



A AIDS Envelheceu

QUATRO DÉCADAS DO HIV NO RECIFE
CONTADAS POR PROFISSIONAIS E ATIVISTAS

A C I O L I N E T O



A AIDS Envelheceu





A AIDS Envelheceu

QUATRO DÉCADAS DO HIV NO RECIFE
CONTADAS POR PROFISSIONAIS E ATIVISTAS

A C I O L I N E T O



Copyright 2025 Acioli Neto

Coordenação colegiada:

Desenvolvimento Organizacional

Ivete Xavier

Assistência e Educação

Jô Meneses

Articulação Política, Relações Internacionais e Comunicação

Juliana Cesar

Revisão:

Raíssa Ebrahim

Fotografias:

Will Souza

Capa, projeto gráfico e editoração eletrônica:

Thiko Duarte

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)**

Acioli Neto

A AIDS envelheceu : quatro décadas do HIV no Recife contadas por profissionais e ativistas / Acioli Neto. -- Recife, PE : Gestos, 2025.

ISBN 978-85-61678-09-8

1. AIDS (Doença) - Aspectos sociais 2. HIV (Vírus) 3. Medicina e saúde 4. Recife (PE) - Condições sociais 5. Saúde pública I. Título.

26-361982.0

CDD-362.109

Índices para catálogo sistemático:

1. Saúde pública : Aspectos sociais : História
362.109

Livia Dias Vaz - Bibliotecária - CRB-8/9638

Todos os direitos reservados.

Nenhuma parte deste livro pode ser utilizada

ou reproduzida sem autorização da editora ou do autor.

gestos.org.br

Telefones: (81) 3421-7670 e (81) 98709-3999

Este livro é dedicado a todos os profissionais e todas as pessoas em geral que contribuíram para o enfrentamento à AIDS no período mais crítico da epidemia no Recife e principalmente à memória das pessoas que faleceram em decorrência da doença e do preconceito.

SUMÁRIO

PREFÁCIO	7
INTRODUÇÃO	9
1. A década de 1980	13
2. Jarbas Barbosa	39
3. Ana Brito	57
4. Frederico Rangel	73
5. Ana Aurora	89
6. François Figueiroa	103
7. Sylvia Lemos	117
8. Miriam Silveira	135
9. Mônica Moreira	155
10. José Cândido da Silva	172
11. Wilma Araújo	187
12. Roque Almeirda	201
13. Sônia Borba	217
14. Giselli Caetano	233
FOTOS DOS BASTIDORES	251

SOBRE A GESTOS

A Gestos — Soropositividade, Comunicação e Gênero é uma Organização da Sociedade Civil criada em 1993 no Recife (PE) com a missão de defender os direitos humanos e a construção de sociedades justas, inclusivas e equitativas. Atua de forma interdisciplinar, produz e sistematiza conhecimentos, realiza ações educativas, monitora e articula políticas públicas de saúde, igualdade de gênero e desenvolvimento sustentável em âmbitos local, nacional e internacional.

A instituição oferece assessoria jurídica, psicológica e de assistência social às pessoas vivendo com HIV/AIDS — a maioria em situação de vulnerabilidade social. Através do Espaço Saúde e Sexualidade, focado em jovens e adolescentes, realiza testes para HIV, sífilis e hepatites virais, orienta sobre saúde e sexualidade, com acompanhamento de enfermagem, e oferece atendimento psicossocial individual e em grupo.

ACIOLI NETO

Sociólogo, especialista em Gerontologia, pós-graduado em Gestão Hospitalar e em Tanatologia – Estudo científico da morte e dos aspectos psicológicos e sociais das perdas e do luto. Foi um dos fundadores da Gestos e o primeiro coordenador geral da instituição.

Esteve à frente da Coordenação Municipal de Atenção às DST/AIDS da Secretaria de Saúde do Recife e da Coordenação de Prevenção do Departamento de HIV/AIDS do Ministério da Saúde. Trabalhou como representante do ministério no escritório brasileiro do US CDC.

Foi consultor em direitos humanos LGBT do PNUD e consultor da Gestos para projetos com a Unfpa e a União Europeia. Participou ativamente como membro dos conselhos municipais de Direitos Humanos e dos Direitos da Pessoa Idosa do Recife e faz parte da primeira formação do Conselho Municipal LGBTI+. Atualmente é coordenador geral do Instituto Boa Vista (IBV) e consultor de projetos para organizações governamentais e não governamentais.

Esta publicação faz parte do material produzido pelo projeto A AIDS Envelheceu — prevenção ao HIV/AIDS na maturidade e melhoria da qualidade de vida para pessoas idosas que vivem com HIV, desenvolvido pela Gestos – Soropositividade, Comunicação e Gênero e financiado pelo Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa Idosa do Recife (Comdir) com recursos do Fundo Municipal da Pessoa Idosa. Estimular a prática do envelhecimento saudável, promover a prevenção ao HIV e à AIDS contribuindo para a desconstrução da imagem assexual da pessoa idosa e, ao mesmo tempo, fomentar a discussão e a visibilidade social do envelhecer com HIV foram os principais objetivos do projeto.

INTRODUÇÃO

Nos últimos anos, houve um crescimento significativo do número de pessoas idosas no Brasil. Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), o Brasil tinha 32,1 milhões de pessoas com 60 anos ou mais, representando cerca de 16% da população total e uma ampliação de 56% dessa faixa etária comparado ao ano de 2010 (Censo Demográfico 2022 – IBGE). Com o aumento da longevidade da população brasileira, faz-se necessário promover iniciativas no âmbito da prevenção e da assistência na pauta de discussão sobre envelhecimento e HIV.

Em 34 anos de campanhas sobre AIDS promovidas pelo Ministério da Saúde, apenas uma, lançada em 2008, foi dirigida a pessoas idosas. As peças publicitárias tiveram os slogans “Clube dos Enta: sexo não tem idade. Proteção também não” e “Camisinha depois dos 50: experimenta”. São quase duas décadas de silêncio e invisibilidade desse segmento nas políticas públicas sobre HIV/AIDS. O primeiro caso de AIDS em Pernambuco aconteceu em 1983 na cidade do Cabo de Santo Agostinho. No mesmo ano, houve o segundo caso, dessa vez em Olinda. O terceiro caso aconteceu no Recife, em 1984, dando início à liderança recifense em número de registros de HIV e AIDS no estado até os dias atuais.

Atenta ao envelhecimento da epidemia, a Gestos vem desenvolvendo atividades com pessoas idosas com HIV, além de estimular a inclusão da temática em variados fóruns de discussão. Nesse projeto, além de uma campanha de comunicação e atividades em grupo com pessoas 50+ com HIV/AIDS acompanhadas pela instituição, foi produzido esse material visando resgatar e registrar a história da epidemia de AIDS no Recife desde o primeiro caso, com destaque para as duas décadas iniciais, a fase mais aguda da epidemia, em que houve um vertiginoso crescimento de casos da doença e da infecção pelo HIV na cidade, assim como em todo o país.

A publicação é composta de duas partes. A primeira trata do surgimento das iniciativas individuais, dos grupos de apoio aos doentes e do movimento social contra a AIDS. Para esse resgate, além de conteúdos do autor, oriundos de sua experiência desde o início dos anos 1990 no desenvolvimento de projetos sociais e execução de políticas públicas contra a AIDS, foram utilizadas informações obtidas por meio de pesquisa bibliográfica, contatos com representantes de organizações não governamentais, profissionais e lideranças da época.

Mesmo diante de uma vasta quantidade de informações coletadas, foi realizada uma descrição concisa a partir das mobilizações da sociedade civil ocorridas no final dos anos 1980 até meados de 2015, haja visto o gradual declínio, nos últimos dez anos, no quantitativo de organizações envolvidas no enfrentamento à AIDS no Recife. Nesse período, o Ministério da Saúde intensificou a estratégia “testar e tratar”, para prevenção e tratamento da AIDS e implementou, em 2017, a PrEP e PEP, Profilaxias Pré e Pós-Exposição ao HIV.

A segunda parte, mais extensa, é composta de 13 entrevistas no formato presencial (exceto uma delas, realizada por meio virtual) realizadas no período de julho a setembro de 2025. Os critérios para definição das pessoas entrevistadas foram baseados na participação delas no início da epidemia e no tempo de atuação no enfrentamento

do HIV e da AIDS no Recife. Diante da descrição realizada no capítulo inicial, optou-se em não ter depoimentos de representantes de organizações sociais, priorizando, nesta primeira edição, entrevistas com profissionais diretamente relacionados ao tratamento e à assistência à saúde.

Uma das principais características da resposta brasileira à AIDS foi a importância do trabalho multiprofissional. Nesse sentido, buscou-se garantir a participação de entrevistados de diversas áreas. Médicos e médicas que atuam (ou atuaram) na assistência direta às pessoas com HIV/AIDS, na vigilância epidemiológica e na gestão de políticas públicas. Há também uma psicóloga, uma enfermeira, uma assistente social e um técnico de enfermagem, além de duas pessoas 60+ que vivem com HIV. A organização das entrevistas segue a linha do tempo da epidemia no Recife, iniciando com os profissionais que acompanharam os primeiros casos.

As entrevistas tiveram pouco mais de uma hora de duração, resultando em cerca de 40 páginas transcritas cada. Para compor a publicação, foi necessário editá-las. Um trabalho minucioso que levou cerca de oito horas para cada material, buscando garantir a fluidez da conversa e a permanência dos principais conteúdos. O teor das entrevistas vai desde informações científicas e relatos de casos até questões de cunho pessoal tornando o bate-papo ao mesmo tempo descontraído e por vezes emocionante. O fato de a maioria das pessoas conhecer pessoalmente ou ter alguma informação prévia sobre a trajetória profissional do entrevistador provavelmente contribuiu para uma maior interação.

A intenção foi garantir um formato que contribua para acessar os mais variados leitores, entre profissionais, estudantes, pessoas que perderam amigos e familiares para a epidemia, pessoas vivendo e convivendo com HIV, seus amigos e familiares e demais interessados em conhecer um pouco da história da epidemia de AIDS no Recife

por meio de um conteúdo de fácil leitura, repleto de informação e emoção.

Diante do volume de informações desta publicação e de uma epidemia ainda em curso, optamos por não ter um capítulo de encerramento. Mesmo com sete casos de cura funcional da AIDS (remissão do HIV) e avanço das novas tecnologias de prevenção e tratamento, ainda cresce o número de infecções em grupos mais vulneráveis da população. Próximos de completar meio século de epidemia, seguimos mantendo a expectativa de, em breve, ser escrito o último capítulo dessa história.

AIDS NO RECIFE: UMA HISTÓRIA PARA NÃO ESQUECER

*“Vamos precisar de todo mundo,
um mais um é sempre mais que dois...”*

O Sal da Terra, Beto Guedes e Ronaldo Bastos (1981)

Os anos 1980 foram marcados por grandes transformações políticas, sociais, culturais e econômicas no Brasil e no mundo. Uma época de crescente visibilidade para a população gay no país. Com o fim da ditadura e o avanço da democracia, houve uma maior organização de grupos reivindicatórios, inclusive do movimento homossexual (como era chamado à época). Nos anos iniciais, houve um fortalecimento do ativismo contra o grave preconceito e a discriminação voltados a esse segmento. A pauta dos direitos civis e da cidadania LGBTQIAPN+ iniciou o diálogo com outros movimentos sociais (negro, feminista, estudantil).

Foi uma década de grande importância para a população gay no Brasil — um período de visibilidade crescente, de maior liberdade

nos costumes no tocante à orientação sexual, mas também de muita luta, dor e luto. A homossexualidade continuava a ser vista com estigma, tanto na Medicina quanto na sociedade. Somente em 1990 a Organização Mundial de Saúde (OMS) deixaria de considerá-la doença.

Em 1980, foi fundado o Grupo Gay da Bahia (GGB), que se tornou uma das organizações mais relevantes na defesa dos direitos LGBTQIAPN+ e que se mantém até os dias de hoje em pleno funcionamento. Nesse mesmo ano, na cidade de Olinda (PE), surgiu o Grupo de Atuação Homossexual (Gatho), mantendo-se atuante até o final da década. Em 1980, foi feito o primeiro registro de HIV no Brasil e, dois anos depois, foi notificado o primeiro caso de AIDS: um jovem homossexual paulistano sem histórico de viagem ao exterior. Em 1983, foi notificado o primeiro caso de AIDS em uma mulher. O HIV estava em circulação no país desde o início dos anos 1980.

Com os casos avançando em grupos específicos (usuários de drogas injetáveis, profissionais do sexo, hemofílicos e prioritariamente homens homossexuais), a doença foi estigmatizada como “câncer gay”, trazendo um peso brutal de preconceito e discriminação. Nesse início da epidemia, o enfrentamento à AIDS redirecionou o movimento homossexual para a militância contra o HIV, com a mobilização de ativistas gays, profissionais de saúde, intelectuais, parceiros e familiares de pessoas infectadas pelo vírus exigindo políticas públicas de controle da doença e articulando respostas, muitas vezes antes do próprio Estado.

Foi uma década marcada pelo estigma, pelo medo e pela exclusão decorrentes do preconceito e da falta de conhecimento, mas também pela descoberta do HIV (anteriormente acreditava-se que a doença era causada por outro retrovírus, o HTLV) e pelo início da resposta comunitária e estatal contra a epidemia. Nos EUA, assim como no Brasil, grupos gays, principalmente as ONGs/AIDS, tiveram um papel fundamental em pressionar o governo a estabelecer redes de

apoio e políticas públicas de enfrentamento à doença. Em 1985, foi criado o Programa Nacional de DST/AIDS, inicialmente de forma tímida, mas, na década seguinte, tornaria-se referência mundial.

O medo diante da falta de informação e do sensacionalismo da mídia em geral, reforçando preconceitos e estereótipos, levava ao isolamento social das pessoas com a doença. A escritora estadunidense Susan Sontag, no livro *Doença como Metáfora* (1978), já argumentava que enfermidades como o câncer e a tuberculose foram cercadas historicamente de metáforas morais, sociais e até políticas. Com a AIDS, a história mais uma vez repetia-se: doentes são estigmatizados, tornando-os culpados por sua própria condição, aumentando o preconceito, a vergonha e o isolamento das pessoas com HIV/AIDS, prejudicando a prevenção e o tratamento.

No livro *AIDS e suas metáforas* (1988), Susan Sontag analisa como a linguagem e as metáforas associadas às doenças moldam a maneira como a sociedade entende e reage a elas. Afastadas da família, abandonadas pelos amigos, impedidas do convívio social e demitidas do emprego, pessoas com AIDS passavam por forte exclusão social. Doentes de AIDS eram rejeitados pelos hospitais e muitos profissionais de saúde evitavam atendê-los.

A autora observa que, logo nos primeiros casos, a doença foi cercada por um discurso moralista, associado à promiscuidade e ao “desvio sexual” de grupos historicamente discriminados: homens homossexuais, profissionais do sexo, dependentes químicos, etc. Assim como o câncer chegou a ser considerado uma punição por repressão emocional, a AIDS passou a ser tratada como castigo divino por “má conduta”. Devemos libertar as doenças das metáforas que carregam julgamento, culpa e estigma. Ao fazer isso, não só entendemos melhor as enfermidades do ponto de vista médico como também tratamos com mais dignidade aqueles que as enfrentam.

Muros em vários bairros do Recife foram pichados com frases

que refletiam o preconceito da sociedade, com frases como “cuidado bichas: ai, AIDS!” e “câncer gay: castigo de Deus”. As poucas campanhas informativas elaboradas pelo governo contribuíram para reforçar o estigma e apostaram no medo como forma de prevenção: “Quem vê cara não vê AIDS” e “Se você não se cuidar, a AIDS vai te pegar!”. Sontag destaca que, ao carregar doenças com significados simbólicos e morais, perde-se a capacidade de compreendê-las cientificamente e de tratá-las humanamente. As doenças devem ser entendidas como fatos biológicos, não como símbolos sociais.

Aos poucos, o perfil da epidemia de HIV no Brasil foi mudando. Antes mais restrito a pessoas de maior poder aquisitivo e elevada escolaridade, o vírus passou gradualmente a circular nas camadas mais pobres da população, bem como deixou de ser uma doença de grandes centros urbanos, iniciando um processo de interiorização, ao mesmo tempo em que crescia o número de mulheres infectadas por meio de relações heterossexuais.

Entre os anos 1980 e 1990, também ocorreram transformações importantes em relação ao enfrentamento da doença: ampliação do acesso aos insumos de prevenção e ao tratamento; maior controle dos bancos de sangue; a transmissão de mãe para filho começou a ser mais observada e tratada; por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), o país tornou-se um dos primeiros do mundo a garantir acesso gratuito e universal aos medicamentos antirretrovirais; e, desafiando interesses de grandes laboratórios multinacionais, houve a quebra de patente de vários remédios, possibilitando investir na produção nacional de medicamentos genéricos para tratamento da AIDS, incluindo a produção do AZT pelo Laboratório Farmacêutico de Pernambuco (Lafepe).

O estado tem forte tradição em medicina social e preventiva. A Reforma Sanitária Brasileira, que ganhou força a partir da segunda metade da década de 1970 e culminou na criação do SUS pela Cons-

tituição de 1988, teve no Recife um dos polos mais importantes de organização e militância. Junto a outros municípios pernambucanos, a cidade desenvolveu práticas de atenção primária em saúde e programas comunitários, antecipando diretrizes que depois seriam adotadas pelo SUS.

A mobilização para o enfrentamento do HIV e da AIDS no Recife ocorreu logo após os primeiros casos. Diante do forte preconceito em torno da doença, um restrito grupo de médicos e profissionais de saúde envolveram-se no tratamento e na vigilância epidemiológica dos casos que surgiam (Ana Brito, Jarbas Barbosa, Frederico Rangel, Sylvia Lemos, Marcio Lobo – in memoriam, entre outros). Havia também a necessidade de criação de uma rede ampliada de apoio e solidariedade. Pouco tempo depois, em 1985, surgiu a primeira organização com esse objetivo, o Grupo de Apoio à Prevenção à Aids (Gapa-PE), fundado pelo ex-frade dominicano João Valença e sua amiga Maria Madalena Pinheiro.

Após acompanhar de perto o adoecimento e morte por AIDS de um amigo bailarino do famoso Ballet Stagium, João Valença reuniu em sua casa, na cidade de Olinda, um grupo de amigos com o propósito de atuar na prevenção ao HIV e no apoio às pessoas com a doença. Com a ajuda financeira de uma instituição católica sediada no Rio de Janeiro, o grupo mudou-se para um espaço no Recife onde ficou por pouco tempo, retornando à sede original até seu fechamento, ao final de 1991.

Com a extinção do grupo, Valença mudou-se para a cidade de Salvador (BA), onde reside até os dias atuais. Apesar do pioneirismo e da importância do Gapa-PE, não há registro de sua existência na lista da Rede Gapa que contém as instituições congêneres fundadas em todo país. No casarão na cidade de Olinda onde foi a sede do grupo funciona, há anos, o conhecido restaurante Oficina do Sabor.

No início dos anos 1985, o ex-comissário de bordo Antônio

Peixoto, residente em Olinda, processou a companhia aérea Air France por ter sido demitido após informar estar soropositivo ao HIV. Ele foi uma das primeiras pessoas no país a tornar público um processo judicial contra uma empresa decorrente do preconceito relacionado à AIDS. Sua atitude teve ampla cobertura da imprensa, sendo noticiada nos principais veículos de comunicação do país. No início do ano de 1988, fundou o Movimento Antônio Peixoto (MAP), participando de entrevistas e proferindo palestras sobre AIDS no Recife e na Região Metropolitana.

O MAP contava com a participação única do próprio militante, o que gerou críticas que o acusavam de personalismo e autopromoção em detrimento da causa. Porém, é inegável sua contribuição em denunciar o preconceito em relação às pessoas vivendo com HIV no mercado de trabalho. Apesar da ausência de registros que comprovem o tempo de atuação do MAP, estima-se que o movimento durou cerca de quatro anos, com Antônio Peixoto deixando a militância e chegando a falecer alguns anos depois, nos anos 1990.

No Instituto de Filosofia Social, fundado em 1988 pelo padre jesuíta Paulo Menezes, coordenador do curso de Sociologia da Universidade Católica de Pernambuco (Unicap), iniciei minha atuação no enfrentamento à epidemia de AIDS. O IFS, com apoio da fundação alemã Konrad Adenauer, realizava atividades de formação política em comunidades da periferia do Recife e de Olinda. Nesses locais, foram realizadas palestras informativas sobre HIV/AIDS e, na sede da instituição, aconteciam atividades de arte-educação para divulgar a prevenção ao HIV com jovens dessas localidades. Também foi produzida uma cartilha sobre a doença elaborada com o ilustrador Carlos Bompastor (Carluca) e uma peça de teatro sobre o tema.

Nesse período, com apoio do Padre Menezes, grande apoiador da causa, estive na cidade de São Paulo para conhecer uma casa de acolhida para doentes de AIDS fundada pela travesti pernambucana

Brenda Lee, que, na ocasião, nos concedeu uma entrevista sobre o trabalho que vinha sendo realizado na instituição. Na época, eu vislumbrava a criação de uma casa semelhante no Recife, daí o interesse em conhecer a iniciativa paulistana. Em 1991, logo após o encerramento definitivo das atividades do IFS, por intermédio de uma amiga (Regina Maia), foi enviado para a Alemanha um projeto-piloto com esse objetivo, que ficou de ser encaminhado a possíveis instituições financiadoras com a ajuda do marido, um advogado alemão.

Ainda no início dos anos 1990, o ator e arte-educador olindense Roberto de França declarou publicamente viver com HIV. Conhecido pelo nome de Pernalonga, o ator era famoso no meio artístico de Olinda e do Recife por suas performances teatrais no Vivencial Diversiones, espaço cultural alternativo que teve sua história resgatada no premiado filme *Tatuagem* (2013), do diretor pernambucano Hilton Lacerda.

Ao contrário de Antônio Peixoto, o artista olindense não institucionalizou a sua história. Sua militância ocorria por meio de arte-educação e de palestras sobre prevenção em escolas e demais espaços públicos com apoio de ONGs e secretarias estaduais de Saúde. Participou de um VT da Gestos intitulado O mundo não acabou, com roteiro meu, Acioli Neto, e de Alessandra Nilo baseado em sua história contra o preconceito voltado às pessoas com HIV. O vídeo, produzido pela TV Viva, teve ampla exibição local, com veiculação gratuita em horário nobre na TV Globo.

Em junho de 2000, o ator foi vítima de um assalto perto de sua casa, atingido por uma facada na perna direita, próximo à artéria femoral, o que o fez perder sangue por quase três horas. Como sangrava muito, vizinhos ficaram com medo de ajudá-lo e contaminarem-se. Faleceu pouco tempo depois de chegar ao Hospital da Restauração, na região central do Recife. Pernalonga morreu dos piores sintomas da AIDS: o preconceito e o medo da população.

Após seu falecimento, ele foi homenageado de diversas formas. Em 2017, foi instituído o Prêmio Roberto de França – Pernalonga, que anualmente premia expressões artísticas, espetáculos e iniciativas culturais de relevância no estado. Em 2023, foi lançado pelo jornalista Márcio Bastos o livro *Pernalonga – uma sinfonia inacabada* contando sua trajetória.

Na década de 1990, com o crescente aumento na quantidade de doentes e de óbitos por AIDS, ampliava-se a estrutura do serviço público para atendimento dos doentes e controle da doença ao mesmo tempo em que surgiam iniciativas individuais e de grupos da sociedade civil. Entre os anos 1991 e 1993, um grupo sem nome definido, composto por ambos os sexos, todas orientações sexuais, várias classes sociais e exclusivamente formado por pessoas vivendo com HIV se reunia em uma clínica de terapias alternativas no bairro do Parnamirim, na zona norte do Recife, para aulas de biodança e outras atividades afins.

O grupo contava também com o apoio dos médicos Frederico Rangel, do Hospital Correia Picanço, e Vicente Vaz, do Hospital Oswaldo Cruz, da médica homeopata Antonieta Vaz, do engenheiro Rui Vaz e de Valderez Costa (respectivamente, irmã, pai e mãe de Vicente). Era uma época de poucas opções de tratamento clínico, e essas pessoas buscavam fortalecimento emocional e espiritual por meio de ajuda mútua e do incentivo desses colaboradores.

A garagem da casa do Dr Rui, espiritualista respeitado, conhecido pela sua atuação holística e pelos livros publicados sobre temas esotéricos, localizada no bairro do Engenho do Meio, na zona oeste do Recife, era o outro local de encontro do grupo. As reuniões ocorriam sob cuidados e o afetuoso acolhimento de Valderez nas tardes de domingo, dia reservado exclusivamente para o trabalho com esse grupo, visando manter a discrição e o anonimato.

Além dessas reuniões, havia atividades de lazer ao ar livre e em

outros espaços que propiciavam bem-estar a seus membros. Uma das lideranças do grupo, em visita à cidade de São Paulo, conheceu Paulo Perruzio (*in memoriam*), fundador do Gapa-SP, que o ajudou a trazer novidades sobre tratamentos e ideias para implementar nas reuniões. No resgate da história aqui relatada, contamos com a colaboração de Sílvio Dias, o único sobrevivente dentre os participantes.

O trabalho desenvolvido no Instituto de Filosofia Social chegou ao conhecimento da advogada Ana Vasconcelos, presidente da ONG Casa de Passagem, o que a fez me convidar para propor um projeto de prevenção à AIDS com as meninas em situação de rua, público prioritário da instituição, para concorrer a um edital do International Center Research on Women (ICRW). O projeto ficou entre os dez aprovados de várias partes do mundo, sendo uma das duas propostas brasileiras selecionadas (a outra foi da ABIA-RJ). O plano de trabalho foi implementado no decorrer do ano de 1992, com as jovens atendidas pela casa participando de oficinas de arte-educação e de um levantamento sobre sexualidade e prevenção à AIDS, cujos resultados foram divulgados no Brasil e no exterior.

Durante o período em que o trabalho na Casa de Passagem estava sendo realizado, participei de reuniões do Fórum AIDS Pernambuco (Fape), um grupo fundado em 1991, composto por cerca de dez profissionais de diversas áreas (jornalismo, psicologia, sociologia, serviço social, etc) interessados em discutir o avanço da epidemia de AIDS no estado. As reuniões ocorriam semanalmente, à noite, na sede do Sindicato dos Jornalistas de Pernambuco, na Praça Oswaldo Cruz, região central da cidade.

Nessa época, o fórum lançou a campanha *AIDS: é seu direito saber*, com criação e roteiro da jornalista Alessandra Nilo, uma das integrantes do fórum. O material era composto por um folder e um VT protagonizado pelo ator pernambucano Aramis Trindade e produzido pelo Centro Luiz Freire/TV Viva. Foi a primeira campanha

sobre AIDS para a TV realizada no Recife por iniciativa da sociedade civil e com veiculação gratuita na Rede Globo.

Em 1993, parte dos membros do fórum saiu para ocupar outros espaços e alguns fundaram instituições, entre elas a Gestos e a Asas. Esse movimento contribuiu para o Fape repensar sua continuidade, optando, no ano seguinte, em tornar-se uma organização não governamental, mantendo o nome original, apesar de o termo significar um espaço plural de debate e articulação composto por indivíduos, movimentos sociais e organizações da sociedade civil, e não uma única instituição.

A formalização possibilitou ao Fape apresentar projetos para captação de recursos. Com apoio advindo de proposta selecionada em edital do Ministério da Saúde, passou a funcionar em uma sala na av. Conde da Boa Vista, uma das principais avenidas do centro do Recife. Implantou o LIG AIDS, um atendimento telefônico que funcionava de segunda à sexta, das 14h às 18h, para informações e esclarecimentos de dúvidas sobre a doença. A pergunta mais recorrente era sobre os riscos do sexo oral. Além desse trabalho, o grupo realizava palestras sobre prevenção ao HIV em escolas com apoio da Secretaria Estadual de Saúde e de outros colaboradores.

O fórum destacou-se também pelo trabalho de prevenção com pessoas surdas, iniciado a partir da informação que uma conhecida liderança dessa comunidade faleceu em decorrência da AIDS, apesar de a família, por preconceito com a doença, ter divulgado outra causa mortis. Foi uma das primeiras instituições do país a produzir uma cartilha e um vídeo sobre HIV/AIDS para pessoas surdas. Por esse trabalho, recebeu, em 2004, um prêmio no Peru e, em 2005, um nos EUA. Além do MS, esse projeto contou com o apoio da Agência Japonesa de Cooperação Internacional (Jica).

Em 2008, diante dos frequentes questionamentos — inclusive do Ministério da Saúde — quanto à designação de fórum, o Fape

optou por mudar o nome da instituição para Espaço Vida. Outra motivação para a mudança foi a ampliação da sua temática em educação e saúde, passando a atuar também com pessoas que têm problemas de equilíbrio (vertigens e tonturas) e a trabalhar com resgate animal. No início dos anos 2010, o Espaço Vida encerrou definitivamente suas atividades.

Em 1993, convidei três amigas com as quais estava desenvolvendo atividades em diferentes espaços — a socióloga Márcia Andrade, do Centro Luiz Freire, a assistente social Sílvia Dantas, da Casa de Passagem, e a jornalista Alessandra Nilo, do Fórum AIDS — para fundarmos uma instituição para atuar contra a epidemia do HIV. Interessadas em ampliar o trabalho de prevenção à AIDS e assistência a pessoas com vírus, todas aceitaram imediatamente a proposta e assim surgiu a Gestos — Soropositividade, Comunicação e Gênero.

Poucos meses depois, a pessoa que, no ano anterior, levou para a Alemanha um projeto escrito no período de encerramento do Instituto de Filosofia Social, retornou ao Recife com a informação de que a Misereor, uma agência de cooperação alemã, estava interessada em desenvolver algumas das ações propostas. Assim a Gestos iniciou o desenvolvimento desse projeto e de demais atividades em duas salas da residência de uma das sócias, uma casa histórica na rua das Creoulas, no bairro das Graças, zona norte do Recife, onde a instituição funcionou por cerca de um ano.

No início, a assistência a pessoas vivendo com HIV foi uma das principais atividades da instituição. Semanalmente havia atendimento psicológico individual e reuniões do grupo de ajuda mútua. Foi uma época muito difícil, com a ocorrência de vários óbitos. O luto era muito doloroso para todos — membros do grupo e profissionais envolvidos. Buscando promover o bem-estar dos usuários em um período de tanta dor, foi criada a Maratona PositHIVa, encontros trimestrais durante um final de semana em locais com hospedagem e

alimentação onde eram realizadas atividades informativas e recreativas para pessoas atendidas pela instituição.

Com o avanço da epidemia e a ampla divulgação na mídia do trabalho que estava sendo realizado, a instituição cresceu em credibilidade, ampliou a equipe e desenvolveu novos projetos como o *Imagens & AIDS*, uma campanha para a TV; o *Asseju*, assessoria jurídica para pessoas vivendo com HIV/AIDS; o *Adolescentes & AIDS*, projeto de prevenção ao HIV para jovens da periferia; entre outros. Ao mesmo tempo, a Gestos pavimentava sua inserção nacional e internacional, participando de comissões do Ministério da Saúde, em Brasília, da rede Laccaso, do Fórum Ungass e demais espaços de discussão sobre políticas de enfrentamento ao HIV. Além da Misereor e do MS, as fundações Ford, MacAthur, C&A e a agência de cooperação Save The Children começaram a apoiar projetos da organização. Algumas delas mantêm o apoio até os dias atuais.

As atividades desenvolvidas pela Gestos no campo da assistência contribuíram para o protagonismo dos usuários no enfrentamento à epidemia. A participação de um deles representando a instituição no Congresso Internacional de PVHA, na África do Sul, resultou na formação da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS. Durante os encontros do Grupo de Convivência, foi gerado o Grupo de Trabalho em Prevenção Positiva (GTP+), ocupando inicialmente uma das salas da instituição. O projeto de prevenção com travestis serviu de estímulo para algumas participantes atuarem na formação, em 2008, da Articulação e Movimento de Travestis e Transexuais (Amotrans). No âmbito da gestão pública, a experiência adquirida à frente da Gestos credenciou um dos fundadores a ocupar o cargo de coordenador municipal de DST/AIDS da Secretaria de Saúde do Recife.

Consolidada no trabalho de enfrentamento da epidemia de AIDS, a instituição tem atuado em outras áreas buscando ampliar a discussão sobre o HIV. São ações de promoção dos Objetivos do

Desenvolvimento Sustentável (ODS), da Agenda 2030 da ONU; da visibilidade da maior vulnerabilidade de alguns segmentos à crise climática; dos direitos sexuais e reprodutivos; da violência contra as mulheres; do envelhecimento e do HIV; entre outras. Há cerca de 25 anos, a Gestos está localizada na rua dos Médicis, no bairro da Boa Vista, região central do Recife, próxima a outras instituições e serviços dirigidos à população LGBTQIAPN+ e pessoas vivendo com HIV/AIDS.

O ano de 1993 foi bastante profícuo na movimentação da sociedade civil para enfrentamento à AIDS. Nessa época, o estudante de psicologia Glaudivston Cordeiro (Toni) reuniu um grupo de oito amigos e fundou a ONG Viva a Vida. A sede ficava no bairro do Vasco da Gama, subúrbio da zona norte do Recife, em uma sala da clínica do dentista Saulo Santos, integrante do grupo e um dos pioneiros no atendimento odontológico a pessoas vivendo com HIV/AIDS.

A organização atuava prioritariamente no Vasco da Gama e nas demais comunidades do entorno com intervenções educativas porta a porta. Após a aprovação de um projeto pelo Ministério da Saúde, montou um espaço no Morro da Conceição, também na zona norte, ampliando as ações de prevenção na comunidade e consolidando sua atuação na região.

Em 1995, com todos os seus integrantes tendo concluído a universidade, a maioria partiu para investir na carreira profissional por outros caminhos e, após dois anos de intensa atuação, o grupo encerrou suas atividades. Toni Cordeiro tornou-se professor universitário e também foi selecionado para o cargo de psicólogo da Gestos, estando até os dias atuais no atendimento psicoterápico de pessoas com HIV. O Viva a Vida foi o principal grupo de prevenção da zona norte do Recife.

Em 1993, surgiu mais uma instituição, a Associação de Ação Solidária (Asas). Porém, somente em 1994, foi formalmente registra-

da. A Asas foi constituída por integrantes das igrejas católica, anglicana, metodista e batista, tendo como primeiro presidente o Pastor Anglicano Robson Cavalcanti (in memoriam), cientista político da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE).

Logo no início, a Asas contou com o apoio da agência de cooperação inglesa Rufford Foundation, que proveu recursos para aquisição de uma sede própria. Mesmo assim, teve dificuldade de encontrar um imóvel. Próximo de fechar a compra de uma casa adequada para instituição, a negociação foi cancelada. O proprietário justificou que “não queria que os vizinhos pegassem AIDS”.

Após diversas tentativas, finalmente foi adquirida uma casa no bairro da Madalena, zona oeste do Recife. A ideia original era ser uma casa de passagem para pessoas oriundas do interior de Pernambuco em tratamento da AIDS. Iniciou com dois leitos e a parceria dos hospitais Correia Picanço, das Clínicas e Oswaldo Cruz no acompanhamento dos usuários. Porém, diante da gradual descentralização da assistência, com a criação dos Serviços de Atenção Especializada em HIV/AIDS (SAE) em outras regiões do estado, a instituição resolveu manter apenas os dois leitos iniciais.

A Asas passou a ampliar o trabalho nos grupos de convivência, com oferta de refeições, atendimento psicoterápico individual e em grupo, assistência social, atividades de capelania com o pastor anglicano Ivaldo Sales, cultivo de uma horta comunitária, produção de artesanato e bijuterias pelos usuários para venda. Essas atividades e a manutenção da casa contaram também com o apoio da Fundação Elton John.

Anos depois, diante da resistência de alguns fundadores em aceitar as mudanças necessárias no perfil institucional, aliada às dificuldades da gestão da época em administrar e captar novos recursos, em 2008 a casa encerrou suas atividades. Durante seus 16 anos de existência, a Asas teve uma importante participação no enfrentamento

da epidemia no Recife e na qualidade de vida de todos os usuários atendidos pela instituição.

O Grupo Viva Rachid, assim como a Asas, começou informalmente suas atividades em 1993 e foi constituído oficialmente em 1994. A instituição foi fundada por Alaíde Elias da Silva, depois que seu filho, com cerca de oito anos, morreu em decorrência da AIDS, infectado pelo HIV por meio de transfusão de sangue. Após essa grave perda, Alaíde decidiu dedicar-se a ajudar outras famílias que viviam com HIV/AIDS, especialmente crianças de famílias de baixa renda. A sede do Viva Rachid ficava localizada em uma rua no bairro dos Coelhos, região central do Recife, ao lado do Hospital IMIP, principal hospital de referência em Pernambuco para tratamento de gestantes, crianças e adolescentes com HIV.

A instituição oferecia acompanhamento emocional, psicológico e social para crianças com HIV/AIDS e suas famílias. Trabalhava com práticas socioeducativas, orientação em relação à doença, manutenção de vínculos familiares, apoio na alimentação, na higiene, na moradia e nos direitos sociais e jurídicos. Desenvolveu projetos financiados pelo Ministério da Saúde e contava com o apoio do Imip, além de pessoas físicas e empresas na doações de alimentos, fraldas, materiais de higiene, leite infantil, brinquedos, dentre outros itens. Informações extraoficiais sugerem o ano de 2013 como o de encerramento definitivo de suas atividades.

Em uma época em que a transmissão vertical da infecção pelo HIV e o nascimento de crianças com o vírus careciam de tratamento eficaz e controle, o trabalho desenvolvido pelo Grupo Viva Rachid teve grande divulgação da imprensa, prêmios, homenagens e amplo reconhecimento da população. Alguns militantes criticavam a instituição por considerarem-na pouco engajada nos debates sobre as políticas de enfrentamento da epidemia na época e por realizar atividades tidas como exclusivamente assistenciais. Seja como for, é inegável a

importância das ações do Grupo Viva Rachid pelo pioneirismo, o envolvimento e a dedicação de Alaíde às crianças e aos jovens vivendo com HIV.

O Grupo de Assistência Social Sempre Viva, fundado em 1997 pelo artesão e espírita Gerônimo Barreto, iniciou suas atividades de assistência a pessoas com HIV em uma casa na rua Pe Landim, no bairro da Torre, zona oeste do Recife. Devido ao pequeno espaço físico do imóvel e o interesse do grupo em ampliar o trabalho, em 2006 o grupo mudou-se para uma chácara no bairro de Dois Unidos, zona norte do Recife, adquirida com recursos doados pela Fundação Melinda e Bil Gates.

No início, houve um certo estranhamento da vizinhança com a chegada dos novos moradores, porém, após um trabalho de sensibilização realizado pelo grupo, a casa passou a contar com o apoio da comunidade. O bairro de Dois Unidos tem características de zona rural e mesmo sendo a maioria das pessoas que lá residem de baixa renda, muitos ajudavam com doação de alimentos, como ovos, frutas e verduras. O terreno da casa era bastante arborizado, grande, mas irregular. Com a crescente demanda por moradia, a sede foi sendo ampliada aos poucos.

Nos primeiros anos em sua nova sede, o Sempre Viva abrigava homens e mulheres vivendo com HIV, chegando a ter cerca de 15 moradores simultaneamente. A equipe era composta, majoritariamente por profissionais e técnicos voluntários/as, dentre eles psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, cozinheira, serviços gerais e segurança. Cerca de quatro anos depois, em 2010, adotou a denominação de Grupo Espírita Esperança Sempre Viva passando a abrigar exclusivamente mulheres com HIV e crianças. Em 2019, encerrou o trabalho de abrigamento e, a partir de então, conforme a atual diretoria, vem realizando atividades voltadas à geração de renda, à autonomia e ao empoderamento feminino.

Em 1997, no mesmo ano de fundação do Grupo Sempre Viva, surgiu o Instituto Papai, como um programa de extensão da UFPE. Porém, somente em 1999 teve o registro no CNPJ, ano em que integrou o projeto de pesquisa Homens, sexualidade, direitos e construção da pessoa, financiado por uma instituição internacional. A pesquisa evidenciou a necessidade de atuar na sensibilização de populações masculinas e jovens frente às ISTs/HIV/AIDS, na capacitação de profissionais, no monitoramento das políticas de saúde sobre HIV/AIDS e no fortalecimento da sociedade civil para o controle social.

Com sede no bairro da Várzea, zona oeste do Recife, o Instituto Papai realizou diversas atividades em escolas do município e na cidade vizinha de Camaragibe, voltadas à sensibilização de homens de diferentes idades em comunidades de baixa renda sob a importância do cuidado em saúde e a adoção de práticas de prevenção ao HIV. No desenvolvimento de suas atividades e implementação de novos projetos voltados à prevenção às ISTs/HIV/AIDS, a instituição contou com o apoio das três esferas de governo e diversas agências de cooperação.

No começo da década de 2000, além da execução de projetos, o Papai ampliou sua representação política. Entre 2002 e 2004, integrou a coordenação executiva da Articulação AIDS em Pernambuco; de 2002 a 2006, compôs a Rede Pernambucana de Redução de Danos; e de 2006 a 2008, esteve na vice-presidência da Associação Brasileira de Redução de Danos (Aborda).

Sua atuação nesses espaços de representação e controle social, incluindo a promoção de temas como participação masculina na discussão sobre direitos sexuais e reprodutivos; violência de gênero; sexualidade de jovens e adolescentes; diversidade sexual e garantia de direitos LGBTQIAPN+, consolidou o Instituto Papai como uma organização de forte expressão nacional nessas áreas.

Em 2021, o Instituto Papai retornou às origens, voltando a ser um programa de extensão universitária vinculado ao Núcleo de Pesquisa em Gênero e Masculinidades (Gema/UFPE), coordenado pelos professores Benedito Medrado e Jorge Lyra. A instituição teve uma contribuição importante na difusão das informações de prevenção à AIDS junto a jovens residentes em bairros da periferia do Recife, ao mesmo tempo em que atuava, de forma inovadora, na abordagem de temáticas pouco discutidas com a população masculina.

Em 1º de dezembro de 2000, Dia Mundial de Luta Contra a AIDS, foi fundado oficialmente o Grupo de Trabalho em Prevenção PositHIVa (GTP+). A ideia de criar uma instituição com a diretoria composta exclusivamente por pessoas vivendo com HIV surgiu das reuniões de ajuda mútua e grupos de convivência da Gestos, em que é incentivado o protagonismo das pessoas que vivem com HIV/AIDS. A formalização do grupo contou com o apoio da instituição alemã Ação para a Solidariedade Mundial (ASW) para o pagamento das despesas de cartório, compra de mobília e dos dois primeiros anos de aluguel da sede situada em uma casa na av. Manoel Borba, em frente ao Sindicato dos Bancários, no bairro da Boa Vista, região central do Recife. Dentre os projetos desenvolvidos, destacam-se:

- Cozinha Solidária — produção e venda de refeições a preços populares em um pequeno restaurante montado na sede;
- Grupo de Teatro Turma da Prevenção — iniciado com as performances da personagem Nega do H e posteriormente com a peça *Lampião e Maria Bonita*, criada e encenada por membros do GTP+ em escolas e demais espaços públicos e privados;
- Mercadores de Ilusões — prevenção a ISTs/HIV/AIDS para homens cis e mulheres trans profissionais do sexo por meio de intervenções realizadas em saunas, bares e pontos de prostituição.

Essas atividades e demais projetos do GTP+ foram realizados

com recursos de agências de cooperação, financiamento por meio de editais públicos (nacionais, estaduais e municipais) e doações de pessoas físicas e jurídicas.

A maioria das pessoas da formação original do GTP+ já faleceu. Durante a escrita desse texto, foi anunciada a morte de Wladimir Reis, um dos principais fundadores da instituição. No comando do grupo por mais de duas décadas, havia se afastado da instituição há cerca de dois anos por livre escolha, alegando questões pessoais e interesse em cuidar mais de sua vida e saúde. Sua participação no GTP+ foi fundamental para a consolidação do grupo e preponderante na visibilidade política das pessoas com HIV na região, alcançando forte representatividade em nível nacional e por vezes internacional. Além do trabalho institucional, Wladimir deixou como legado um exemplo de aguerrida atuação no enfrentamento à AIDS.

A direção do grupo, substituída pela primeira vez com seu afastamento, está há cerca de dois anos sob responsabilidade feminina. Mesmo passando por grandes dificuldades relacionadas à escassez de recursos e à perda dos seus fundadores, o GTP+ continua em funcionamento, estando atualmente em novo endereço, na rua Gervásio Pires – Galeria 436, loja 8, no Edf. Walfrido Antunes, no bairro da Boa Vista.

O trabalho da instituição tem sido essencial para diminuir o estigma e a discriminação contra as pessoas vivendo com HIV/AIDS e de grupos mais vulneráveis da população. O pioneirismo do GTP+ no Recife em ser uma organização cuja diretoria é composta exclusivamente por pessoas com sorologia reagente ao HIV foi (e se mantém) de importância fundamental para o protagonismo daqueles/as diretamente atingidos/as pela epidemia.

No início do ano 2000, a organização olindense Centro Ativo de Integração do Ser (C.A.I.S do Parto), entidade fundada em 1991 para promoção do parto humanizado e de apoio a parteiras tradicio-

nais, teve um projeto de prevenção ao HIV/AIDS aprovado pelo Ministério da Saúde. A partir de sua implementação, voltada a mulheres em geral, um grupo de prostitutas se organizou para fundar, em 2002, a Associação Pernambucana das Profissionais do Sexo (APPS).

Com registro oficial em Jaboatão dos Guararapes, município de residência de uma das fundadoras, a APPS atua prioritariamente na cidade do Recife. Logo no início, com recursos do Ministério da Saúde, teve um projeto-piloto que previa compra de móveis e aluguel de espaço físico. Houve diversas tentativas de alugar um imóvel, porém, quando os proprietários eram informados que se tratava de uma associação de prostitutas, as negociações não avançavam. Com o apoio da Prefeitura do Recife, há cerca de 20 anos a APPS funciona no PAM Centro, uma unidade de saúde localizada no bairro de Santo Antônio, região central do Recife.

Além do Ministério da Saúde, nos primeiros anos contou com forte apoio das coordenações estadual e municipal de IST/AIDS na realização de atividades de prevenção ao HIV com mulheres profissionais do sexo. Como afiliada da Rede Brasileira de Prostitutas, desenvolveu o projeto Sem Vergonha nos estados de Pernambuco, do Rio Grande do Norte e do Piauí. Atualmente tem desenvolvido ações de formação de lideranças, promoção da prevenção combinada testagem para HIV, sífilis e hepatites B e C nas áreas de prostituição do Recife.

Na vanguarda do movimento das prostitutas em Pernambuco, mesmo após duas décadas de atuação, a APPS ainda enfrenta fortes obstáculos relacionados ao preconceito e à discriminação. Com o fortalecimento do movimento pentecostal e o crescimento da banca evangélica no Recife, reflexo do que ocorre em todo o país, a instituição é frequentemente alvo de ataques contra sua atuação. Mesmo diante desse cenário conservador, a associação tem se mantido firme na busca por direitos e tratamento igualitário perante a lei. A forma-

ção de novas lideranças busca garantir a merecida e necessária vida longa à instituição.

Após a criação, em 1999, na cidade de Curitiba (PR), do Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas, composto por mulheres vivendo com HIV e AIDS, surgiu, entre 2001 e 2002, o núcleo pernambucano da rede, composto em sua maioria por mulheres que participavam de atividades e grupos de apoio da Gestos e do GTP+. As Cidadãs buscam promover o protagonismo e a visibilidade das questões que envolvem o universo feminino e a AIDS: acesso ao tratamento e políticas públicas, direitos sexuais e reprodutivos de quem tem HIV e enfrentamento ao estigma e à discriminação.

Em 2004, foi fundada a Associação Casa Verde de Apoio, Convivência e Moradia com o objetivo de acolher e abrigar pessoas vivendo com HIV em vulnerabilidade social e/ou em situação de rua. Funcionava na Granja Nossa Senhora do Rosário, localizada na comunidade Bola na Rede, no bairro da Guabiraba, zona norte do Recife. O terreno da granja era grande e bastante arborizado, nele havia inclusive um açude e uma piscina. O espaço eventualmente era utilizado para piqueniques por outras pessoas com HIV que visitavam a instituição.

A casa era espaçosa, mas a estrutura era precária, necessitando de diversos reparos e ampla reforma. Abrigava pessoas de ambos os sexos e a quantidade variava, chegando no máximo a 10 pessoas simultaneamente. Todos os profissionais eram voluntários e a instituição se mantinha através de doações de pessoas físicas e jurídicas e financiamento de pequenos projetos. Cerca de oito anos após sua fundação, a Casa Verde encerrou definitivamente suas atividades em decorrência da falta de recursos para manutenção e adequado funcionamento.

O Movimento Leões do Norte é uma instituição criada em 2001 para promoção e defesa da livre orientação afetivo-sexual e da cidadania LGBTQIAPN+. Em 2007, o movimento fundou o Centro

Estadual de Combate à Homofobia, localizado na rua do Riachuelo, ao lado de um famoso bar/boate LGBTQIAPN+ da época, motivando, em 2009, a realização de testes rápidos de HIV para esse público, integrado ao projeto *Quero Fazer*, desenvolvido pela associação paulistana Espaço de Prevenção e Atenção Humanizada (Epah).

A testagem no centro foi uma das primeiras no país a ser realizada fora de unidades de saúde. Dois anos depois, a direção do grupo decidiu encerrar esse trabalho, diante do forte desgaste emocional ocasionado na equipe. O trabalho do Leões do Norte por direitos, cidadania e respeito à diversidade sexual se manteve, consolidando a instituição como principal referência nesses temas para o segmento LGBTQIAPN+ no Recife.

Com o apoio da Epah e da Coordenação Municipal de IST/AIDS, os testes também passaram a ser realizados, desde 2010, nas noites de sexta e sábado no casarão onde funciona o Instituto Boa Vista, localizado na rua ao lado da MetrÓpole, maior e mais antiga boate LGBTQIAPN+ do Norte/Nordeste. Recém-fundado na época, o IBV foi criado para atuar no enfrentamento ao preconceito contra a população sexodiversa, na defesa do meio ambiente e na promoção dos direitos humanos. Em funcionamento até os dias atuais, a instituição tem desenvolvido ações de testagem noturna, projetos de prevenção à AIDS e rodas de conversa sobre bem-estar, saúde e cidadania para homens gays 50+.

O trabalho no casarão foi encerrado com a inauguração de uma unidade móvel de testagem do projeto *Quero Fazer*, que posteriormente foi doada à Coordenação Estadual de IST/AIDS para atividades itinerantes.

A defesa da dignidade, da saúde e dos direitos das pessoas vivendo com HIV/AIDS motivou, em 2007, um homem e uma mulher, ambos usuários do ambulatório de tratamento de HIV/AIDS do Hospital das Clínicas, a formarem o Grupo de Amigos na Luta

contra a Sida e a Favor da Qualidade de Vida (ASQV). Inicialmente a dupla se reunia no HC para prestar apoio e solidariedade às pessoas internadas que não recebiam suporte de amigos e/ou familiares.

Aos poucos, outras pessoas com HIV foram chegando e as reuniões passaram a acontecer no Imip. O foco da ASQV era a lipodistrofia, condição que provoca impactos profundos no corpo, na autoestima e na convivência social. A atuação foi de grande importância para a implantação, no IMIP e no Hospital Oswaldo Cruz, do tratamento dos efeitos da lipodistrofia.

Recentemente, após o falecimento de um dos seus fundadores, o grupo foi reformulado e passou a se chamar Instituto Guia Social, com uma atuação ampliada para outras temáticas, sendo uma delas o envelhecimento com qualidade de vida.

Antes das ações de testagem realizadas no Centro Estadual de Combate à Homofobia, com apoio do Leões do Norte e de participantes do projeto *Oxumaré*, da Gestos, foi fundada, em 2008 a Amotrans para denunciar atos discriminatórios, promover a visibilidade do segmento e ações no campo dos direitos humanos. Desde a sua origem, a organização desenvolve atividades de prevenção ao HIV e à AIDS em parceria com o governo e a sociedade civil. Atualmente a Amotrans está em uma ampla sede localizada no último andar de um prédio na rua José de Alencar, ao lado do Shopping Boa Vista, no “coração da cidade”.

No âmbito da gestão pública, o enfrentamento à epidemia de AIDS no Recife começou logo a partir dos primeiros casos, conforme relatado pelos principais protagonistas dessa história nas entrevistas que fazem parte desta publicação. As três esferas de governo participaram ativamente da construção da política global, considerando as competências e a autonomia dos entes federados. As principais dificuldades encontradas no início foram as poucas informações sobre a doença, o que ocasionava medo e discriminação, a burocracia, icônica

no serviço público, e o forte preconceito contra os grupos mais suscetíveis à infecção.

Com o avanço dos casos, a resposta governamental tornou-se mais efetiva. Na primeira década dos anos 2000, a Coordenação Municipal de DST/AIDS implantou no Recife ações inovadoras e de forte impacto no enfrentamento à epidemia, entre elas a ampliação do acesso a insumos de prevenção; a aquisição e o fornecimento de gel lubrificante e preservativos extra large (55 mm, tamanho não fornecido pelo Ministério da Saúde); testagem rápida nas maternidades municipais para gestantes momentos antes do parto; e oferta de testes de HIV para a população em geral durante o Carnaval e as festas juninas. Ações essas que foram incorporadas à rotina do município e que são realizadas até os dias atuais.

Nesse período, a coordenação estadual atuou na descentralização e na interiorização da assistência, ampliando a rede de atenção ao mesmo tempo em que mantinha suporte ao Recife. Assim como atualmente, a capital do estado concentrava o maior número de casos e dispunha da maior rede de assistência. Promoveu a qualificação de profissionais, a compra de insumos e a logística de distribuição buscando evitar a interrupção do abastecimento. Na entrevista com François Figueiroa e Wilma Araújo, presentes nesta publicação, são citadas as dificuldades encontradas e os avanços obtidos nesses anos.

O Ministério da Saúde, por meio do Departamento Nacional de DST/AIDS, assim denominado na época, foi fundamental para o financiamento de projetos das ONGs por meio do acordo de empréstimo com o Banco Mundial, no período mais crítico da epidemia, possibilitando alcançar populações de difícil acesso e ampliar a estrutura de apoio às pessoas com HIV/AIDS. A quebra das patentes de alguns medicamentos, a aquisição e o fornecimento de testes antirretrovirais, a atualização dos protocolos de tratamento, as campanhas, as publicações, entre outras diversas ações do governo brasileiro, impactaram

positivamente o enfrentamento à epidemia na capital pernambucana e em todo o país.

Nas duas décadas seguintes ao primeiro caso de AIDS no Recife, a resposta ao HIV na cidade contou com a fundamental participação de organizações governamentais e não governamentais. Muita gente esteve envolvida no trabalho dessas instituições, entre profissionais de diversas áreas, ativistas e pessoas com HIV. Diante das poucas informações existentes, foi um período de ampla disseminação do vírus e de grande dificuldade no tratamento da doença. Sobravam preconceito e discriminação. Por outro lado, excediam a coragem, a dedicação e o compromisso em buscar respostas e promover iniciativas que atenuassem o sofrimento das pessoas diretamente afetadas.

Foi uma época em que garantir qualidade de vida poderia significar dignidade no momento da morte. Um tempo de muitas histórias de sofrimento e abandono, assim como de superação e lições de vida que marcaram todos os que passaram por essa fase. Para relatar com maior fidelidade os fatos, alguns dos protagonistas foram convidados a reviver esses momentos trazendo ao foco suas experiências, inclusive ocasionando o registro de situações nunca antes divulgadas. São relatos com muita emoção, tristeza por algumas perdas, mas também cercados do merecido orgulho por terem contribuído da melhor forma que era possível. Nas entrevistas que compõem os próximos capítulos, há um passado que tem muito a ensinar ao presente e ao futuro. Antes que esqueçam!



JARBAS BARBOSA

Médico, especialista em Epidemiologia e doutor em Saúde Pública. Um dos primeiros profissionais a atuarem no diagnóstico de pessoas com HIV e AIDS em Pernambuco. Ocupou diversas posições de liderança em saúde pública, foi secretário estadual de saúde, diretor-presidente da Anvisa, liderou o Centro Nacional de Epidemiologia do Brasil (Conepi) e, desde 2023, é diretor-geral da Organização Pan-Americana de Saúde (Opas/OMS).

Sua experiência e dedicação têm feito história no Brasil e no mundo. É uma grata satisfação poder entrevistá-lo. Inicialmente gostaria que compartilhasse como foi sua atuação no começo da epidemia de AIDS no Recife.

Recuperar um pouco da história, do que aconteceu, os êxitos, os fracassos e os desafios é sempre muito importante. Quando fiz o curso de Saúde Pública, me interessei muito por Epidemiologia. E, quando começou a epidemia de AIDS, com os primeiros casos e todo aquele debate, o tema me interessou muito do ponto de vista profissional porque, naquela época, foi uma surpresa. Eu acho que um ex-diretor do CDC (Centros de Controle e Prevenção de Doenças, dos EUA) tinha dito algo como “o tempo das doenças transmissíveis acabou” — na época, se falava também em transição epidemiológica. Teve um trabalho que ficou muito marcado, pontuando que a época das doenças transmissíveis tinha acabado e que inexoravelmente estávamos indo para doenças crônicas.

Todo mundo considerava, no começo dos anos 1980, que o futuro seria das doenças crônicas. Doenças transmissíveis iam marchar inexoravelmente para a eliminação, o controle com as vacinas e os antibióticos. E aí surge a AIDS, que muda isso completamente porque começa a se espalhar muito rapidamente pelo mundo, com as características que a doença tem, com casos assintomáticos por anos. Era uma época em que se começava a ter muita viagem internacional, pessoas em trânsito por vários países. Uma época também de afirmação da comunidade gay, com mais visibilidade, mais exposição, espaços, bares e boates para esse público. Ou seja, havia todo um entorno cultural e social que contribuiu muito para a velocidade com que se transmitia o vírus. Então eu tinha muito interesse. Passei a ter um interesse acadêmico de estudar, de ler muito sobre o que estava sendo produzido na época.

Quando começou o segundo governo de Miguel Arraes, em 1987, eu havia terminado o curso de Saúde Pública. Nesse momento, Ana Brito foi indicada para ser coordenadora da área de Epidemiologia e me convidou para que a gente começasse o Programa Estadual de AIDS de maneira mais estruturada. Eu era médico do estado e fui para a Coep (Coordenação de Epidemiologia). Começamos lá em 1987 com recursos muito limitados. Estamos falando bem do começo, naquela época também era recente o Programa Nacional de AIDS, do Ministério da Saúde, com Dra Lair Guerra de Macedo.

Miguel Arraes tomou posse em janeiro. Eu imagino que, em um ou dois meses, eu estava lá no Coep. Ciro de Andrade Lima era o secretário. Tempos depois, Ciro resolveu fazer algumas mudanças no programa, com algumas delas eu não concordava muito. Como eu já estava me organizando para ir para São Paulo fazer o mestrado, pedi para ficar só com a parte de Epidemiologia e, em 1990, me mudei para São Paulo. Mas de 1987 até 1989, eu estava como coordenador. O que significava ser, ao mesmo tempo, coordenador e epidemiólogo, porque, houve uma época em que eu praticamente entrevistei todos os casos de AIDS de Pernambuco. Nós organizamos a parte de registro epidemiológico usando as fichas do Ministério da Saúde, preenchendo todas as informações. Quando eu cheguei, não havia um registro sistemático ainda.

Então nós passamos a fazer esse registro sistemático, organizamos a pauta, fizemos uma parte de laboratório. Eu me lembro do dia em que chegou o teste, o Elisa, o Westernblot, no Lacen. Tem até um episódio curioso porque, quando conseguimos a máquina do Lacen, todo mundo ficou bem surpreso, positivamente surpreso, porque, a partir daquele momento, seria tudo mais rápido. Então eu pensei “ah, nós estamos precisando de voluntários para fazer a aferição da máquina” e me perguntaram se eu queria fazer, ser um dos voluntários. Eu disse “não, quero não”. Porque eu tinha tomado transfusão de san-

gue, eu tive que me submeter a uma cirurgia. E, naquela época, eles só testavam o grupo. Não havia teste individual de doador. Eles pegavam as 30 doações juntas e testavam, então a possibilidade de passar um positivo ali era grande.

Naquela época, a gente fazia uma conversa antes com todo mundo que queria fazer o teste. Muitas vezes tive de “corrigir” problemas que alguns médicos clínicos faziam. Eles não explicavam direito para as pessoas o que era o teste, o que podia vir. Então, quando dava positivo, era um Deus que nos acuda. Aí ligavam para mim às vezes dizendo “ah, deu positivo, você pode conversar com essa pessoa?”. “Posso, claro, mas o bom é você conversar antes, quando for fazer o teste”, eu falava. Então organizamos isso, organizamos melhor a parte assistencial naquela época, no Hospital Correia Picanço, com Fred (Rangel). Era uma única sala, um único consultório, lá nos fundos do Correia. E a gente brigou muito para ver se tinha leito hospitalar. Conseguimos leito no Barão de Lucena. Também era um problema, por mais que a gente explicasse, às vezes havia o preconceito, parte era o medo também dos problemas de saúde. Eu tenho algumas lembranças não muito boas dessa época, de ter que ligar para o diretor, de quase chantagear, pedir, implorar, ameaçar, dizer “eu vou falar com o secretário” para poder garantir um leito.

Mas conseguimos organizar minimamente os leitos. Depois se juntou o pessoal do Oswaldo Cruz, o Luiz Carlos Caldas. Inclusive ele foi comigo para São Paulo, fizemos um estágio lá no Emílio Ribas. Então tínhamos o Fred no Correia Picanço e o Luiz Carlos no Oswaldo Cruz fazendo a assistência. Então começamos a organizar. Tinha muita atividade, me chamavam para palestras quase todo dia, eu ia para tudo que era canto, empresa, universidade... Era uma época de muito desconhecimento, as pessoas não sabiam direito como se transmitia, então havia aquele medo generalizado de que, se tivesse uma pessoa com HIV ao seu lado, você poderia pegar. Ou até se

usasse o mesmo copo. Foi um período muito duro. Mas aí as coisas começaram a se organizar melhor. Isso depois, é claro, de o Ministério da Saúde, que apoiava muito. Era uma época difícil, o estado estava com muita dificuldade financeira naquela época, até para ter equipe era complicado. Era um momento em que não só Pernambuco, mas vários estados tinham muita dificuldade. Mas depois, eu recebi uma ajuda grande, uma enfermeira sanitária veio trabalhar comigo e ajudou muito a organizar. Ana Brito era minha “chefe”, pois a gente sempre teve uma relação de muita amizade, ela também tinha interesse em HIV/AIDS. Então a gente conversava muito tecnicamente. A sociedade civil, naquela época, era muito incipiente. Além do mais, a pessoa dizer publicamente que tinha HIV, naquele momento, era muito complicado. Eu lembro de vários episódios de um preconceito tremendo da parte de profissionais, de instituições de saúde.

O Programa de AIDS era diferente de todos os outros programas de saúde pública. Tinha esse componente novo de ouvir a sociedade e de entender que ela é uma parte importante do planejamento das ações, da avaliação. Eu acho que foi o HIV e a AIDS que também trouxeram essa inovação. Antes você tinha, no Brasil, a participação da sociedade, mas aquela participação de benemerência, de liga contra a tuberculose. Quer dizer, era mais filantropia.

Que tipo de preconceito ficou mais latente?

Eu acho que havia um preconceito por parte dos profissionais de saúde, eles tinham um desconhecimento que terminava levando ao preconceito. Teve uma situação em que eu tive que sair de casa à noite, às 21h, para ir ao hospital bater boca com o meu colega médico que estava lá. Era um paciente que estava nas últimas e ele não queria deixar a mulher do cara e os filhos dele entrarem no quarto para se despedir desse paciente. Ele dizia “você é um irresponsável, você está expondo

os filhos e a esposa”. Eu tive que dar uma aula para ele sobre como era a transmissão. Aí ele disse “então está bem. Se você entrar com eles, eu deixo, porque eu não vou colocar nenhuma pessoa do meu plantão para entrar”. Era nesse nível.

Num momento que deveria ser de intimidade da família, eu tive que entrar com a mulher e os dois filhos e ficar lá até eles saírem. Então tinha isso, essa questão de preconceito. Contra mim, eu nunca identifiquei, apesar de eu ter tido, em uma determinada época, muita exposição na mídia. Teve um caso meio folclórico, mas que dá uma ideia: o Ministério da Saúde organizava, em Pernambuco, uns treinamentos para profissionais do Nordeste inteiro. Eu fui dar aula de Epidemiologia do HIV e tinha um pessoal muito preconceituoso. Toda vez que o pessoal dizia uma coisa que não era aceitável, eu confrontava com jeito, mas confrontava. Eu dizia “olha, você vai trabalhar com pessoas, você não pode ter essa visão”. Dava vontade de perguntar “por que você vai trabalhar com HIV se você tem essa visão preconceituosa sobre gays?”.

Uma amiga minha que estava nesse grupo como instrutora da parte pediátrica disse que saiu com o pessoal e um deles comentou “esse povo que trabalha com AIDS é tudo gay”. Essa amiga disse “olha, eu não conheço todo mundo que dá aula, mas tem um amigo meu que estudou comigo na faculdade e que não é gay. É o Jarbas”. E ele retrucou “do jeito que ele defende gay ele também deve ser”.

Eram professores universitários, profissionais liberais, gente que viajava, que vinha para os Estados Unidos (nesta entrevista, Jarbas estava em Washington), para a Europa. Era raro ver uma pessoa pobre. Quando eu comecei a ver mais pobres, foram as travestis. Inclusive, para me comunicar, eu tinha que fazer uma certa tradução dos conceitos para que a pessoa compreendesse. Mas isso era uma minoria naquela época. No universo de 30 que eu via em um ou dois dias, era uma por semana, duas no máximo. A grande maioria era classe média

e média alta.

Inclusive, tocando no assunto travestis, há cerca de dois anos eu fiz uma apresentação, na Câmara do Recife, de um projeto que eu escrevi e atuei como consultor na Gestos chamado Travestis Também Envelhecem. Nós conseguimos acessar 36 travestis com mais de 50 anos. Eu acredito que, no Recife como um todo, haja, no máximo, 50 com mais de 50 anos, porque a maioria dessa geração, além da violência, foi dizimada pela AIDS. Durante as entrevistas, o que me deixou muito chocado é que 50% das travestis entrevistadas informaram viver com HIV. Fora aquelas que talvez não tenham dito por não se sentirem à vontade para falar. É um percentual muito elevado para um país exemplo de saúde pública relacionada ao HIV. Para mim, foi um total desca-so com esse segmento. Uma enorme dificuldade do poder público de lidar com essa população. Você concorda?

Concordo e acredito que talvez ainda seja um dos desafios que os programas têm, como remover as barreiras e atingir esses grupos mais vulneráveis. Eu fiquei impressionado, quando fui ao Brasil, há três anos mais ou menos, quando eu estava começando aqui como diretor, eu visitei um hospital de doenças infecciosas que montaram lá na Fiocruz. Ele foi montado para atender pacientes de covid grave. Quando terminou a pandemia, resolveram manter o hospital — o que é correto — como hospital de doenças infecciosas. Todos os casos que estavam lá eram de HIV ou tuberculose, mas a grande maioria era HIV ou HIV com tuberculose. Pacientes graves e muito graves que foram diagnosticados já em fase quase irreversível. A grande maioria travestis e pessoas em situação de rua, por conta do problema da saúde mental, de drogas...

A secretária de saúde do Rio estava comigo, eu disse para ela

“essas pessoas não vão ao centro de saúde porque muitas vezes trabalham a noite inteira, muitas vezes, quando vão, são mal recebidas. Ter teste e tratamento no centro de especialidade não resolve, tem que chegar com autoteste, mobilizar a sociedade civil, as ONGs que vão às ruas à noite e estão mais próximas dessa população”.

E agora com a PrEP injetável, estamos na briga para baixar o preço, porque, para essa população, seria fantástico poder tomar uma injeção e ficar seis meses ou um ano protegida. Mas isso não é só no Brasil. Eu fui ao México, é um quadro bem parecido. Quer dizer, nesses grupos mais vulneráveis, que têm dificuldade de acesso, que enfrentam o preconceito, que não têm saúde por várias outras razões, é onde hoje em dia se concentram as mortes e os casos graves. A população em situação de rua está muito vulnerável, muitos têm HIV. Não se tem um senso em relação a isso. Mas nós vemos, nós temos acesso. E não só essas travestis que têm 50 anos ou mais, porque pegaram e viveram uma situação, nos anos 1980 e 1990, em que havia uma grande vulnerabilidade pela prostituição, mas as mais novas também.

Não há campanha para esse segmento. Eu só me lembro de uma campanha para travestis, muito tímida — inclusive com os movimentos com receio de estigmatização — que foi uma falha na minha opinião. Até hoje, o movimento gay e o movimento de travestis não querem nada que associe HIV e travestis como forma de estigmatizar ainda mais esse grupo.

Mas, ainda em relação ao início, qual foi, naquele momento, sua imagem da epidemia? Você achava que ia acabar logo? Porque foi um caso atrás do outro, tendo pessoas de várias orientações sexuais, mas com predominância de gays. Como atuar com um grupo com o qual você não tinha proximidade?

Era um momento de acelerada transmissão, não que as pes-

soas tivessem se infectado um mês antes. Algumas pessoas já estavam infectadas há um, dois, três anos, mas não sabiam. Quando houve essa visibilidade da doença, era muita gente. Mas a detecção também foi muito grande. E nós buscamos, naquele momento, que a pessoa pudesse falar com os seus contatos. Realmente era um momento de um desafio muito grande. Foi por isso que, nas conversas que eu tinha com o secretário, era para procurar descentralizar. O Correia Picanço inchou e ficou superlotado, foi quando começou-se a organizar o atendimento no Hospital Oswaldo Cruz. Mais uma rede com toda dificuldade. Justificar que haveria um ambulatório de HIV em um serviço de saúde não era fácil, era muito difícil. Nós tínhamos que ir, nos reunir, explicar, dar aula, falar, chamar a atenção da missão da nossa profissão de acolher e receber. Era bem difícil. Foram vários serviços de saúde que se recusaram de fato ou de direito. Quer dizer, colocavam tanta dificuldade que não tinha como fazer.

E a gente fazia um trabalho para que ninguém sentisse, quando chegasse lá, que estava sendo estigmatizado com algum tipo de barreira, mas que a pessoa sentisse que estava sendo acolhida, que podia falar o que quisesse, que podia voltar. Eu acho que isso foi importante. Certa vez, uma pessoa até confessou um crime para mim. Ele disse que esteve com uma travesti e que teria tentado matá-la numa briga. Eu logo falei a ele que somos como um padre, não podemos nem contar nada. Mas eu disse para ele procurar saber se de fato ela tinha morrido. Ele não sabia o que tinha acontecido. Tinha agredido, pulado o muro do motel e fugido. Estava nitidamente arrasado, por isso também, além do medo da AIDS, eu aconselhei ele a ir a uma delegacia, claro. Eu disse “olha, vai e confessa. Ela te atacou primeiro, vai e conta”. Nunca soube o final dessa história. Esse cara nunca voltou, ele estava muito atormentado, era uma pessoa pobre, trabalhava de vigilante. Talvez ele tenha voltado para a cidade do interior de onde era.

No seu trabalho, me parece que você sempre buscou uma inovação. Por onde passou, a questão do HIV deve ter estado sempre presente diante das situações vividas. O que te marcou? O que você levou dessa vivência para outros lugares?

O que foi muito reforçado em mim foi o meu lado humano, porque, naquele comecinho, ainda não havia tratamento. Era terrível, eu perdi um amigo que militou comigo muito tempo em movimento estudantil, movimento político. Eu fiquei arrasado, já não estava mais trabalhando com AIDS. Foi quando eu voltei de São Paulo para o Recife. Ele poderia, talvez, ter sobrevivido mais um ano ou dois anos e ter começado o AZT. Seguramente eu acho que isso reforçou em mim esse lado mais humano. Apesar do drama que o HIV e a AIDS ainda representam hoje, acelerou-se o desenvolvimento de tecnologias e de intervenções, mas muitas vezes nós temos que ouvir as pessoas, ver o melhor aproveitamento do que elas têm a dizer.

Quando eu estava na Secretaria de Vigilância e Saúde em Brasília, fomos inaugurar um posto que o governo do Distrito Federal montou na Rodoviária de Brasília, um ponto de muita gente — eu acho que existe até hoje. Nós colocamos o recurso, eles aumentaram, eu cheguei na hora e o ministro chegou meia hora depois. Enquanto aguardava, eu perguntei ao coordenador do CTA qual era o protocolo para quem quer se testar e tem que passar por uma explanação, quanto tempo dura essa explanação? Ele disse “dura uns 20, 25 minutos”. Então eu disse “mas vem cá, se uma pessoa que já fez o teste aqui e já ouviu essa explanação vai para a boate no sábado, transa sem camisinha, fica preocupado, chega aqui na segunda e diz ‘olha, eu me expus, eu queria só fazer o teste’, você dispensa ela da explanação?”. “Não, porque esse é o protocolo da gente”, explicou. Eu disse “gente, isso é uma barreira, você imagina quantos não vêm aqui ou vêm e vão

embora por conta disso”.

Um outro momento foi quando alguns setores do movimento social começaram a provar o uso do autoteste e uma pessoa disse “mas isso é uma irresponsabilidade sua, porque tem gente que vai se suicidar”. Eu disse “nas farmácias do Brasil, se vende teste de gravidez para uma menina de 13 anos que transou com alguém, com um namorado, então ela faz aquele teste e descobre que está grávida. O impacto na vida dela é maior do que um teste positivo de HIV. Hoje em dia, temos tratamento e, para algumas pessoas, o autoteste muda o jogo”.

Se você tem um amigo que pode levar o autoteste para travestis e trabalhadoras do sexo durante a noite e oferecer para que a pessoa se teste, é diferente de convencer essa pessoa a ir a um centro de saúde para fazer o teste após ouvir uma aula de 20 minutos e se expor ao preconceito. Então eu acho que a experiência em HIV/AIDS me trouxe também a noção de que não basta ter uma tecnologia nova, tem que ver como se pode materializá-la melhor, quais são as resistências a ela, quais barreiras precisam ser superadas para poder incorporar essa tecnologia o mais rápido possível.

A tecnologia está avançando, mas a gente não consegue atingir certos segmentos ainda tão vulneráveis. Mesmo assim, eu creio que nós estamos num momento muito bom. Hoje em dia, com a padronização de tratamentos e testes rápidos de altíssima qualidade, pode-se descentralizar diagnóstico e tratamento de uma maneira que era impensável lá atrás. Por outro lado, a gente tem algumas barreiras para essas novas tecnologias.

No caso da PrEP injetável, é o preço, ainda em US\$ 48 mil. Mas estamos conversando com o laboratório, temos um fundo comum de compra, os países da região compram vacinas e medicamentos por esse fundo e nós falamos “se você reduzir pela metade, ainda é muito caro. Se você reduzir em 70%, ainda é muito caro. Se você

reduzir em 90%, talvez comecemos a sentar para conversar, porque, sem dúvida, pode mudar o jogo”. Mas eu tenho para mim que os programas precisamos fazer uma avaliação, pois os programas de saúde pública tendem a ser muito conservadores no sentido de seguirem repetindo as mesmas coisas. Existem algumas intervenções que dão certo, mas vai chegando um determinado momento, quando se passam alguns anos, que é preciso parar, rever, adaptar e ter capacidade de adaptação. Essa população mais vulnerável, se você não fizer alguma ação inovadora — e nem tão inovadora assim, mais do ponto de vista de remover barreiras —, você não consegue. Tem lugar que faz, por exemplo, um posto de saúde para atender prioritariamente pessoas trans à noite perto do local onde elas fazem ponto, isso às vezes ajuda.

No Brasil, já se fez muito isso também com a sociedade civil para levar a informação, levar o autoteste. Ou seja, essa aproximação é muito mais fácil do que mandar essa pessoa a um centro de saúde. Essa pessoa vai dizer “eu vou lá no posto de saúde ser olhada de lado, chamada pelo meu nome que não é meu nome social, enfrentar preconceito”. Isto é, se a gente não muda, como vamos achar que, para pessoas de rua, que muitas vezes têm também problema de saúde mental e de uso de drogas, serve a mesma medida que para pessoas com uma inserção mais estruturada na sociedade, um estudante, um profissional?! Então eu diria que o grande desafio que nós temos hoje para reduzir a AIDs avançada, esses casos de diagnóstico tardiamente — a mortalidade ainda inaceitável — é buscarmos essas estratégias novas que possam fazer com que as novas tecnologias cheguem a quem precisa.

Acrescente a isso um grupo que é bem maior, as mulheres. Eu tive relatos de mulheres que só começaram a usar preservativo quando descobriram que estavam com HIV, de mulheres casadas que disseram nunca ter pensado que estariam com o vírus, entre outros depoimentos semelhantes. Então como é que não chegamos a essas

peessoas? São desafios mais próximos dessa realidade que torna cada vez mais difícil zerar a epidemia.

Eu acho que nós temos que olhar hoje essa, eu diria, reta final, porque comparado com o que foi lá atrás, eu acho que nós estamos nos aproximando de um momento em que a AIDS felizmente vai deixar de ter o impacto na saúde que teve há 20, 30 anos. O desafio é exatamente olhar essas nuances, não fazer um programa de AIDS e achar que aquele pacote de intervenções serve para tudo, porque não serve. Temos que olhar essas diferenças e esses grupos com base nos dados que existem. Como vamos chegar às mulheres casadas que creem estarem protegidas, sempre pensaram que estavam protegidas e que não veem que o preconceito — ou seja lá o que for — leva o marido a só ter relação homossexual clandestina e descuidada. Ele se expõe ao risco e expõe ela também ao risco, sem nem saber.

Qual a sua expectativa sobre um controle maior do HIV e da AIDS? O que vocês estão pensando na Opas?

Eu acho que nós estamos no caminho de controlar a AIDS. O HIV vai ser controlado, nós já temos as ferramentas para isso. O que falta é fazer essa atualização, apesar de, às vezes, eu ficar preocupado com isso, porque são necessários programas exitosos e, muitas vezes, eles querem continuar repetindo a mesma coisa. Na Cidade do México, ao sair de uma unidade de saúde que eu fui visitar com o ministro, passamos na frente e vi uma fila de gente. Então perguntei “por que essa fila?”. Ele respondeu “é o lugar onde se distribui o tratamento antirretroviral”. Então questionei “mas as pessoas têm que ficar numa fila, por que não está descentralizado?”. Ele disse “porque as pessoas têm medo de buscar numa unidade de saúde por conta do preconceito”. Então eu falei “ministro, eu acho que isso pode até ser verdade, mas foi assim há 10, 20 anos. Não seria melhor dar opção às

pessoas? Disponibilizar uma manhã inteira para vir para cá, tomar um ônibus, dois ônibus, isso é uma barreira”. Cerca de três meses depois, eu encontrei com ele, em um evento, e ele me disse que tinha pensado no que eu havia falado. Chamou o coordenador dele e agora estão descentralizando. Me prometeu 12 pontos. Ou seja, deixa a pessoa escolher. Pode ter gente que fica com medo, mas, se isso for tratado de maneira mais natural, ajuda a reduzir o preconceito, porque hoje em dia não tem tanto.

A vulnerabilidade dos jovens gays é que são jovens e, como todo jovem, se sentem meio invulneráveis. Então você vai dizer para quem tem 20 anos que tem que usar camisinha todas as vezes que ele vai para a balada, bebe, se empolga e não usa preservativo?! Por isso que, quando você olha a prevalência na população geral, é 0,14 e, no grupo de jovens gays, há países que chegam a 9%, 10%. Tem que oferecer camisinha, mas dizer também que agora tem a PrEP. Mas não espere que todos irão à unidade de saúde, recebam uma aula de uma hora. Você tem que colocar essa iniciativa de São Paulo, colocar no metrô, por exemplo. A gente tem que ser criativo para adaptar onde é mais fácil eles pegarem a PrEP, ter alguns pontos tipo uma farmácia 24h ou fazer um convênio com o setor privado. O número de pessoas que estão sob PrEP nas Américas é muito baixo ainda. Aqui nos Estados Unidos, já há muita gente. Claro que é um país rico e tem muita gente com acesso à informação, mas, quando olhamos a América Latina e o Caribe, é diferente. Em alguns lugares, por preconceito, porque infelizmente, em alguns países do Caribe, a homossexualidade é crime. Eles não prendem, mas tem o medo de se reunir com grupos de gays, de conversar e perguntar onde eles acham que é melhor para ter acesso.

Tem alguma estratégia, através de outros agravos, como HTLV, pneumonia e tuberculose, de entrar na prevenção ao HIV?

Sim, nós temos preconizado essa abordagem integral, mais ampla do que só uma abordagem de doença. Mas olhar a pessoa, porque provavelmente ela tem mais risco para o HIV e tem também para o HTLV e outras infecções. Os dados sobre sífilis são vergonhosos, estão crescendo dos Estados Unidos ao Uruguai. Nas ilhas do Caribe, nem tanto. Mas, na América continental, digamos assim, do Norte, Central e Sul, continua crescendo muito. Então essa visão integrada, para mim, é o que vai dar sustentabilidade. Se chega um jovem de vida sexual ativa e ele está preocupado porque teve múltiplos parceiros, está com medo de que um deles tenha sífilis, não se pode olhar apenas a doença, tem que se olhar a pessoa, tem que ser centrado na pessoa. Então buscar essa abordagem mais ampla e testar para HIV pode ajudar contra hepatite ou HTLV. Ou seja, essa abordagem centrada na pessoa — e não na doença — é que pode permitir essa integração de que precisamos.

A África, que não foi citada, como está?

A África é a nossa grande preocupação, a África e o Haiti. Vamos lembrar do Haiti também, porque temos, na região do Caribe, a segunda região de maior prevalência de HIV do mundo. A nossa preocupação é que os Estados Unidos mantenham os recursos do Pefpar (Plano de Emergência do Presidente dos EUA para o Alívio da AIDS, em português). Foi um debate grande aqui, o Congresso americano conseguiu preservar recursos, porque isso garante o acesso, a gente conseguiu ter um número recorde de pessoas no mundo hoje sob tratamento, mas ainda falta muito. São países que, se perderem o apoio dos Estados Unidos para a compra de antirretrovirais, não conseguem comprar. O Haiti não consegue comprar antirretroviral se não receber de doação americana ou se não receber um recurso para adquirir por esse fundo, que tem um preço muito bom. Então a gran-

de preocupação que temos é como dar essa sustentabilidade e que os americanos continuem com essa ajuda que eles têm dado, fundamental para que possamos vislumbrar o fim da AIDS nos próximos anos.

O corte do governo Trump é fato, porque o que se tem é um corte que de fato aconteceu. Está previsto, é irreversível. Mas, na negociação com o Congresso, foi preservado bastante recurso para o Pefar. Essa iniciativa, criada pelo George W. Bush filho, foi fundamental, porque, combinando os recursos do Pefar com os recursos que eles e outros países também doavam, foi possível adquirir praticamente os antirretrovirais que hoje estão disponíveis no mundo inteiro. Então o orçamento foi aprovado com recurso e há uma grande expectativa de que esses recursos sejam realmente mantidos para seguirmos nesse avanço.



ANA BRITO

Médica gastroenterologista, com pós-doutorado em Epidemiologia. Primeira coordenadora estadual de DST/AIDS e responsável pela implementação da vigilância epidemiológica do HIV/AIDS de Pernambuco. Pesquisadora da Fiocruz-PE, realizou estudos de incidência e prevalência do HIV em mulheres profissionais do sexo, travestis e homens que fazem sexo com homens.

Pioneira na atenção à epidemia de AIDS em Pernambuco, como você iniciou sua atuação em HIV/AIDS?

Eu concluí minha residência médica em 1981 em Gastroenterologia e depois fiz o mestrado em Medicina Tropical. Parte da assistência a gente fazia no Hospital de Santo Amaro na Dermatologia Sanitária, que eram todas as doenças chamadas “venéreas” na época, depois passaram a ser denominadas “Doenças Sexualmente Transmissíveis” e depois viraram “Infecções Sexualmente Transmissíveis”. Foi quando eu realmente tive contato com o primeiro caso de AIDS em Pernambuco, em 1983, junto com o professor Márcio Lobo (*in memoriam*). A gente atendeu um paciente com um tipo de câncer denominado sarcoma de Kaposi, que era muito comum, não era raro, mas só aparecia em idosos.

Aquilo nos chamou muito a atenção, porque era um jovem de 32 anos e que não tinha história de viagem. Naquela época, já se começava a discutir a questão de uma síndrome da imunodeficiência adquirida, mas não existia ainda o isolamento do vírus. Porém, existia uma forte tendência a se acreditar que provavelmente era um vírus e que provavelmente a forma de transmissão predominante era sexual entre homossexuais, que era o caso desse jovem cabeleireiro, cuja família era da cidade do Cabo Santo Agostinho.

A AIDS também estava sendo conhecida nos EUA como a doença dos 4H porque atingia homossexuais, haitianos, hemofílicos e heroínômanos (usuários de heroína). Em setembro de 1981, a Organização Mundial da Saúde, a partir do relato de casos, principalmente em Los Angeles, Nova York e São Francisco, começa a descrever uma doença relacionada a uma síndrome da imunidade deficiente. Também chegam os casos atendidos na Bélgica e na França de pessoas da África, onde eles tinham base de pesquisa, principalmente para hepatite B. Então passa-se a notificar como síndrome da imunodeficiência

adquirida, sem ter isolamento de vírus, que só ocorreu em 1983. O teste surge em 1985, chamado Elisa viral, nome derivado de uma sigla em inglês.

Os Lacens, laboratórios centrais, já existiam, mas não trabalhavam com a plataforma de virologia para esse tipo de teste, então a gente colhia o sangue aqui no Recife, por exemplo, e tinha um laboratório de referência, o nosso era o da Fiocruz no Rio de Janeiro. Então assim existia a configuração de uma rede de referência do exame, que levavam meses, às vezes dois, três meses, para que os resultados voltassem. Ou seja, dois, três meses para se conseguir fechar um diagnóstico.

Era dado um diagnóstico presuntivo, quer dizer uma pessoa jovem com candidíase invasiva de esôfago e de ânus, doenças como tuberculose disseminada, tuberculose renal ou pulmonar difusa. Eram quadros de doença presuntiva de imunodeficiência adquirida não hereditária. No Brasil, existem diferenças regionais da epidemia. Pernambuco praticamente não teve hemofílico com síndrome da imunodeficiência adquirida, isso porque a gente tem um hemocentro aqui dos anos 1970 baseado numa estruturação dos hemocentros brasileiros, o Hemope, em que os testes eram muito rigorosos. Fora isso, a doação ocorre de doadores voluntários ou doadores vinculados a uma pessoa da família. Não existia compra de sangue no Recife, o Hemope não comprava, diferente do Rio de Janeiro, onde as pessoas vendiam sangue ao hemocentro. Mais de 70% dos hemofílicos que receberam sangue no Rio de Janeiro foram infectados, a exemplo do cartunista Henfil e o irmão, o sociólogo Betinho.

A AIDS é quem coloca na mesa das famílias o debate sobre a sexualidade. Foi muito ruim, porque se introduziu esse debate da sexualidade com uma carga muito grande de preconceito e estigma diante da questão da homossexualidade.

E quanto àquele primeiro caso, do rapaz residente no Cabo de Santo Agostinho?

Eu só recupero esse caso depois, em 1993, quando estou fazendo um inventário sobre sobrevida no estado de Pernambuco. Eu tenho o prontuário, inclusive, desse paciente.

Mas, na época que ele foi atendido, sabia-se que era o primeiro caso? Como foi essa marca de ser esse o primeiro caso?

Não se sabia. Ele foi atendido por Milton Cunha (*in memoriam*), oncologista do Hospital Barão de Lucena e notificado em 1983, com base nas informações que havia sobre o sarcoma de Kaposi.

E em que ano foi implementado o Programa Estadual de AIDS?

Eu implantei e coordenei o Programa Estadual de AIDS de 1987 até 1994, quando passei para François Figueiroa. A gente implantou o programa como um programa com norma, com toda a rotina de notificação e investigação de casos, busca ativa dos casos e aí eu reencontro esse caso do Cabo, está lá a minha letra no prontuário, a gente encaminhando ele para um oncologista. Nós não sabíamos que aquele era o primeiro caso de AIDS. Eu só fico sabendo que aquele foi o primeiro caso quase dez anos depois. Ele foi notificado como uma síndrome da imunodeficiência adquirida, sem confirmação laboratorial.

É emblemático quando a gente começa a lidar com uma doença muito desconhecida e que envolve não só a questão biológica, mas a questão comportamental. Porque a infecção pelo HIV é, sobretudo, uma doença comportamental. E era mais ainda, sobretudo naquela época, porque estava muito vinculada a uma prática de sexo

sem proteção, principalmente entre pessoas que tinham múltiplos parceiros. O grupo que era identificado nesse rótulo, os homossexuais e bissexuais masculinos.

E as mulheres?

Aos poucos a doença começa a se expressar com comprovação em outras pessoas. Mulheres geralmente sujeitas à cirurgia ou parceiras de bissexuais que foram a ponte para as mulheres no Ocidente. Na África, elas eram mais infectadas do que os homens. Por quê? Porque, na África, tem a questão da poligamia. Tinha toda a questão do comportamento bem diferente do nosso. Lá um único homem infectado poderia infectar muito mais mulheres. Aqui geralmente era variado. Muitas mulheres só sabiam da condição do HIV quando o homem morria.

A gente ainda encontra situações assim. Eu tive alguns casos, durante a minha vida de assistência no Correio Picanço, em que elas só sabiam depois, quando a gente começava a conversar. Eu entendia que ela não sabia que o marido estava com AIDS, em fase terminal. Isso antes de a gente ter disponibilidade da terapia combinada, que só começa em 1995. Antes tinha o Biovir, a lamivudina mais o AZT, no começo dos anos 1990 já existia. Mas era importado, então as pessoas tinham que ter condições para comprar aquele medicamento, não era tão fácil. Quando começou-se a usar AZT, em meados dos anos 1980, nos Estados Unidos principalmente, era uma droga difícilíssima de ser adquirida e rapidamente ela desenvolvia resistência.

O AZT era uma medicação para outras doenças?

Ele estava sendo desenvolvido para câncer e entra no repertório das pessoas com doença terminal pelo HIV, que é a AIDS. Hoje a

gente fala muito mais “infecção pelo HIV” do que “por AIDS”. Antes a gente falava muito mais em “AIDS” do que “infecção pelo HIV”. Por quê? Porque não existia terapia combinada, não existia terapia prévia. Mesmo quando surgiu a terapia combinada, o famoso coquetel era preconizado para as pessoas já com AIDS, já com a imunodeficiência.

O Brasil é que faz uma definição de caso um pouco mais sensível. A gente amplia a definição de caso para pessoas com CD4 abaixo de 350. Então o Brasil já define o caso de AIDS numa condição ainda muito, digamos assim, com uma imunidade não tão comprometida como nos Estados Unidos. O CDC colocava AIDS em pessoas que deveriam usar antirretroviral para quem tivessem CD4 abaixo de 200. Nós começamos a medicar abaixo de 350. Inclusive isso pode ter colaborado para a nossa menor letalidade em relação a outros países.

Já havia muitos casos quando foi implantado o Programa Estadual de AIDS em Pernambuco?

Quando a gente implantou o programa, só havia 73 casos notificados em Pernambuco. Todos eram notificados por iniciais, a gente não nominava, porque era uma doença estigmatizante, as pessoas tinham muito medo de que a informação fosse publicizada. O sistema de vigilância epidemiológica do Brasil nasce em plena ditadura militar. Talvez até por isso, em 1973, é criada a lei que regula a vigilância de doenças infecciosas ou agravos importantes à saúde da população. E nunca nenhum caso perdeu o seu sigilo pelo sistema de vigilância, é um sistema extremamente confiável do ponto de vista do sigilo.

Eu estudei 2,5 mil casos de AIDS até junho de 1995. Revisei 2,5 mil prontuários médicos e fichas de notificação para secretarias. Eu não fiz entrevista com paciente, eram analisados dados de laboratório,

dados da clínica, evolução, a média de sobrevida a partir do momento do diagnóstico da AIDS, quer seja presuntivo, quer seja por óbito, porque muitos casos eram diagnosticados no óbito. A gente tinha um critério chamado “critério de definição por exclusão”, excluía todas as outras causas. A pessoa morreu de uma pneumonia inespecífica e ninguém dizia como tinha sido. Era jovem, então, se era naquele conjunto de jovens, a gente investigava. Voltava para o prontuário, isso era uma investigação epidemiológica, voltava para o prontuário. Algumas vezes a gente até tinha que fazer uma autópsia oral, ou seja, entrevistava a família para saber algum detalhe.

Nosso estudo é até 1995. Pernambuco é o primeiro estado do Nordeste a fazer análise de sobrevida. A média de sobrevida era de 9,3 meses. Então a gente tinha uma sobrevida um pouquinho maior. Até porque isso tem tudo a ver com a pressão da disseminação da pandemia. Então obviamente que Rio e São Paulo foram muito pressionados no começo, com casos muito graves. Então vem depois para toda a região, as cidades mais litorâneas, como Recife, Fortaleza, Salvador.

Quais os motivos da sobrevida em Pernambuco ter tido essa média maior?

Talvez porque os pacientes chegassem um pouco mais cedo ao serviço e isso permitia fazer o diagnóstico mais precoce, e não o diagnóstico mais tardio, que é outra faceta da questão da assistência à AIDS, o momento da apresentação dos pacientes aos serviços de saúde para serem diagnosticados. O paciente ia mais cedo ao serviço e talvez a gente já tenha pego aqui a possibilidade de diagnóstico sorológico. No Rio e em São Paulo, só veio pegar isso em 1986. A gente, em 1986, tinha poucos casos ainda. Então talvez isso explique a diferença no tempo de sobrevida. O fato é que eles sobreviviam, em média, menos de um ano. Do diagnóstico até a sobrevida e morte, era em média

um ano.

Antes da terapia, essa era a tendência geral?

Era mundial. Quando entrou no nosso estudo aqui em Pernambuco, a gente viu que os que usavam Biovir sobreviviam três vezes mais do que os que nunca usavam. Ou seja, os que já usaram AZT combinado — difícil pelo custo e por ser importado — conseguiram sobreviver mais. E esse foi dos resultados da nossa dissertação no mestrado. Esse achado de Pernambuco corroborou fortemente para a introdução da terapia antirretroviral combinada no Brasil, o primeiro país do mundo em desenvolvimento que conseguiu disponibilizar a terapia antirretroviral de forma universal, independente de a pessoa ser atendida no setor privado ou no setor público.

Esse estudo de Pernambuco foi um dos argumentos para mostrar a importância de ter acesso à terapia. Mesmo naquela época, a gente ainda não tinha a terapia combinada completa, a gente só tinha dois antirretrovirais e eles tinham uma sobrevida três vezes maior do que os que não acessavam o medicamento ou só tinham AZT.

Quais foram outros marcadores importantes da sua carreira profissional enquanto acadêmica e pesquisadora nesse campo específico do HIV e da AIDS?

Como eu era professora de Ciências Médicas de Gastroenterologia, obviamente minha demanda era muito mais específica. Eu atendia hepatite, mas eram mais as diarreias, as doenças do refluxo gastroesofágico, etc. Eu atendia pacientes dentro do serviço com os colegas. Então eu sigo para o Correia Picanço. A gente faz uma campanha para ampliação do número de leitos, porque a gente não tinha leitos específicos para internamento. A gente tinha dois leitos no

Hospital das Clínicas e três leitos que a gente fez a partir de doações e campanhas dentro do Hospital Oswaldo Cruz, que se chamava Júlio de Melo, onde a gente atendia na Clínica Médica e internava pacientes, no fundo da enfermaria. É interessante essa característica de ser sempre fundo. No Hospital das Clínicas, os leitos eram no fundo do bloco de infecciosas e, no Oswaldo Cruz, no fundo da enfermaria.

O Correia Picanço faz uma reorientação e começa a fazer o atendimento ambulatorial, específico. Tem um médico que foi fundamental no início da AIDS, Frederico Rangel. Ele era meu colega no Oswaldo Cruz, era da Infectologia, eu era da Gastro. Fiz curso no Emílio Ribas, em São Paulo, para poder entender melhor a dinâmica, eles tinham muitos casos, a gente tinha ainda poucos. Então eu migro para trabalhar com a implementação do Programa Estadual.

Eu era médica do Inamps (Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social), que era federal. Estava na fase da transição da Inamps, saí do Getúlio Vargas, onde eu dava plantão, e fui trabalhar ligada à Secretaria de Saúde e ao Ministério da Saúde, onde a gente fez uma assessoria junto ao ministério para a implantação do programa, principalmente nas regiões Norte, Nordeste e Sul do país. Eu viajei para Curitiba, Porto Alegre, Macapá e tinha investigação de casos. Eu ia fazer investigação no Acre, num único caso. A gente ia para lá, para uma cidade chamada Cruzeiro do Sul, na fronteira com o Peru, uma confusão medonha. Era o Exército, desaparecia todo mundo, era ligada às drogas, era uma confusão, muito delicada a questão naquela época. Eram poucos casos e aí a gente foi tentando trabalhar a questão da formação dos recursos humanos.

Como eu era professora, então era fácil. Eu trabalhava com a questão da vigilância e da assistência para enfermeiros, médicos e farmacêuticos sobretudo, nesses estados do Norte. A maioria não tinha registro de casos ainda. Então eu conheci o Brasil inteiro. Só para você ter ideia, a única capital do Brasil que eu não visitei pelo programa

de AIDS, até o ano de 1998, foi Boa Vista, que eu só visitei há pouco tempo.

E aí foram se estruturando os serviços pelo país afora. Eu saí da assistência e fiquei com a epidemiologia, fiz uma carreira dentro da Epidemiologia. Saí da secretaria, peço minha redistribuição para a Fiocruz, na UFPE eu migro para o departamento de Medicina Social, onde eu vou trabalhar com a parte de epidemiologia aplicada a serviços de saúde, com a experiência que eu já tinha, e com pesquisa na Fiocruz, a minha pesquisa já foi direcionada às populações vulneráveis. Defini, desde o tempo em que eu me formei, que eu jamais faria consultório. Atendi paciente privado, mas nunca cobrei uma consulta médica porque eu sempre atendi no serviço público.

Quando eu ingressei novamente para defender minha dissertação, em 1993, já foi com HIV e AIDS. Eu publiquei coisas com esquistossomose, leishmaniose e salmonelose, mas toda a minha trajetória como pesquisadora já é trabalhando com HIV e AIDS. Fiz doutorado em epidemiologia e pós-doutorado também só em AIDS, na Universidade de Berkeley, na Califórnia (USA), onde eu trabalhei sobre prevalência do uso de preservativo nas populações vulneráveis, particularmente nos homens que fazem sexo com homens e trabalhadoras de sexo.

Em algum momento sentiu preconceito por trabalhar com AIDS?

Dentro do mercado da medicina, o preconceito era contra médicos que atendiam pessoas com HIV e AIDS. Tinha um colega do Hospital das Clínicas que ele simplesmente não dava aula no andar que tinha um paciente internado com AIDS. Era um professor, não estou falando sobre o aluno. No Barão de Lucena, em algum determinado momento, a gente precisou ir lá ver um caso que era muito grave

e, quando a gente chegou, não tinha tensiômetro.

Isso era uma questão puramente preconceituosa ou era realmente de ignorância por falta de estudos e de informações?

Já tinha informação, havia plataforma de disseminação dessa informação. O conhecimento ainda era muito limitado a um grupo mais privilegiado, médicos, enfermeiros, que trabalhavam com essa questão. Tinha aquele famoso cartaz “assim pega e assim não pega”, era o grande meio que a gente tinha. Um cartaz que metade era preto e a outra metade era branco. De um lado tinha “AIDS: assim pega” e, do outro lado, “assim não pega”. Então abraço não pega, compartilhar talher não pega. Mas não adiantava, ainda assim demorou muito para as pessoas aceitarem a informação.

Por que demorou tanto?

Eu acho que é uma ideia que nasce lá na Idade Média, ela nunca saiu da cabeça das pessoas. Eu acho que a transmissão era, digamos assim, historicamente a mais pesada que a gente teve desde a peste. Essa ideia do contágio, de quarentena, de você se isolar, de a pessoa não poder fazer contato, etc. Tinha toda uma base, no caso não se conhecia o agente infeccioso, mas tinha uma justificativa, você se isolava porque existia uma transmissão respiratória ou mesmo oral. Mas essa ideia ultrapassou inúmeras gerações e eu acho que ela chega com peso na questão de uma nova doença. Porque, nos anos 1970, a gente já acreditava que a doença infecciosa estava mais ou menos equilibrada, resolvida. A gente tinha vacina, então quase ninguém queria fazer Infectologia. Eu fiz Gastro porque achei mais atraente do que fazer Infecto. Como eu queria fazer a complementação com mestrado, eu disse “não, Infecto eu faço com mestrado”. Aí de repente, a AIDS

chega e mexe com essas certezas todinhas.

Era uma doença infecciosa, viral e que a gente acreditava que, em dez anos, ia ter uma vacina. Essa era a expectativa, a gente sempre traçava um horizonte que, daqui a provavelmente dez anos, nós teríamos uma vacina. Essa vacina nunca chegou. A AIDS não é uma doença vulnerável, digamos assim, às vacinas, porque o vírus tem uma complexidade muito grande. O HIV tem milhões de proteínas dentro dele e que fazem a recombinação. Tanto que a terapia que se usa a cada dia se introduz um novo inibidor, porque era o inibidor de capsídeo, inibidor da GVS, inibidor difuso, inibidor daquela parte proteica que ia fazer com que o vírus se disseminasse, quer dizer, se infectasse outra célula e, dentro dessa outra célula, se recombinasse e gerasse os filhos dele.

Quais foram os casos mais marcantes?

Foi de um profissional da saúde, não era médico, mas era um profissional muito bem-conceituado na cidade e que desenvolveu um quadro. Ele ia para muitos congressos, aparentemente um bom casamento, só que tinha uma amante. Ela era uma pessoa bem mais jovem que tinha sido paciente no consultório dele. Entro nessa casa de uma família conhecidíssima, e está lá instalada a esposa, a oficial, que me conheceu por outra razão. Eu já sabia toda a história dele, eu sabia que ele tinha uma amante, eu sabia que ele era bissexual, estava no relatório médico. Ele não era meu paciente, eu não atendia paciente privado, mas como meus amigos viajavam eu dava cobertura quando eles me pediam. Esse paciente teve uma intercorrência, com um quadro de insuficiência respiratória, a gente montou praticamente uma UTI dentro da casa dele.

Ele estava na casa do amante, essa casa não era a casa da esposa. Eu conhecia essa esposa por outra razão. E aí começa-se uma

disputa. A gente tinha que equilibrar ele, independente da casa onde ele estava, porque o filho ou a filha dessa amante mais jovem era filha dele. A gente tinha que testar todo esse povo, já tinha teste nessa época. Então a gente tinha que fazer todo o mapeamento até saber se aquela criança era uma criança infectada por HIV. A mulher negava que aquela criança fosse dele. Para mim, esse caso foi um caso super emblemático. Essa esposa ficou com muita raiva de mim porque eu tentei mediar e fazer a investigação correta que a gente precisava fazer. E obviamente ele veio a falecer pouco tempo depois, mas meu amigo já tinha assumido o caso. Do ponto de vista do atendimento privado, esse foi o mais difícil que eu tive. Nesse caso, eu fui médica, assistente social, psicóloga, enfermeira, advogada de família, de conciliação. A esposa não estava infectada, a amante não estava infectada, a esposa fazia mais de 13 anos que não tinha relações sexuais porque já não se interessava mais por ele.

Outro caso emblemático para mim não foi um caso de doença. Eu já trabalhava na secretaria, não existia um serviço de atendimento especializado e a triagem era na própria Secretaria de Saúde. A gente entrevistava as pessoas, por exemplo, o ator Pernalonga foi para a secretaria e foi lá onde a gente deu o diagnóstico dele. Pernalonga era meu amigo. Chegou chegando à secretaria, com uma blusa de renda daquelas abertas, um brinco do tamanho do mundo, com um colar maior do que ele, realmente para chamar a atenção. Era bem o estilo dele, era performático. Fez o teste ele e Paulinho, o companheiro dele, que, anos depois, morreu. Quando Pernalonga foi diagnosticado, entrou em pânico, encaminhei ele para o Correia Picanço e Fred ficou acompanhando. Perna nunca teve uma deficiência, nunca, estava só infectado, era bissexual de fato, se relacionava com mulher e, quando faleceu, estava nessa relação com uma mulher.

Outro caso emblemático foi de um homem que veio de Belém do Pará, o cara era um grandão do sistema financeiro. Veio para cá

fazer o teste, era muito comum a gente receber gente de João Pessoa, Natal e Maceió que vinham fazer o teste aqui porque se eles fossem a um serviço de saúde e pedissem um teste de HIV já se identificava a bissexualidade, a homossexualidade ou o uso de drogas. O resultado levava quase três meses, ia para o Rio de Janeiro, fazia uma bateria de testes e depois voltava. Era demorado demais.

Era um senhor bonito, passou a tarde inteira esperando. Quando atendi, ele disse que era casado e tinha um amante há muitos anos, mas a esposa não sabia. Ele era bígamo, mas monogâmico nas duas relações. Com a mulher, fazia muitos anos que não tinha relações sexuais e também ela não se interessava muito em ter. Enfim, não sei qual era o acordo entre eles, mas o fato é que ela não sabia que ele tinha esse amante. O problema é que ele não tinha segurança que o amante fosse monogâmico e queria fazer o teste. Ao chegar o resultado, foi dado o diagnóstico de infecção pelo HIV e a gente não teve condições de conversar com o vínculo dele, porque, nesse caso, a gente tenta convencer que a pessoa, estando em condições cognitivas adequadas, faça o teste. A gente sugere que ele traga o companheiro, os companheiros ou as companheiras para fazerem o teste, mas não podemos quebrar o sigilo. Ele era uma pessoa de outro estado, muito distante de nós, então a gente conversou com ele. Nesse momento, a gente tinha uma psicóloga que trabalhava na secretaria em outro programa, que sempre apoiava a gente nesse sentido. Às vezes encaminhava os pacientes para Ana Aurora, psicóloga do Correia Picanço. A AIDS sempre nos traz histórias difíceis, algumas de superação. Trabalhamos no intuito de garantir qualidade e, a cada dia, superar essa epidemia.

Esta entrevista foi realizada pela jornalista e assessora de comunicação da Gestos, Raíssa Ebrahim com seleção do conteúdo por Acioli Neto.



FREDERICO RANGEL

Médico infectologista. Foi o primeiro diretor do Hospital Correia Picanço e um dos primeiros profissionais a atuarem no enfrentamento à epidemia de AIDS no Recife. Há cerca de 40 anos, realiza atendimento clínico de pessoas vivendo com HIV.

Falando com um pioneiro no tratamento dos casos de AIDS em Pernambuco, eu não poderia iniciar com outra pergunta: como tudo começou?

No início, foi um trabalho mais ou menos conjunto, entre mim, Ana Brito, Sylvia Lemos. Em relação à assistência ao paciente, eu tenho a impressão de que eu fui o primeiro, uma vez que Ana Brito estava direcionada mais para a parte de Epidemiologia, na Secretaria de Saúde, e eu mais com a parte de assistência. Sylvia fazia um pouco de assistência também, mas ela sempre foi mais dedicada à parte de ensino da UFPE e da UPE, mais ou menos em 1985.

São 40 anos, exatamente um ano após o primeiro caso no Recife. Naquela época, a AIDS era um monstro...

Sim, uma doença de evolução fatal, a maioria dos pacientes na época chegava já com AIDS, a doença — a gente tem que deixar isso muito claro. Então a AIDS era uma doença absolutamente desconhecida. Esperava-se, como toda pandemia, que ela fosse se alastrando e, no caso da AIDS, ela começou exatamente nos grandes centros urbanos. Fui o primeiro diretor do Correia Picanço e depois tiveram mais quatro diretores, são quatro até o momento. O Correia Picanço surgiu com a grande epidemia de meningite meningocócica no país, isso por volta de 1973. Nessa ocasião, eu estava no Rio de Janeiro trabalhando lá só com a meningite.

Você é pernambucano?

Sim, sou do Recife. Quando eu cheguei a Pernambuco, havia 20 casos. A gente internava no Rio de Janeiro essa quantidade por dia, essa história faz parte da minha trajetória profissional. Quando eu

cheguei no Recife, abri o Diário de Pernambuco e estava escrito “Comissão de Infecção”, na segunda página. Veja o que é destino... Então pensei “como eu faço para ver como estão essas coisas?”. Fui à Secretaria de Saúde, perguntei pela comissão e soube que era a comissão de meningite e cólera. As reuniões eram às terças-feiras, a partir das 19h. Então eu fui às 19h para lá, em dezembro, de férias, e fiquei na rampa da Secretaria de Saúde na praça Oswaldo Cruz. Fiquei ali esperando que passasse alguém conhecido. Então passou o Dr Rinaldo Azevedo. Ele foi meu mentor, vamos dizer assim, em termos de Infectologia. Ao vê-lo subindo a rampa, me identifiquei, tinha vindo do Rio de Janeiro, atuando, trabalhando com meningite e eu ouvi falar que ali tinha uma comissão.

Fomos para a sala do secretário, tremi nas bases, eu não tinha experiência nenhuma. De repente, eu estava cercado pelo Dr Rinaldo Azevedo ao meu lado, os representantes das Forças Armadas, o secretário adjunto de saúde, tudo que você pudesse imaginar do poder da saúde pública no estado de Pernambuco estava nessa reunião. Chega um momento que o Dr Rinaldo diz “eu tenho um ex-aluno que veio do Rio de Janeiro, eu gostaria que ele falasse como as coisas estavam se processando por lá”. Meu amigo, eu não sei como saiu. Eu falei do planejamento lá, de como as instituições aqui não se conhecem, da necessidade de centralizar os atendimentos, centralizar o conhecimento. Exatamente como estava sendo feito no Rio de Janeiro.

Dessa reunião, saímos para montar uma unidade que pudesse absorver os casos de meningite. Aquele prédio era um hospital de doenças mentais, a área da psiquiatria que tinha sido fechada e começou a servir à Associação dos Funcionários da Fusam, a Fundação de Saúde Amaury de Medeiros. Era uma associação dos funcionários da Fusam, que não teve um rumo muito correto, começou a ter sacanagem, começou a ter bebedeira, enfim foi fechado. Então esse prédio serviu de unidade de apoio para a meningite. Entre dezembro e feve-

reio, a unidade ficou pronta, “pronta” no sentido de atender a uma emergência. Ali a gente montou um hospital com 80 leitos, sendo 40 para crianças e 40 para adultos, tudo com meningite.

Essa unidade serviu de apoio para os casos de meningite do estado, tudo que fosse meningite ia para lá. Por isso ficou conhecida como o hospital da meningite. Quando chegou março ou maio de 1975, começou a vacinação em massa. Com essa vacinação em massa, os casos foram lá para baixo. O hospital continuou a ser de casos de meningite, mas meningite de outras formas, que não fossem a meningocócica. Então ficou um paradoxo. O paciente pode ter meningite por ter um trauma craniano ou por conta de sinusite, mas não é uma meningite contagiosa. Mas todos os pacientes passaram a ir para lá, não importava qual meningite. Isso aí é que deu a manutenção do hospital, a continuidade da sua vida como hospital após a vacinação. Manteve-se assim por quase 15 anos. É tanto que o hospital ficou de ser fechado várias vezes, até chegar a AIDS.

Quando foi que isso ocorreu?

Como eu também era professor da universidade, com o fechar do hospital fui dar suporte para os novos alunos, para os casos de leptospirose, poliomielite, sarampo, doenças infecciosas. E assim, com um pequeno número de pacientes, eu conseguia manter o hospital funcionando. Porque a Secretaria de Saúde dizia não se justificar o custo para manter uma unidade com tão poucos pacientes. Então foi se mantendo até que surgiu a AIDS, eu já tinha uns 15 anos no hospital quando comecei a atender casos da doença.

O primeiro caso no Brasil foi identificado pela Dra Valéria Petri em consultório particular. Eu atendi o primeiro caso de Pernambuco, no pátio do Hospital Correia Picanço, dentro de uma ambulância. A Secretaria de Saúde arranhou um leito para ele na Central de

Neuropatia que funcionava em Olinda, onde ele chegou a falecer. No início, os pacientes chegavam do Rio de Janeiro, de São Paulo, do Sul do país retornando para casa de parentes já com diagnóstico e eram por mim atendidos no ambulatório do Correia. Muitas vezes chegavam em estágio de AIDS avançada. Então eu consegui que fossem instalados três leitos para atendimento lá no hospital. Naquela época, o resultado do teste de AIDS levava cerca de dois meses para chegar, era realizado no Rio de Janeiro. Meu consultório ficava nos fundos do hospital, de frente para uma mangueira, com um banquinho de concreto para espera.

Você chegou a sofrer algum tipo de preconceito?

Na ocasião, eu também fui muito discriminado. Sofri muito preconceito dos colegas que diziam que eu era o médico dos gays, o médico dos veados.

Era algo que o incomodava, mexia no seu comportamento?

Não, de jeito nenhum. Porque havia uma situação, mas não havia uma atitude de desrespeito, por exemplo. Pelo contrário, muitos não queriam mexer no atendimento à AIDS no Correio Picanço. Aos poucos, o espaço da meningite foi diminuindo, eu consegui fazer uma ala pequena com três leitos e passei pessoalmente a tomar conta dos casos junto com uma enfermeira e com outros colegas médicos que se prontificaram no plantão a atender. Mas, de frente mesmo, quem ficava era eu.

Quando o Dr Danilo Campos foi secretário de Saúde, Antônio Antunes era diretor-médico e eu era vice-diretor dele. Ele era muito amigo meu, um dia ele disse “Fred, o que você quiser no Hospital Correio Picanço para atender aos seus pacientes de HIV me diga que

eu faço”. E foi mesmo, abri metade do hospital só para internamento de pacientes com AIDS. No início, eu tinha uma enfermaria com três. Começo a atender pacientes de ambulatório, um desenvolve pneumonia, outro desenvolve a criptococose. Então esses pacientes vão sendo internados no próprio hospital. Foi quando houve a necessidade de ocupar metade do hospital para atendimento de pacientes com AIDS e a outra metade continuou para atendimento de meningite.

Nesse momento o Hospital Correia Picanço foi oficialmente destinado a pacientes com HIV. Nem se falava em HIV na época, era AIDS mesmo, visto que a maioria dos pacientes já chegava com a doença instalada. O paciente está muito bem, coisa e tal, mas a imunidade dele caiu e ele tem uma candidíase, além de ser oral, esofágica. O tratamento é venoso e para isso tinha que internar. Então o hospital ficou pronto para atender vários casos.

Quais eram as infecções oportunistas mais recorrentes na época?

Em primeiro lugar, era a candidíase, depois vem a pneumonia por jirovecii, antes denominada pneumocystis carinii. Em seguida, a tuberculose. Às vezes as duas ao mesmo tempo, dependendo do grau da imunidade havia as doenças mais recorrentes, CD4 em torno de 100: neurotoxoplasmose, neuropitocopose. CD4 menor do que 50: citomegalovírus (CMV). Aí você tem o CMV intestinal, o CMV neurológico e vários outros. É o mesmo citomegalovírus que afeta o olho.

Que protocolo era seguido para identificar um caso de AIDS? Na época havia o protocolo do Rio de Janeiro, o protocolo de Caracas...

Era uma classificação alternativa. Para você não fazer uma

classificação por doença em relação a desenvolver AIDS, você fazia uma pontuação. Então se a pessoa tinha febre por dois, três meses de origem indeterminada, se você tinha presença de diarreia também, se você tinha perda de peso de mais de 10% do peso corporal em determinado tempo. Isso ia se constituindo, com a chegada dos antivirais isso foi modificado.

Quando se chegava a esse score de caso AIDS, mas depois a pessoa evoluía positivamente no tratamento das infecções e melhorava a saúde, ela saíria dessa dominação?

Antigamente era muito difícil você reverter totalmente. Você tinha AZT, DDC e DDI. Dava um ano, um ano e meio de sobrevivência no que diz respeito à estabilidade imunológica daquele paciente. O AZT controlava o sistema imunológico por no máximo 18 meses. Ah, tinha um prazo. Porque, além de tudo, você tinha que ter os efeitos tóxicos das drogas. A pessoa mudava de cor, parecia que virava um indiano. Você olhava as unhas dele e tinham umas estrias. Era visível uma pessoa com HIV que estava em tratamento com AZT.

Depois que surgiram os antivirais, os pacientes começaram a melhorar, mas vieram os efeitos colaterais e, em seguida, a lipodistrofia. Iniciava com estavudina e, em dois meses, o paciente estava no consultório com dois buracos na face. Parecia que você tinha colocado os dedos aqui (apontando para as bochechas), já era o consumo da gordura facial.

Quando fui coordenador do Programa Municipal de HIV/AIDS do Recife, tivemos a oportunidade de promover, em parceria com o Ministério da Saúde, um mutirão para tratamento da lipodistrofia. Vieram três médicos de São Paulo para realizar, no SAE da Policlínica Lessa de Andrade, o tratamento preen-

chedor com PMMA (polimetilmetacrilato). Você lembra?

Sim, mas a questão não era só a aplicação, mas a forma. Tem que ser feito por um cirurgião plástico para poder moldar. Na época, foram dermatologistas, foi o que era possível fazer. Com o elevado consumo de gordura que estava ocorrendo, tinha que ser feito. Eu tenho um paciente que usa prótese de silicone na nádega porque ele não consegue sentar. O corpo dele é todo normal, mas ele consumiu a gordura na bunda. Quando ele sentava, ficava em cima do osso. O cara trabalhava como psicólogo, sentado, ficava difícil.

Como era a estrutura do Hospital Correia Picanço no início?

Apenas três leitos e um ambulatório. Quem estava na gestão, nessa época, era Lúcio Carneiro. E você sabe que, quando muda o governo sendo partidos diferentes, quem antes estava não presta. Essa é uma velha história na gestão pública do Brasil, eu sofri isso. Na época, eu era da Coordenação Nacional de Tratamento, participei dos primeiros grupos de consenso do ministério. Quando mudou o governo, em 1987, fizeram de tudo para me tirar. Não conseguiram me tirar porque eu estava ligado a Lair Guerra de Macedo e Antônio Matheus falou “não tira”. Teve secretário, na época, que era completamente contra a existência do Correia Picanço porque paciente de AIDS não precisava de nenhum tratamento especial. Que ignorância, me desculpe, mas é ignorância. Eu passei por isso. Em uma das reuniões, o secretário de saúde disse que não precisava de uma unidade hospitalar para atender pacientes de HIV.

E qual foi a sua reação?

Eu disse a ele que, no Rio de Janeiro, na época da meningite, o pla-

no lá era exatamente centralizar os casos numa unidade para que se pegasse experiência com aquilo e, aos poucos, fosse descentralizando o atendimento desses casos. O secretário pegou na minha mão e disse “isso foi coisa do governo de que o senhor fez parte. Tem que ter constatação científica”. Eu morri de vergonha, fiquei sem saber o que dizer. E eu batalhando por esses casos, enfrentando isso tudo e ouvir um negócio desse, não foi fácil.

Fiquei atendendo na sala de triagem de meningite, não colocavam nem uma sala de triagem para eu atender. Eu era professor adjunto da UPE e trabalhava no isolamento, mas, em vez de colocarem leito de HIV também no isolamento, botaram em outro pavilhão. O pensamento era “tira esse cara, ele fez parte do governo anterior, hoje não presta”. Desconsiderar uma história dessa, não é só a minha história, é a história de uma doença no estado. As pastas dos pacientes que eu atendia ficavam dentro da mala do meu carro. Isso foi em 1987.

O que aconteceu em seguida?

Depois eu fui coordenador do Programa de Assistência Médica. Ana Brito era coordenadora de epidemiologia, ambos trabalhando em conjunto. Nas palestras, ela falava sobre epidemiologia e eu falava sobre assistência médica, assim como Sylvia Lemos também, a gente fazia junto essas participações. Peguei essa coordenação e levei para o Correia Picanço, em vez de ficar na Secretaria de Saúde, levei lá para dentro. Coloquei enfermarias com ar-condicionado, televisão colorida. Com tudo isso, começou a ciúmeira do lado da meningite, questionavam por que a AIDS tinha e a meningite não tinha.

Também começou a vir um recurso significativo por parte do Governo Federal. Recurso para a AIDS não faltava, não faltava ninguém. Nada como um dia atrás do outro, imagina a minha felicidade poder dar esse rebote com trabalho. Você esperar numa sala de atendi-

mento emergencial que um paciente de meningite terminasse de fazer a punção para você pegar um paciente de HIV e começar a conversar com ele, era triste. Venci a batalha e finalmente montei uma equipe. Eu levei Ana Aurora, psicóloga, montei a equipe médica com Isabel Guimarães, Francisco Leone, Marta Romero e Magda Maruza.

Quanto aos pacientes, o que você destaca em relação aos medos e preconceitos familiares? Você percebeu mudanças com o avanço da epidemia e também com a melhora das condições de tratamento?

No momento em que se tem a ciência esclarecendo mais a forma de transmissão, as pessoas vão se tranquilizando. Além de serem três, por um bom tempo, grandes núcleos de atendimento: o Correia Picanço, o Hospital das Clínicas e o Hospital Oswaldo Cruz. Eu lembro que, nessa época, os próprios familiares, quando sabiam do resultado, saíam separando tudo. Isso não se justifica. Eu tinha como hábito, na época do Natal, eu saía com meus dois filhos, escolhia dois pacientes, passava na casa deles, entrava no quarto deles com meus dois filhos, beijava a testa deles e saía. A família ficava fria, era a forma que eu tinha de demonstrar que eu não tinha motivo para ter receio.

Como coordenador da Gestos, eu tive reunião com você porque estávamos querendo montar uma espécie de stand da instituição no hospital. Era dia 23 de dezembro, antevéspera de Natal, e você só podia atender no final do dia, por volta das 17h. Na ocasião, eu levei uma sacola com umas cestinhas de palha bem pequenininhas que eu havia comprado no Mercado de São José. Fiz um arranjo com umas florzinhas secas de sempre viva, presas a uma massinha de barro. Quando sai da nossa reunião, por volta das 18h, eu fui deixar as cestinhas com os pacientes que

iam passar a noite de Natal no hospital. Ao passar pelo corredor, percebi que a maioria dos leitos estava vazia, soube depois que os pacientes que estavam um pouco melhores recebiam alta para passar o Natal com a família. Entreguei a cerca de três pessoas que ficaram lá internadas. Uma delas foi uma travesti que estava sozinha em uma enfermaria com seis leitos. Muito magra, tinha o cabelo castanho escuro um pouco abaixo do ombro, com as pontas bem loiras do que restava do tingimento. Os seios estavam à mostra, grandes e firmes devido ao silicone, desproporcionais em relação ao corpo tão magro. Com os olhos fixos para o teto, ela não olhou para mim. Em silêncio, deixei a cestinha ao lado da cabeceira do leito e fui embora. Segui pelo corredor até chegar à rua, onde me deparei com as luzes acesas da decoração de Natal. Eu nunca esqueci essa cena. Me emociona até hoje...

Durante o atendimento médico, a gente estabelece uma intimidade com essas pessoas, desaparece qualquer tipo de preconceito. Tinha uma travesti que havia morado na Itália que me falava “dr, o senhor está me resolvendo tudo menos esses peitos”. O caso dessa travesti que você viu, muito provavelmente ela não tinha para onde ir. Em relação à questão familiar, presenciei coisas estúpidas, mas vi uma quantidade muito maior de coisas maravilhosas.

Uma dessas foi a situação de um pai que chegava lá em um carro Opala para levar o filho para a primeira consulta. O tempo vai passando, ele começa a gastar dinheiro com AZT, porque o ministério ainda não distribuía. De repente, surge o carro com a placa de “vendedor”. Ele estava dilapidando o patrimônio para comprar remédio para o filho. Não tem como não se envolver ao escutar o paciente dizer “dr, esse remédio que o sr passou é uma maravilha, mas me criou um problema, o de abrir um apetite enorme, eu tenho muita fome e não

tenho o que comer dentro de casa”. É doloroso, daí a necessidade de o médico ficar atento não somente à pneumonia, ao sarcoma de Kaposi, às doenças oportunistas. Foi muito bom presenciar a chegada dos antirretrovirais, mas é necessário o serviço social junto com o trabalho do médico da clínica. É uma ação em conjunto.

E como ficava o emocional com o cotidiano de encarar tudo isso, inclusive as mortes?

A formação do médico é muito voltada à vida, e às vezes a vida a todo custo, e esses tipos de doença de cunho terminal testam o profissional para ele encarar a morte e até a possibilidade da qualidade de mortes que ele tem a oferecer. Eu já perdi paciente que eu entrei em luto.

Em relação ao gênero, como reagem as mulheres?

O que eu mais vi foram mulheres contaminadas pelos seus maridos. Esses casos são barra pesada, vêm com toda uma raiva intensificada pelo sentimento da traição e ainda o fantasma de poder ter sido em uma relação do marido com outro homem e que vai levá-la à morte. Para algumas, é uma constatação (não obrigatória) de uma dúvida que existia, de que o marido tinha relações homossexuais. Muitas vezes isso acontecia, sim, se não acontecia pelo menos era suspeita, mas nunca se chegava a querer saber, não. Tinha uma que procurava saber, ele lidava com pintura, era marchand, mas, quando vinha me perguntar, eu sempre dizia que não estava sabendo de nada. Não podia me meter.

Há preconceito de todos os lados?

Eu presenciei situações bastante desagradáveis para mim. Certa vez, estava atendendo um paciente homossexual e ele evoluiu com a forma mais grave da doença. Montaram uma estrutura hospitalar em casa e o namorado dele, do Rio de Janeiro, estava vindo visitá-lo, mas tinha que ter autorização do pai. A mãe sabia que ele era homossexual. Durante o jantar, na mesa de jantar, ela disse que fulano de tal vinha do Rio de Janeiro para visitar o filho e aproveitou o momento para falar que ele tinha HIV. O pai se levantou e disse “dentro dessa casa, ou ele ou eu e foi embora”.

Eu, como tinha meu nome muito ligado ao HIV, havia preconceito dos hospitais que, ao receberem alguém encaminhado por mim, com meu carimbo, logo pensavam “esse tem HIV”. Era aquele rolo, ligavam para mim, então eu fazia um verdadeiro teatro junto com a família do paciente. Uma pessoa que chegou a falecer deu todo o apoio aos estudos da filha. Era o sonho dele a filha ser médica. No dia em que ela passou no vestibular, ele veio para consulta comigo eufórico. Na cerimônia de formatura, ele não foi convidado, pois ela ficou com vergonha dele porque ele estava bastante debilitado. Ele tinha provavelmente um abscesso no baço, que, devido a esse processo emocional, piorou muito. No hospital, perguntaram a ele se havia tido alguma queda, algo que pudesse ter agravado o problema. Ele disse “eu levei um chute, um chute na alma!”. Essa frase dele nunca mais saiu da minha mente.

Qual a sua maior preocupação hoje em dia relacionada à AIDS?

Os pacientes que já chegam resistentes à medicação. Eu tenho alguns casos de pacientes que fizeram o tratamento, esperaram até seis meses para estar indetectável, com seis meses ele não está indetectável. Você pesquisa, a adesão dele está 100%. Então você faz um teste de genotipagem e ele está com resistência a uma ou duas drogas. Ele

transou com alguém que tomava a medicação, mas não tomava adequadamente, então o vírus se tornou resistente e, quando essa pessoa transa com outra, ela transmite o vírus resistente.

Quando eu fui da secretaria, a genotipagem ainda era algo difícil de ser liberado, sempre tinha interrupção de acesso, tinha que obedecer a certos critérios, não podia pedir para qualquer paciente. Como está hoje em dia?

Eu peço logo no início do tratamento, facilita prescrever a medicação mais adequada, porque eu sei qual droga a pessoa tem resistência ou não.

Existe a infecção com HIV 1 e 2. Soube de uma pessoa que estava com os dois tipos. Há diferença no tratamento?

Geralmente quem causa o dano é o HIV 1. O HIV 2 é uma coisa mais retardada, assim como acontece com o HTLV, que também não tem tratamento e há uma grande negligência em cima. Eu queria que as doenças tivessem um avanço terapêutico tão grande como tem a AIDS, apesar de ainda não se ter chegado à cura. Eu tomo nove comprimidos por dia para diabetes, para colesterol, para triglicérides, para afinar o sangue... Quando vou ficar bom, curado de diabetes, hipertensão? Essa é uma condição. Quanto mais velho, a tendência é tomar mais remédio. Daqui a pouco, vem problema de próstata e então fica com um arsenal enorme de medicamentos.

Já o HIV a pessoa controla a transmissão. Se uma mulher quiser engravidar, pode engravidar. Se um casal em que dois estejam com HIV indetectável quiser ter filhos pode ter sem ser por inseminação. Na pediatria, tem uns avanços enormes que ninguém fala. Mas ainda tem muito chão pela frente. Daqui há poucos anos, vai ser meio sécu-

lo de epidemia e essa cura definitiva não chega.

Além do problema da falta de investimento financeiro, por exemplo o corte que o governo Trump está fazendo no tratamento e no investimento em pesquisas para a AIDS e uma série de outras coisas que vão obviamente impactar no resultado futuramente e dar um freio nesse avanço. Isso não dificulta chegar na cura da AIDS?

Mas está perto, já são cinco casos de remissão do HIV. A questão é se vai ser uma vacina ou medicamentos. Eu tenho uma quantidade grande de amigos que estão há longo tempo com HIV. Uma luz vai surgir no fim do túnel, os cientistas vão botar a lupa ali em cima e vai chegar alguma coisa. Eu tenho 75 anos e acredito ainda ter tempo de ver essa cura.



ANA AURORA

Psicóloga clínica, responsável pela implementação do Ambulatório de Psicologia do Hospital Correia Picanço. Pioneira no atendimento psicoterápico de pessoas vivendo com HIV/AIDS.†

Você foi pioneira no acompanhamento psicoterápico das pessoas com HIV e responsável pela implantação do ambulatório de psicologia do Hospital Correia Picanço. O que te motivou a iniciar esse trabalho?

Fui convidada, em 1988, pelo Dr. Frederico Rangel para atender no HCP. Como servidora da Secretaria Estadual de Educação, transferei meu vínculo para a Secretaria de Saúde e iniciei os atendimentos pela manhã com os pacientes de Fred. Porém, como ele trabalhava prioritariamente à tarde, passei a atender os pacientes de Dr. Eduardo Faria.

Você teve incentivo da família?

Sofri resistência familiar para não assumir essa atividade e depois fui incentivada a não continuar, diziam “você vai se contaminar, vai envelhecer, vai adoecer”. Eu falava “gente, eu vou ajudar”. E, mesmo assim, eu comecei lá, implementando o ambulatório da manhã. Era muito medo, preconceito e estigma. Apesar de toda resistência, comecei o trabalho. Fiquei responsável pela implementação do ambulatório de psicologia. Era um grupo pequenininho, depois foi se ampliando. Mas não era só um grupo pequeno, a estrutura também. Fui me envolvendo ainda mais nessa questão porque eu comecei a ter amigos com AIDS, a aparecer com HIV. Minha amiga Jane solidariamente levava um amigo nosso para consulta com o Fred. Então eu ficava aguardando eles em um banco de concreto de frente a uma mangueira, lugar onde muitos pacientes aguardavam atendimento.

Essa árvore se transformou em um marco, testemunha silenciosa das dores da época. Um dia tiveram que derrubar a mangueira. Fred chorou, porque aquela mangueira era maravilhosa, era bem frondosa. Eu atendi inúmeros pacientes naquele banquinho de con-

creto em frente a ela e, às vezes, eu chegava para o atendimento às 15h, 16h e ia dando aquela coisa de final de tarde. Na calada da noite, nossa! Era uma coisa tão depressiva, mas o que salvava a tristeza era a árvore. Você ficava vendo aquela árvore, linda, frutuosa, enfim...

Foi uma época em que o clima era bastante pesado e havia poucos profissionais trabalhando. Eu comecei no ambulatório, inclusive não tinha um grupo completo, era uma equipe multi e a gente via a necessidade de ampliar. Eu me lembro que comecei a solicitar gêneros alimentícios para fazer umas cestas básicas e, no início, não havia um serviço social no ambulatório. Eu fazia as feiras, a gente recebia de tudo em caixa e em grande quantidade. Eu pedia ajuda e a gente ia buscar. Como a gente não tinha recepcionista, eu atendia, Fred e Eduardo às vezes. Erámos nós para recepcionar, agendar e atender porque era o início de tudo. No começo, o ambulatório de AIDS era feito exclusivamente em hospital público, com usuários de todas as classes sociais, ali ia do pobre ao rico. Quem tinha poder aquisitivo diferenciado começou a pressionar para abrir um consultório particular, diziam “pelo amor de Deus, eu não quero mais vir para cá”. Foi quando Fred pensou e abriu um consultório.

Como vocês atuavam de forma integrada na prática?

Eu me lembro de uma vez que um paciente nosso surtou no meio da minha sessão. Ele pegava o telefone dele, olhava para a minha cara e dizia que a culpa de tudo era do céσιο. Eu olhei bem calma e disse “você tem toda razão, a culpa realmente é do céσιο”. “Agora vamos ali comigo, aqui nesse outro consultório, porque eu preciso que uma pessoa fale com você também sobre o céσιο”, eu disse. Fui para Fred direto. Eu, bem séria, disse “Fred, esse paciente está dizendo que a culpa é do céσιο”. Eu e Fred nos entendíamos pelo olhar, havia muita sintonia. E Fred: “claro, Ana, a culpa é do céσιο”. Então eu deixei ele

com Fred e voltei para a minha sala.

Como ficou esse paciente do céσιο?

Fred o acalmou, depois eu voltei para a sala de Fred, trouxe de volta para a minha sala e continuei minha sessão com ele.

Você consegue lembrar do seu primeiro paciente, seu primeiro atendimento?

Fred fez uma tremenda de uma brincadeira comigo. Me chamou no consultório e disse “seu primeiro paciente”. Era uma pessoa surda, eu não sabia Libras. Aliás, no início, eu não sabia nada da doença. Fiquei com Fred para pegar tudo, todas as informações porque era zero literatura, você não tinha onde estudar, apenas os livros da Elisabeth Kubler-Ross. Eu li todos, sobre a morte, o morrer, sobre luto, tudo... Quando eu chego à sala de Fred, meu primeiro paciente era uma pessoa surda. Fred fez de brincadeira, meu Deus do céu, até porque ele não ia ficar comigo, ele não queria fazer. Então esse foi o meu primeiro, ficou muito gravado, foi a primeira vez em que eu entrei em contato com um paciente naquelas condições. Mas o primeiro usuário que eu tive foi uma mulher, eu me lembro. Naquele período, era muito raro mulher com HIV.

Mas também não teve a ver com a dificuldade dos homens em aderirem a acompanhamento psicológico?

É, mas também porque a gente teve uma grande conquista no Correia Picanço enquanto psicólogos, realmente eu devo isso a Fred. Nós atendíamos primeiro o usuário, sensibilizávamos e aconselhávamos. Eles faziam o exame de HIV e depois o médico dava o resultado,

mas eu já tinha feito todo o início, firmado os primeiros laços. Era o que estava determinado, estabelecido. Então eu comecei a minha luta para dar o diagnóstico e, com o apoio de Fred, comecei a dar resultado. Foi muito bom porque cada ser humano que vinha para mim eu me preparava para ser positivo ou negativo.

Se fosse não reagente, eu trabalharia a cadeia, sensibilizaria os retornos para quem era do comportamento de risco. Se era positivo, eu já entrava com o trabalho pela vida. Porque o trabalho inicial era a vida. Eu nunca trabalhei de primeira o momento da morte, nunca. Era o resgate e a vida desde o início. Era resgatar a vida de uma maneira diferente, eu dizia muito isso. É como uma casa que se destrói, você está com ela no chão, vamos reconstruir tijolo a tijolo, reconstruir uma casa de uma maneira diferente, pensando na qualidade da vida, e não na quantidade dela. Eu trabalhei muito isso, qualidade, e não quantidade. Não estou dizendo com isso que, na hora da passagem, eu não estivesse ao lado. Tinha aquele momento exato em que era para começar a trabalhar o morrer.

Eles se resgatavam de uma maneira linda. Naquela época, se você era reagente, tinha dois a quatro anos para morrer, apenas isso. Não tinha nada a oferecer (de tratamento), então, quando o paciente começava a adoecer, a gente começava o trabalho sobre o morrer e, para a família, era tão doloroso encarar filhos jovens 28 anos, 32 anos que iam morrer. Naquela época, ninguém era hospitalizado. Fred montava hospitais em casa e nós íamos todas as noites. Todas as noites eu tinha atendimento domiciliar. A AIDS no Recife foi quase pioneira no atendimento domiciliar. Forçosamente, porque os hospitais não aceitavam. Fred montava no quarto da casa do paciente um mini-hospital e a gente, à noite, se deslocava para lá.

Até porque a maioria dos leitos do Correia era para meningite. Com o crescimento do número de casos, foram abertos os leitos de AIDS, isso ao longo dos anos, foi passo a passo. Então foi feita

uma divisão, AIDS de um lado e meningite do outro. Dos médicos do ambulatório, metade trabalhava com AIDS e a outra metade, com meningite. Os médicos do ambulatório evoluíam os seus doentes nos leitos, não havia evolucionista só para os leitos. Você não calcula a confusão dos médicos da meningite sem aceitarem aquilo. Foi muito difícil, conflituoso.

Mas qual a razão de não aceitarem? Pelo fato de a AIDS estar ocupando um espaço?

Não, era preconceito mesmo. Porque chegou um momento em que Miriam (diretora do hospital) fez uma reunião e disse “isso aqui é um só hospital, então é AIDS e meningite. O plantonista da meningite vai ser também plantonista do HIV”. Isso com a evolução, porque eles não estavam ali dia e noite, o ambulatório fechava às 17h. Então eles é que tinham que assumir a intercorrência, quem tinha que assumir eram os plantonistas do hospital. Aí começou a aceitação.

Era muito a cara da AIDS. Eu fui para uma reunião à tarde no Correia e, à noite, quando fui pegar meu carro, encontrei uma travesti bem magrinha sentada no banco da mangueira. “Você está precisando de alguma coisa?”, perguntei. Ela olhou para mim assim, com um olhar bem triste disse “eu só quero que você me ajude”. Eu disse “eu vou lhe ajudar agora, fique aí”. Entrei, fui lá nos leitos, vi que tinha vaga, voltei para a minha sala, peguei os papéis do internamento e falei para Fred “posso lhe pedir um favor?”. “Poxa, Ana, já estou pronto para ir embora”, ele respondeu. “Interne essa paciente, por favor. Está precisando de muita ajuda, interne. Está aqui, eu já preenchi tudo. É só carimbar e assinar”, eu falei. Fred botou ela para dentro e a gente entrou com essa paciente.

Ela trabalhou na Europa por muitos anos, estava na Itália

quando voltou. Só ficou conosco por cerca de uma semana. Eu atendia ela todos os dias lá. Um dia, antes de morrer, olhou para mim e disse “Ana, eu quero lhe dar um presente”. Eu disse “não, não quero presente”. Ela insistiu: “eu quero porque você foi a primeira pessoa que realmente me deu valor”. Aí ele pegou um pacotinho feito de papel de caderno e disse “tome, esse anel foi meu e eu quero que seja seu”. Eu coloquei no meu dedo e ela disse “é seu”. No outro dia, faleceu. Fred fala “Ana, tu tem que escrever um livro. Faça que eu lhe ajudo”.

Não tenho dúvidas de que são muitas histórias para contar...

Eu fui a primeira a fazer grupo psicoterapêutico de prevenção no hospital só com travestis. Nesse trabalho, a gente ensinava a não se contaminar. Eram travestis que faziam exame de forma sistemática. Quem era negativo, eu marcava periodicamente exames, eu sabia que elas iam continuar na vida se expondo. Nesse grupo, algumas diziam que o cliente pagava para não usar o preservativo e aí a gente via de que formas elas poderiam enganar o cliente, até isso a gente falava, meio que enganar, ludibriar. A maioria permaneceu negativa por anos. Tinha uma muito bonita, o corpo todo siliconado, uma escultura, até que um dia ela positivou. Foi uma época em que não tinha nada de medicamentos, só em 1990 foi que surgiu o AZT. Ela não morreu com a gente, faleceu no Hospital Getúlio Vargas.

Ela tinha um caso com uma pessoa bem mais velha. Um pouco antes de falecer, pediu para a gente entrar em contato com ele. Conseguimos falar com ele, fazer o teste e ele estava negativo. Passou um ano fazendo terapia comigo, toda semana. Eu tinha que ficar apenas com aqueles cujo resultado era positivo. Era um caso tão interessante, ele era um senhor sem absolutamente nada que você dissesse que ele fosse gay. Era ele quem botava camisola e era penetrado, não era a tra-

vesti. Depois eu fui observando que isso era muito frequente, muitas se revoltam com isso. Fazem todo um processo de feminilização, mas acabam tendo que ter uma postura ativa na relação sexual. Esse foi o primeiro caso que eu recebi desse tipo.

E como ficava o seu lado emocional?

Cada dia é um dia para mim em que eu nasço e morro ao longo do dia. Então eu acordo e nasço, durmo e morro. Eu sempre fui assim. Eu trabalhava com eles no que eu acreditava, que a nossa qualidade de vida é como nós vivemos hoje. A minha vida tem duas linhas que eu trabalhava muito com eles também, as linhas da imunidade e a emocional. Se a imunidade cai, o emocional cai também. A minha vida está no meu trabalho e aqui estão os meus prazeres e minhas tristezas, no trabalho eu também tenho estresse, sofrimentos.

Depois eu tento compensar tudo o que tive de estresse. Então, em um sábado ou domingo à noite, eu vou ao teatro, ao cinema, vejo amigos, tomo um caldinho e bebo um drink. Eu compenso a minha vida dos sofrimentos. Eu noto que os seres humanos vão sendo triturados, massacrados, não param para olhar uma flor, um pé de ipê. Quando a gente vê, ali na Av Agamenon Magalhães, aqueles ipês violetas, amarelos, ninguém para para olhar e dizer “que coisa maravilhosa!”.

Então, para quem trabalha com situações-limite na vida, tudo é um grande aprendizado?

Quando o HIV veio aqui para a gente, a gente se referia a grupo de risco. Depois virou comportamento de risco, então a coisa começou a abranger todo mundo, deixou de ser coisa de drogado e gay. Para a mulher que foi minha primeira paciente, isso foi muito

importante, porque o parceiro dela negou que tinha HIV, não disse que tinha, não usou preservativo, não pensou nem nela. Ele sabia, eu fui atrás do prontuário e achei, já era um paciente do hospital. Então realmente ela me tocou, a história dela foi muito sofrida, se deixou levar acreditando e confiando num parceiro que colocou HIV nela. Ele chegou a óbito primeiro que ela.

Você tem pacientes idosos?

Eu tenho um que já está com idade bem avançada, com quase 90 anos. Quando ele descobriu, tinha uns 60 anos e o HIV nunca se manifestou. Eu tenho pacientes de 1990. Comecei em 1988, dois anos depois esse paciente chegou. Ele era de um dos grupos que eu fazia. Você acredita que, há dois meses, ele veio aqui me resgatou, me descobriu? Está ótimo, assintomático ainda. Tinha meu telefone quando eu me aposentei do Correia em 2016. Ele ainda estava lá, de vez em quando ele ia, até que um dia descobriu que eu estava trabalhando aqui, em Olinda. Veio me ver, como eu me emocionei com ele aqui.

Você falou da situação da mulher que foi infectada pelo parceiro, toda a situação que aconteceu, mas, em relação aos homens gays, o que você destaca como sendo o mais difícil que esse segmento enfrenta?

Em geral, era o preconceito. E no início, então... Tive um paciente que morava na av Boa Viagem. Você acredita que o pessoal desligava a luz do apartamento dele para forçar eles a se mudarem de lá? Não admitiam nem que ele entrasse no elevador, era um medo tão grande, ninguém sabia a contaminação. Era tudo tão novo e o preconceito, muito forte. O primeiro paciente gay que eu tive, eu estava verde na minha caminhada, sem nenhuma literatura de apoio, que-

rendo ajudar, eu disse “não fica assim, não sofra tanto, não, porque nós escolhemos as nossas situações e as nossas vidas, nós escolhemos”. Ele olhou pra mim, essa foi a primeira aula que eu tive, e disse assim “nós não escolhemos ser gay, Ana, simplesmente somos”. Eu tenho isso gravado até hoje, ninguém escolhe ser gay.

Eu quis dizer escolha em um sentido espiritualista, mas ele entendeu só pelo sofrimento dele, se ninguém escolhe sofrer, ele não iria escolher sofrer. Ele disse “você não imagina o quanto eu sofro. Eu sou discriminado em todos os lugares: onde eu trabalho, na minha família, meus pais, todo mundo”. A família inteira discriminando ele. Para ele, era mais um sofrimento, ser gay e ter HIV.

Nesse sentido, tive um outro caso muito triste. Um rapaz, que o pai embriagado em casa, passava limão no copo dele e no do filho não passava. O pai desconfiava que ele era gay e aí pensou “vou embriagar meu filho, quando ele estiver bêbado, eu pergunto e ele vai responder”. E o pai ficou só botando limão na borda do copo dele, e não do filho, pois, quando você toma, diminui um pouco o teor de álcool que você está bebendo. Pelo menos foi o que me disseram depois, os mexicanos fazem isso com frequência, eu também não sabia. Lá pelas tantas, perguntou “meu filho, me conta como é a sua vida. Porque você não traz uma namorada aqui? Você nunca casou”. Então ele abriu, disse que era gay e que, no ano anterior, descobriu que estava com HIV. Ele tinha mais ou menos 32 anos.

O pai era reformado do Exército e começou a massacrar o filho. E você não tem ideia, não calcula. Parece que eu estou vendo o rapaz aqui na minha frente, alto, bonito. Quando ele ia saía, o pai perguntava “vai para onde? Vai encontrar os homens?” Massacrava. E ele continuava na terapia, lutando contra esse pai. Pensei até em chamar o pai, mas ele não quis, não permitiu. Certo dia, ele disse a mim que não iria mais à terapia, falou que estava se dando alta. Falei que eu não havia dado alta a ele ainda, meus pacientes têm início, tratamento e alta e que ele

tinha que vir toda semana. Cerca de dois meses depois, ele cometeu suicídio. E sabe onde ele se matou? No escritório do pai, dentro de casa, se enforcou. Foi uma resposta ao pai, a mãe só tinha ele de filho.

Tive um paciente que estava em um leito do Hospital Oswaldo Cruz e todos os dias ia vê-lo. Três dias antes de morrer, me fez um pedido: “quando eu morrer, você diga à minha esposa que me contaminei com outro homem. Eu falei a ela que foi com uma mulher”. Eu falei para ele “se você quiser contar a ela na minha presença, eu estarei do seu lado e vou ajudá-lo. Mas eu contar não. Você é que tem que contar”. Então ele disse “eu não vou contar, essa mentira eu vou levar”. Ele sabia que ela não estava infectada, mas era a culpa por ter se infectado com um homem. Eu nem poderia entrar nessa, nem depois dele morto. Ela poderia dizer que eu não estava dizendo a verdade, podia me processar dizendo que eu estava caluniando o falecido. Como é que eu podia comprovar que foi um pedido dele?

Quando há um quadro de morte iminente, eu preciso trabalhar também a morte. Infelizmente o início foi uma época em que a morte estava bastante presente, de todas as maneiras. Mas eu comecei a raciocinar que tinha de trabalhar a qualidade de vida dessas pessoas. Se elas têm o vírus, eu vou ter que trabalhar a vida. Elas resgataram a vida e depois, na passagem delas, vamos trabalhar para ter uma morte tranquila, serena.

Os primeiros 10 anos da epidemia foram determinantes porque os pacientes que achavam que não viveriam nenhum dia, quando chegaram a 10 anos, descompensaram. Eles ficaram perdidos. Como é que eu posso estar 10 anos vivo e bem? Com a chegada de uma década, muitos voltaram à terapia, ligaram, pediram para voltar. Se questionavam “por que eu não morri? Como é que eu estou vivo? Agora eu vou morrer mesmo, porque vivi 10 anos”. Achavam que não iam viver mais. Foi aquele trem social, esses 10 anos foram fortíssimos.

Eu tive um depoimento de um usuário na Gestos que me

marcou. Ele ficou confuso quando foi lançado o AZT. Ele me disse “eu me preparei para morrer, não para viver”. Inclusive, ele continua vivo até hoje e está muito bem. No Correia, eu tive um paciente casado, a esposa desenvolveu câncer e depois teve metástase. Um dia ele pediu para suspender a terapia dele para fazer com ela porque ela estava em estágio terminal. Ele queria que eu ajudasse a esposa, fiz o atendimento domiciliar em casa, ela já estava acamada. O câncer não teve nenhuma relação com o HIV, pois o teste dela era não reagente. Eu estava junto dela trabalhando essa passagem quando ela faleceu. Depois ele voltou à terapia. Muitas vezes o conhecimento utilizado é só a experiência mesmo. Nesse caso, foi o empírico e a sensibilidade. A gente vai raciocinando, vai atendendo, vai aprendendo.

Você segue alguma religião?

Eu sou católica, mas a gente conversa muito, eu e Fred, sobre a doutrina espírita. Eu nunca fui a nenhum centro, nunca frequentei, mas Fred é espírita e a gente conversa muito sobre isso. Mas eu não sou religiosa, sigo o meu conhecimento e acredito em Deus.



FRANÇOIS FIGUEIROA

Médico e mestre em Epidemiologia. Durante 24 anos, foi coordenador do Programa Estadual de DST/AIDS de Pernambuco, com importante atuação na política de enfrentamento à epidemia no estado. Atualmente integra a equipe de profissionais da Clínica do Homem, um projeto da AIDS Health Foundation (AHF).

Você tem uma significativa contribuição no enfrentamento à AIDS no estado e na capital. Como ocorreu sua aproximação inicial com o tema?

O primeiro contato com a AIDS que eu tive foi a perda de entes queridos no Recife, com tudo aquilo que ninguém sabia o que era. Foi bem no início, em 1988. Logo depois fui fazer o mestrado em Epidemiologia na Inglaterra e resolvi fazer um projeto de vigilância epidemiológica da infecção pelo HIV. Quando eu voltei, no final de 1990, fui trabalhar com cólera na Secretaria Estadual de Saúde e, logo depois, fui convidado para integrar a equipe do Programa Estadual de AIDS, chamado assim na época, Ana Brito era a coordenadora. Em 1994, ela saiu, eu assumi a coordenação e fiquei por 24 anos.

Mais de duas décadas, certamente tem muita história para contar...

A gente pensa que é muito tempo, mas, para o enfrentamento de uma doença que se começa sem saber nem o que é, não é tanto tempo assim para se chegar ao ponto em que o Brasil e o mundo todo chegaram. Mas especificamente, diante da política brasileira, não é tanto tempo assim. Em termos de saúde pública, não é considerado tanto tempo. Exceto o que aconteceu agora com a Covid, que foi necessária uma resposta rápida ou talvez os tempos estejam diminuindo. Era urgente, mas também foi uma coisa bem aguda, diferente do HIV.

A gente diagnosticava a pessoa doente praticamente. Nem tinha teste no início. Depois sabe-se que é um vírus que causa a doença. Quem adoeceu primeiro foram os homossexuais masculinos, depois surgem os usuários de drogas injetáveis, as trabalhadoras do sexo, os politransfundidos, hemofílicos principalmente. Isso vem com uma

carga de preconceito muito grande, aquela coisa da “peste gay”, do “câncer gay”.

O trabalho na Coordenação Estadual de AIDS coincide com o processo de redemocratização do país e da implementação de uma política de saúde pública e com o movimento sanitarista também, que previa a coisa do atendimento horizontal. Houve também por isso uma dificuldade em dizer que era necessário um programa específico, um programa para dar essa resposta. Naquele momento, não existiam exames. Depois, logo em seguida, aparecem os exames, mas o material seguia para o Rio de Janeiro e os resultados levavam mais de um mês para serem entregues.

Na época em que Jarbas Barbosa era coordenador, ele conseguiu implantar, no Lancen (Laboratório Central de Saúde Pública Dr. Milton Bezerra Sobral), o diagnóstico sorológico e o Lacen ficou atendendo todo o Nordeste. Quando eu cheguei ao programa, o Lacen já fazia o teste. Eu lembro daqueles envelopes super lacrados que você não via na época com pontilhamentos. Para entregar o resultado, era necessário rasgar na hora. E assim as pessoas nem queriam se testar, somente se fosse ultranecessário, porque o preconceito e o medo eram muito grandes.

Vale salientar que era necessário que o profissional de saúde se testasse também porque ninguém sabia o que era. A decisão de se equipar e instrumentalizar o Lacen para fazer o teste foi uma iniciativa bastante positiva. Isso facilitou o diagnóstico aqui em Pernambuco e serviu de referência para o Nordeste, depois foi descentralizado para todo o Brasil. Diminuí o tempo de espera e assim tivemos a política de sangue aqui no estado implementada pelo Hemope (Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco), que foi referência nacional. Os profissionais daqui tiveram formação na França, que tem um sistema de banco de sangue ultraevoluído e assim o HEMOPE começou testando rápido. Tanto que, em Pernambuco, não houve

uma transmissão por sangue tão importante como tiveram o Sul e o Sudeste. A política de sangue já estava implantada e, como já era uma política mais estruturada, teve a facilidade de implementação do teste de triagem rápido no banco de sangue.

A transmissão sanguínea teve pouca participação na epidemia no Recife?

A transmissão sanguínea, seja por transfusão ou uso de droga injetável, quase não existiu por aqui. Diferente de Santos, em São Paulo, e Itajaí, em Santa Catarina, lugares onde o uso de drogas injetáveis é algo muito mais presente. Aqui a droga mais frequentemente usada na época era a maconha. Hoje já tem as sintéticas, mas, naquela época, era isso.

Foram pouquíssimos casos de transmissão por transfusão porque o Hemope já tinha essa política implementada de fazer uma triagem ultrarrigorosa para a questão da segurança do sangue e implementou muito cedo a triagem se comparado ao restante do Brasil. O Rashid foi um dos poucos casos por sangue. Não quer dizer que não houve, mas parece que foi a segunda criança aqui. Foi bem no início tudo. O Hemope começou a fazer triagem também, aquela triagem dos doadores, que se mantém até hoje. Protocolo de nível mundial e hoje com muito mais tecnologia porque são testes bem modernos, de alta sensibilidade para o HIV.

Isso sempre foi muito polêmico. O movimento gay sempre achou, de uma certa forma, discriminatório. Afinal, existem gays que não são promíscuos, como alguns héteros. Nem gosto de usar o termo promíscuo, mas vamos usá-lo porque a gente distingue que era bem dos anos 1990 em que se falava muito em promiscuidade. A questão era que, ao focar nos gays em geral,

não ficava parecendo que heterossexuais não estariam vulneráveis?

Logicamente é um conceito epidemiológico. No caso, por exemplo, do surto de chagas agudo, a pergunta era se você tomou caldo de cana nos últimos dias, se tomou caldo de cana não ia doar sangue. Mas eu estou falando da questão técnica mesmo, do exame feito no sangue do doador, que detectava se a pessoa estava infectada ou não. Os que passarem pela triagem são também testados. Obrigatoriamente todo o sangue é testado e o doador sabe disso. A triagem é apenas uma das formas de diminuir a possibilidade de infecção.

A reação à AIDS em Pernambuco foi demorada?

A resposta à epidemia de AIDS em Pernambuco não demorou tanto como nos outros estados, os hospitais também não queriam internar. Fred Rangel iniciou o processo de assistência no Hospital Correia Picanço e teve a maior dificuldade de implantar isso nos outros hospitais. No Hospital das Clínicas, ninguém queria passar nem na porta da enfermaria onde estavam os pacientes, são vários os relatos sobre isso.

Jarbas Barbosa, enquanto Secretário de Saúde, já veio com o AZT em primeiro lugar. Em 1996, talvez antes disso, quando surgiu o inibidor de protease, a Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco comprou um quantitativo antes de haver a distribuição nacional pela lei Sarney — e, quando se fala no inibidor de protease, não é o AZT, o AZT é anterior, não é inibidor. Eu não lembro o nome comercial que foi comprado e lógico que não dava para todo mundo. O pessoal ficava falando em Lista de Schindler e essa coisa toda, mas, no final das contas, quem estava com a condição clínica mais comprometida foi quem teve a prioridade de iniciar. Logo depois, o Ministério da Saúde

começa a distribuição nacional.

Foi uma coisa positiva aqui em Pernambuco ter iniciado inclusive antes do Ministério da Saúde implementar em todo o país. Enquanto programa estadual, a gente sempre trabalhou em conjunto com todos os municípios e com a sociedade civil para fazer o máximo possível de discussões. Quando você estava na Gestos, tínhamos os embates necessários até para poder o estado alavancar algumas coisas e depois você foi para a coordenação municipal. A gente trabalhou em conjunto nesse período todo, independente de qualquer linha política dos municípios. O teste rápido, por exemplo, que você estava implantando lá na prefeitura, a gente também, enquanto estado, implantou em todos os municípios nesse período. No treinamento dos profissionais, esteve envolvida Magali Carvalho, que foi uma peça fundamental nesse treinamento. Nós compramos geladeiras pelo programa para todos os municípios.

Outro fator importante que ajudou muito foi um acordo de empréstimo com o Banco Mundial que ficou conhecido por AIDS I. Mas é importante ressaltar que, apesar de ser um empréstimo, o Brasil colocava mais dinheiro nacional do que o dinheiro do Banco Mundial e o mecanismo de execução foi uma das principais vantagens. Porque o uso do dinheiro público sempre teve uma confusão e uma demora. Com esse acordo, as regras eram bem práticas, o que colocava agilidade, mas sob um forte monitoramento. Uma das novidades era o tipo de gasto, permitiu financiar projetos de ONGs porque o setor público somente não ia dar conta de fazer todas as atividades necessárias para o enfrentamento da epidemia. Eu não tenho certeza com relação a isso, mas muito provavelmente a AIDS trouxe essa parceria com a sociedade civil que outros agravos não tiveram, foi inovador.

Quais foram outras novidades trazidas pelo enfrentamento à AIDS?

Foram várias iniciativas inovadoras. A gente colocou um trailer de testagem na rua com o apoio do projeto da EPAH de São Paulo e depois com apoio do programa nacional. A primeira vez em que foi realizada a testagem foi no Festival de Inverno de Garanhuns. Com acordo de empréstimo, se criou o incentivo nacional para a gente escolher os municípios baseado nos indicadores epidemiológicos, mas a gente quis ampliar a quantidade de municípios, então a gente diminuiu o recurso do estado e descentralizou o recurso, aumentando assim o número de cidades contempladas. Fizemos essa discussão no Cosems (Conselho de Secretários Municipais e Estaduais de Saúde), conseguimos uma cobertura atingindo todas as regionais de saúde. Em todo município sede de regional de saúde, a gente implantou o programa de AIDS. Para receber o incentivo, tinha que implantar um SAE e um CTA.

Havia muito preconceito nos municípios?

Os preconceitos com a AIDS — em especial com os doentes de AIDS — também reverberavam na implementação de uma política. Porém, quando a gente chegava para negociar, com recurso financeiro como incentivo, então não havia postura de preconceito. A maior dificuldade foi a implementação do teste rápido nas grandes maternidades do estado, as pessoas não queriam. Havia uma resistência até por parte da sociedade civil pelo receio de dar um resultado HIV+ a uma mulher que estava em vias de parir, que isso era desumano, não podia ser feito dessa forma... Já as maternidades tinham outros questionamentos, se teria continuidade, se teria estrutura, como fazer a inibição da lactação.

Depois disso tudo foi se acomodando, porque vem mais conhecimento, chegam protocolos e a gente vai implementando. Aí, em um certo momento, vem o preconceito que está dentro da pessoa, então não faz o teste porque a questão do HIV está ligada à sexualidade, não é uma doença cuja transmissão vertical seja predominante, mas é fruto de uma relação sexual. Teve a implementação da política do teste rápido em todos os municípios, compra de geladeira para todas as cidades colocarem os testes. Hoje a tecnologia já permite que eles fiquem em temperatura ambiente, então já evoluiu, mas, no início, a geladeira era fundamental. Houve município em que a situação foi um pouco mais difícil, sempre tem, principalmente quando havia mudança de gestão. Como eu fiquei por muito tempo no governo, consegui vivenciar frequentemente isso. Mudou o prefeito, muda o secretário, esse não sabia nem do que se tratava, às vezes saíam todos os que estavam, então a gente tinha que ir lá para explicar que não podia ter descontinuidade, explicar tudo. Mais recentemente, teve um município da Região Metropolitana do Recife que ficou de três a quatro anos sem médico no SAE.

Havia também a visão mais conservadora do gestor que entrava, dificuldades com a questão da camisinha, de como colocar as mensagens em um panfleto, por exemplo. A compra de camisinha 55 mm, você na coordenação municipal e eu na estadual, sempre compramos porque o ministério sempre alegava não ser necessário, que esse era o “tamanho M, de mentiroso”. E a gente alegava que, no Recife, havia homens com um calibre maior. Não conseguiam entender que havia essa necessidade para adesão e aí foi quando o estado e o município compraram. A gente bancou a compra de preservativo 55 mm assim como a do o gel lubrificante porque o fornecimento via ministério era muito inconstante e a quantidade também.

Por que a transmissão vertical ainda não foi zerada?

Dificuldade de implementação dos testes tecnicamente. Se todo pré-natal executasse o teste, não vou dizer que vai zerar, nunca vai zerar, você vai erradicar como um problema de saúde pública... Você não consegue zerar completamente porque sempre vai ter aquela gestante rebelde ou usuária de drogas que não faz o pré-natal.

Não vão ser todas as gestantes, mas, vamos dizer que a gente conseguisse com que 99% das gestantes fizessem o pré-natal e fossem testadas na primeira consulta, no início do terceiro trimestre e na maternidade, estaria controlada a transmissão vertical. Não tinha como ter transmissão vertical, mas a gente não consegue fazer com que os municípios implementem isso. É a mesma coisa da vinculação, não se consegue chegar aos 100%, sempre tem um que não vai porque não conseguiu trabalhar o resultado na cabeça. Aí, um ano depois, volta aqui na Clínica do Homem pedindo para ser reencaminhado.

Quais são os outros motivos que dificultam a vinculação?

Os motivos são vários. Pelo desajuste social, pois está em situação de rua e tem dificuldade de se locomover, de gasto com a passagem, um problema cognitivo pelo desajuste devido o uso de droga. A gente explica tudo, se você sair daqui e for para João Pessoa tem como você receber em João Pessoa. Eu acompanho um paciente que uma hora ele está no Recife trabalhando em uma barraca, outra hora está na feira de Caruaru, outra hora vai para Arcoverde.

Nas cidades menores, o maior medo é o estigma, o preconceito e a discriminação. Não tem outra coisa, porque todo mundo vai ficar sabendo, ele não quer se testar no município. Tem paciente que vem do sertão para cá sem ser pelo TFD (Transporte Fora do Domicílio) porque, para vir pelo TFD, ele tem que identificar qual é o agravo.

Então ele paga para vir ao Recife, nem em uma cidade próxima ele quer se testar ou quer se tratar.

A mobilidade das pessoas com HIV em tratamento é grande, principalmente no interior do estado. Tem gente de locais vizinhos, como João Pessoa e Maceió, aí vem aquela questão do administrador que queria tudo regulado. Ele vai para o PSF, faz o teste, é regulado, ninguém quer isso. Na realidade, a ideia desse administrador não é de toda ruim, o problema é que não considerou, nessa ideia, as questões de cunho comportamental, o estigma que a sociedade tem, então não funciona.

Tem mil coisas que rodam em torno disso, medo de perder o trabalho, porque não sabe o que rola na cabeça do patrão. Isso ainda é frequente até hoje, até hoje isso acontece. Não é só aqui, tem em outros países também, o preconceito ainda é grande. Tem outra questão também: um resultado reagente para o HIV é como se revelasse a sexualidade do cara. Ele pode não ser gay, mas todo homem hétero que tem um resultado reagente de HIV sofre o estigma de imaginarem que ele é gay. Isso mexe com a cabeça das pessoas.

E o acesso a preservativos?

Quando fui gestor, eliminei a obrigatoriedade de assistir a uma palestra para receber camisinha, isso para receber duas ou três camisinhas. Ainda hoje tem CTA que faz uma palestra para pré-aconselhamento, por mais que a gente tenha trabalhado isso, que tenha notas técnicas, mas a aplicação depende do gestor. É incrível ainda ter o pré-aconselhamento para a pessoa que está querendo fazer um teste. Quem pratica sexo deveria fazer esse teste no mínimo uma vez por ano. Se tem alguma exposição de risco maior, deveria fazer de seis em seis meses ou até três vezes por ano. Assim, caso você tenha se infectado, começa a tomar a medicação, toma o remédio corretamente, fica

indetectável, nem desenvolveria a infecção para o estágio de doença nem estaria transmitindo o vírus.

É a velha história do estigma. É mais fácil as pessoas saberem que têm um câncer — fazendo um comparativo com uma doença grave — do que saberem que estão com HIV. Há quanto tempo a gente está sem uma campanha nacional, só no Carnaval? Por que a gente bebe Coca-Cola? Porque há uma campanha frequente. Lógico que é gostoso, eu gosto de Coca-Cola, mas, em todo canto que você chega, qualquer buraco que você chegue nesse estado, nesse país, você tem uma Coca-Cola.

A prevenção resumiu-se à PrEP. É claro que ela tem que existir, lógico. Agora tem esse novo medicamento, que vai ser uma injeção aplicada a cada seis meses. Isso é também uma PrEP, só que injetável e de maior duração. É uma revolução, mas veja, nessa crise econômica mundial, como vai se resolver isso com o laboratório, porque o preço é inacessível? Foi autorizado o uso aqui no Brasil e a OMS recentemente liberou a compra, mas o preço é muito alto, o que me preocupa é a adesão. Por exemplo, no caso de vacinação para hepatite em que tem que tomar três doses, a dose inicial, a segunda com um mês e a terceira com seis meses, muita gente não toma a terceira e às vezes não toma nem a segunda.

Tecnicamente não deveria mais ter gente com a doença AIDS. Hoje o Ministério da Saúde está com um projeto para trabalhar a AIDS avançada. Isso significa que estão chegando ao serviço pessoas doentes para fazerem o teste pela primeira vez ou que abandonaram o tratamento e voltaram com o quadro grave da doença. Estão falhando na busca ativa do serviço que não detectou essa interrupção no tratamento. Não é só a pessoa que abandona o tratamento, às vezes o próprio serviço abandona. É tanta burocracia, tanta barreira que a pessoa não consegue chegar e, se não está sentindo nada, fica em casa e depois só retorna quando adoece. Política de saúde que não é só

restrita à saúde. Teria que ter uma política de saúde, uma política de educação e uma política social integrada, que é o que a gente chama hoje de saúde única. Tudo é integrado, tudo faz parte da saúde, até o emprego e a moradia fazem parte da saúde.

A AIDS continua tendo um forte componente social que dificulta a testagem e o tratamento?

Quero mais uma vez ressaltar que tecnologicamente não deveria ter ninguém que adoecesse de AIDS. A questão é como trabalhar essa política de maneira que combata esse estigma, esse preconceito, trabalhar essa questão, mas que toda a rede ofereça o teste e que seja disponível em qualquer lugar, como os insumos de prevenção. Quanto mais local houver para se testar, melhor. Ter teste de HIV em shopping, como tem agora, ter teste de HIV no aeroporto, em todo canto. O autoteste foi outra evolução, porque são testes que podem ser realizados em casa. E quanto à PrEP e a outras medicações, em São Paulo você já pode pegar em máquinas espalhadas em pontos-chave, como no metrô. Quem estiver em acompanhamento não precisa estar em uma unidade de dispensação todo mês, não precisa dizer ao patrão que vai fazer o teste ou não precisa faltar para pegar remédio.

Você acredita que a cura esteja próxima?

Não vislumbro que a cura esteja próxima, mas um controle mais eficaz com certeza. Essas medicações que vêm aí, você toma uma injeção a cada seis meses ou toma comprimidos a cada dois meses, serão assim o arsenal para frear a infecção. E cada vez mais pessoas terão a carga viral zero, zero é não transmissível. Porém, ainda são aproximadamente 180 mil pessoas com HIV no Brasil e que não sabem, essas pessoas podem estar infectando outras sem saber.



SYLVIA LE MOS

Médica infectologista, PhD em Medicina. Em 1984, na residência médica, acompanhou o primeiro caso de AIDS de Pernambuco. Em 1990, foi convidada para implementar o serviço de doenças infecciosas do Hospital das Clínicas de Pernambuco, sendo responsável pela criação do ambulatório de tratamento para pessoas com HIV/AIDS. Além da clínica médica, desenvolveu de forma inovadora projetos de prevenção com populações específicas.

Vamos começar falando da sua chegada para implementar o ambulatório de AIDS no Hospital das Clínicas. Nos conte como foi.

Eu comecei no Hospital das Clínicas no início de 1990, fiz um concurso, passei e fui para o HC. O professor Geraldo Pereira, na época, queria montar um serviço de doença infecciosa lá no hospital, que não tinha tradição, como tinha o Hospital Oswaldo Cruz. Mais uma vez, um desafio. Eu sempre fui uma pessoa de muito desafio, sempre gostei de algo diferente. Não me afastei do Oswaldo Cruz, não saí, fiquei numa disciplina menos exigente, fui para a terapêutica e fiquei montando o serviço do HC.

Meu filho nasceu em fevereiro de 1989, eu não pude tirar licença de gestação porque eu fiz o concurso antes de ficar grávida, mas, quando me chamaram, em 1988, eu estava grávida já próxima de ter o bebê. E Geraldo me pediu “não tire, você fica só meio expediente, também ninguém pode saber que você está grávida porque não pode assinar”. Sim, naquela época, mulher grávida não entrava no setor público, era um pré-requisito.

Eu passei pelo médico, ninguém desconfiou que eu estava grávida, também eu não menti, porque ninguém me perguntou e eu não tirei licença. Com sete dias, Geraldo foi na minha casa, me pegou para ir ter uma reunião com Jarbas Barbosa para que a gente pudesse ser um hospital de referência igual ao Oswaldo Cruz e o Correia. Na ocasião, Jarbas estava iniciando o trabalho como coordenador estadual de DST/AIDS. Então ele providenciou subsídios e tudo o que era possível. A gente abriu a enfermaria, eu comecei ali. Então eu fui trabalhar com HIV, com os pacientes propriamente. Eu não tive medo, naquela época ninguém sabia o que era. Se era isso, se era aquilo. Mas, em 1986, Luc Montagnier já tinha descoberto o HIV, já se sabia mais ou menos as formas de contágio, de transmissão. E aí eu me prevenia,

já me prevenia para meningite meningocócica, me prevenia para outras infecções.

Eu havia conhecido o primeiro caso, o do Lobo (Márcio Lobo, in memorian) — era o máximo lobo, o máximo! Foi um cabeleireiro que teve sarcoma de Kaposi. Eu acompanhei esse paciente quando eu fiz meu R3 em 1984. Eu era residente do Oswaldo Cruz, mas fiz meu R3 nessa época no Hospital Santo Amaro, na disciplina de Dermatologia. E ele estava internado, acompanhei o caso como estudante, como residente.

O sarcoma era uma das grandes marcas do HIV. Era o que a imprensa e até filmes (*Filadélfia*, por exemplo) davam o maior destaque quando representavam uma pessoa com AIDS, sempre colocavam o sarcoma. Mas, aqui no Recife, o sarcoma não foi algo muito recorrente, havia mais casos de sarcoma em São Paulo, aqui não tinha tanto. Hoje a gente sabe, era a fase final e realmente foram poucos casos.

Tem regressão?

Naquela época, era muito difícil. Hoje tem tratamentos mais eficazes. A minha tese de doutorado, em 1995, foi sobre comprometimento neurológico no HIV. Eu acompanhei casos de malária cerebral, citomegalovírus, tuberculose, tive caso de toxoplasmose. Eram aqueles pacientes que já estavam com comprometimento cerebral.

Em que nível?

Às vezes, eles entravam em convulsão. Tanto é que, naquela época, convulsão não era tão importante. E aí, como eu era chefe de serviço, tinha residência, comecei a ver e disse “olha, convulsão, pede o HIV”. Às vezes, ele não sabia. A gente dava o diagnóstico do HIV

pelo cérebro. Porque o HIV se manifestava primeiro no tecido cerebral, porque ele era rico em linfócitos.

Você percebeu algum distúrbio de conduta?

Distúrbio de conduta não. Só nas fases mais graves, mais avançadas. No princípio, eram essas coisas pequenas. Aí a gente já pensava no HIV, fazia o teste e estava reagente. Foi uma época de muito trabalho. Eu fui chefe do serviço, eu não tinha tempo. Meu filho estava com um ou dois anos. Eu levava ele para o hospital, andava de bicicleta, aquela coisa. As secretárias tomavam conta dele. Quando eu não tinha empregada, levava para o hospital porque eu não tinha com quem deixar, não tinha celular. Imagina quantas pessoas não chegaram a criticar ou ficaram assustadas, mas eu levava para o jardim, não era dentro do hospital. Os pacientes, as famílias, os enfermeiros, todos ligavam para a minha casa, o telefone tocava e eu deixava tudo.

“Doutora Sylvia, em um paciente aqui que estão querendo trazer. Ele está no Hospital Getúlio Vargas, querem trazer para cá porque é um HIV e a gente precisa internar”, diziam. Não havia regulação, não tinha UTI, a gente não conseguia entubar. Eu criei uns espaços pequenininhos para colocar os pacientes graves, era um corredor. Teve um momento que lotou o corredor inteiro, até que consegui o décimo andar inteiro. Era de manhã, de tarde e de noite, não tinha apoio as pessoas tinham medo. Quando a gente chegava no elevador, as pessoas saíam do elevador. Os funcionários, os colaboradores que tinham problema administrativo iam para lá e se tornaram os melhores colaboradores do hospital.

Era punição administrativa?

Sim, “coloca ele lá no décimo andar”. Como eu não tinha apoio, era sempre bem-vindo, aos poucos abraçavam a causa e se tor-

navam os melhores. Em 1990, vi, em um jornal, um anúncio de uma bolsa nos Estados Unidos pelo CDC, na Geórgia e pela Pfizer. Concorri e passei um ano lá. Meu marido ficou tomando conta do nosso filho, que tinha apenas um ano. Foi entre 1991 e 1992. Foi na época de Collor, tive que trazer dinheiro na minha bolsa, deixar de comer para poder trazer dinheiro porque não tinha dinheiro aqui por causa da retirada da poupança do bloqueio da poupança. Meu marido disse “Sylvia, olha, se você puder economizar, porque a gente está sem dinheiro”. Andei a pé, comi pouco, tudo para economizar dinheiro porque eu ganhava a bolsa, né? Enfim, consegui me segurar.

Conheci uma enfermeira de San Diego que trabalhava lá nesse treinamento e pediu para fazer um projeto comigo a quatro mãos. Eu, essa enfermeira, Sipan Bloomberg, que era estatística, e Mel Howell, psicólogo da San Diego State University. Esse projeto foi aprovado pela World AIDS Foundation, foram US\$ 100 mil. Voltei com dinheiro e as portas se abriram, mas tive problema porque eu comprei um carro. Naquela época, não tinha hospital domiciliar, não existia interno, nada. E o projeto era para desenvolver atendimento e cursos. Eu participei de um desses cursos, tem uma matéria de jornal com uma foto em que eu apareço entre os presentes. Foi no Mar Hotel, em Boa Viagem.

Eu também recebi dinheiro do Ministério da Saúde, através da Coordenadora Nacional do Programa de AIDS, Dra Lair Guerra de Macedo (in memorian). Ela sofreu um acidente de carro, em 1996, quando estava indo participar de um congresso no Centro de Convenções em que eu era a presidente. Veio a falecer em decorrência das sequelas desse acidente, muitos anos depois.

Com recurso do Ministério da Saúde, a gente montou o hospital domiciliar e o hospital-dia. Aí eu comprei um carro, um Gol, na Olinda Motor, que, há muitos anos, está fechada e não tem nada lá. Eu já tinha tido um problema com os US\$ 100 mil, que eram US\$

100 mil mais os equipamentos que vieram dos Estados Unidos, que ficaram presos no Rio de Janeiro e a cônsul, Maria Sanchez, abriu a possibilidade deles virem. Quando eles chegaram, eram uns computadores, os Macintosh da Apple, eram muito pesados e precisavam de refrigeração. Eu fui à diretoria pedir um ar-condicionado, disseram que não me davam. Quando se tem dinheiro, também incomoda. Então eu fui para a reitoria, o reitor, na época, era Éfrem Maranhão e ele abriu as portas.

E ainda tinha o carro, eu pedi um motorista. Porque eu não podia dirigir, tinha a placa oficial. A diretoria barrou, então eu disse “tá bom, vou devolver tudo que eu havia recebido, retroprojeto, projetor de slide, três computadores, laptop”. Naquela época, aquilo era top. Olha, eu estava rica, fora o dinheiro para fazer as coisas. Era no tempo de Steve Jobs, estava no auge Steve Jobs. Aí o que é que aconteceu? Veio o problema do carro sem motorista. Eu era muito braba — ainda sou —, mas eu era mais. Eu disse “vou devolver o carro, devolve tudo”. Aí o Éfrem criou o Núcleo de Ensino, Pesquisa e Assistência em AIDS, que era Nepa, depois se transformou em Nepai, Núcleo de Pesquisa e Assistência em Infectologia. Aí as portas se abriram.

Não precisou devolver nada?

Nada. Chegou o motorista, chegou o ar-condicionado, me deram uma sala grande. E eu cresci, fiquei, durante dez anos, todo ano indo para os Estados Unidos convidada a participar de eventos, eu passava uma semana nos Estados Unidos. Depois eu fiz fellow, capacitação de liderança pela Partners. Fiz um projeto de telemedicina na época, que era coisa nova. Então minha vinda para o HC, durante 10 anos, foi ensino, pesquisa e assistência em AIDS. Montei equipe e todos começaram a crescer, fantásticos. Aqueles que “não prestavam” começaram a mostrar que prestavam. Depois a gente conseguiu apoio

para ter uma UTI e as coisas mudaram.

Agora, um caso que me impactou foi a primeira vez que eu tive uma gestante com HIV. Acho que foi uma das primeiras gestantes com AIDS aqui do Recife. Ela teve uma toxoplasmose, era uma garota que fazia programas, menina linda. Foi abandonada por todo mundo quando descobriram que ela tinha AIDS. Ela estava vivendo com um cara que era rico e ele não chegou a ser infectado. Ela tinha uma cartela de clientes. A mãe nunca aceitou o trabalho dela, nunca aceitou.

Ninguém queria fazer o parto dela. A gente queria fazer o coquetel, já havia três antirretrovirais na época. Foi no início dos anos 1990, tinha risco, muito risco. A mãe dela marca para falar comigo lá no 10º andar e diz “dra, olha, eu sou mãe, a senhora é mãe, salve minha filha de novo”. Eu falei “mas veja, a gente também tem que salvar seu neto, a gente vai tentar salvar os dois”. Ela disse “dra, salve a minha filha”.

Aquilo me deixou em ebulição. Fui atrás de todo mundo, patologista, naquela época os diagnósticos, a sorologia eram muito ruins, a gente não sabia direito se era ou se não era porque tinha muito falso positivo. Até que o professor Remígio foi fantástico, creio que foi o primeiro ginecologista obstetra a fazer um parto de uma mulher com HIV. O nenenzinho morreu um dia depois, ele estava todo de-sarrumadinho, com muito problema, tinha má formação também. A mãe viveu, mas ficou cega devido à infecção oportunista por citomegalovírus. Esse caso foi impactante por eu ser mulher, por eu ser mãe. O que é que eu faria se tivesse uma filha que estivesse numa situação dessa? A gente não deu o antirretroviral, ela assinou um termo, não quis o antirretroviral.

Por que ela não tomou o antirretroviral?

Porque os riscos eram muito grandes para o filho, efeitos colaterais. Estava no início, muito no início. Até hoje, eu não sei o que eu escolheria, eu não tenho neto. Foi uma época de muito medo também. Quem mais teve impacto não foi o médico, o medo era da enfermagem, era uma coisa crucial. Quem era que dava banho, que pegava o acesso, a veia? Eram as enfermeiras. Por que hoje eu tenho tanta aproximação com a enfermagem? Porque foi a enfermagem que me ensinou doenças infecciosas. Como no Hospital Oswaldo Cruz, na época de leptospirose, hepatite, meningite, surto de meningite meningocócica, todo mundo tinha medo, eram elas. Aí quando eu fui para o HC, eu me apeguei a elas. Agora no covid, de novo.

Eu não esqueço nunca de uma paciente, o marido com ela no meu consultório, ele era do Hospital das Clínicas, mas aí ele pediu para ir para o consultório. Estava grave, naquela época chegava tudo grave, já chegava o que hoje chamam de AIDS avançada. Ela também estava mal. Aí a gente disse “olha, você tem que cuidar de você”. Ela virou-se para mim e perguntou “E na hora que ele tiver frio, febre? Quem vai dar o cobertor?”. Isso me impactou de uma forma... Porque não era só a vida dele, foi ele quem passou para ela. E, mesmo assim, ela tinha essa preocupação com ele em primeiro lugar. Uma época de passividade e muita submissão da mulher.

E ele não tinha preocupação com ela, é incrível como as mulheres cuidam primeiro do marido, para depois cuidarem delas. Eu não sei se hoje está assim ainda, porque a mulher hoje não é tão submissa, mas, naquela época, era muito submissa aos padrões sociais. Outra coisa também que eu me lembro, por incrível que pareça, para mim parece que não mudou muito, são as mulheres pobres, principalmente porque têm maior vulnerabilidade. Elas apanham, elas são dependentes financeiramente.

O que também me chamou a atenção, naquela época, era o fato de os homossexuais não quererem que a família soubesse. Não

era pela AIDS, era porque não queriam que soubesse que ele era gay. Teve um paciente que eu diagnostiquei em consultório privado, ele foi para mim. E aí, naquela época, mandava-se buscar os antirretrovirais importados. Ele colocou o meu endereço para receber porque a família não podia saber. Ele era uma pessoa muito importante aqui. Uma vez ele disse para mim “se a sra me vir num restaurante ou em qualquer lugar, por favor não se dirija a mim para ninguém saber”.

Então começaram a ter os antirretrovirais. A AIDS se tornou mais uma doença e mais um ambulatorial. E eu sou muito inquieta, eu gosto de doença grave. Eu gosto de coisas novas, tenho que fazer alguma coisa diferente. E o que tinha de diferente? Pacientes infectados em UTI, era controle de infecção. Aí eu entrei nessa área e comecei a trabalhar em biossegurança. Quem montou toda a parte de biossegurança do Hospital Esperança fui eu. Porque eu queria entrar como infectologista nos hospitais privados. Mas eu não conseguia.

Isso foi entre 1998 e 2001. Não me quiseram porque não queriam hospital privado atendendo HIV. Então eu não entro com HIV, mas eu entro com outra coisa. Aí entrei como infectologista de paciente grave. Dei meu currículo na época, meu currículo não era ruim, eu já tinha doutorado, tinha experiência clínica. Não era só teoria, eu colocava a mão na massa. Mas havia o estigma e o preconceito por ser nordestina e por trabalhar com doenças infecciosas, incluindo HIV.

Era um combo, além de ter atuado por seis meses em uma sauna gay e no presídio feminino do Bom Pastor. Só que, no Bom Pastor, a gente não passou um mês, o pessoal começou a ficar com medo, era complicado. A gente ia de forma voluntária por conta de Bira (Ubiratan, enfermeiro). Era ele quem abria esses cantos todos, ele tinha um trabalho social com garotos de programa, eles iam lá no hospital porque Bira conheceu o dono da sauna.

Qual foi a sauna? Você lembra?

Era na Madalena, o proprietário era um suíço, ficava perto de onde atualmente é o Túnel da Abolição. Hoje não existe mais. Antes de entrar lá, eu perguntei ao suíço por que ele nos queria por lá. Eu nunca esqueci, ele disse “olha, todos nós representamos papéis e o meu teatro é aqui. Se eu não oferecer um lugar privado, eles vão estar todos expostos na rua a assalto e doenças. Eu estou chamando vocês porque a sra vai dar segurança para que esse teatro continue acontecendo e que não aconteça na rua nem nos carros”.

Tem uma sauna aqui no Recife que nunca aceitou nem ao menos fixar um cartaz de prevenção à AIDS no local. Uma mulher trabalhando com prevenção em uma sauna gay realmente era bem incomum. Eu adquiri confiança com os rapazes da sauna ao me aproximar desse universo, que é um universo que pouquíssima gente que seja fora do meio conhece. E outra coisa, eles me diziam onde trabalhavam, onde moravam, alguns casados, alguns se identificavam como bissexuais. Eu tentava ao máximo orientar para o uso do preservativo porque o nível de exposição é muito elevado. E o ambiente também era preparado para ter limpeza, biossegurança. Tudo era muito limpo. O suíço era muito exigente, quando alguém adoecia, ele trazia, levava para qualquer canto. Ele dava muito apoio, era um homem inteligentíssimo, fascinante. Eu adorava conversar com ele, entrar no mundo dele. A gente não teve casos de infecção pelo HIV no tempo em que a gente passou lá, saímos porque cumprimos o ciclo. Entrevistamos todo mundo, fizemos panfletos, deixávamos camisinha, Bira ia à noite dar continuidade ao trabalho, enfim fizemos todo o processo necessário.

Em algum momento isso interferiu em sua vida privada?

Do ponto de vista pessoal, não me atingiu. Mas eu acho que trouxe algumas dificuldades para o meu filho porque eu tirei momentos dele. Eu não tirei licença de gestação, que é algo que eu me arrependo até hoje. Mas, por outro lado, eu não me arrependo porque eu fiz alguma coisa nobre. Só tive um filho, podia ter tido dois ou três, então minha profissão absorveu muito a minha vida. Não necessariamente por conta da AIDS, mas por tudo.

Meu marido sempre foi muito aberto, talvez por ter um pai alemão. Já o meu pai era aquele machão sul-americano e eu uma garota que estudou em colégio de freira. Meu primeiro namorado foi aos 18 anos e tornou-se meu marido até hoje. Ele é economista e sempre apoiou o meu trabalho, mas um dia ele chega para mim e diz “olha, eu sei que é muito importante o que você está fazendo, mas não tem outra forma de você fazer sem ir para a sauna?”. Então eu perguntei “você prefere que eu vá para a penitenciária?”. Ele aceitava mais o que eu fazia do que a família. Eu ia muito para o programa do Geraldo Freire (famoso radialista no Recife). Quando cheguei na casa do meu pai para almoçar, estávamos à mesa, ele olhou para mim e disse “você não tem vergonha, uma mulher casada, mãe de um menino, professora indo para um programa de rádio falar safadeza?”.

Eu disse “pai, qual foi a safadeza que eu fiz? Fazer uma rapidinha na escada? Porque Geraldo me perguntou ‘onde é que pega?’”. E eu disse “pode ser até em uma rapidinha na escada”. Então meu pai questionou “não tinha outro lugar para você dizer?”. Eu falei “pai, foi a primeira coisa que veio na minha cabeça”.

Você citou que, na época, fazia esse trabalho da sauna?

Lógico! E Geraldo Freire gostava de brincar. Outra pessoa que me deu muito apoio foi o Alex colunista social. Ele conhecia a minha família, meu marido e uma vez eu precisava de lençol e outros

materiais para o Hospital das Clínicas, então ele inventou um chá no Mar Hotel com todas as grã-finas e fofas, tudo para poder a gente conseguir o que estávamos precisando. Bastava ele saber de alguma coisa que eu fazia que tinha uma notinha na coluna.

A mídia me ajudou muito, eu trabalhava com um professor que era de educação de jornalismo e ele pediu para os alunos aprenderem a fazer entrevista com nossa equipe. Tiveram jornalistas que foram meus alunos sem serem meus alunos, isso porque eu ia para a rádio e TV universitária quem naquela época tinha uma grande inserção, para os jornais. Havia muita divulgação da epidemia e do que estava sendo realizado. A gente fez trabalho com mamulengo, exposição de arte com quadros, fotografias, tivemos apoio do consulado francês. Eu saía atrás.

Sua trajetória na AIDS ia além da assistência médica, incluía um olhar social...

Foi humano, um momento que ninguém falava em negócio de humanidade. Há pouco, você me perguntou se interferiu na minha vida pessoal. Eu quero te dizer que interferiu na minha vida espiritual. Sempre morei em Casa Forte, me casei na Igreja de Casa Forte e o padre Edvaldo era o meu confessor. Eu ia para a igreja, eu comungava e, de uma hora para outra, naquela época a igreja dizia que não podia comungar porque eu divulgava o uso do preservativo. Fui para o padre Edvaldo e pedi uma confissão particular na casa dele à noite.

Eu estava me sentindo péssima, perguntei a ele se eu era pecadora, se com o meu trabalho eu estava cometendo pecado. Eu me lembro que ele olhou para mim e disse “minha filha, existem os dogmas da igreja, mas o que você está fazendo é muito humano, eu lhe absorvo de tudo que você está fazendo. Você é uma pessoa que merece estar na igreja”. Aquilo foi muito importante para mim. Libertador,

porque eu estava cheia de culpa. Eu não estava fazendo nada errado, mas, como eu incentivava as pessoas a usarem preservativo, na minha cabeça eu poderia estar cometendo um pecado.

Um dos financiadores da Gestos era uma importante agência de cooperação ligada à igreja católica alemã. Eu e Alessandra Nilo criamos umas camisetas para vender em um congresso sobre AIDS no Rio de Janeiro. Nela havia uma foto do Cristo Redentor derramando, por uma das mãos, várias camisinhas coloridas e embaixo da foto a frase “o céu pode esperar”. Eu fiquei meio reticente de ter alguma retaliação do nosso principal financiador, mas decidimos por fazer e a camiseta foi o maior sucesso. Vendemos todas. Não fomos punidos nem excomungados. Até hoje tem um quadro na Gestos com essa arte.

Quanto ao preconceito, até meu marido às vezes ficava incomodado com as pessoas. Uma vez, uma garota disse que não queria estar junto de mim porque eu tinha aparecido na televisão, eu conhecia a vida dela e então eu disse “eu é que estou com medo de estar junto de você porque você dá muito. Não me venha passar de santa não, vá fazer seu teste de HIV que é o melhor que você faz”.

Eu sofri um preconceito muito grande de uma repórter. Ela veio fazer uma reportagem comigo e perguntou “como é que a sra se sente recebendo um prêmio como mulher?”. Eu disse “estou muito feliz. Não porque eu sou mulher, mas porque eu sou gente”. Aí ela disse “e a sra não tem sexo?”. Não se falava em gênero nessa época. Eu disse “bem, eu sou mulher, mas eu não estou aqui porque eu sou mulher. Eu estou aqui porque eu sou gente e eu não me sinto nem mulher nem homem. Eu me sinto gente”. “A sra então é assexuada?”, ela perguntou. Ela ficou brava e não publicou nada. Eu chegava em casa e contava tudo para o meu marido. Eu dizia “olha, eu sou assexu-

ada”. Ao menos ela fez ele rir alto.

Eu tive um paciente em hospital domiciliar — Fred também tem essa experiência —, era ali perto do aeroporto, em Porta Larga, no município de Jaboatão dos Guararapes. Quando o carro estava se aproximando, a mãe dele não permitiu a gente entrar na rua para que ninguém soubesse que ele tinha HIV. Eu consultei ele em pé na calçada da avenida. Eu me tornei uma médica de diferença. Porque eu nunca entendi que médico tem que ser o supprassumo. Eu aprendi a trabalhar com multidisciplinaridade. E isso me ajudou muito quando eu fui fazer controle de infecção e me ajudou muito como gente. Essa foi a principal aprendizagem, foi no trato. O acompanhamento do HIV me deu até um livro, chamado *Segurança, controle de infecções e risco sanitário*, que hoje está na quinta edição. Esse foi o grande aprendizado na minha trajetória, da necessidade do trabalho multiprofissional. Eu acho que eu fiquei mais empática, mais humilde. Eu nunca achei que a minha profissão fosse maior ou menor.

Tem a ver com a finitude dos pacientes?

É um dos desafios de quem trabalha com algumas doenças, nesse caso AIDS e câncer. A AIDS agora nem tanto, mas não deixa de haver letalidade. É que a pessoa acompanha o usuário até o final, a não ser que ele mude de médico. Mas, em geral, vai e acompanha até o fim. E tem esse contato com a finitude, pois o médico foi formado para trazer vida. Então eu acho que eu aprendi isso, você tem que ser mais humilde. Outra doença que me deu um tapa muito grande foi a covid. Foi muito mais agressiva do que a própria AIDS do ponto de vista social, teve que parar cidades inteiras, o mundo parou. A gente teve que ficar dentro de casa, a mente da gente também ficou desarrumada. A minha ficou desarrumada, principalmente depois que eu vi meus colegas morrendo. Eu vi minha melhor amiga morrendo, eu vi

marido. Eu pensava “pode ser o meu, pode ser eu”.

Seu filho seguiu a área de saúde?

Não, é filósofo. Eu acho que a AIDS impactou muito na minha casa. Eu era chamada 24h, viajei muito, dei muita aula, vivia dentro de avião buscando recursos e dinheiro. Essa ausência teve uma consequência. A gente também não tem domínio sobre tudo e ainda tinha muita crítica, “você está deixando muito sua casa, seu marido, tenha cuidado”, coisas assim. Eu sofri muitas críticas que pesaram para a mulher, a sociedade não faz essas críticas aos homens. Mas eu não ligava, não. E, nessa época, eu não fazia terapia. Fui fazer terapia depois, quando eu fui para as UTIs. Porque as UTIs me impactaram também. Eu já estava ficando mais velha, meu pai estava ficando mais velho, eu pensava “um dia tudo vai terminar aqui”.

O fato de ter trabalhado com pessoas estigmatizadas, boa parte delas gays, alguns usuários de drogas e profissionais do sexo... Algo interferiu em seus conceitos e preconceitos pessoais?

Não, de forma alguma. E isso foi incrível, pois uma menina que foi educada em colégio religioso, que pensava em ser freira e, de uma hora para outra, está nessa confusão. Agora, reconheço que o trabalho da sauna me impactou, mexeu comigo. Eram jovens casados com mulher e filho fazendo aquilo como profissão recorrente, transando com vários homens por dia. Teve até uma coisa engraçada: Bira e o dono da sauna me davam material erótico para eu ver as posições, para orientar como é que ia colocar a camisinha em certas situações. Eu fiquei *expert* em posições sexuais para inserir a camisinha (risos).

Bira foi muito importante em todo esse processo na sauna. Ele era incrível, não atuava só como enfermeiro, atuava no social. Ele

envolvia-se assim. Eu aprendi muito com ele, foi uma pessoa que me ensinou muito na minha vida, mas perdi o contato. Outra pessoa que me ajudou muito foi uma freira quando eu trabalhei com tétano no Hospital Oswaldo Cruz e um servente também do Oswaldo Cruz, quando estava na meningite.

Acho que foi uma missão porque eu não procurei isso. É romper barreiras. Um dia fui mexer nas minhas gavetas, já para sair da liderança, de chefe, de tudo, que eu ia ficar mais no privado, eu disse “fulana, olha para aqui”, só tinha revista de pornô”. Eu disse “o que é que eu faço com isso? E se eu morrer agora? Se viessem arrombar a gaveta, vão dizer que eu era a mulher mais depravada do mundo, que eu não valia nada, vão acabar com o meu marido”. Ainda tinha uns pênis de plástico que o pessoal dos Estados Unidos trouxe. Era pênis de todos os tamanhos. “Gente, o que é que eu faço com isso?”, pensei. Acabei distribuindo para quem quisesse.

O que você está fazendo hoje?

Sou consultora da Dasa do Cerpe e dos hospitais Santa Joana, Memorial São José e Jayme da Fonte. Estou também em um projeto muito legal como médica no formato híbrido nas cidades de Araripina, Ouricuri e Petrolina implementando controle de infecção e biossegurança. Ainda dou duas aulas na faculdade.

Deixa eu te dizer uma coisa antes de terminar, em 1998 eu fui convidada para trabalhar nos hospitais privados e eu disse a você que eu não entrei diante de vários preconceitos. Agora aqui estou. A vida dá muitas voltas. Montei o Hospital Esperança, que foi meu grande upgrade para a vida privada. Antes eu passava o dia todo no HC, porque eu era chefe. Saí da chefia, da residência e do curso de pós-graduação, fiquei só no núcleo fazendo pesquisa, ensinando a minha disciplina. Eu trabalhava até uma hora da tarde, duas horas, três horas

e ia para o privado. Chegava nos privados às quatro horas da tarde e, em casa, às dez horas da noite.

Após seu afastamento do campo da AIDS, você ainda tem alguma atuação na área ou acompanha alguma pessoa vivendo com HIV?

Hoje eu faço PrEP e PEP no âmbito da prevenção, mas não faço acompanhamento de pacientes. Tiveram pacientes que viraram amigos, mas atuar com HIV, ir a um congresso, essas coisas eu deixei. Eu tenho uma coisa na minha cabeça: a cada oito, nove anos, dez anos, eu começo a me entediar profissionalmente. Preciso de novos desafios.



MIRIAM SILVEIRA

Médica pediatra. Em 1995, assumiu a direção geral do Hospital Correia Picanço, onde permaneceu por cerca de 16 anos. Estando à frente da unidade em um dos períodos mais críticos da epidemia, teve participação preponderante na modernização e ampliação, mantendo o hospital como principal referência no atendimento às pessoas com HIV e AIDS de Pernambuco.

Sua vivência profissional como diretora do Hospital Correio Picanço durante 16 anos certamente foi uma rica experiência como gestora. Poderia nos falar um pouco da sua formação e de como chegou ao campo da AIDS?

Sou médica pediatra formada pela Universidade Federal de Pernambuco em 1968. Fiz residência no Imip e logo fui contratada pelo Governo do Estado para trabalhar no Hospital Helena Moura. Além de desenvolver a atividade como pediatra, atuava na gestão. Nessa época, era muito frequente isso. Hoje há uma profissionalização nesse sentido.

Então eu comecei a desenvolver atividades de gestão. Gestão de pacientes internos, gestão de pacientes externos, de assistência à saúde e me tornei diretora do hospital. Eu não tinha formação em gestão, a minha formação era muito empírica, muito no dia a dia, na experiência. Até que o Governo do Estado enviou os diretores, o grupo de diretores, para um curso profissionalizante de gestão. Então fizemos, na universidade federal, um curso de sete meses de gestão em serviços de saúde. Foi excelente, a gente já tinha os conhecimentos de gestão na prática, no dia a dia, estava ali, levando o barco. Esse curso, em 1993, abriu horizontes, aprofundamos e pudemos nos desenvolver cada vez mais.

Então fiquei um tempo no Hospital Helena Moura, depois fui convidada para trabalhar na Dires, na diretoria regional, que hoje se chama Geres, a gerência regional, que era responsável pelos serviços de saúde de toda a região metropolitana, com a dra Darcy Freitas, que era a diretora. Fiquei dois anos na Geres e depois voltei para o Helena Moura. E aí fiquei desenvolvendo atividades como pediatra, assumi uma gestão interna e aí fui convidada, em novembro de 1995, para assumir a diretoria do Hospital Correia Picanço. Primeiro foi Fred, depois Lurdinha, que ficou por pouco tempo, e em seguida eu.

Eu conhecia muito pouco do Correia. Eu passava na frente porque eu morava na mesma rua, tinha ido lá algumas vezes. A epidemia de AIDS, quando eu cheguei, estava bombando. Fazia cerca de dez anos do primeiro caso. Naquele momento, estava no ápice. A gente tinha um corpo de profissionais muito bom. Não só profissionais médicos, o corpo de enfermagem, pessoal administrativo. A gente sentia que existia amor ao serviço e amor aos pacientes, existia um vínculo, um laço. Tanto é que o Correia se tornou um hospital que atendia 68 pessoas por dia. Desses, em torno de 70% eram do grupo de pessoas que viviam com AIDS.

E como era a estrutura física? O prédio principal é tão bonito, horizontal, antigo, mas estava adequado ao crescimento da demanda?

A estrutura física era uma estrutura muito acanhada com um corpo de profissionais muito bom. No começo, ele teve um pavilhão de psiquiatria, cujo nome foi do primeiro residente de psiquiatria do estado, o pavilhão Gildo Neto. Tinha a mesma estrutura, mas em tamanho menor do Hospital Oswaldo Cruz, talvez tenha sido o mesmo arquiteto. Mas o que me chamava a atenção no hospital é que ele era de costas para a rua. Você entrava naquela parte inicial e estava a diretoria, a parte administrativa, o financeiro, o pessoal e as compras.

E o paciente entrava por onde?

Ele tinha que se dirigir aos fundos do hospital. Veja que coisa, eu achei esquisito demais. Lá era a entrada do ambulatório, especificamente da assistência ambulatorial. Eu não conseguia entender como era possível a pessoa ter pensado ou pelo menos ter deixado daquele jeito. Para ir ao ambulatório, antes passava pelo necrotério. Você via as

perdas. Se tivesse alguém que tivesse morrido e estava aguardando a remoção — e havia vários —, poderia ser visto. Eu pensava “isso é péssimo”. O que o paciente vai pensar, ele sou eu amanhã. A impressão que eu tive era que a assistência tinha que ser escondida, talvez as pessoas até preferissem que fosse uma coisa escondida. Mas era terrível.

Por um bom tempo, o hospital era dividido no meio. Metade meningite e metade HIV. Ele ainda é assim?

Não. Olhando em frente ao hospital, naquele portão maior de entrada, o lado esquerdo todo era meningite. O lado direito todo era HIV. Mas a urgência era comum. Em geral eu achava a organização daquilo ali uma coisa estranha. Primeiro uma emergência de costas para a rua, segundo uma emergência em que você tinha crianças e adultos num espaço super exíguo e que não era nunca para ter criança no mesmo espaço. E a epidemia estava mudando, a maioria era homens, mas as mulheres começaram também a chegar e o povo a empobrecer. Porque, no início da pandemia, eram pessoas de classe social mais elevada.

Você acha que, a partir da sua entrada, quando essa mudança de classe social ficou visível? Levou quanto tempo? Quando você chegou, essa mudança já havia acontecido?

Isso me foi dito quando cheguei, conversando com os médicos, a gente tinha Fred, Isabel, Eduardo, Magda, Marta, Salomão e Chico. Era uma demanda muito grande, crescente e com todos esses complicadores, a questão da feminilização, do empobrecimento da população, o preconceito em cima. Foi um período de muitas perdas. Família, o amor, muitas vezes o amor já tinha morrido ou se afastava quando sabia que estava com HIV. Perdia o trabalho, deixava de ter

como se manter. Então era uma pessoa que precisava desesperadamente da gente. Eram perdas consequentes e simultâneas. Hoje é diferente, mas, naquele tempo, o preconceito, as pessoas simplesmente não iam ter a proximidade.

Cada vez as pessoas precisavam mais de ajuda. Cada vez as pessoas precisavam de mais assistência. Uma delas pediu demissão e foi morar no Rio Grande do Sul porque foi um pedido de socorro. Era uma batalha, a gente batalhava para arranjar a cesta básica, para dar um apoio, coisas assim em que a gente pudesse ajudar. E a gente sentia a carência de pessoal. Era um hospital que prestava um serviço muito bom. Tanto é que eles não queriam nunca sair de lá. Até quando eu saí, eu sentia isso, mas também tivemos alguns problemas. Teve paciente que foi questionado por indisciplina. Tinham pessoas que achavam que podiam agredir os profissionais. Existe muita gente assim. Uma pessoa destratou a ginecologista e o marido dela disse que tinha gente lá na esquina que ia pegar ela. Teve pessoa querendo passar na frente de todo mundo, acham que têm mais direito do que os outros.

Foi um período em que as pessoas iam ao hospital com mais frequência. Chegava a ser mais de uma vez por mês?

Às vezes, ia mais de uma vez. Porque ia para o médico, para a psicoterapia, consulta com dermatologia, neurologia... Então ia mais vezes porque tinham as especialidades, além do médico que acompanhava especificamente o quadro. Então a gente sentia claramente esse vínculo.

Os outros hospitais que atendiam AIDS entravam em contato? Vocês trocavam informações?

Às vezes, quando a demanda estava muito grande, o Oswaldo Cruz e as Clínicas limitavam o atendimento de casos novos. Não discuto porque cada serviço sabe os problemas que tem e com uma infraestrutura diferente também. Eu imagino a dificuldade que deve ser gerenciar um serviço no HC, um hospital-escola, gerido com recursos do Ministério da Educação. Com certeza o pessoal de lá dizia para gente “você pensam que é fácil? Eu sei que para vocês é difícil, mas, para a gente, é muito pior”. E aí, quando a demanda ficava muito grande, às vezes fechavam por um tempo o atendimento a pacientes novos. E nós do Correia recebíamos 60%, 70% dessa demanda. E aí eu pensava “meu Deus, eu não posso fazer isso. Eu não posso fechar a porta. Vai ser um desespero tão grande. A gente tem que dar um jeito, a gente tinha que receber pacientes novos. Se não receber, para onde as pessoas vão?”.

Era a demanda na época, meados dos anos 1990, em torno de 60% ou mais eram do Correia Picanço. Até porque havia poucos serviços, eram as Clínicas, o Correia, o Oswaldo Cruz. Havia outro? Eu acredito que não. Eram só esses três para o todo o estado e, como o atendimento era bom, então seguíamos. Mas tinha a questão da área física que era totalmente inadequada. O HIV tomou a cena de uma forma que, estando trabalhando com duas doenças graves, AIDS e meningite, sempre a AIDS parecia que era uma sentença de morte imediata comparada à meningite, esse fantasma era muito maior.

Aos poucos você foi conseguindo ampliar a parte de AIDS no hospital. Como aconteceu?

Havia também uma demanda alta para a psicologia. Eu consegui trazer minha irmã que é psicóloga do judiciário para o Correia. Na meningite, havia duas psicólogas, Fernanda e Eliana. Quando ela chegou, botei ela na meningite. E os meninos já estavam mais na AIDS.

Depois de um tempo, ela surgiu na minha sala e disse “se chegar um psicólogo, eu queria ir para a AIDS”. À tarde, não tinha psicólogo e ela havia sido chamada algumas vezes. Ela foi se encantando, então quis ir para a AIDS. Assim que foi possível, transferei ela para a AIDS. Passou 14 anos lá, depois voltou para o tribunal porque tem um plano de carreira e, se ela ficasse lá, iria se prejudicar muito. As pessoas vão se encantando. Ela amou, agora está aposentada.

Na época em que eu estava no serviço público como coordenador municipal de IST/AIDS, também era fascinante implementar políticas públicas. Mas a quantidade de compromissos e reuniões e a burocracia me faziam sentir falta de estar mais próximo dos usuários. O contato com a pessoa diretamente afetada diminui e você perde um pouco desse conteúdo, das histórias de vida...

Você sofreu algum tipo de preconceito por lidar com um hospital que atendia pessoas com AIDS?

Não, nunca. Talvez por trabalhar na retaguarda, mas circulava muito. Ia ser inaugurada uma área nova no hospital e eu estava com um vestido diferente. Eu e Dona Marlene, uma antiga funcionária de lá. Nós estávamos um pouco mais arrumadas. Um paciente nosso que era muito engraçado apareceu na porta da sala e disse “estão pensando que vão brilhar sozinhas? Estou vendo como estão lindas para a inauguração. Vou pintar minha roupa e vou brilhar lá fora também”. Eu disse “claro, vamos todos”. Essas coisas gostosas e que são fruto de uma intimidade que o usuário acaba tendo com o profissional. Essa mesma pessoa eu encontrei num restaurante com o pai e a mãe. Ele estava lá dentro e eu estava em uma mesa fora. Ele veio me buscar para me apresentar. Toda vez que eu encontrava era uma festa. Ele me

apresentava para o pessoal e dizia “é a minha diretora”.

Apesar de todas as dificuldades e histórias tristes, também há muita vida. Nesses 16 anos, qual a sua percepção sobre tudo que viveu?

Realmente cresci muito, muito como pessoa, na questão de você vivenciar o outro, pensar como aquela pessoa se sente, ver o que você pode fazer para diminuir um pouco o sofrimento. Às vezes, é só você chegar e conversar, dizer “tudo bom? Como é que você está?”. A empatia é fundamental.

E quais mudanças pequenas ou grandes trouxeram significativos resultados?

No início, bem no comecinho, só havia um carro de parada, que é uma mesinha com material a ser usado em caso de parada respiratória. O paciente se agravou, está parando, está sem noção de qualquer coisa. A enfermagem traz o carro de parada para junto. Toda emergência, toda sala vermelha tem que ter esse carro e também respiradores. Toda sala de assistência ao paciente crítico tem que ter carro de parada. Porque você não pode estar ali e buscar a medicação lá fora, você tem que estar com tudo à mão. O médico pediu e você já está com isso pronto. A gente tinha carro de parada do lado da meningite, mas, do outro lado, não tinha carro de parada. Eu entrei e isso foi mudado de imediato. Mesmo no caso de ir a óbito, temos que proporcionar dignidade e o mínimo de sofrimento ao morrer.

Com a chegada das mulheres, você percebeu alguma mudança significativa da rotina? O que teve que adaptar com a chegada das mulheres? Ou isso não foi necessário?

O processo de mudança foi um processo que demorou muito mais do que a gente conseguiu. Eu tenho mais ou menos as datas na cabeça. Em 2002, a gente conseguiu reformar o plantão e o hospital. Tirou o arquivo e o necrotério do lugar e colocou em um prédio construído ao lado. Muitos pacientes são do interior. Deixar esse corpo no hospital? Às vezes demoravam a chegar ao ponto.

Deixar esse corpo dentro do hospital? Para os outros hospitais receberem, não era fácil. A gente tinha muita dificuldade. Como fazer o atendimento do interior? Não tinha hospital na época que atendesse casos de AIDS. O paciente que vinha para o Recife era acompanhado no Correio Picanço e depois voltava para casa, no interior. Às vezes, passavam dois, três dias. Mandava para o HR (Hospital da Restauração) para colocar no necrotério.

E o velório era feito onde? Aqui no Recife?

O velório as pessoas levavam, mas a gente ainda tinha que fiscalizar o carro que mandava para o interior. Não podia ser qualquer carro. A vigilância sanitária caía em cima da gente. O carro tinha que ser isolado do motorista, de alumínio na área do caixão, carro fúnebre. Se a polícia rodoviária pegasse sem alumínio, mandasse parar, dissesse que o carro era inadequado e o hospital que liberou, ia ser responsabilizado.

E por que tirar o arquivo?

Precisava ampliar. Há pessoas em tratamento há 30, 40 anos. Depende das pessoas que estão frequentando. Há um período em que o arquivo não se torna arquivo morto. Se falar em alguém que trabalha em arquivo que é arquivo morto, essa pessoa vai pular no seu

pescoço. Porque o arquivo não é morto, o arquivo é inativo, mas ele não está morto. Ele está ali para qualquer consulta. Se você precisar de uma consulta, ele está ali. Você pode ir pelo registro, pelo nome da pessoa, só com o nome. Se o paciente faleceu, já vai para o inativo. Se o paciente deixou de vir ao serviço, tem um período de cerca de 10 anos que os prontuários ficam ativos. A gente tem a evolução do arquivo. Porque o hospital quintuplicou a área. Hoje o Correia é cinco vezes o que era. O hospital cresceu para os lados, cresceu para frente e cresceu para trás. A mangueira teve que ser sacrificada.

A famosa mangueira plantada pela mãe de Fred. Não tinha como fazer um buraco no teto e deixar a mangueira?

Não, porque as enfermarias seriam ali atrás. Fazer um jardim de inverno não dava. Tinha que ser um tremendo jardim de inverno. A mangueira era gigante. A gente fazia festa debaixo dela, a festa de Natal dos funcionários. A primeira modificação de área física importante foi essa retirada do arquivo de dentro do hospital para dar espaço aos pacientes e tirar o necrotério dali. Fizemos um prédio para o arquivo e a câmara fria, o necrotério. A engenharia ia para lá, mas a burocracia faz com que isso seja demorado, às vezes leva meses. Cheguei em 1995 e isso foi em 2002.

Teve ajuda de muita gente anônima. Caiu um prédio em Olinda e o engenheiro responsável foi condenado a prestar serviços para o hospital. Passou um ano lá. Meu ex-marido o conhecia bem. Ele chegou e eu disse “olha, a gente precisa muito da ajuda de um engenheiro”. A minha diretora administrativa se chamava Rose Marreta porque, para ela, derrubar uma parede era fácil. Então eu disse “aqui a gente tem Rose Marreta, que, se você não tomar cuidado, o prédio cai, mas ela é uma pessoa muito delicada”.

A gente estava precisando de endoscopia digestiva. Os pacien-

tes precisam muito, tem isopatia e tudo. Às vezes sangrava, às vezes não sangrava, mas precisava do diagnóstico. A gente mandava fazer fora. O HR só queria fazer se não estivesse sangrando. A questão do preconceito era forte. E isso doía na alma da gente. Meu Deus do céu, a gente ficava morrendo de pena das pessoas e até com vergonha do que havia acontecido. Uma médica de plantão, uma era uma infectologista, tinha feito formação em endoscopia digestiva. O sogro dela era o chefe da endoscopia do Hospital Getúlio Vargas. Então ela negociou com o sogro que tinha um endoscópio lá em perfeito estado que não estava sendo usado porque tinha um mais novo, maior. O sogro disse que poderia doar se a diretora solicitasse oficialmente. Solicitei e chegou o endoscópio. Mandamos revisar, estava tudo ok. E aí vamos fazer como? Tem que ter uma sala específica com aquelas sondas de endoscopia. Tem que ter um tanque de aço inoxidável e todo um trâmite da vigilância sanitária para implementação.

Ela arranhou um espaço e disse para ele fazer um projeto para ali. Ele adorava! Levava o arquiteto da empresa que ele trabalhava e desenhava tudo. Quando chegou na hora dos tanques, era muito caro, tanques de inox profundo. Ela olhou para ele e disse “agora o sr vai comprar os tanques porque a sala só vai funcionar se tiver os tanques”. Ele disse “como é que é?”. Ela repetiu “o sr vai comprar os tanques, porque a gente tem o equipamento, tem a profissional, tem a sala, mas não tem os tanques. É tipo tanque de lavar roupa, mas tem de ser de aço, porque eles ficam com um produto”. Sem os tanques não funcionaria. Ele comprou os tanques, a equipe dele instalou, supervisionaram, fizeram tudo. Ele disse “essa Rose Marreta é demais!”. Rose não o poupava, ele fez vários serviços para o hospital.

Ele ficou durante um ano e depois saiu. Em dezembro, a gente fazia uma missa no estacionamento em frente ao hospital. Distribuíamos cestas básicas com os funcionários, arranjávamos alguém que tocasse uma musiquinha, ficávamos todos muito felizes. Ele chegou

para mim e disse “estou saindo, mas quero lhe dizer que eu saio uma outra pessoa, que o trabalho nesse hospital, a dedicação que as pessoas têm são uma coisa inimaginável para nós que não trabalhamos nessa área. Inimaginável ver a doação, a preocupação com o outro. Eu estou saindo outro homem. Quero dizer a vocês que essa prestação de serviço para mim não foi sacrifício nenhum. Eu ganhei, ganhei demais e isso foi muito bom. Isso é reflexo da dedicação de vocês ao trabalho”.

E como era a relação com a imprensa quando faltava medicamentos ou quando havia qualquer outra queixa das ONGs ou dos usuários?

A imprensa é muito boa, a imprensa é importantíssima. Mas, às vezes, a imprensa é nefasta, distorce. Às vezes, a imprensa vinha pela janela da farmácia e perguntava a Renata, que era nossa farmacêutica, se estava faltando remédio. Um dia ela olhou e disse “eu não estou entendendo por que você está me perguntando isso, meu amigo. A gente está recebendo. Às vezes falta, falta. Você sabe que nem tudo é fácil. Tudo é licitado, demora, o fornecedor não entrega. Essas coisas acontecem. Falta dinheiro, tudo isso acontece”. A gente, no hospital, não tinha muita autonomia. No começo, a gente não tinha nem comissão de licitação. A gente tem que comprar da forma mais transparente. Agora as compras passaram a ser feitas pela Secretaria de Administração.

Lá tem refeitório? Comida preparada lá?

Tem sim, comida preparada lá. A cozinha era bem simples e foi toda ampliada. Porque também o volume de profissionais foi crescendo e se alimentavam lá, além dos pacientes e dos acompanhantes. Antes não tinha acompanhante para criança, a gente implantou. Era

um absurdo internar uma criança com meningite sem a mãe junto dela. E houve resistência, algumas pessoas que não tinham cabeça muito boa ainda resistiram, alegavam que as mães iriam atrapalhar. Ninguém vai atrapalhar ninguém aqui. Mas isso era um mínimo de pessoas. Mas aí a gente ampliou. A cozinha ficou muito boa, cozinha industrial mesmo.

O hospital foi todo reformado?

Sim, praticamente. Começamos tirando o arquivo e o velório de dentro do hospital e colocando do lado de fora. Com isso a gente reformou a emergência e colocou a emergência na frente do hospital. Tem escrito “plantão”. Ali é a porta de entrada do paciente que vem de urgência. O ambulatório também, a gente conseguiu reformar. Isso foi em 2002 e 2004. Com a saída do arquivo, foi feito um hospital-dia em um espaço satisfatório. Antes ocupava a enfermaria e era muito frequente acompanhar o uso de uma medicação durante todo o dia por causa do citomegalovírus, cujo tratamento era injetável. Quando a gente precisava desesperadamente de leito, era aquela área que ficava.

Aliás, não ficou nada sem ter sido aumentado, o hospital foi todo reformado. Tanto o lado direito que era da AIDS como o lado esquerdo, que era das meningites. Se construiu uma UTI de cada lado, cinco leitos isolados um a um. A gente tinha um raio-x portátil que tinha sido trazido de Fernando Noronha porque lá havia um raio-x grande e um pequeno. Esse raio-x foi uma grande vitória.

Falando em Fernando Noronha, como se faz quando o paciente é morador de lá?

Ele vem para a consulta e volta. Se for necessário internação,

fica aqui.

Em algum momento pensou em verticalizar, construir um prédio com alguns andares?

Pensamos, mas, como tinha uma área física boa, o hospital tinha uma área boa, a gente achou que era melhor deixar tudo no térreo. O último prédio que foi feito atrás, que já é um prédio do arquivo inativo, do almoxarifado e de uma parte da farmácia, tem um primeiro andar com um auditório para 80 pessoas, com banheiro e uma pequena copa. É um espaço para treinar profissionais, o pessoal da residência ia muito para lá. Outra coisa muito gratificante foi a academia de ginástica construída com os pacientes para diminuir os efeitos da lipodistrofia decorrente da medicação. Vale ressaltar que uma das pessoas que mais nos deu apoio foi François Figueiroa e a equipe da Coordenação Estadual de AIDS.

Recentemente foi inaugurada a área física para tratamento da tuberculose. Um grande sonho meu e de Magda Maruza, pneumologista. Tem uma certa frequência de pacientes HIV+ com tuberculose multidroga resistente porque às vezes o tratamento não é feito como deveria. O tratamento de tuberculose é eficaz se tomar a medicação como previsto, procurar se alimentar bem para se recuperar, tomar a medicação adequadamente. Mas, depois de dois meses, já começam a ficar muito bem e deixam a medicação de lado. O bacilo vai ficando resistente às drogas. Se esse tratamento é interrompido, o paciente desenvolve tuberculose multidroga resistente. Então esse paciente não devia estar no mesmo ambiente com outro paciente qualquer lá no nosso ambulatório. Ele devia ter um espaço para ser atendido, um sonho que a gente tinha desde sempre. Esse ambulatório está pronto agora, tudo dentro das normas como deve ser. Já inaugurou a área física, mas ainda vai começar a funcionar. Inclusive vem a Dra Marga-

reth Dalcolmo, uma sumidade nessa área visitar o ambulatório.

Certa vez, um juiz mandou internar um paciente sob pena de eu ser presa. Eu disse “então eu vou ser presa porque eu não posso botar um paciente em cima do outro nem um paciente com tuberculose com infecção grave num corredor. Aqui nesse hospital, enquanto eu for diretora, ninguém vai ficar no corredor”. O hospital retornou para o juiz, informando que a primeira vaga seria do paciente. Dois dias depois, surgiu e eu não cheguei a ser presa.

O atual gestor é o mesmo após a sua saída ou teve outro?

Não, Rodrigo, que é médico, já estava com a gente lá, era o chefe da UTI e, quando eu saí, não foi ele, foi Ângela, era a nossa vice, era chefe de assistência à saúde. Quando eu fui convidada para ir para o Hemope, eu só aceitei porque pude indicar a minha sucessora, alguém que eu já conhecesse o trabalho, então Ângela assumiu, ficou de três a quatro anos e continua lá, em contas médicas. Rodrigo é muito preparado, gosto muito dele, trabalha no Hospital Português também. Essas pessoas ajudaram a construir nosso trabalho e agora pegaram uma coisa pronta, bem adiantada, crescida, ampliada, fortalecida. Quando eu digo “nossa gestão”, é porque não é minha gestão, é nossa. As pessoas que estavam lá tinham uma dedicação grande ao serviço, a gente sentiu isso e quem chegava sentia a mesma coisa e se envolvia. Tanto é que não vem ninguém de fora dirigir o hospital.

Havia algum serviço de apoio em saúde mental voltado para a equipe que trabalhava no hospital?

A gente queria fazer, mas a gente não conseguiu implantar. A Secretaria de Saúde tinha um programa para identificar pessoas que estavam com dificuldades de adaptação, problemas psiquiátricos, pro-

blemas de relacionamento, entre outros. A gente identificava, conversava com esse funcionário e encaminhava para a secretária. Lá havia psiquiatras e psicólogos que acompanhavam, mas não era uma coisa direcionada para o nosso hospital, mas uma parte era no Correia. É a velha história de cuidar de quem cuida.

E no âmbito financeiro, de onde chegam os recursos?

Ele é um hospital estadual que presta contas ao âmbito federal também, porque o primeiro recurso vem da federação, no caso do Governo Federal para o estado. Algumas vezes tinha que ser quase como uma dona de casa com pouco orçamento. Eu ficava meio no profissional e meio no doméstico, tinha que ter muito equilíbrio. Porque algo que eu nunca permiti no hospital era que alguém chegasse lá e mandasse a família comprar remédio porque estava faltando. Isso é a falência, você está dando um atestado de falência do serviço. A não ser que seja uma coisa totalmente fora das normas do protocolo.

Onde e como você está hoje?

Fui ser diretora do hospital do Hemope, uma realidade inteiramente diferente e, com três anos de gestão, concluí que estava na hora de me aposentar. É um hospital de qualidade, mas que tem dificuldades muito grandes, inclusive de relacionamento. As pessoas são muito mais difíceis do que no Correia Picanço.

Gestão de pessoas é difícil. Você não acha que é a pior parte?

Às vezes, eu pensava em como seria bom ser diretora de um hospital privado, porque você planeja, tem dinheiro para fazer as coisas. Quando o funcionário não está dando conta, você demite e co-

loca alguém no lugar. No Estado, eu não podia fazer isso porque o concurso tem de vez em quando, você convence a secretaria que você precisa, mas tem de esperar um remanejamento.

Além de às vezes ser necessário negociar com outras secretarias de governo. Também havia essa dificuldade?

Imagine ser diretora de uma unidade em que às vezes era necessário manter algemados no leito pacientes presidiários ou com um problema psiquiátrico que colocava em risco a equipe? Tinha que ficar com escolta, mas eles preferiam ficar lá fora porque a escolta tinha medo de pegar AIDS. Por fim, a gente conseguiu negociar a presença de alguém da escolta na hora em que ele fosse comer e fosse ao banheiro. Nessa hora, o policial da escolta abria a algema e ficava junto. Houve uma greve da polícia numa sexta-feira e o soldado que estava escoltando o paciente disse às 17h que não viria alguém render ele e que ele iria embora às 19h.

Fui lá falar com o homem e disse “o sr não pode fazer isso porque, se o sr for embora, vamos fazer o quê? Ou vamos ter que abrir a algema dele ou vamos deixar ele preso na cama, o sr está entendendo? O sr vai ser responsável pelo que acontecer com todo mundo que está aqui dentro, os pacientes, os médicos, os enfermeiros”. Então ele disse “a sra quer que eu faça o quê?”. Eu disse “fique quieto porque eu lhe dou notícia”. Liguei para o comando da Polícia Militar no Quartel do Derby, me apresentei e contei a situação. Soube que era um presidiário de alta periculosidade e precisava que ele tomasse uma providência porque eu não ia poder sair numa sexta-feira e deixar o hospital nessa situação.

Graças a Deus, o comandante teve piedade de mim: “não se preocupe que a gente vai mandar um substituto, só que ele não vai de farda porque a greve está muito acirrada e, se ele passar de farda, é ca-

paz de sofrer agressão. Ele vai de roupa comum”. Para você ver as situações que surgem e que têm de ser negociadas em todas as instâncias. Há muitos anos, tinha um cara que estava internado com meningite e a gente só tinha um vigilante no hospital, ele chegou para mim e disse “a mãe do paciente que está internado disse que ele é presidiário e a gangue rival dele disse que vem matar ele aqui dentro”.

Liguei para a Casa Civil e para a Casa Militar no Palácio do Governo, relatei o ocorrido, disse que só tínhamos um vigilante e que eles tinham que tomar providência porque eu não podia deixar todo mundo, de funcionário a paciente, refém dessa situação. Enfim colocaram uma guarnição da polícia no hospital. Essa foi uma situação com relação a pessoas que estão cumprindo pena. Houve um caso de um paciente que tirou o scalp da veia e saiu correndo no corredor atrás das pessoas para contaminar com sangue. Como as enfermeiras estão lá todo dia, elas terminam fazendo amizade com outras pessoas, chamam os psicólogos e conseguem controlar a situação, mas todo mundo tem medo dessas coisas.

Olhando para todo esse passado, tem algo que faria de diferente?

Pouca coisa. Acho que eu faria tudo de novo.



MÔNICA MOREIRA

Médica infectologista com atuação no enfrentamento à epidemia de AIDS no Recife. Começou em 1995 como coordenadora do primeiro Centro de Orientação e Aconselhamento (COA), no Pátio de São Pedro. Anos depois, passou a atender usuários do Serviço de Atenção Especializada (SAE) da Policlínica Lessa de Andrade. Atualmente está aposentada, mas mantém o atendimento a pessoas vivendo com HIV/AIDS por meio da AIDS Health Foundation (AHF).

Com cerca de 30 anos no enfrentamento ao HIV e à AIDS, certamente você tem muitas vivências para contar. Como foi esse começo?

Eu era médica de uma unidade básica da prefeitura no bairro UR 11, no Ibura. Eles fizeram uma sensibilização com vários profissionais e, dos que participaram, identificaram algumas pessoas que achavam ter o perfil para trabalhar com HIV/AIDS. Foi justamente quando houve a proposta de abrir o CTA, fui convidada para coordenar e fiquei lá. Na época, chamava-se COA (Centro de Orientação e Aconselhamento). Era em um casarão centenário de primeiro andar no Pátio de São Pedro, região central do Recife.

Quantos profissionais formavam a equipe?

Eu como coordenadora; Walter, irmão de Ana Brito, que era um médico que estava também na equipe; dois psicólogos, um rapaz e uma mulher; duas assistentes sociais; uma enfermeira de nível superior; as técnicas de enfermagem, que faziam a coleta; e a equipe administrativa. Os aconselhadores, na verdade, eram o pessoal da psicologia, do serviço social, a enfermeira e o médico. Foi um serviço bem montado. Eu lembro que ele passou um tempo até ser feita a inauguração, a sociedade civil cobrava nesse sentido. Mas, quando inaugurou, inaugurou como um serviço de excelência.

Quanto tempo você ficou lá?

De 1995 até 1999, quando eu fui para o SAE.

O SAE foi montado no mesmo local?

Sim. Acho que, depois de uns dois anos ou mais, saiu de lá para ser inaugurada a Policlínica Lessa de Andrade, onde já existia o serviço de forma precária. Era só uma médica, Amanda. Depois Amanda saiu e ficou Salomão. Depois Salomão passou em um concurso de UTI, que ele deu preferência, e não tinha nenhum médico para substituir.

Eu gostava do serviço do CTA, mas eu sentia falta da assistência, que é mais o meu perfil, o de atender, acompanhar, tratar. Então, na época, quando eles estavam procurando, eu me propus a vir aqui para o Lessa e ocupar essa vaga que foi de Salomão. E não era uma assistência relacionada a uma doença qualquer, a gente estava numa epidemia de AIDS, numa quantidade problemática, uma doença progressiva, casos chegando a todo momento. Uma doença que não tinha controle, porque a medicação que veio a surgir foi o AZT, bem mais adiante. As pessoas tinham uma mortalidade muito elevada. Esse era o desafio, mas era isso que eu queria, que me motivava. Porque, na infectologia, as doenças você tratava e curava, o paciente ia embora e se curava. Até na época, a tuberculose, que era mais desafiadora, se curava, também a hanseníase. Mas o HIV não. Era uma situação que a gente não tinha controle, não tinha cura e que a gente iria poder ficar com essa pessoa, acompanhar durante um longo tempo, exceto alguns casos que já chegavam bem adoecidos e rapidamente faleciam, infelizmente. Só veio melhorar em 2000 com os inibidores de protease, foi quando conseguimos dar uma respirada.

Nesse período, você acha que esse seu envolvimento de alguma forma interferiu na sua vida privada e pessoal? Porque tem algumas situações em que a família é contra, desestimula ou te desanima a continuar. Teve também algum tipo de preconceito de outros profissionais? Alguns profissionais acham que ficaram estigmatizados por trabalharem com a AIDS, até para atender

no privado. Os pacientes não queriam entrar em contato porque era o médico da AIDS, podiam achar que a pessoa estava com AIDS também. Com você aconteceu algo desse tipo?

Não. No âmbito pessoal, eu tive total apoio do meu esposo. Meus filhos eram bem pequenininhos, nem sabiam de nada, sabiam que eu era médica, mas não sabiam detalhes. Estavam com dois anos e três anos de idade. Meu esposo sempre me apoiou, não houve nenhum momento em que fui desestimulada, muito pelo contrário.

E você lembra, naquela época, quais foram as situações que mais lhe mobilizaram? Situações que mexeram e até hoje estão registradas? Alguém que você acompanhou, que se envolveu muito com a história da pessoa?

Há alguns casos nesse sentido. Quando eu cheguei em 1999, já existia medicação, eu não peguei essa fase bem para trás, em que não havia nenhuma medicação. A gente já trabalhava com terapia dupla, quando iniciou era só o AZT. Quando eu comecei, já havia dois medicamentos. Porém, eles controlavam a doença por um certo tempo, eram os inibidores análogos nucleosídeos, como o AZT, e os não análogos, o efavirenz, que foi chegando depois. Foi uma conquista muito grande do ponto de vista de controle. Mas, nessa época, a gente fazia muito o AZT, entrava em todos os esquemas. Com o conhecimento, foi visto que era terrível porque ele induzia resistência. Em 2000, chegaram os inibidores de protease, foi quando realmente a gente conseguiu ter um controle bom.

Mas teve um caso que me marcou muito. Um jovem, um rapaz maravilhoso que tinha uma vida pela frente. Era uma pessoa vibrante, que amava a vida, arquiteto. Ele desenvolveu uma pancreatite grave por conta da medicação do HIV, um efeito colateral muito for-

te. Ele estava indo bem, controlando, tinha plano de saúde, foi internado em um hospital privado. A mãe, que inclusive nem sabia, ficou sabendo, o restante da família não. Ela veio aqui conversar comigo e eu disse “eu vou atender lá, eu vou ver”. Fui sem ganhar nada, ele estava no hospital internado. Fiz umas orientações, tentamos várias coisas junto ao cirurgião, ficávamos naquela de opera ou não opera, porque alguns casos de pancreatite têm que ser cirúrgicos. E finalmente ele foi a óbito, isso me marcou demais. Eu o acompanhei por um tempo, uns dois anos. Não acreditava que ele poderia chegar para a cirurgia, foi uma coisa muito súbita, um quadro de pancreatite gravíssimo. Ele era uma pessoa com boa aderência à medicação, um paciente nota 10.

O tratamento feito com ele fazia parte do Consenso do Ministério da Saúde. Mas fiquei pensando, se ele não tivesse feito essa medicação, tivesse feito outra, talvez não tivesse dado essa reação. Inclusive foi a estavudina, que, depois de algum tempo, foi retirada, porque se percebeu que esse era um dos efeitos graves que poderiam ocorrer. Assim como o efavirenz, que pessoas tinham alucinações, depressão, vários casos. É terrível tomar uma dose assim. A maioria não tinha nada, mas alguns tinham alucinações, pesadelos, diziam que tinham sonhos muito reais. Isso inclusive era descrito como um efeito.

Eu soube de pessoas que tinham transtornos suicidas, era isso mesmo?

A maioria não tinha, mas aqueles que tinham tinham para valer. Acompanhei pessoas que foram entrando numa depressãozinha leve e não percebiam. Quando a gente foi tendo outras opções, a gente trocava. O paciente às vezes dizia “mas eu não estou sentindo nada”. “Mas vamos trocar”, eu falava. Quando substituíamos por outra medicação, pelo inibidor da protease, por exemplo, aí ele dizia “realmente, agora que eu estou vendo que eu estava muito triste, muito

calado”.

Me parece que a AIDS traz para o profissional médico que está nesse trabalho de assistência uma vivência que a faculdade não trabalhou, não preparou. O médico sempre foi preparado para conseguir curar o paciente da doença e, no caso da AIDS, a cura seria garantir uma qualidade de vida para que a pessoa vivesse mais tempo a ponto de ir conseguindo esperar os medicamentos.

Você faz uso certinho do consenso dentro do que estava preconizado, mas a pessoa morre em decorrência do uso da medicação. Deve dar uma mexida muito grande...

Exatamente. Até que ponto eu fui responsável por essa situação? Na realidade, eu segui o protocolo, mas passa isso pela cabeça. Será que, se eu não tivesse feito ou seguido outra alternativa, ele teria sobrevivido? Quando eu comecei aqui em 1999, houve alguns pacientes que foram acompanhados por alguns meses e sumiram. Voltaram alguns anos depois porque começaram a sentir alguma coisa. É bem comum entrar no processo de negação e depois, quando se está bem debilitado, retornar. Alguns desses, quando voltaram, a gente tinha um arsenal muito melhor e se deram muito melhor do que aqueles que muitas vezes ficaram fazendo essa terapia dupla com essas medicações e que desenvolveram resistência.

Eu tenho uma paciente mulher que foi exatamente isso. Quando ela voltou, disse “não sei por que eu fiz isso, eu abandonei durante esses anos todos”. Ela não tinha nem começado a medicação ainda porque também havia outra coisa naquela época: o consenso preconizava que a gente só começasse a medicar quando tivesse com sintoma de AIDS ou um CD4 abaixo de 200. Você esperava o paciente chegar a um determinado marcador para, a partir de então, prescrever a medicação. Depois que veio a terapia “testar e tratar”. Ou seja, inde-

pendente de como estivesse o CD4, imediatamente se entrava com a medicação, como é atualmente. Muitas das pessoas que infelizmente fizeram aquelas medicações acabaram falecendo, desenvolveram resistência.

Eu lembro do DDI. O laboratório deixou um brinde aqui na sala que era um peso de papel no formato de uma bola de vidro e tinha um comprimido de DDI dentro...

Sim, na verdade era uma pastilha que pareciam aqueles botões antigos de vestido dos anos 1960. Os pacientes diziam “olha, é horrível porque tem que mastigar”. Quando eles não conseguiam mastigar, a gente dizia para macerar, quebrar ele todinho e engolir. Mas o pessoal reclamava que o gosto era horrível, não era nem uma reação adversa, dava náusea. Eu tenho mais de um relato desse. Depois veio o ritonavir, para conservar na geladeira.

E as pessoas que moravam com vários familiares?

Não tinha como colocar na geladeira. Só depois surgiu o kaletra, associado com ao ritonavir e que não precisava de geladeira. Mas, no início, era assim.

Nessa época, eu estava na coordenação da Gestos. A gente fazia um evento chamado Maratona Positiva com as pessoas com HIV atendidas pela instituição Acontecia em um espaço fora da instituição para atividades recreativas, oficinas e palestras, com alimentação e hospedagem durante um final de semana. Um dos encontros foi em um convento que alugava espaço para esse tipo de trabalho. Alguns participantes pediram para colocar o ritonavir na geladeira. Uma das profissionais da Gestos, ao chegar

no domingo pela manhã para fazer oficina recreativa, foi recepcionada por uma freira apavorada dizendo para tomar muito cuidado porque todas as pessoas do evento tinham AIDS. Elas procuraram saber que tanto remédio era aquele na geladeira e descobriram para que servia, estavam morrendo de medo. Foi uma situação inusitada, mas, no final, deu tudo certo.

E as mulheres, quando você começou a perceber a chegada delas? Porque, no início, a grande maioria era homens gays. Como foi essa mudança de perfil para você? Como foi esse novo desafio de tratar o vírus presente no corpo feminino, diferente do masculino. Você chegou a acompanhar mulheres grávidas?

Esse foi um novo desafio, como você diz é um novo corpo e tinha também a questão da gravidez, uma preocupação a mais. Boa parte das medicações não tinha estudo de uso em gestante. Quando surgiam grávidas, a gente encaminhava para o Imip e recomendávamos não engravidar. Mas aquelas que realmente queriam nós encaminhávamos para o Imip. O próprio efavirenz depois ficou sendo usado na gestação.

Naquela época, a maior dificuldade era a adesão? A questão social? Você começou a perceber essa migração de classe social, de pacientes de classe média para pessoas mais pobres?

Com certeza. Foi na época em que Dr. Hélio (in memoriam) veio para cá, era a chamada pauperização da epidemia. Eu estava há mais tempo e fiquei com os pacientes mais antigos. Hélio brincava comigo dizendo que meus pacientes eram os mais descolados e mais chiques.

Em relação ao perfil, você também acompanhou as travestis?

Um público que está entre os mais estigmatizados, no topo do estigma, em sua maioria de classe média baixa vivendo da prostituição.

Isso era indiferente, pois, quando chegavam casos novos, a gente distribuía de acordo com a quantidade que tinha, a disponibilidade. Quando Hélio veio, só tinha como médica eu e Lúcia, estávamos com nossa agenda lotada, a nossa demanda era muito alta. Então todos os novos que chegavam iam para Hélio — ou quase todos, até equilibrar a quantidade. Fazíamos reuniões a cada dois meses, às vezes de mês em mês. Até chegar a um ponto em que havia chegado a um limite de pacientes para ele. A partir dali, começou-se a dividir os casos de primeira vez igualmente.

Quais são situações que você lembra daquela época que lhe desafiavam ainda mais?

O abandono de tratamento, sumiam por seis, oito meses, depois ficavam doentes e voltavam. E ficavam nessa coisa, isso era o que mais me desafiava. Começava de novo, ficava de novo direitinho. Dois, três, quatro meses depois, sumiam, não vinham buscar remédio. Aí eu dizia “não deixe eu desistir de você”. Eu dizia muito isso aos pacientes. Teve um paciente que eu disse assim “eu vou continuar atendendo, vou continuar falando, mas não vou ter mais esse envolvimento”. Quando eu não via resposta, encaminhava para a psicóloga. Era uma pessoa totalmente alheia.

Mas isso não tinha também uma questão de transtorno ou às vezes problemas psiquiátricos?

Não, psiquiátrico não. Talvez uma negação muito grande. A

gente procurava fazer tudo, a rede toda que a gente tinha disponível. Na época, a gente não tinha cesta básica, depois começou a ter e a adesão aumentou. Tem tratamento que dá muita fome.

Há cerca de dois anos, me chegou um paciente muito grave. Eu colhi material para os exames, mas não estava nem pronto ainda. Mas sabe aquele paciente terminal? Bem debilitado, nem andava, estava de cadeira de rodas. Pensei “deve estar muito cheio de candidíase oral, úlcera, provavelmente candidíase no esôfago”. Enfim, aquele quadro de AIDS avançada. Fiz um encaminhamento e mandei direto para a emergência do Correia Picanço porque ele precisava ser atendido de emergência, fazer uma hidratação rápida. Estava extremamente desidratado, com uma diarreia gravíssima, o diagnóstico dele era recente.

Ele começou perdendo peso e foi investigando a diabetes, aquelas coisas. Até que um médico pediu o exame de HIV, mas já estava com o quadro bem avançado. A esposa dizia que queria ir para casa. Eu disse “não dá tempo, não dá tempo. Ele está muito desidratado, tem que ir imediatamente para uma emergência”. Encaminhei para a emergência do Correia Picanço e ele ficou internado. Foi o tempo que a gente conseguiu e já levou a medicação, os antirretrovirais para começar o tratamento. O CD4 dele era quase zero.

Hoje em dia ele está ótimo. Saiu bem, saiu forte. Eu pensei “se ele superar esse primeiro mês, ele vai sair”. E de fato, ficou quase um mês internado e teve alta. Hoje em dia eu o acompanho, a esposa fez o teste e foi não reagente. Há várias situações assim. Nesse caso especificamente, eles convivem na mesma casa, mas, há muitos anos, não tinham relação sexual.

Mas também há casos de pessoas que se relacionam com frequência e sem preservativo com uma parceria HIV+ e não pegam. Eu conheço algumas situações assim, você sabe por que isso ocorre?

Tem algumas teorias. Tem uma pessoa que nasce sem uma enzima que é necessária para o HIV se fixar na célula e por isso não se infecta. Ou então se relaciona com alguém que está com a carga viral indetectável, hoje em dia a gente já sabe que não transmite. Ou seja, a partir do momento em que ela começa a se relacionar, a pessoa já estava indetectável.

Que características você percebe hoje em relação aos pacientes que são diferentes do passado? Estão mais resilientes? Não se tem mais aquele medo de antes? O estigma diminuiu? O que você caracteriza como uma diferença nos dias de hoje comparado ao início?

Os mais jovens estão percebendo diferente. Não vivenciaram aquela época da AIDS em que a mídia divulgava muito as mortes de gente famosa. De repente ficava-se magro e sumia, morria. Então geralmente os usuários mais jovens, quando chegam, não chegam com aquela carga tão forte. E tem outra coisa também: já leram, já pesquisaram na internet. Hoje mesmo eu atendi um pela primeira vez, aí eu sempre pergunto “tem alguma dúvida? Quer fazer alguma pergunta?”. Aí ele disse “não, eu só queria saber sobre bebida alcoólica”. Respondi e depois perguntei se tinha alguma dúvida com relação ao medicamento. “Não porque eu já pesquisei. Estou seguindo um blog de uma pessoa que tem HIV, ele dá todas as orientações e explica”, ele falou. Eu digo “mas preste atenção, o que é que ele diz com relação a isso?”. “Que tome o medicamento na hora certa”, ele respondeu. Então eles já chegam mais tranquilos. Já os mais velhos têm medo de quem viveu a época mais difícil da epidemia.

A internet tem sido uma boa fonte para diminuir o medo no caso dos mais jovens, eles mesmos já buscam tudinho. Quando che-

gam na primeira consulta, já sabem muita coisa. Tem exceções, claro! Como tudo. Teve um rapaz que eu atendi, na semana passada, que veio com a mãe dele. Ele chorou muito, bem jovem, uns 25 anos ou um pouco menos. Sempre eles perguntam se a mãe pode entrar para ficar na consulta. Eu sempre digo “a consulta é sua, você é quem decide”. “Então eu quero que minha mãe acompanhe”, ele disse. A gente conversou, a mãe dava muita força para ele, mesmo assim ele estava muito mal. Disse que tinha pensado em suicídio, coisas assim, que hoje em dia não são tão comuns, mas esse rapaz me chamou muito a atenção.

Em geral, a reação ao resultado mudou, mas o estigma continua muito grande?

Sim, exatamente. A gente mostra esse outro lado: “olha, hoje em dia dá para controlar 100%, você vai poder levar uma vida normal”. A gente vai por esse caminho.

Teve algum caso de preconceito que para você foi muito gritante?

Sim, um bastante significativo, teve um rapaz que eu nunca me esqueci. Depois que eu me aposentei da prefeitura e agora eu estou só pela AHF, alguns pacientes mais antigos eu mantive, mas a maioria eu tive que repassar. Esse foi um deles, que inclusive saiu daqui depois que eu saí também. Ele contou uma história chorando, eu me segurei para não chorar também e dei um abraço nele. Durante muitos anos, eu o acompanhei, o preconceito foi muito mais pelo fato de ele ser gay. Ele sustentava o pai, a mãe e o irmão. Era trabalhador, fazia tudo o que podia pela família. O irmão se envolveu com droga e assalto e foi preso. Um dia o pai estava revoltado e disse que preferia

estar visitando ele na cadeia, igual o irmão, que era um delinquente, pelo fato dele ser um filho gay. Quando ele falou isso, chorava de soluçar. Isso me marcou.

A família dele sabia que ele vivia com HIV?

Não sabia. Atualmente ele está sendo atendido no Correia Picanço.

Algumas pessoas dizem que hoje a questão da AIDS está mais tranquila, é só tomar medicação. Mas não é tão simples, depende com quem você está lidando. Para homens gays, é uma situação bem pior, porque teve que passar a vida inteira lutando contra o preconceito e, em alguns casos, quando se consegue superar, chega outro preconceito que ele vai ter que administrar, que é o fato de ter HIV. Então não é simples assim da forma como algumas pessoas dizem. Para os gays, ainda é uma situação muito difícil, tem uns que se culpam como sendo uma consequência de sua sexualidade...

Fora do consultório, vejo muita gente que ainda pensa assim, consideram quase como um castigo.

Na sua opinião, a religião interfere de forma positiva ou negativa?

Na maioria das vezes, negativamente por causa desse estigma e também daquelas igrejas mais radicais, que muitas vezes dizem que a pessoa foi curada. Já tive vários pacientes que dizem ter sido curados na igreja e pararam de tomar medicação. Tempos depois, retornaram adoentados, com alguns sintomas, perdendo peso. Eu digo “continue,

mas não pare sua medicação. Deus não é contra os médicos”. Tento falar na mesma linguagem religiosa.

Você tem visto isso com mais frequência que antes?

Não, a frequência é a mesma. Eventualmente aparece um caso desses, por outro lado tem outros que conseguem ter uma rede de apoio na igreja. Porém há aquelas religiões que falam de cura, as pessoas se acham curadas e acabam desistindo do tratamento. Há aquelas que acolhem, mas no intuito de fazer com que ele mude o estilo de vida. E mudar o estilo de vida para essas igrejas é deixar de ser homossexual. Em geral é muito ruim.

Você acha que as travestis passam pela mesma culpa?

Não sei, mas há uma situação engraçada que ocorre aqui. Tem uma travesti que é bem conhecida, do bairro de Afogados. Creio que ela vem para o ambulatório LGBT, não para o SAE, mas, quando ela aparece e tem alguma travesti para ser atendida aqui, é um Deus que nos acuda. Ficam se escondendo dela, dizem que, se for vista aqui, ela vai espalhar para cidade inteira. Todo mundo se esconde dela porque quando ela chega, fecha.

Você considera que esse público tem muito receio de ser identificado como alguém vivendo com HIV?

Sim. Também a adesão ao tratamento muitas vezes atrapalha porque trabalham à noite. Isso interfere, vai trabalhar à noite e chegam de manhã, às vezes não tomam a medicação, vão dormir no automático. Eu sugiro que tomem antes de sair para o trabalho.

Eu creio que tem também a questão da baixa autoestima, você concorda?

Com certeza. Dizem assim “ah, minha filha, já estou com isso aí estou pouco me lixando”. Assimilam como mais uma consequência da vida que levam.

O seu paciente mais idoso tem quantos anos?

É uma mulher com mais de 80 anos. Ela soube depois que o marido faleceu. Logo em seguida, ela adoeceu de forma grave e teve o diagnóstico. Tem outra com 80 que vem à consulta com a neta. Elas estão bem, se cuidam direitinho. Tem outra na faixa dos 70, essa viveu com o marido até ele morrer. Ele desenvolveu o câncer e o fato de ele ter HIV dificultou o tratamento do câncer, tornou-se uma doença mais agressiva.

Apesar de viverem juntos o tempo inteiro e às vezes virem para a consulta juntos, ela não perdoava ele por ter feito isso com ela. A infecção foi em decorrência de uma relação extraconjugal. Ele era daqueles homens machistas, que saía muito, bebia muito e chegava em casa de manhã. Aquela coisa bem recorrente, ela dona de casa dedicada só aos filhos. Então ela tinha uma revolta tão grande que nunca o perdoou. Ambos estão vivos.

É uma coisa de que pouco se fala, na qualidade de morte...

Eu tive um paciente que faleceu, não o acompanhei por muitos anos, mas, mesmo assim, me marcou. Ele tinha um filho adolescente e o que ele mais queria era se aposentar para que, quando ele falecesse, o filho ficasse com uma pensão. Ele tomava medicação, mas não tinha uma boa adesão. Dizia assim “dra, eu não quero viver muito

mais não”.

Qual era a idade dele?

Ele tinha entre 40 e 50 anos. Chegou a um ponto em que ele disse “não quero mais tomar remédio. Estou com o estômago doendo, estou com isso, estou com aquilo. Queria que a sra passasse um remédio só para parar de doer”. E eu passei várias vezes. Quando ele conseguiu a aposentadoria, disse assim: “pronto, não quero mais viver, não quero mais lutar”. Ele não se suicidou, mas ele desistiu.

O filho sabia da condição dele? Ele conseguiu ficar com a pensão?

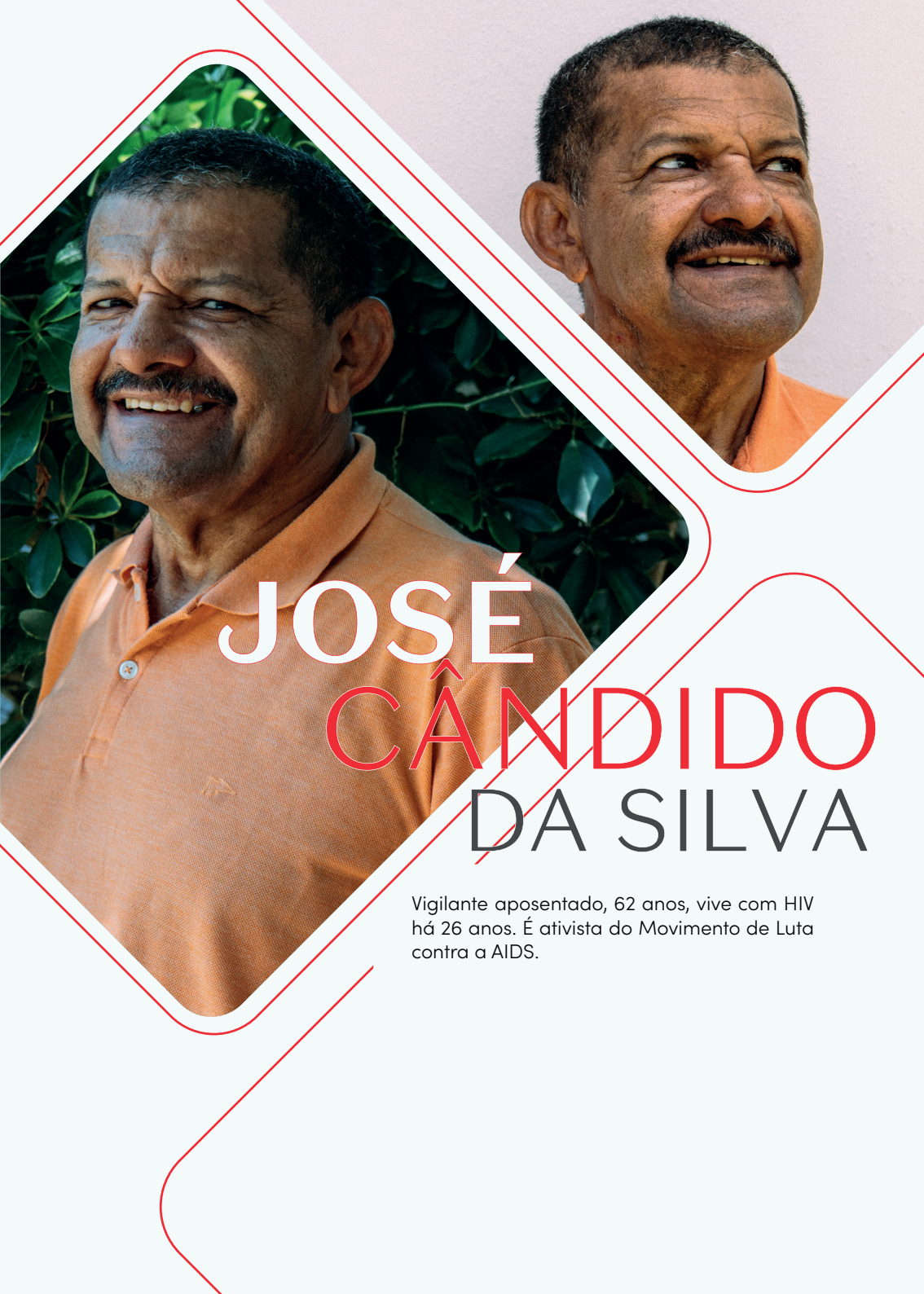
Deve ter conseguido, ele deixou tudo organizado para que isso acontecesse. Esse caso me impressionou muito porque chegou a um ponto em que eu passava a receita e ele dizia “eu não vou pegar o remédio, dra, porque eu não vou tomar”. Mas ele leva a receita, eu pelo menos fazia a minha parte. Foi muito difícil, é quando a morte traz uma lição de vida.

Diante da sua trajetória profissional, algo mudou em você devido ao trabalho?

Acho que me ensinou a ser mais humana. Como você disse no início, a faculdade muitas vezes não prepara a gente para isso. Prepara na parte técnica, científica. Esse trabalho me ensinou a ser mais humana e a dar o melhor de mim tendo a consciência de que ainda não vou conseguir o que gostaria: eliminar completamente o HIV do paciente.

O que você faria de diferente?

Sinceramente, não sei lhe dizer. Porque o que eu faria diferente nem sempre dependia de mim, era o que a gente tinha. Na época em que você foi coordenador do Programa Municipal de DST/AIDS, você promoveu uns encontros mensais da equipe com uma psicóloga hospitalar. Em uma dessas reuniões, perguntaram até quando eu me via trabalhando com AIDS. Outro dia eu estava me lembrando disso... Eu fiz um desenho em que eu estava com uma maletinha, eu disse que eu me via aqui até me aposentar. No entanto, agora que eu me aposentei, mas não quero sair.



JOSÉ CÂNDIDO DA SILVA

Vigilante aposentado, 62 anos, vive com HIV há 26 anos. É ativista do Movimento de Luta contra a AIDS.

Quantos anos tem sua trajetória de ativismo no enfrentamento à AIDS?

São 25 anos de ativismo e 26 de diagnóstico.

Como você recebeu o resultado do teste de HIV?

Eu recebi o resultado no CTA, no Pátio de São Pedro. No primeiro momento, como até hoje, ainda é um impacto muito grande quando a gente recebe o resultado de soropositividade. Mas o que me deixou até hoje sem entender foi a forma como o resultado foi passado. Foi terrível! Não sei se era a assistente social na época... A gente subiu uma escadinha no primeiro andar, lembro como se fosse hoje. Quando eu estava subindo uns cinco degraus, ela gritou “está vendo? Foi comer frango (gay) para pegar AIDS!”. Isso foi o que mais impactou, não apenas a situação de receber o resultado.

Você chegou a falar dessa situação depois?

Não, na época eu apaguei. Não sei como cheguei em casa, fui de ônibus, fui andando. Só lembro que cheguei em casa e contei para toda a minha família. Eu disse que estava com AIDS e que ia morrer em alguns dias. Não tive apoio da família, mas também não tive afastamento nenhum. Escutaram, só um irmão meu que disse “você não vai morrer, vai ficar bom”. Mas a família se afastou um pouco. Não sei se encontrei essa mulher outra vez na minha vida. É como quando eu fui assaltado, caso eu veja depois o assaltante do meu lado eu não vou reconhecer porque fica um trauma. Eu superei essa situação, mas foi muito triste no começo.

Do CTA, me encaminharam para o SAE Lessa de Andrade. Continuo sendo atendido lá até hoje. Minha médica é a Dra Mônica,

ela é muito importante na minha vida, me ajudou e me ajuda bastante com o meu fortalecimento. A gente tem um diálogo muito bom, uma parceria muito boa com ela. Eu fui me fortalecendo, naquela época tinha o grupo de adesão no SAE, como seria importante se houvesse ainda hoje... Me fortaleci tanto publicamente quanto socialmente, minha saúde melhorou muito a partir daquele grupo de adesão. Eu fiquei até o final do grupo, que acabou com a saída dos profissionais. Durou alguns anos, acho que uns três ou quatro anos. A gente reunia pessoas de outras unidades de saúde do Recife e era uma família que a gente tinha. Naquele momento, a gente se abraçava, conversava, ria e chorava ao mesmo tempo. Quando a gente saía de lá, estava aliviado, bem diferente de como a gente tinha chegado.

Esse grupo te ajudou no seu ativismo?

Já fortalecido, me engajei no Movimento de Luta contra a AIDS. Estou na RNP+ (Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV) desde 2000. Meu ativismo começou já dentro do serviço público, esse grupo de adesão me fortaleceu a ponto de estimular outras pessoas a se engajarem. Não era um grupo de adesão aos medicamentos somente, era de um conteúdo completo. Tudo a gente aprendeu naquele grupo, foi muito importante na minha caminhada até chegar ao movimento social.

E a participação em ONGs?

A primeira ONG que frequentei foi a Asas. Desde que eu descobri que tinha HIV, eu vinha muito aqui na Gestos para falar sobre isso. Mas eu tentava entrar na organização e não conseguia. Muitas pessoas dentro do grupo de adesão falavam bem da Gestos, mas não sei porque existia uma barreira entre mim e a instituição. Todo mun-

do vinha e ficava, mas eu não conseguia. Então encontrei uma companheira lá no grupo de adesão que indicou a Asas. Aí fiquei frequentando a Asas desde o primeiro dia em que cheguei. Na Asas, tinha um grupo chamado Balangandãs, que fazia máscaras e bijuterias. Foi muito importante também. Naquela época, eu não estava ainda aposentado, mas tinha uma renda da venda e exportação das máscaras. Era um grupo com umas oito pessoas, lá eu me fortaleci também. Até que fechou, abriu um grupo de ativismo na Gestos em que eu acabei entrando e estou na Gestos há mais de 20 anos.

Na RNP+, teve Roberto, também muito importante para o meu fortalecimento. Aprendi muito com ele. Hoje Roberto está cuidando da família. Porque é assim, quando a gente descobre que é positivo, a família não cuida da gente. Mas, quando acontece qualquer coisa com a família, a gente é quem cuida e chega junto. Mas a gente tem contato, se fala de vez em quando.

A sua adesão à medicação era tranquila?

Antes de me aposentar, eu era vigilante, trabalhava numa escola particular do estado, no bairro de Piedade, em Jaboatão dos Guararapes, município vizinho ao Recife. Comecei a tomar DDI, era muito difícil tomar aquele remédio. Eu tinha que tomar cedo pela manhã, um pouco antes de assumir a portaria do colégio. Eu sempre ficava querendo vomitar, botava fora o medicamento pelo gosto. Não me adaptava à medicação. Um dia a diretora disse que eu estava bebendo de noite antes de vir trabalhar porque todos os dias ela sabia que eu vomitava. Eu disse que não estava bebendo. Aquele comprimido era bem grande, eu não conseguia mastigar. Eu estive uns três meses nessa situação de constrangimento com a diretora do colégio porque ela sempre achava que eu chegava de ressaca. Até que eu me adaptei, hoje eu tomo qualquer remédio sem problema nenhum, mas

foi uma preparação muito grande.

Um dia, por outro motivo, eu fui demitido, discuti com o meu encarregado. Eu já tinha um pouco de conhecimento do ativismo, então, em 2002, solicitei o auxílio-doença e passei três anos recebendo. Um certo dia, chegou uma perita e disse “a partir de agora, você não precisa vir aqui mais”. Eu pensei que ela estava brincando porque era grande a dificuldade para se aposentar. Ela bateu o carimbo com força na mesa, mandou eu ir para casa que iria chegar uma carta. Com cerca de 15 dias, a carta chegou concedendo a minha aposentadoria. Eu fiquei muito alegre porque eu já estava com vontade de me engajar no movimento de forma integral.

Em algum momento você chegou a ficar doente?

Desde que eu descobri, nunca fiquei doente, de nada mesmo. A única coisa que tenho, de vez em quando, é uma gripe, como todo mundo. Mas outros tipos de doença não tive nenhuma. A dificuldade de tomar os remédios no começo me ajudou a aderir aos medicamentos para não ficar doente. Eu perdi algumas pessoas próximas para a AIDS. Aliás, muitas pessoas próximas, inclusive um ativista em quem me espelhei, morreu por não querer tomar o remédio. E também pessoas do movimento que tinham todo o esclarecimento. Eu conheço gente que parou e morreu.

Quando eu vejo uma pessoa muito debilitada, eu me preocupo bastante, busco ajudar e me ajudar cada vez mais. Eu me sinto no lugar daquela pessoa, sinto como se fosse eu naquele lugar de debilitação, de doença. Ela me serve como um espelho para que eu mantenha minha rotina de medicamentos. Eu tento entender, mas é muito difícil. A gente aceita porque é um ser humano. A gente sabe das dificuldades de cada um, mas eu digo “meu Deus, a gente precisa tomar, hoje só basta tomar um comprimido durante o dia”. Ainda é

necessário ter um grupo de adesão.

Um filho de um amigo descobriu aos 21 anos que tinha HIV. Foi impossível para ele se fortalecer. Dentro de seis meses, ele faleceu porque não quis tomar o medicamento, não queria aceitar o diagnóstico. Tinha resultado de HIV, mas negava. Foi internado no Correia Picanço e morreu em uma semana. A família dele sabia que eu tinha HIV e que estava tudo bem. Eu tenho HIV há tantos anos, eu dizia isso a ele. Mesmo assim, ele não tomou e a família, por mais que tentasse, não teve como fazer nada.

Como ativista, você acha que houve mudança interna na sua relação sobre como enfrentar a doença?

Mudou muito, principalmente dentro de mim. Eu fiquei mais humano, hoje eu me coloco no lugar das pessoas. Antigamente, não. Era “te vira, faz a tua”, mas hoje eu fico muito mais preocupado com o outro. A gente fala muito de preconceito, mas a gente precisa quebrar o preconceito dentro da gente mesmo. Eu tinha muito medo de a pessoa saber que eu tinha HIV, mas, desde que eu entrei no movimento social, isso mudou. HIV é uma coisa muito forte, mesmo pessoas hétero têm esse tipo de preconceito. Eu me preparei muito emocionalmente. Quando a gente assume uma representatividade dentro do movimento de luta contra a AIDS, a gente tem que dar a cara. Tem que falar porque a gente quer fortalecer outras pessoas. Tem que aparecer, contar a história, falar... Então quando eu decidi entrar no movimento, eu pensei “vou assumir a representatividade de verdade, mostrar cara, porque estou aqui e se espelham em mim, a partir da minha vivência, da minha coragem de falar em público que tenho HIV”.

Houve momentos em que você sofreu algum preconceito?

Eu tenho um companheiro há 15 anos, ele é soronegativo. A gente não mora junto, mas sempre estamos muito próximos. Por incrível que pareça, eu nunca tive esse problema de alguém ter preconceito diretamente comigo. Algumas pessoas se afastaram ao saber da AIDS e eu entendi que era por isso. Eu tive um relacionamento com uma pessoa por cinco anos, quando ele descobriu que eu tinha HIV se afastou de mim porque não queria se infectar. Eu aceitei, cada um tem seu direito, ninguém é obrigado a ficar com ninguém.

Quando eu descobri, me senti à vontade para falar para ele. Claro, até para que ele fizesse o teste também. Eu fui com ele, ele fez o teste e, graças a Deus, não foi infectado. Quando ele retornou, começou a mudança. Cerca de seis meses depois, ele disse “cara, não adianta a gente ficar mais junto porque eu não tenho mais vontade de me envolver contigo, eu tenho medo demais”. Eu disse “olha, isso não é motivo para você se afastar de mim, mas, se você quer, tudo bem, é uma questão sua”. Tempos depois, a gente chegou a conversar e, hoje em dia, a gente é amigo. Com quem eu estou atualmente a gente já tinha trabalhado junto, bebíamos juntos, mas não tínhamos nada. A coisa não rolava. Depois de muito tempo foi que aconteceu. O melhor é que veio a acontecer com ele sabendo, ele já sabia desde o início e nos mantivemos juntos até hoje.

Observando do início do resultado do seu teste até hoje, que avanços você destacaria?

Do tempo em que eu descobri ser soropositivo, há mais de 25 anos, a gente teve muitos avanços reconhecíveis, mas precisamos melhorar muito ainda. Houve grandes avanços na medicação, mas a assistência ainda deixa muito a desejar. A gente precisa melhorar no atendimento integral, que a gente não tem, a gente vai envelhecendo, eu tenho 62 anos, sendo 26 anos com HIV, as consequências vão che-

gando e a gente não tem uma política de assistência nem de saúde que reconheça as questões. Eu venho trabalhando isso, como você sabe, estou cada vez mais empolgado nesse sentido, porque o envelhecimento traz várias situações que precisam de atenção.

Estou no Conselho de Saúde do Recife, representando a Gestos, e vejo a dificuldade que a gente enfrenta dentro da saúde do município. Falta até curativo para as pessoas na atenção básica, a dificuldade é geral. Espero que, com esse novo programa de especialidades, a gente tenha uma melhora. Para dar um exemplo, eu estou há quatro anos na regulação para marcar um ortopedista. A dor na minha perna já passou e eu não consegui marcar um médico. Estou com duas cirurgias para fazer, uma de catarata e uma de próstata. E olha que eu tenho um relacionamento melhor dentro da Secretaria de Saúde. Imagina quem não tem esse conhecimento...

Todo o processo hoje é feito através da regulação. Aí a gente sai do infectologista e vai para a regulação. Tem que concorrer com toda a demanda, seja com HIV ou não. Na época anterior, em que você foi coordenador, a gente saía do SAE direto para marcar uma especialidade no Lessa (policlínica). Já faz muito tempo que mudou isso. Você sai do consultório, vai para a regulação e concorre com todo mundo. A gestão diz que, ao colocar lá que tem HIV ou tuberculose, somos priorizados. Mas não é verdade, isso não acontece.

Essa semana eu tive uma conversa com a coordenadora de tuberculose. Chegou para mim, através da rede, que a pessoa precisava fazer um raio X e já se passaram três meses. Há quase um ano, tive uma consulta com um urologista, ele identificou que a minha próstata estava aumentada e precisava fazer uma cirurgia. Era uma urgência. Eu disse “dr, como eu tenho mais experiência, coloque essa informação no requerimento”. Ele disse “eu não posso colocar”. O sr não está dizendo que a cirurgia é de urgência? Por que o sr não pode colocar?”, eu questionei. “Não, porque eu não posso”, ele falou. Depois de mui-

to discutir com ele, ele colocou assim: “o paciente necessita com gravidade fazer a cirurgia”. Mas não colocou urgência. Então isso não vai adiantar de nada. Quando o regulador visse que era urgência, daria preferência. As coisas são urgentes para eles, mas não colocam no papel. Isso prejudica muito o acesso também. Quem vive com HIV é ainda mais prejudicado, quando a gente precisa de uma urgência tem que concorrer com todo o pessoal da cidade do Recife e de outros que entram na regulação. Isso é uma coisa que a gente precisa pensar e discutir bastante.

Fala-se muito que a AIDS hoje em dia está controlada e é uma epidemia que virou uma doença crônica. Às vezes, dá até a impressão que está tudo resolvido. Você concorda com esse tipo de afirmativa?

Eu não concordo. Eu discordo, até porque, esta semana, eu conversei com minha infecto e ela me disse que estão chegando muitos casos de AIDS, casos novos de infecção. Inclusive ela, Dra Mônica, só está agora atendendo novos casos. Eu só me mantenho com ela por causa do nosso conhecimento. Quando se fala em casos novos, não é de idade, é novo de diagnóstico. São jovens, pessoas idosas, gente de todas idades. O Ministério da Saúde quer erradicar a AIDS até 2030, mas não vai, as infecções são muitas ainda. Infelizmente ainda nascem crianças com AIDS. Como a gente vai acabar com a AIDS em 2030 se ainda temos um número muito alto de pessoas que vivem com HIV, se infectando com HIV?

Com toda a dificuldade de acesso a uma saúde integral e universal, e quem vive tomando medicamento há 26 anos, como eu? Tem as consequências dos efeitos colaterais. O fato de ter uma cara nova da epidemia, chamada de AIDS avançada, tendo descoberto a infecção com a AIDS já instalada, não está havendo o suporte ainda adequado

para recebimento desses novos casos. Mas o que eu vejo em Brasília, no Ministério da Saúde, é muito diálogo e nada na prática. Por exemplo, esse Brasil Saudável. Faz mais de um ano que criaram e não saiu do papel.

Aquele protagonismo que o departamento de AIDS tinha, a força que o departamento de AIDS tinha, a exposição e a visibilidade caíram vertiginosamente. Eles dizem que estão dialogando com movimentos sociais, eu represento a Rede Brasil de Pessoas com HIV no Conselho Nacional de AIDS e não vejo muita ação. Discutir sim, a gente conversa, mas não adianta só conversar. A gente precisa tirar do papel o que a gente conversa, transformar em ações. Falar é muito fácil, vamos para as ações concretas. Eu não vejo ação concreta do Ministério da Saúde, inclusive do Departamento de AIDS. É só conversa mesmo.

Qual a sua opinião sobre o investimento em PrEP (Profilaxia Pré-exposição) e PEP (Profilaxia Pós-exposição)?

Hoje a PrEP é tudo. Mas como é que ficam as outras infecções? O cobertor cobre uma coisa, mas deixa outra descoberta. O aumento nos casos de sífilis, gonorreia... O carro-chefe do ministério hoje na prevenção é a PrEP. Não vai resolver a situação da prevenção. Por exemplo, se tem a impressão de que há um pré-natal muito bom, mas ainda não tem. Porque, se tivesse, não nascia mais criança com a AIDS.

Você acha que há investimento por parte do governo na saúde mental de quem tem HIV, com clínicas que possam atender as pessoas considerando a patologia?

Eu não visualizo nada sobre essa questão. O que eu visualizo

é que o Departamento de AIDS investe só em medicamentos. Isso é bom, está certo. Mas, como todo mundo sabe, quem vive com HIV tem uma saúde mental precária. Eu participei de um evento, há alguns anos, em que um especialista disse que o vírus corre o corpo todinho e vai se esconder no cérebro. Porque é o único lugar em que ele consegue ficar em paz. A gente precisa muito de uma saúde mental concreta. Eu vivo com HIV há 26 anos, eu já estou idoso. Isso também afeta a saúde mental. Eu assisti a um vídeo, um dia desses, em que uma especialista falou que quem vive com HIV tem um envelhecimento celular maior. Por exemplo, eu tenho 62 anos, mas meu organismo tem mais de 70. E isso não está sendo visto em geral. Nunca foi, né? Tem alguém no ministério que esteja trabalhando nesse tipo de problema? Não, nunca vi. Talvez apareça, um dia, quando a situação estiver mais grave.

Qual sua opinião sobre o ativismo LGBTQIAPN+?

É necessário que o ativismo da LGBT se aproxime mais da causa da AIDS. Nós sabemos que todo o movimento de AIDS começou a partir do movimento LGBT. Mas, de uns tempos para cá, se distanciou muito. LGBTs não falam de AIDS, não discutem AIDS. Muitos LGBTs têm HIV, mas parece que não têm. Eu fui participar de um seminário sobre HIV e LGBT, quando cheguei lá várias pessoas que eu conheço. Quando me viram, foram dizer que eu não falasse que elas tinham HIV. Eu não fui para lá para falar quem tinha AIDS, não fui lá para apontar o dedo para ninguém. Mas se esconderam, ficaram com medo. Por que eu vou me esconder? Está certo, ninguém é obrigado a contar. Mas, gente, vamos nos fortalecer juntos, o movimento AIDS com o LGBT.

Tem a rede trans, que também está na Comissão Nacional de AIDS, mas, quando eu faço uma fala lá, parece que ofende elas. Parece

que elas se sentem ofendidas quando eu falo alguma coisa que, direta ou indiretamente, relacione a questão trans e a AIDS, colocam cada olho para cima de mim... E há cada vez menos ONGs que trabalham com a AIDS. No momento, só existem duas ONGs no Recife que trabalham na assistência a pessoas com HIV, a Gestos e o GTP+. Hoje é muito difícil sustentar uma ONG, financiamento não tem. Isso prejudica muito.

Você acredita que a cura da AIDS está próxima?

Eu não acredito que tenha cura da AIDS até 2030. Mas quem vive com HIV tem que acreditar sempre e esperar que a cura venha cada dia mais depressa para que também seja possível parar com o número de infecções de pessoas com HIV. A minha perspectiva é de muito tempo ainda. Não que não seja capaz, é capaz. A ciência é capaz de curar, se ela quiser, até em um mês ou um ano. Mas é que a gente não vê empenho dos governantes e da gestão em desenvolver pesquisas e medicamentos. E não tem mais a cooperação internacional, não tem aqueles apoios que a gente tinha do Fundo Global. Então cada dia fica mais difícil. Não tem como ter uma perspectiva de urgência para a cura da AIDS.

O Ministério da Saúde não está preocupado nem com a prevenção, porque antes faziam campanhas. Hoje só fazem algumas falas através de redes sociais. Não tem mais televisão, não tem mais rádio para fazer campanhas que atinjam o público maior. Nem todo mundo tem acesso às redes sociais. Isso também é um grave problema que o ministério deve enfrentar. Não tem outdoor em ônibus, não tem mídia de televisão. Até que a gente via alguma coisa, o Carnaval, o 1º de Dezembro. Hoje ninguém vê mais isso e, quando tem uma campanha, é superficial, que as pessoas não entendem.

A última campanha que teve no 1º de Dezembro, a gente da

CNAIDS fez um questionamento do ministério para ter participação das pessoas que vivem com HIV. Houve um acordo com o ministério para chamar a gente, lideranças, para falar sobre campanha e viver com HIV. A campanha foi feita de uma maneira que não teve participação da sociedade civil, não teve participação de nada. Eu não consigo nem lembrar como foi. É tão sem graça mesmo que a gente nem decora. A gente tem que voltar ao tempo de impactar as pessoas com as campanhas.

Você então acha que diminuiu o uso de preservativo?

Eu tenho relato de pessoas que dizem estar transando sem preservativo, dentro da rede inclusive. Até porque muita que está com carga viral indetectável, mas não lembra da possibilidade de outras infecções. Jovens principalmente, só querem usar PrEP e nem sempre usam adequadamente. O jovem não tem o impacto, não tem a ideia do que é o impacto do HIV, do que foi a AIDS. As pessoas têm medo do estigma da AIDS, mas não têm o cuidado com a prevenção. Tem gente que só toma PrEP quando vai se relacionar. Depois que eu explico tudinho, aí diz “ah, não. Não vou tomar, pensei que era para apenas quando fosse transar”. Conheço várias pessoas que tomaram PrEP de forma errada e se infectaram.



WILMA ARAÚJO

Enfermeira, uma das primeiras profissionais a trabalharem na assistência a crianças com HIV/AIDS e na formação técnica de profissionais sobre o tema. Há mais de 20 anos, é responsável pela logística e distribuição de insumos de prevenção e medicamentos para o tratamento da AIDS em Pernambuco.

Você tem uma longa e diversificada atuação no enfrentamento à epidemia de AIDS. Como iniciou a sua trajetória?

Eu sou enfermeira, graduada em julho de 1983 na Universidade Federal de Pernambuco. Naquela época, havia Internato Rural, que hoje eu poderia associar ao Programa de Saúde da Família. Era um projeto em que a universidade entrava com os recursos humanos e a prefeitura entrava com a infraestrutura. Nós entrávamos com o saber. Sony Santos, François Figueiroa e Ana Lúcia Vasconcelos eram alguns dos supervisores. Isso foi em 1984. Nesse início da minha carreira, não havia AIDS ainda e eu nem tinha um emprego formal. Do Internato Rural, eu entrei no Imip como estagiária e fiquei no quarto andar da pediatria. Graduada, mas recém-formada.

Eu entrei em 1985 e tive a oportunidade de conhecer o professor Fernando Figueira e o professor Orlando Onofre (ambos in memoriam). Finalmente fui efetivada como enfermeira do Imip em 1987. O Dr Edvaldo Souza era do mesmo andar, como médico passava lá para ver as crianças. Foi quando surgiu o Rashid, uma criança infectada com pouco mais de um ano por causa de uma transfusão de sangue. Devido a uma desidratação, ele teve um derrame pleural, precisou fazer uma transfusão de sangue e contraiu o HIV. Veio a falecer em 1993, com oito anos de idade.

Eu lembro de uma cena com ele. Uma vez, passava o carrinho da sopa e ele fez assim: “tia Wilma, eu quero mais um prato de sopa”. Então eu disse “rapaz, eu vou dar um jeito de conseguir outro prato para você”. Era um prato por paciente, aí eu fiquei conhecida como a enfermeira que consegue o segundo prato de sopa. Ele era um menino lindo, a coisa mais linda do mundo. Outra criança também esteve por lá na época, se infectou por transmissão vertical. Esse eu creio que foi o primeiro caso de transmissão vertical em Pernambuco. O pai havia falecido em São Paulo e a mãe levava a criança para tomar imuno-

globulina. Naquela época, AIDS na criança se manifestava principalmente através de diarreia e desidratação.

Então a gente diluía a imunoglobulina e aplicava. A mãe já olhava para a gente e pedia que não dissesse a razão do tratamento. “Vocês estão proibidas de dizer”, falavam. Era uma coisa muito ruim — e a gente segurou. Essa menina veio a falecer com 22 anos. Ela soube do diagnóstico pela tia de uma forma muito errada, já adolescente e não aceitou, negligenciou o tratamento.

Nos anos 1990, o Imip se tornou centro de referência nacional para tratamento e ensino na área infantil. Pegou a gente de calça curta, principalmente a enfermagem. A gente tinha medo de cuidar. Então fomos para São Paulo, para o Hospital Emílio Ribas. Eu fiz o treinamento lá. Nas cinco regiões do Brasil, ficava um enfermeiro responsável perante o Ministério da Saúde para capacitar a região. Eu era a representante dos nove estados do Nordeste. O centro de excelência era o Emílio Ribas, quando chegamos lá vimos de perto a epidemia de AIDS. Naquela época, tinha muita infecção oportunista e pouca informação.

A internação de crianças com HIV no Imip foi aumentando e a gente teve a necessidade de fazer o hospital-dia. A maioria era por transmissão vertical, mais de 80%. A mãe levava a criança, conseguia que fosse atendida, mas ela própria não era atendida. No local, só atendiam a criança, então perdia-se a oportunidade de estar com ela.

A adesão ficava prejudicada?

Era até difícil trabalhar a adesão. Os medicamentos eram todos orais. Os inibidores de protease só chegaram em 1996. Trabalhar com criança para aderir já é difícil naturalmente. Eu me lembro que, quando o Ritonavir chegou, o menino engolia, vomitava. Então o Ministério da Saúde falou com a indústria farmacêutica para modifi-

car isso e ter o sabor chocolate. A criança me perguntava se eu tomava remédio. Eu dizia “tomo”. O médico olhava os exames e dizia que estavam muito ruins. Eu ficava a sós com a criança e perguntava “como você toma o seu remédio?”, aí ela falava “eu não tomo, não. Quando minha mãe se afasta, eu joga no vaso sanitário”. Então eu aconselhava eles e assim a gente vai pegando um amor. Eu sempre trabalhei assim com eles e boa parte não sabia do diagnóstico. É um diferencial em relação ao adulto. Muitas dessas crianças passam boa parte da vida sem saber do diagnóstico, por várias questões, preconceitos familiares, receio de expor a criança ao preconceito da sociedade, etc. Vão ter conhecimento no início da adolescência ou até mais tarde, como foi o caso da primeira jovem, que só soube aos 18 anos.

Elas participavam de tantas consultas, como fazer com que elas não soubessem?

A gente dizia “você está aqui pelo quadro respiratório. É um quadro respiratório que você tem, que vai ter que manter a medicação, conhecer uma nova bolinha”. Também era muito difícil para o profissional médico, eu sentia que ele queria dizer, mas, por outro lado, os pais faziam pressão para não dizer, não revelar ia ficando cada vez mais difícil. Trabalhei no Imip de 1987 a 1999, eu também não vi a adolescência desses pacientes. Eu peguei eles pequenininhos, estive com essas crianças com um ano de vida até os nove, dez anos. Eu estive com eles na pediatria mesmo. A mãe da primeira criança sempre dizia “você não revele, viu?”. Jamais eu iria fazer isso. Até porque ela também tinha e abandonou o tratamento. Um dia, ela me disse que nunca havia aceitado esse diagnóstico de HIV e não tomava o remédio. Tentei fazer com que ela mudasse de opinião, falando da importância de estar bem para cuidar de sua única filha, mas não adiantava. Um dia, eu estava em um evento no teatro da Universidade Federal e,

como ela morava no caminho da minha casa, eu ofereci carona. No banco traseiro, estava um parente meu. Ela ficou estática dentro do carro. Eu acho que tinha medo até que eu dissesse o nome dela. Depois ela mandou uma carta para mim, eu ainda tenho essa carta.

Mas era uma carta de despedida?

Não, era uma carta de agradecimento por tudo o que eu fiz pela filha dela. Linda a menina, a coisa mais linda do mundo. Ela faleceu antes da filha, que ficou sob os cuidados da tia. Ela revelou o diagnóstico aos 18 anos. Não sei nem de que forma. A garota ficou revoltada! Também havia a Dra Gerlane no acompanhamento médico. Certo dia, eu me encontrei com ela e soube que um menino que era da cidade de Garanhuns ia se casar. Como tudo na vida, você pode ser beneficiado com alegrias.

Depois que você saiu do Imip, para onde foi?

Fiz concurso do estado, trabalhava no Imip de manhã e no estado à noite. Fui trabalhar na emergência geral do Hospital Otávio de Freitas, também na pediatria. Mas não me demorei. A minha linha do tempo é assim: em 1987, eu fui efetivada como CLT. Em 1990, eu fiz concurso do estado e, em 1995, eu fiz concurso da prefeitura, mas eu fiquei no Imip até 1999. Eu só gostava de trabalhar com AIDS, quando fui para o estado pedi transferência do nível hospitalar para o nível central. Eu entrei no estado para dar uma ajuda na dispensação dos antirretrovirais.

É impressionante como trabalhar com a AIDS absorve a gente. Porque lida com o acompanhamento do ser humano de uma forma mais contínua. Esse acompanhamento será necessário às vezes até o final da vida, não tem como se envolver pouco. Fui para o nível

central e Dr Frederico Rangel chegou lá comigo. Só tinha AZT e Lamivudina. Na coordenação estadual, já era François e quem coordenava os medicamentos para a AIDS no estado era Dr Fred. Ele dizia “fique comigo, é só para cuidar de uma pasta. Você toma conta”. Eu disse “não, não vou querer isso. Eu quero ficar no programa estadual gerenciando o almoxarifado”. Cuido da distribuição dos insumos até hoje.

Além do primeiro caso que você já relatou, que outro caso te causou forte impacto?

Foi o de Rashid e de sua mãe. Ver o sofrimento dela, a dificuldade dela na construção da ONG, a Viva Rashid, a distribuição de cesta básica. Nem sempre ela tinha a quem recorrer, ainda bem que ela teve um apoio grande do Edvaldo e do pessoal do Imip, era a única instituição que trabalhava diretamente com o público infantil com HIV e os pais que também estavam infectados. Teve até uma atriz conhecida que deu uma Kombi a ela, mas eu não lembro o nome. O filho dela morreu em julho de 1993. Em agosto, ela esteve no hospital e viu cinco crianças com AIDS. Então ela resolveu fundar uma ONG para tentar ajudar as outras crianças Ela pedia apoio na TV, na imprensa...

Era tudo muito novo, ninguém sabia nada de AIDS. Hoje a gente tem 34 fármacos, mas, naquela época, eu lembro de um professor da universidade que usou o FGTS para comprar uma caixa de Ganciclovir para o filho, um medicamento para citomegalovirose que pode levar o paciente com AIDS à cegueira. Eu tive muitos pacientes cegando porque só tinham três células, quatro células CD4 e tinham que tomar o Ganciclovir. O FGTS do professor só dava para comprar uma caixa de Ganciclovir, ele era amigo meu, chorando ele disse que iria salvar o filho.

Esse sempre foi o grande receio das pessoas com HIV, a infecção por citomegalovírus pode afetar a retina de forma irreversível. E com a chegada dos inibidores de protease, o que mudou?

Foi no final dos anos 1990. O problema agora passou a ser a lipodistrofia. Nesse meio tempo, eu fui convidada para compor a primeira equipe do ambulatório da Policlínica Lessa de Andrade. Fiquei lá por 23 anos.

Como é a rotina da dispensação de medicamentos?

A aquisição dos medicamentos, os antirretrovirais sempre foi — e até hoje é — de responsabilidade do Ministério da Saúde. São vários laboratórios envolvidos. Tem a Glaxo, a Roche, a Merck-Sharp-Dohme, inclusive antes só era a Merck. Mais de 80% dos antirretrovirais eram patenteados, então caríssimos. A logística do medicamento do Departamento Nacional de AIDS em Brasília compra com base no número de pacientes que fazem uso de antirretrovirais. Começou a sair também o primeiro protocolo clínico. Saíam as recomendações chamadas de Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para tratar o paciente de AIDS, adulto, criança e gestante de forma padronizada do Oiapoque ao Chuí. Constava tudo em uma cartilha só. Esse protocolo era estabelecido em comitê nacional formado por médicos que tinham expertise nos tratamentos, como Dr Edvaldo Souza no tratamento de mulher e criança. Um grupo de trabalho também utilizava estudo de outros países, como protocolos europeus e americanos, e via o que se adaptaria ao Brasil. Quanto à medicação, o que chegava não era suficiente para todos que precisavam e ficava para mim a responsabilidade de explicar o porquê e de mediar.

Qual era o critério? CD4?

O critério era mais a avaliação imunológica e a clínica de cada paciente. Havia também os cuidados universais que você tem que ter, etc e tal. Mas, naquela época, lidar com medicamentos era muito difícil.

Você ainda percebe ou tem acesso ao preconceito de alguns hospitais em relação a internar a pessoa com HIV e AIDS?

Eu acho que ainda há, ainda há um olhar muito atravessado, inclusive da enfermagem. A partir do momento em que se tem a informação no prontuário, a gente tem muito cuidado em quem vai lê-lo. Eu acho que ainda tem muito preconceito, não é normal que ainda haja. Eu cheguei a perder um paciente do Lessa de Andrade, ele fazia pós-doutorado no hospital, teve uma pancreatite e foi lá internado. Quando chegou a auditoria do plano de saúde, indagaram se ele era fulano de tal. E ele fazendo um sinal de que tinha parente ali na hora da visita. “Sim, sou fulano”, disse. “Faz muito tempo que você está aqui?”, perguntaram. “Faz mais ou menos”, ele respondeu. A AIDS é uma doença muito complicada. Pronto, tudo foi por água abaixo. Esse rapaz dispensou o hospital, dispensou a família, dispensou o tratamento. Faleceu aos 32 anos.

Quanto à aquisição dos medicamentos, qual a principal dificuldade?

A questão econômica. Eu não estou no poder central para saber quanto custa, eu só sei que o Departamento Nacional de AIDS fazia duas aquisições anuais, bastante caras, aproximadamente 1,6% do PIB nacional. Por isso a gente trabalha muito para que não se perca

esse medicamento nem se deixe vencer até que sejam esgotadas todas as possibilidades de remanejamento interno. Eu faço questão de a gente nunca deixar que se perca. Hoje eu estava falando com o serviço que há um frasco de solução oral que vai vencer em 30 de setembro. “Ah, dona Vilma, ainda está em julho”, eu ouvi. “Pois, daqui para julho, se você estiver com esse frasco, eu vou monitorar”, avisei. Funciona da seguinte maneira: o medicamento vem, a gente distribui para os centros, mas a gente tem um relatório de perdas e faltas. Toda vez que falta uma UDM (Unidade de Dispensação de Medicamentos), é necessário saber por que faltou. É possível saber quantos pacientes existem, qual o consumo mensal, para quanto tempo é suficiente. Tem medicamento — não todos — que dá para dispensar para 30, 60, 90, 120.

Uma pergunta de leigo: hoje são 34 medicamentos da mesma categoria. Esses tipos ajudam a ser substituídos no caso da ausência de outro? Ou seja, se faltar um tem outro?

Não é bem assim, são quatro a cinco tipos. Tem inibidor de protease, tem inibidor de transcriptase reversa, tem inibidor de fusão, tinha um que era o injetável, o Fusion, que precisava guardar na geladeira. O Fusion sai e entra o Fostensavir. Toda informação estava no rótulo. O paciente recebia na farmácia, quando chegava no portão retirava o rótulo. Aí mais uma dificuldade que eu trabalhava com ele. Ele abria a caixa sem ver o rótulo. Eu dizia “o que você está fazendo é errado”. Teve um que olhou para mim e disse “e se fosse a sra, hein? Porque, quando eu chegar em casa, eu não posso dizer que é vitamina. Porque a maioria tem escrito ‘para o tratamento da AIDS’ no rótulo”.

Você ainda tem contato com o usuário que toma a medicação? A tua parte é muito mais logística, não é?

É, mas eu tenho. Sabe por quê? Porque eu pedi a Grazielle, a coordenadora atual, para deixar eu fazer as visitas técnicas nos serviços. Não é supervisão, não. Vou visitar, daí eu vou entrando, eu vou conversando, eu vou observando. Eu posso ir ao banheiro? Uma vez eu entrei no banheiro e estava cheio de preservativo. As caixas molhadas no chão. Eu aproveito e falo “olha, isso aqui não pode”. “Mas, dona Wilma, o remédio que vem não está dando”, dizem. Então são feitas pactuações. Hoje é possível ter acesso a cada rede. Cada vez mais também a gente está se empoderando, a gente sempre faz capacitação do Siclom (Sistema de Controle Logístico de Medicamentos) para toda a rede. Durante o treinamento, eu pergunto “o que eu devo fazer? Em que eu posso ajudar no município com vocês?”. Eu quero ouvir deles, com eles olhando para a tela do Siclom. Hoje a gente vê pacientes sem a notificação do Sinam (Sistema Nacional de Medicamentos). Pacientes com CD4 abaixo de 350 que não estão fazendo tratamento da infecção latente.

E falando em relação a esses 40 anos de epidemia, além da quantidade de medicação, o que mudou? Além do estigma que afeta as pessoas que têm HIV, que mudança houve do começo para os dias de hoje? Quais são os principais entraves dentro da sua área?

De positivo, foi o conhecimento, hoje que está mais globalizado. Eles conseguem acessar tudo hoje na internet. O paciente já tem mais poderes de reivindicação. Não é só você dizer “não tenho medicamento”. Querem saber quem é o responsável pela rede, quem é que está falando, quem procurar. Eu noto que, de positivo, é o empoderamento do usuário. O que eu acho que ainda continua — e sempre vai ter, até independentemente de ser AIDS — é a adesão. A gente tem que melhorar mais os acolhimentos, dar mais acesso ainda. Por

mais centros e mais serviços que a gente tenha, é trabalhar mais nesse acolhimento, na escuta e mais fala. Há uma lacuna na quantidade de pessoal, de formação, principalmente no interior. Não tem uma equipe multiprofissional, o médico só vai uma vez por semana e a gente tem que monitorar mais esses casos de perto.

Então tem a ver também com a falta de envolvimento desses profissionais?

Eu ainda acho que os serviços, na ponta, deveriam ser mais unidos. Se tivesse quatro profissionais, com quatro formações diferentes para trabalhar num SAE, seria ótimo. São poucos os serviços em que a gente chega e há reunião interna. Conheça mais o seu paciente porque termina, muitas vezes, que fica meio no automático, é só entregar medicamento. Eu digo sempre que o papel do SAE não é entregar remédio. Entre você entregar e ele aceitar tomar, não ter reação e voltar para você, há uma lacuna muito grande. Dependendo da situação, a ida dos usuários está cada vez mais espaçada. Tem pessoas que vão duas vezes ao ano.

Isso também não fragiliza esse vínculo com o profissional? Porque também era terrível que essas pessoas precisassem ir quase que mensalmente apenas para pegar a medicação. Isso significava pedir dispensa no trabalho, inventar uma história por mês, porque, na grande maioria das vezes, as empresas não sabem, pessoas muito pobres têm gastos com passagem, etc.

Vai depender do estado do paciente, por isso que eu digo “se eu trabalhar num serviço que muitos aqui têm, com 200 pacientes, eu acho que eu tinha capacidade de conhecer”. Então eu iria fazer isso exatamente que você está dizendo. Olha, x% dos meus pacientes só

precisam vir duas, três vezes no ano. Mas esses aqui eu quero ver mais de perto. Porque é impossível você não decorar quem é o paciente que diz “olha, hoje eu não tive passagem para vir”. Quando o Ministério da Saúde lança uma proposta de 60 a 90 dias, é naquele paciente bom, legal, aderente, sem queixas, que vem para marcar uma consulta só para renovar o protocolo. Mas existem os pacientes que não estão bem, não estão aderindo, precisam renovar exames. Então quem vai enxergar não somos nós que estamos só com a informação da tela, são eles da ponta. Então o fato de espaçar, eu concordo com você, porém está abrindo mais uma lacuna do acolhimento. Eu estou espaçando mais, mas vamos ver para quem. Os serviços hoje não querem parar para saber quem é quem.

O fato de estar espaçando não significa que esse espaçamento seja adequado a todos, é sobre isso?

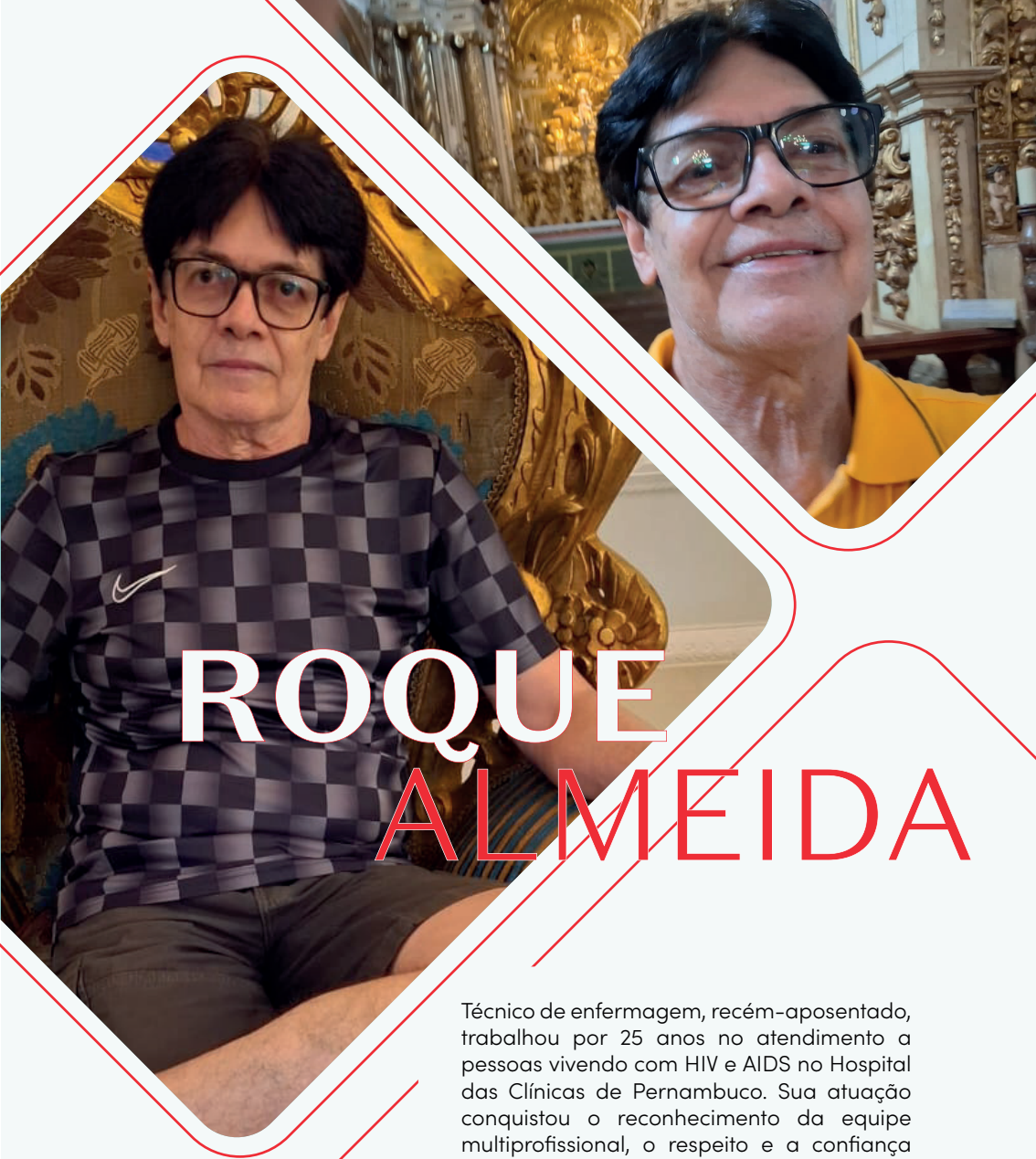
O farmacêutico tem que conversar com o enfermeiro. O enfermeiro tem que conversar com a assistente social, a equipe precisa conversar. Quando eu trabalhava no Lessa de Andrade, eu tinha um monte de ficha para notificar, eu não dava conta. Eu cheguei para a assistente social e perguntei “você quer aprender a notificar? Eu ajudo. A partir de hoje, a gente notifica, por tarde, dez, 20 casos”.

Além da farmácia, qual é o outro profissional com quem a dispensação trabalha muito próxima?

Do médico, do pessoal da vigilância epidemiológica, da policlínica e do hospital, porque são eles que remetem os casos notificados.

Eu queria saber um pouco sobre você. Sua trajetória profissional é longa, rica e específica, pois são poucos que atuam nessa área, sem visibilidade e sem o devido reconhecimento. Você percebe mudanças em Wilma desde que começou a trabalhar com esse tema? Quais foram os ganhos e as perdas? Houve mudanças?

O ganho foi trabalhar com tanta gente boa e comprometida, a partir do primeiro treinamento, incentivada pelo professor Fernando Figueira, que me mandou para o Emílio Ribas e disse que eu era capaz de ir. Eu pensei “será que eu sou? Será que eu vou conseguir?”. Também fico satisfeita quando vejo gente que diz que não sabia de nada, mas que, a partir daquele dia, eu abri o documento e expliquei. Então eu sei que eu vou deixar uma contribuição muito boa. E o amor que eu tenho pelo que faço, se eu estou na AIDS esses anos todos é porque eu acredito que eu contribuo e porque eu gosto. O que me faz permanecer com esse entusiasmo são as pessoas que ainda acreditam no meu trabalho e ainda me incentivam a produzir mais. Passaram-se tantos anos e não ter sido substituída... A gente não é feliz por dizer que acompanhou uma doença tão letal em uma época, mas pelos bons profissionais com quem a gente trabalhou. Um dia, Dr Vicente Vaz me disse “não desista não, vamos até o fim”.



ROQUE ALMEIDA

Técnico de enfermagem, recém-aposentado, trabalhou por 25 anos no atendimento a pessoas vivendo com HIV e AIDS no Hospital das Clínicas de Pernambuco. Sua atuação conquistou o reconhecimento da equipe multiprofissional, o respeito e a confiança dos pacientes, tornando-se a principal referência na área.

Você trabalha no Hospital das Clínicas há quase 25 anos como técnico de enfermagem, passou por vários ambulatórios. Como chegou ao setor de AIDS?

Entrei aqui no Hospital das Clínicas em 1992. Trabalhei durante sete anos no ambulatório de cardiologia, depois passei alguns meses na traumatologia. Em 1º de outubro de 1998, eu vim aqui para o ambulatório de doenças infecciosas parasitárias. Os outros lugares se chamam SAE, Serviço Especializado, mas, como aqui abrange muitas outras doenças, por exemplo, tuberculose e todas as doenças infectoparasitárias, nós chamamos de DIP (Doenças Infectoparasitárias), tudo no quinto andar. Quando Bira, o técnico que ficava aqui, tirou uma licença médica, vieram as férias dele e eu fiquei, queria continuar, mas, como ainda não tinha um número muito grande de pacientes — eram 122, eu lembro o número exato —, então falaram que eu não poderia ficar.

Mas isso não é um número alto?

Não era considerado alto. Seria necessária uma quantidade maior de pacientes para haver dois técnicos. Os 122 não eram atendidos de uma só vez. Eram divididos pelos cinco dias da semana e também não era toda semana que eles vinham. Então eu pensei que eu não ia poder continuar porque não tinha esse número que justificasse a minha permanência aqui.

E aí como e quando você voltou?

Pouco tempo depois, houve um problema aqui com Bira, que eu não sei o que foi. Ele me chamou e perguntou se eu queria fazer uma permuta com ele, já que eu tinha gostado daqui. Eu disse que

podia contar comigo. No começo, eu não era tanto do ambulatório, eu era da assistência domiciliar, que era o PADT, um programa de assistência terapêutica em domicílio. Eram os pacientes que recebiam alta do hospital, mas não tinham condições de vir ao ambulatório, mesmo sem sequelas. Nós fazíamos uma visita a eles, levávamos toda a medicação e aplicávamos neles em casa. Na época, era uma equipe com cinco profissionais, tinha um técnico, um enfermeiro, um médico, um assistente social e uma psicóloga.

Qual foi a sua primeira percepção ao iniciar o trabalho aqui? O que chamou a sua atenção?

O que me chamou a atenção foi o fato de eu presenciar pessoas que estavam precisando de gente para conversar, que dessem um apoio, que dessem um carinho. E eu me coloquei assim como essa pessoa.

Você percebeu que existia uma carência, as pessoas tinham carência de atenção. Mas o serviço de psicologia e assistência social não existia na época?

Existia e ainda existe, nós ainda temos psicólogo. Mas só um psicólogo não vai atender todo mundo, é claro! Tem pessoas que a escuta não precisa ser uma escuta técnica de psicologia, você pode ser um aconselhador e ter uma escuta em que o paciente se sente à vontade. Se eu fosse fazer um livro da vida de todo mundo, acho que eu ia fazer uns 50 livros. Há uma grande carência afetiva.

Você acha que essa carência tem uma relação com o vírus? Com o fato de estarem com HIV e ser essa uma doença que tem um estigma?

Tem, pelo fato de ser estigmatizante e ter ainda muito preconceito. Muitas vezes, a família não sabe que eles têm. Eles não conversam com a família, conversam muito comigo, se abrem comigo até hoje. Tem um laço de amizade muito grande.

Ainda há muitos desses pacientes que são gays?

Eu acho que em torno de uns 60 a 70%.

Você também atende travestis?

Atendemos, temos muitas travestis, elas também são parte desse grupo.

Você percebe nas histórias de vida delas que a exclusão é algo permanente? Ou há outros fatores? Quais os fatores que lhe chamam a atenção nesses depoimentos, além da carência?

É o fator socioeconômico. Pelo fato de ser um serviço público, sempre acessou mais os pobres. Quando a pessoa tinha uma condição financeira melhor, tinha um plano de saúde, podia pagar uma consulta, não queria vir para o serviço público, porque não queria ser visto. Até hoje, quem pode não vem para cá de jeito nenhum. Vem somente para pegar a medicação na farmácia, mas vai procurar o médico lá no consultório, vai pagar consulta com o médico do plano de saúde.

Em geral, quantos médicos atendem aqui hoje?

No momento, nós temos sete.

Que impacto você teve ao iniciar o trabalho aqui? Que sentimento você teve no início?

Não me causou nenhum impacto. Até porque eu tinha gostado e queria ficar. Já sabia o que acontecia, não era uma doença tão novinha mais, já estava com mais ou menos 12 anos de epidemia. Na época, eu tive um primo que faleceu de AIDS. E como eu já era técnico de enfermagem, eu sempre aconselhava ele. Não tinha medicação, era pouca medicação, o AZT era a principal droga da época. Através dele, pelo fato de estar aconselhando-o para se tratar e para se cuidar, eu decidi que queria trabalhar com pacientes com AIDS. Ele não foi daqui, era acompanhado no Correia Picanço. E, quando eu vim para cá, ele já tinha falecido, negligenciado o tratamento. Era jovem, tinha 26 anos mais ou menos. Mas ainda era um momento muito difícil também, talvez o mais difícil, porque os anos 1990 foram muito piores do que hoje.

Então você deve ter acompanhado muita gente que se foi...

Claro! Eu não sei nem relacionar a quantidade de pessoas que se foram nesse período, principalmente nos anos 1990. Hoje é pouca gente que morre. Só se quiser, se negligenciar o tratamento, mas, pelo tratamento em si, não. Podem morrer de outra coisa, mas não morrem de AIDS.

O paciente que você atendeu com mais idade tinha quantos anos?

Foi uma senhora de 75 anos, ela viveu até os 82 anos. Provavelmente foi infectada pelo marido, era viúva e descobriu quando o marido morreu de AIDS. Ela nem sabia, junto com a AIDS ela des-

cobriu uma tuberculose pulmonar e as filhas preferiram ficar falando para ela que ela estava fazendo tratamento para TB. Era uma pessoa simples, não tão esclarecida, isso facilitou as filhas que tinham mais conhecimento decidirem não contar para ela que ela tinha AIDS, até para que ela não ficasse com raiva do pai delas. E assim foi, ela morreu achando que era tratamento de tuberculose.

Ela tratou o marido sem saber que ele estava com AIDS?

Eles já estavam separados, algo assim. Quando eu cheguei aqui, ela já estava sendo acompanhada no ambulatório. Pelo que eu soube, ele descobriu no hospital já internado e não chegou a voltar para casa. Logo em seguida ao falecimento dele, foi descoberto que ela estava infectada. As filhas souberam e esconderam dela até a morte. No momento, acho que temos uns dois ou três pacientes aqui com mais de 85 anos e que são acompanhados há muito tempo. Tem um que veio de São Paulo, mas mora em uma cidade próxima. Ele tem mais de 85. Um outro que é daqui do Recife, ele também tem mais de 85 e já faz mais de 20 anos que faz tratamento aqui no Hospital das Clínicas.

A maioria dos pacientes vem já sabendo que têm HIV ou descobrem aqui?

Cerca de 90% já vêm com o resultado de exames. Porque aqui tem uma característica de ser muita gente de fora pelo fato de não quererem ser atendidos onde moram, porque a cidade é pequena e pode todo mundo ficar sabendo. Como também por estarmos em uma BR, é rota. E não querem também ficar em um local próximo do bairro que mora, porque também é conhecido. Aí vêm para cá porque aqui é mais distante e, pelo tamanho do hospital, é mais fácil se mis-

turar à multidão. Mesmo assim, há quem não queira vir, porque todo mundo vai saber alguma coisa. Eu falo “calma, qqui é um ambulatório de doenças infectoparasitárias, não é só HIV. Tem uma infinidade de doenças que são tratadas aqui. Nem todo mundo que está aqui é porque tem HIV ou AIDS”.

Nós temos dois tipos de cartão para fazer a marcação. Tem um cartão que a gente marca a consulta daqui do ambulatório e tem um cartão que a gente coloca uma consulta fictícia na clínica médica. É na mesma data por causa do cartão que ela vai apresentar no trabalho ou no interior para poder marcar o carro da prefeitura para poder vir para cá.

Qual é o percentual de pessoas atendidas aqui que são de fora do Recife?

Hoje não é um percentual muito grande. Eu creio que seja em torno de 30% a 40% de fora e cerca de 60% do Recife. Porque, como abriu muito serviço nas cidades do interior, quando a pessoa descobre fica lá pela região. Mas antes não, vinha para o Recife ser acompanhada aqui nas Clínicas, no Correia Picanço ou no Oswaldo Cruz. No início dos anos 1990, o atendimento aqui era prioritariamente de pessoas do interior, até 2010 mais ou menos.

Você percebe um crescimento do número de mulheres?

Tem um número muito grande de mulheres. Chegou um período aqui de ser quase igual, meio a meio. O homem ainda é maior, mas nós temos muitas mulheres.

Você percebe diferença entre a forma que as mulheres e os homens reagem ao HIV?

É relativo. Há mulheres que reagem de uma forma e mulheres que aceitam, dependendo da maneira como elas se contaminaram. Há outras que não aceitam. Há homens que não aceitam também. Há pouco tempo, teve uma mulher que foi um sacrifício para a gente conseguir fazer com que ela aceitasse. Era viúva, mas não foi o marido, ele morreu de um infarto. Depois disso, ela começou a namorar, começou a dançar, disse que, quando era casada, não saía para dançar. Houve meses em que até viajou para outro estado para conhecer uma pessoa. Cerca de uns dois anos depois, descobriu que estava com HIV. Mas essa criatura chorava tanto, não aceitava, ela se sentia culpada. Ou seja, teve uma vida sexual ativa que certamente não teve quando era jovem, casou-se cedo. Isso acontece com muita frequência, as mulheres, quando começam a viver essa vida sexual depois de viúvas ou separadas, terminam por não se prevenirem. Eu já tive depoimento de mulheres que nunca tinham usado uma camisinha na vida. Só começaram a usar depois que souberam que estavam com HIV.

Tem também homens acima dos 55 ou 60 anos com quem a gente fala de preservativo, de camisinha e dizem que não vão usar porque nunca usaram na vida. Aquilo para eles é uma coisa muito estranha. Tem um que deu até um exemplo: “você come banana com casca?”. “Mas eu não estou tratando de banana, né? Aqui nós estamos conversando com você para prevenir você e as outras pessoas. Você já tem HIV, mas também existem muitas outras doenças. Tem umas dez doenças que você pode pegar em uma relação sexual. Tem as hepatites, a sífilis — principalmente a sífilis, que é a campeã”, eu explico.

Esse homem era heterossexual?

Sim, era hétero. É muito difícil para o hétero aceitar que se infectou. Inclusive, ele infectou a mulher também. Ela passou um bom

tempo sem aceitar o fato de ter sido infectada por ele, porque ela disse ter sempre sido fiel a ele. Um dia, conversando, ela disse a ele “imagina se eu tivesse infectado você. Como você iria se sentir?”. Por ser uma doença que afeta muito os homens gays, eu percebo que, para as pessoas hétero, é um fator que incomoda muito. Porque muita gente ainda fala que o HIV só quem pega é gay. Teve um caso aqui de um que era hétero e faleceu em um acidente de carro. Ele disse que nunca usou camisinha porque eu só transava com mulher e o que via aqui, no ambulatório, é que quase todos que têm HIV são gays. Ele pegou e, como não sabia, infectou a esposa.

Eu conheço mais de uma situação assim. As pessoas, quando sabem que um homem heterossexual tem HIV, sempre têm uma interrogação: será que ele não é bissexual? Será que realmente ele é hétero? Isso é inevitável, até para alguns profissionais, porque é uma doença que teve muita inserção no meio gay. Também há muitos homens que se relacionam com gays e travestis que não declaram que fazem isso nem ao médico nem ao psicólogo. Mas é claro que o vírus não escolhe por orientação sexual.

Em relação às travestis, como elas reagem?

Atualmente nós estamos com poucas travestis. Algumas foram embora para a Europa, outras morreram, mortes até com violência. Era um grupo de travestis que fazia prostituição aqui na BR, próximo ao hospital. Algumas faleceram de AIDS, outras foram vítimas da violência, outras foram embora. Hoje nós temos um grupo pequeno de travestis.

Você percebe, por exemplo, diferença entre homem hétero, bissexual, gay, mulher e travesti no comportamento em relação ao vírus, na aceitação ou na adesão?

A mulher e o homem heterossexual têm uma adesão melhor, mas, ao mesmo tempo, não se preocupam com prevenção. Muitos, aqui mesmo, falam “se eu já estou contaminado...”. Algumas travestis são mais revoltadas em relação a isso, dizem que não vão usar preservativo, problema de quem pegar. Tem outras que são mais bem comportadas, talvez por serem mais esclarecidas, porque não é só travesti pobre que nós temos aqui. Tem algumas em uma situação financeira boa, que vieram com dinheiro da Europa ou têm uma profissão diferente da prostituição. Teve uma travesti que saiu com uma pessoa e, um certo tempo depois, o homem descobriu que ela era soropositiva e foi perguntar por que ela não disse. Já vinham saindo há um bom tempo, disse que ia lhe falar um dia, então ele disse que o dia acabou para ela e a matou com três tiros. Ele sequer sabia se havia sido infectado, mas ele ficou revoltado porque ela não contou e, durante esse período, não usaram preservativo.

Tenho conhecimento dessas situações porque as outras me contaram, elas vêm aqui e contam, se conhecem entre si. Quando uma desaparece, eu sei de alguma que é amiga ou conhecida e então eu pergunto “cadê fulana?”. “Ah, fulana morreu, aconteceu isso ou aquilo”. Teve outra que era daqui também, da BR. O cara não queria pagar pelo programa, então ela ficou na frente do carro. Ele não teve dúvida, pegou o carro, passou por cima. Ela ficou uns dois meses viva, mas estava toda machucada, quebrou muita coisa, politraumatizada. Não, ela foi para outro hospital, porque aqui não tem mais trauma.

Entre homens e mulheres, tem alguém que você acompanha desde o começo nesses quase 25 anos?

Tem sim. Eu tenho três que estão desde o primeiro momento. Desde quando eu cheguei, logo em seguida chegou um aqui e está com a gente até hoje.

Têm mais de 60 ou menos?

Não, quando cheguei, era bem jovem, tinha 20 e poucos anos. Ele deve estar chegando aos 50 e pouco. Tem uma senhora com um pouco mais de 50 anos.

Quanto aos homens gays, você percebe uma postura diferente dessas pessoas em relação a viver com HIV? Houve mudança do início para cá? Está uma situação mais tranquila? Esse é um diagnóstico que eles abrem para os parentes ou continua sendo algo muito escondido?

Não mudou muito, continuam escondendo dos parentes. Não importa se é hétero, se é gay. Para a maioria, eu acho que só duas ou três pessoas da família sabem, no máximo, não passa disso. E tem outros que ninguém sabe, só eles, por exemplo, o casal. Tem casal aqui que ninguém da família sabe que eles têm HIV.

Houve situações em que você e a equipe tiveram que intervir para diminuir o preconceito ou uma situação em que alguém chegou de uma forma muito revoltada? Aconteceu algum momento em que foi necessária uma intervenção mais forte?

Teve um caso aqui de um casal hétero, ele havia tido um quadro de infecção oportunista, fez o exame e deu reagente. Ele ainda passou uns quatro a seis meses sem trazer a esposa. Um dia, ele trouxe a esposa para uma das consultas, foi dito o que ele tinha e solicitamos o exame de HIV dela. Deu reagente. A gente teve que conversar muito com ela. Nesse dia, foi muito choro, muito grito, ela ameaçando chegar em casa e matar ele, dizendo que ia colocar água para ferver

um caldeirão e, quando estivesse fervendo, ia jogar em cima dele ou, quando estivesse dormindo, ia jogar água fervendo no ouvido dele. E ele aqui presente, escutando e tentando acalmá-la. A gente explicava que tinha um tratamento, que eles poderiam viver sem a doença.

Teve um caso também, havia apenas uns dois anos que eu estava aqui, que um rapaz, ao descobrir que estava com HIV, disse que ia voltar com uma seringa, tirar o sangue dele e sair contaminando todo mundo, furando todo mundo. Ele foi ao banheiro e, quando entrou, fechamos a porta do banheiro por fora e chamamos o segurança. Quando ele saiu, estava sem seringa, estava sem nada. Foi levado para conversar com a assistente social e com a psicóloga, depois ele acalmou-se, mas não aceitou o tratamento e, com pouco tempo, faleceu.

Qual dessas situações mais te emociona? Quando isso acontece de uma maneira mais forte?

Quando eu vejo chegar uma adolescente, quem chega aqui com 16, 17 anos, às vezes é gestante. Quando a gente vai conversar, ela não sabe quem foi nem sabe quem é o pai do filho.

São garotas que vivem da prostituição?

Na verdade, não é nem prostituição. É porque namoram com um hoje, namoram com outro amanhã, típico da idade. E, quando descobrem, não sabem nem quem foi, descobrem quando vêm aqui para o ambulatório de obstetrícia. Convenhamos que há uma certa negligência do poder público, que, nos últimos anos, não tem feito campanha de AIDS. A gente viveu uma geração em que havia muita campanha e também perdemos muita gente. Quando jovem, eu tive alguns amigos que morreram de AIDS. Isso me trouxe um medo muito grande que me fez adotar medidas de prevenção logo cedo.

Isso causa um impacto que a juventude de hoje não tem. Você também percebe isso?

Eu fiquei muito chocado com a morte do meu primo, era uma pessoa que vivia em sauna gay. Quando havia a supernoite na sauna, entrava numa sexta-feira à tarde e só saía no domingo à noite. Ele dizia que só pega quem tem que pegar. Na cabeça dele, ele não ia se infectar nunca. E, ao saber, não aceitou o fato. Começou a fazer uns tratamentos doidos, apareceu um cara recomendando suco de limão para desintoxicar. Ele começava com um suco de até 20 limões, depois seguia na ordem crescente e depois decrescente. Em seguida, ele começou uma alimentação que tinha que se alimentar só com uva uma vez por semana. Eram 250g de uva no café da manhã, 250g de uva não sei que horas. Ele comia uva de quatro a cinco vezes ao dia. Depois é que eu fiquei sabendo que a pessoa que ensinava esse tratamento também tinha HIV e fazia isso para poder ganhar dinheiro.

Na época do programa de atendimento domiciliar, tinha um senhor aqui que era do candomblé, a médica queria inscrever ele no programa para a gente visitá-lo e levar as medicações. Ele disse “não doutor, eu não posso. Como é que eu vou vender minhas garrafadas para curar o HIV?”.

Já que o nosso tema é “A AIDS envelheceu” e, como você disse, hoje é difícil morrer de AIDS porque tem tratamento, se a pessoa aderir à medicação consegue viver bem, o que você vê além disso?

A aceitação do diagnóstico hoje é bem melhor do que há 15, 20 anos, porém tem pessoas que ainda não procuram o serviço de saúde achando que não têm HIV. As pessoas têm chegado aqui já doentes porque não pensam que possa ser o HIV, pensam em qualquer

outra doença. Hoje basta um comprimido por dia. No passado, teve paciente do programa de atendimento domiciliar que chegou a tomar 56 comprimidos por dia.

Observando todo o período que você passou aqui, o que poderia ter melhorado? Quais os pontos negativos e os positivos?

De negativo, quanto aos atendimentos, não teve nada. De negativo, tem o fato de não ter mais campanhas de prevenção. Há um tempo, a gente ouvia marchinhas de Carnaval sobre o uso preservativo, via grande distribuição de camisinhas, que não se vê mais. Esse é o ponto negativo. Outro ponto positivo foi o que aconteceu com os medicamentos. Duas medicações em um único comprimido.

E quanto ao estilo de vida, qual é a característica que você vê hoje que não via no início? Há algo diferente no paciente com HIV?

Antigamente era muito difícil a pessoa procurar um CTA para fazer um exame de HIV. Hoje, como tem a Clínica do Homem (AHF), as pessoas vão para lá muitas vezes para fazer um exame de alguma doença que não seja HIV, por exemplo, hepatite e sífilis, ou então chegam lá com a hemorragia, então aproveitam, fazem o exame e descobrem que têm HIV sem sintomas nenhum. Antes não, só descobriam quando tinham sintomas. Hoje a reação ao resultado também está bem melhor. Tem um ou outro que, quando descobre, fica nervoso, chora. Quase sempre vem acompanhado de um amigo, esse amigo aconselha e a gente encaminha logo para a psicóloga, a gente faz todo o atendimento no mesmo dia, então ele passa a ter uma aceitação melhor.

Qual foi o principal aprendizado que toda essa trajetória te trouxe? O que você destacaria enquanto pessoa, não só como profissional?

Eu aprendi a gostar mais das pessoas, querer ajudar mais, o que eu faço é porque eu gosto. Amo o que eu faço. Gostaria até de continuar mais tempo, mas eu também preciso tirar um tempo para mim. Porque esse serviço prende muito a pessoa aqui, me prendeu muito durante esses anos. Muitas vezes eu quero fazer, eu preciso fazer alguma coisa fora, mas eu tenho o hospital e não posso sair. Nunca pensei que eu fosse passar 25 anos aqui, no mesmo serviço. O tempo foi passando e eu não fui nem percebendo. E, graças a Deus, estou me aposentando. Essa é minha última semana de trabalho aqui. Foi um tempo na minha vida que eu jamais vou esquecer.



SÔNIA BORBA

Aposentada, vivendo com HIV há 18 anos. Integra o grupos de usuárias da Gestos e é ativista do Movimento de Luta Contra a AIDS e do Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas.

Sônia tem se destacado como uma aguerrida ativista na luta contra a AIDS. Com 64 anos, não falta disposição para ajudar outras pessoas atingidas pela epidemia. Há 18 anos vive com HIV. Como você teve o diagnóstico?

Fui levar a minha neta ao posto de saúde com a mãe dela. Quando chegamos lá, minha nora viu que estavam fazendo teste de HIV e disse que ia fazer: “eu vou, já que seu filho é tão raparigueiro”. Então eu disse “vamos”. Ela estava com medo de fazer sozinha, então me chamou para fazer junto com ela. Fizemos o exame e, quando a gente foi buscar, o dela estava pronto e o meu não. A atendente então disse “já que a sra está aqui, vamos repetir”. Eu disse “ok, já que estou aqui, né?”.

Quando ela disse que o seu exame não estava pronto, isso te causou alguma dúvida? Ficou com receio ou isso não passou na sua cabeça?

Não passou nada, porque até aí eu não tinha conhecimento sobre o HIV. Eu era uma pessoa completamente leiga. Eu tinha ouvido falar, mas, naquela época, se falava mais que era só para as pessoas trans e gays. Então eu não me preocupava com isso. Cerca de 15 dias depois, quando eu fui buscar o exame novamente, minha nora e minha neta foram comigo. Na época, não havia teste rápido, era aquele que tira o sangue e envia para o laboratório. Quando eu cheguei lá, o psicólogo me disse “nós temos uma coisinha aqui”. Eu disse “uma coisinha? Eu não quero coisinha. Ou dá alguma coisa ou não dá nada, né?”. Então ele me deu o diagnóstico que tinha sido reagente, que deu positivo e que eu estava com o HIV. Eu fiquei olhando para ele sem entender nada. Aí ele explicou tudo direitinho, que era o soropositivo para o HIV. Então eu disse “certo, mas é para fazer o quê?”. Não tinha

caído a ficha. Pensei “meu Deus do céu, o que é isso? O que eu vou fazer?”. Só vinha na minha cabeça que eu ia morrer no dia seguinte.

Quando você saiu de lá, o que você disse para a sua nora?

Fiquei em silêncio, como se nada tivesse acontecido. Ela me perguntou, eu disse que não tinha nada. Antigamente, quando a gente fazia o teste, saíam ao mesmo tempo os resultados de sífilis e hepatites, então dobrei e mostrei os resultados não reagentes como fosse o de HIV. Fui dirigindo para casa, eu estava sem chão.

Você era casada na época?

Sim, eu morava com ele há seis anos. Joguei a chave do carro para o meu irmão e pedi a ele para guardar o carro porque eu estava com muita dor de cabeça, fui para o meu quarto. O “bonitão” (o marido de Sônia na época) estava trabalhando. Quando foi à noite, ele chegou em casa, eu tirei da bolsa o exame, chamei ele e falei “olha, eu fui ao posto de saúde, fiz o exame de HIV e deu reagente. Eu estou com HIV, entendeu? E você precisa fazer esse exame o mais rápido possível. Vamos amanhã?”.

Aí ele disse “eu não. Eu não tenho AIDS. Quem tem AIDS é você, não sou eu”. Ele tinha passado um ano com disenteria. Comecei a juntar as coisas, comecei descobrindo o que era o HIV, quais são os sintomas, o que acontecia, lembrei da diarreia. Então concluí que ele sabia, só não me contou. Acho que ele tomava os remédios no trabalho e não trazia para casa.

Você chegou a confirmar isso? Que ele sabia?

Sendo bem sincera, eu não. Eu não quero mais nem olhar para a cara

dele. Quando ele disse a mim que não ia fazer o exame, eu disse a ele “junte suas coisas e desapareça da minha casa que eu não quero olhar para você nem para ficar rica”. Então ele disse que não ia, começou a criar problema. Eu chamei meu irmão, mas não contei a situação, contei só que eu queria me separar, ele não estava querendo sair de casa e disse que ia quebrar tudinho.

Em nenhum momento ele chegou para conversar? Falar alguma coisa? Dar apoio à sua situação? Afinal você estava dizendo de um diagnóstico grave...

Ele não foi nem um pouco solidário, de maneira nenhuma. Não teve nem a curiosidade de querer fazer o exame. Se ele tivesse certeza de que não tinha HIV, ele teria feito o exame. Então surgiu a desconfiança de que ele sabia que tinha. Nesse meio tempo, me lembrei que ele tinha um amigo que morreu e que ele não me deixou ir para o enterro. Comecei a juntar as peças do quebra-cabeça. Aí foi quando eu cheguei à conclusão de que ele sabia do diagnóstico, eu tenho certeza.

Ele finalmente saiu de casa e, em nenhum momento, disse que ia fazer o teste. Até porque, numa situação dessa, ele poderia dizer “tá certo, eu vou fazer e a gente vai conversar”. Mas ele sabia. Eu acho que ele estava em tratamento, porque, na época, ele trabalhava lá no Hospital das Clínicas, ele tinha muita facilidade de médico lá. Como era funcionário, tinha acesso diferenciado. Ele foi tão frio, tão frio como se nada estivesse acontecendo, como se para ele fosse uma coisa normal — e não é uma coisa normal. A maior frieza do mundo, foi aí que me deu a certeza.

Daí eu não procurei mais saber. Sei que ele ainda é vivo, mas não procuro, não quero nem notícia. Sou amiga de uma sobrinha dele, mas nem pergunto por ele. No início, ele ainda ficou ligando

para mim, querendo conversar, se encontrar comigo, querendo voltar... Eu fiquei com raiva dele pela atitude que ele tomou na hora que contei a ele. Eu tomei abuso, aquilo me repugnou. Só de falar e me lembrar do nome dele já me faz mal.

O diagnóstico foi em setembro. Em janeiro, ele saiu da minha casa. Ainda passou esses três meses, eu ainda suportando ele. Ele saía para trabalhar e só chegava de madrugada. Como minha casa tem dois quartos, eu mudei logo de quarto, ficamos sem nenhum contato. A partir do momento em que eu recebi o diagnóstico, acabou, acabou mesmo, apesar de morarmos na mesma casa. Eu sei que ele mora atualmente no mesmo bairro, mas não quis saber mais notícias dele. E se eu chegar em algum lugar e alguém estiver falando sobre ele, eu saio de perto. Eu não quero nem saber se ele está bem, se está mal, se morreu. Cortei amizade com toda a família dele.

E você trabalhava na época?

Não, estava desempregada e a única renda da casa era dele. Eu fiquei em uma privação muito grande, mesmo assim coloquei ele para fora. Em 2004, eu perdi o emprego por conta dele, do ciúme dele. Eu trabalhava em uma empresa de cosméticos, ele ficava lá na porta do trabalho todo dia na hora de eu largar. Se eu olhasse para qualquer pessoa, se alguém falasse comigo da portaria quando eu saísse, ele dizia que era macho meu. Aquele ciúme foi ficando cada vez mais insuportável. Até que o dono da empresa ficou sabendo, deixei de trabalhar e ele ficou sendo o provedor da casa, disse que o que ele ganhava dava muito bem para mim. Ele é eletricitista e ganhava muito bem na época, então realmente dava para sustentar. A gente vivia bem, mas eu nem pensei nisso, eu pensei na minha liberdade, na revolta que eu estava passando.

E como você fez para sobreviver?

Eu fiquei em casa, passei por uma grande dificuldade nesse período. Mas daí uma ajudava, outra ajudava, a minha mãe ganhava, na época, um salário mínimo. A casa dela era junto da casa da gente, essa é uma das vantagens de morar perto da família. Eu era sozinha, meu filho estava trabalhando, morava perto também. Eu fiz a casa da gente em cima, a minha e a dele, tudo junto, e a da minha mãe era embaixo. Aí a gente se ajudava, não dava para morrer de fome. Eu descia e ajudava ela, fazia o serviço da minha mãe embaixo, lá mesmo comia e subia. Já estava alimentada e dormia.

E a sua família chegou a saber?

A minha mãe, antes de ela falecer eu contei. A minha irmã sabe, faz um ano e alguns meses que eu contei, e o meu filho e a minha neta também sabem.

E a reação?

Foi tudo bem acolhedor. Eu pensava que a minha mãe iria reagir mal porque ela não tinha muito conhecimento das coisas, mas me deu o maior apoio.

Quando você voltou a encontrar outro trabalho?

Eu não trabalhei mais de carteira assinada, fiquei autônoma mesmo, fazendo a viração, vendendo coisas, fazendo faxina, me virando. Nesse meio tempo, a cabeça não ficou muito boa, tudo emocional. Em 2009, comecei a perder peso e entrei no benefício. Como eu pagava o INSS como autônoma, entrei no benefício. Me deram qua-

tro meses, quando terminou esse tempo eu recorri de novo. Me deram mais três, me deram seis, depois me deram oito. Em 2010, eu perdi o benefício. No começo de 2001, eu conheci a Gestos, a doutora Kariana pegou todos os laudos que eu tinha, toda a documentação e disse “tem alguma coisa errada aqui, você não está bem para voltar a trabalhar”. Aí ela deu entrada e consegui meu benefício de volta por mais dois anos. Foi assim que eu fui me virando e agora eu sou aposentada.

E quando você começou o tratamento?

Logo depois que eu tive o diagnóstico e que participei de um grupo de acolhimento e fortalecimento. Quando a gente se reunia, duas vezes por mês, que a gente começava a falar, as lágrimas começavam a descer. Todo mundo chorava, cada um que contasse o seu depoimento. Mas nesses 18 anos, nunca cheguei a ter nenhuma infecção oportunista devido ao HIV, talvez porque comecei o tratamento cedo.

Você está hoje com 64 anos, quando você descobriu tinha 46. O que foi viver com HIV durante esse período e começar a envelhecer com o vírus?

Foi meio complicado, muito difícil. Cada dia que eu acordava, eu pensava que, no outro dia, eu não acordaria. A gente, quando recebe o diagnóstico, pensa que morre no dia seguinte, todo dia eu morria. E olhava, estou viva. E todo dia eu estava viva, todo dia eu morria. Eu dizia “meu Deus, até quando vai ser isso?”. Até que eu conheci os movimentos sociais, comecei a pesquisar sobre o que era o HIV, o que era a AIDS, qual era a diferença. Comecei a procurar informações, porque eu não sabia nada, era leiga no assunto.

Tinha uma coordenadora no SAE de Olinda chamada Sony

Santos (*in memoriam*), ela foi uma coordenadora muito boa, me deu muita força. Ela disse “Sônia, vamos fazer um grupo para a gente fortalecer vocês mesmos e você vai ser a líder do grupo”. Então eu disse “logo eu?”. “Sim, você mesmo”, ela respondeu. A gente formou esse grupo, com psicólogo, assistente social e convidou outras pessoas. Era misto, cada um contava o seu diagnóstico, como foi a descoberta, o que levou a fazer o exame... Ficar naquele grupo foi fortalecendo um ao outro. Hoje em dia ainda existe, mas agora a gente só se reúne uma vez por mês. A partir desse grupo, eu conheci a Gestos, que frequento há 14 anos.

Da época em que você não estava no ativismo e depois que você entrou no ativismo, o que mudou?

Ah, mudou muita coisa! Comecei a olhar de maneira diferente, a aprender e ver que não era aquilo que eu pensava, que ia morrer no outro dia, que não tinha mais solução para a minha vida. Eu descobri uma vida nova. Do limão, fiz uma limonada. Me fortaleci, aprendi a fortalecer outras pessoas, a dar continuidade à minha vida daí pra frente.

Eu faço parte da RNP+ (Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV). Foi onde eu também tive um apoio muito grande. Da Gestos, eu conheci a RNP+ e hoje represento a Rede no Conselho de Saúde de Olinda e no Conselho de Saúde de Paulista e também faço parte da Mesa Diretora do Conselho de Olinda como primeira secretária. Tudo através da minha luta, tudo representando as pessoas que vivem com HIV e AIDS. Hoje sou uma ativista da luta contra o HIV e a AIDS, dou entrevista na televisão.

Teve algum momento que você sentiu algum tipo de discriminação?

Discriminação? Se eu senti, eu nem percebi, juro a você. Porque, a partir do momento em que eu me fortaleci, discriminação para mim não existe. Quando eu vejo que uma pessoa não tem esclarecimento sobre a doença, eu explico logo como se pega e como não se pega. Pela Gestos, fiz a divulgação da camisinha feminina e participei da Tenda da Cidadania no Hospital Correia Picanço. Muita gente ainda não tem esclarecimento nem conhecimento de como se pega o vírus. Uma vez, um rapaz disse que a mãe às vezes não tem em casa nem o que comer, mas gasta uma garrafa de água sanitária toda vez que ele vai ao banheiro.

Quando eu digo a alguém que tem HIV que eu também tenho, eu acho que o nosso relacionamento vai ficar melhor porque essa pessoa vai se sentir acolhida. Acho que se sente mais à vontade, o objetivo desse trabalho é justamente esse. Então as pessoas tiram dúvidas, perguntam como foi que eu consegui chegar até aqui e veem que não estão sozinhas.

Você vê diferença em ser mulher e ter HIV em relação a homens na mesma condição?

Tem diferença sim, já começa pelo hormônio. Nós temos menstruação, os homens não têm, o impacto maior já vem por conta disso. Eu descobri com 46 anos, com 48 eu já entrei na menopausa. O HIV ajuda a gente a entrar na menopausa mais rápido. Nosso hormônio muda, mexe com o psicológico. Envelhecer com HIV é difícil, não é fácil. Você sabe que de moço escapa e de velho não passa.

A quantidade de medicação que nós tomávamos afetou muito o nosso organismo, enfraqueceu os nossos ossos, mexeu com o cabelo, com a pele, mexe com o seu organismo, o funcionamento do estômago já não é o mesmo. É dor aqui, é dor ali...

Você tomou muita medicação?

Eu cheguei a tomar muito no início. Eu tomava quatro ou seis medicamentos, sendo 12 pela manhã e quatro à noite. Depois comecei a tomar seis, passei a tomar quatro, a tomar três e hoje eu tomo um só. Quem quiser viver bem com HIV, se trata direitinho, porque você vai levar sua vida de boa. Faça seus exames certinhos, tome sua medicação nos horários certos, não fique trocando de horário, isso vai lhe ajudar muito a manter sua carga viral indetectável. Então o vírus vai ficar lá preso no cadeado e, se você afrouxar, o cadeado vai se abrir e ele vai escapar. Tomar o remédio na hora certa é o caminho para você ter uma qualidade de vida melhor e viver bem.

Você não quis mais saber de namorar desde que deixou o ex-companheiro?

Não, tomei um abuso. Só quero relacionamento de amizade. Se eu não quis antes, agora que eu não quero mais. Eu não sinto falta, não me faz falta. Saio, brinco, vou para a praia... Eu tenho duas amigas que a gente se chamava de “as três mosqueteiras”, a gente se juntava, ia para os bares, brincava, dançava, beijava, mas ficava lá mesmo. Até que uma teve um relacionamento e engravidou, ganhou uma neném. A menina dela está com nove anos e sem o vírus. A outra também está namorando, eu sigo sem querer. Agora que eu tenho minha casa e minha aposentadoria, eu vou querer um homem mais para quê? Para minha pele? Para meu juízo? Hoje em dia eu não sinto falta, me acostumei a morar sozinha e, como falei, tenho minha família sempre por perto. Só gasto com casa mesmo, água, luz, gás, comida, o básico está de boa para mim. Não passo fome e dá para sobreviver.

Você percebe esse comportamento em outras mulheres com HIV?

Cada situação é única. Tem uma que, quando descobriu o HIV, perdeu completamente o juízo. Pensou “agora o que é que eu vou fazer da minha vida? Minha vida acabou”. Aí a gente começa a fazer aquele trabalho que a vida não acabou, você tem que mudar a maneira de viver, você vai ter que escolher uma nova vida, você tem uma oportunidade de mudar a sua vida. Nada de dizer que viver com HIV é muito fácil. É muito difícil, mas agora você tem que ser muito forte.

Qual é a dificuldade que você acha maior?

É de tomar medicação. Você ter a medicação e não ter alimentação, já pensou você ter que tomar aquela quantidade de remédios de estômago vazio sem saber de que horas vai conseguir alguma coisa para comer? As pessoas não têm dinheiro para pegar remédio. Você toma o seu remédio certo, mas e se você não tem o dinheiro da passagem?

Eu entrevistei a assistente social do Hospital Correia Picanço e ela reiterou que o problema do HIV muitas vezes não está no vírus em si, mas nas questões sociais que o envolvem. Você concorda?

Claro! Mexe com a autoestima das mulheres e o apoio que elas têm é limitado, inclusive da família, alguns maridos abandonam a família. Não querem nem ver, botam para fora de casa mesmo. Embaixo daquele viaduto no Complexo de Salgadinho, você vê muita gente que foi parar ali. Tem gente que foi colocada para fora de casa,

gente que a família não quer ver, expulsaram. Fica dormindo ao lado dos Correios de Olinda, deitada naqueles bancos. Quando perguntam por que está deitada lá, informam que está ali porque não podem ir para casa. Dizem “o marido descobriu que eu tenho HIV e não quer mais que eu chegue em casa”. É triste, muito triste se aproximar dessa situação.

O que você gostaria de fazer no futuro relacionado a isso? Você tem algum projeto em mente do que você poderia fazer para as pessoas com HIV?

Quando eu falo com esses gestores e coordenadores de HIV, eu digo “minha gente, pensa na alimentação do povo que vive com HIV, que toma essas bombas biológicas, sem saber o que vai comer no outro dia”. Na época do Kaletra, que eu tomei na época da minha separação, em que passei uma situação muito difícil, eu não queria estar lá na casa da minha família pedindo, então tomava aquele remédio de estômago vazio e começava a tremer e passar mal. Então minha maior vontade era poder dar comida a todo mundo, as pessoa que têm o vírus HIV e não têm alimentação. Se eu pudesse, mudava o mundo, arrumaria comida para todo mundo que estivesse precisando.

O que você percebe de diferente entre as pessoas mais jovens que têm o vírus HIV e as que são mais velhas? Você percebe alguma diferença? Ao descobrir, o impacto é igual?

É muito relativo, porque agora mesmo nós estivemos num seminário em que havia um jovem que tinha descoberto há quatro meses que está com o vírus e estava completamente desnorteado, chorando muito, preocupado com o que ia acontecer com ele. Tinha outro que ainda vai fazer um ano que soube, chegou lá, deu seu depoimento

também e estava completamente estável. Então isso é muito relativo da cabeça de cada um, não importa a idade. Você pode ser jovem, você pode ser mais velho, vem muito da informação e do emocional de cada um.

Você considera que o ativismo tem te salvado muito de várias coisas, tanto do campo emocional quanto da saúde física?

Se eu parar, eu vou enferrujar, eu vou capotar de vez, encontrei a minha praia, meu mundo.

Se uma pessoa acima dos 60 anos descobre que tem HIV, o que você diria para essa pessoa?

Se tem alguma noção do que é, segura essa onda. Mas, se você por acaso nem imaginava que poderia acontecer isso, fica mais difícil. É um problema a mais, o problema da velhice e o problema do HIV.

Então para você a velhice é um problema? Não consegue ver na velhice aspectos positivos?

Só a experiência que é uma coisa que você aprende com o decorrer do tempo. Você fica mais experiente, vai ficar mais sabido. Você não faz certas coisas que você já fez antes, você diz “com a idade que tenho, com a experiência que tenho, eu não faria isso”. Só serve para a pessoa se conformar com isso, porque, se você for repassar isso para um filho seu, para um parente, para uma pessoa mais jovem, ele vai dizer “deixa eu aprender com o tempo, eu preciso quebrar a cara para aprender então”.

Para encerrar, o que você vislumbra para o seu futuro?

Quero continuar ajudando as pessoas até a última instância da minha vida. Porque, se serviu de exemplo para mim, vai servir para muitas outras pessoas. Entender o problema do outro, o acolhimento, o fortalecimento, o entendimento, isso me ajuda muito e também ajuda o outro. Quero terminar minha vida em paz.



GISELLI GAETANO

Assistente social, doutora em Serviço Social, desde 2006 trabalha no Hospital Correia Picanço, participou da reativação do serviço social do Correia Picanço. Com ampla experiência no acompanhamento dos usuários do hospital, tem uma visão ampliada das questões sociais que envolvem a política de AIDS e a epidemia de HIV no Recife.

Apaixonada pelo serviço social, como você chegou para trabalhar na saúde e com a AIDS?

Eu passei em 2004 e fui chamada em 2006. Quando eu cheguei lá para escolher os hospitais, tinha disponível o Hospital Correia Picanço, que eu já sabia que trabalhava com HIV, e o Hospital Otávio de Freitas. Como eu morava muito mais perto do Hospital Correia Picanço, eu escolhi trabalhar aqui. Foi como iniciei meu trabalho com HIV. Não é tão inicial porque eu tive uma amiga que teve HIV e adoeceu, então eu já tinha tido “contato” com ele. Eu já tinha ciência que aqui se trabalha com HIV.

Não houve nenhum incômodo inicial, receio ou alguém da família ser contra?

Não. As pessoas às vezes se assustam um pouco, tipo “vai trabalhar naquele hospital?”. Mas, da minha parte, não. Porque eu já tinha tido uma pessoa amiga que eu acompanhava, então não era uma coisa totalmente estranha para mim. Ela adoeceu, foi para a UTI e ficou muito grave.

Ela chegou a falecer?

Não, graças a Deus, ainda hoje está viva. É acompanhada no Hospital Oswaldo Cruz. Portanto, eu nunca tive problemas por escolher trabalhar com HIV. Porém, foi minha primeira experiência tanto no HIV como na área de saúde. Minha graduação não tinha nada a ver com saúde, eu nem gostava muito da saúde. Depois eu comecei a me aproximar pela saúde quando eu fui estudar para o concurso. Então a minha aproximação com a saúde foi com AIDS. Eu sempre vi o enfrentamento à AIDS como uma política pública. Eu vou falar na

particularidade do Correia Picanço porque eu não trabalho no estado todo e, no município, eu trabalho no Hospital Correia Picanço. A minha visão, quando eu comecei a trabalhar na saúde, diante de tantas dificuldades que a gente vê, o paciente tem acesso aos especialistas, ele tem o ambulatório, tem o internamento, que a atenção é mais integrada...

Quando fui estudar a política de AIDS, porque tinha que se apropriar do conhecimento, ao remontar a história da AIDS, ver que resposta a epidemia de AIDS juntou os movimentos sociais, os profissionais fazendo aquela pressão para que o estado também enfrentasse. Então a gente observa que foi uma construção. Você olha para a política, você olha que aquela política pensava na integralidade das pessoas, que tinha que ver não só no binômio saúde-doença, mas que envolvia muitos outros determinantes, condicionantes sociais. E, ao se aproximar para trabalhar dessa temática, percebi que é uma política muito interessante, que está alinhada com o que se falava do SUS, da integralidade, de tudo isso. E assim eu comecei.

Quando cheguei ao Hospital Correia Picanço, não havia nenhum assistente social. As profissionais tinham sido transferidas, outra tinha acompanhado o marido que foi transferido, foram para outros lugares. Havia um serviço social no Correia, mas que, naquele momento, há quase ou pouco mais de um ano, estava sem ninguém. A gente foi começar do zero. Chegamos eu e mais duas pessoas também do concurso. Porém, a única que ficou desde o início, em 2006, fui eu. As outras duas não continuaram. Depois foram se agregando mais assistentes sociais.

Hoje são quantas?

Hoje a gente está em, eu acho, 12 assistentes sociais. A gente cresceu. Quando só havia duas, a gente atendia o hospital, ia atender

o ambulatório, depois voltava para o hospital, ficávamos nos dois setores. Mas o hospital também cresceu. Quando a gente chegou aqui, começou a reforma para fazer a UTI. A gente entrou em 2006 e a UTI foi inaugurada em 2010. Então abriram mais leitos, mais setores, o hospital foi crescendo e também a equipe. A gente foi fazendo um trabalho bem operante mesmo junto ao paciente. Eram duas assistentes sociais para tudo. Hoje não precisa estarmos mais naquela loucura de lá e cá, porque realmente o hospital cresceu, a demanda cresceu. Na época, a gente tinha condições de sermos duas para atender tudo. Hoje a gente já tem uma equipe maior.

No início, o que me chamou a atenção é que não é apenas a doença, mas é a questão do entorno em relação à doença. É uma doença que destrói o sistema imunológico da pessoa, mas a tecnologia criou medicações que enfrentam e fazem com que a pessoa se recupere, a imunidade se recupere. Mas esse sujeito que tem a doença está envolto de muitas outras determinações. Determinações sociais, determinações das relações sociais. E esse é o grande nó da AIDS. Porque, se a gente ver do ponto de vista do tratamento, tem medicação para tratar, mas o sujeito não só é remédio, ele tem todo um contexto, esse contexto também é difícil. Por quê? Tem uma parcela de pacientes que a família abandona ou que a família que já vinha com laços históricos fragilizados termina por romper. Às vezes, a família abandona, mas a gente sempre tem que olhar essa família. Às vezes, é uma família que também está doente, às vezes é uma família que também já apoiou, já deu suporte àquela pessoa, mas aquela pessoa, por diversos motivos, droga, entre outros, faz com que cansem. Portanto, a gente não pode olhar só um lado da história, a gente precisa ver o contexto do abandono, das relações que se estabelecem, das condições sociais. É para isso que chama a atenção, porque isso, sim, é um grau de sofrimento muito grande. Para conseguir se manter trabalhando nesse meio e com esse tema, tem que ter uma visão mais holística e sensível

às questões sociais.

Você não acha que muito desse abandono está também relacionado ao estigma e à questão sexual? Você percebe se homens gays e travestis costumam ser muito mais abandonados — se é que ainda têm vínculo com a família — do que o que acontece com as mulheres?

No início do meu trabalho aqui, sim. A gente não via tantas mulheres internadas. O que pesa hoje realmente é o uso de drogas. No início, os problemas de quebra de vínculo com a família estavam no “combo” ter AIDS e ser gay — ou a AIDS que trazia a revelação de uma orientação sexual que não havia nessa família.

Esses não seriam os principais fatores?

Não consigo visualizar assim, até porque eu entrava mais no contexto social. Houve casos, quando eu cheguei aqui, que a pessoa já era filho único mesmo. Mas a gente também tinha casos de pessoas que estavam abandonadas por esse enfraquecimento ou por a pessoa ter saído de casa muito cedo, devido a questão da homossexualidade. Mas em vez de abandono, vamos falar do enfraquecimento dos vínculos. A gente tinha, sim, enfraquecimento dos vínculos pela AIDS. Por exemplo, estou me lembrando aqui de um caso de um paciente que já foi a óbito, era uma pessoa que já tinha problemas familiares e a questão da AIDS ampliou a segregação. Criou um quartinho no quintal da casa, ele morava lá. Para ele, a família estava apoiando. Mas a gente via que ele estava segregado. Por que não montou um quartinho dentro de casa? Então tinha segregação e alguns relatos de vínculos assim são muito comuns.

Eu tive um amigo, nem sei onde ele era tratado, era filho úni-

co, morava com o pai. A mãe era falecida. Morava com o pai na Av Boa Viagem, de frente para o mar. Ele foi para São Paulo e voltou, uns dois anos depois, bastante doente. Creio que ele já saiu daqui com HIV. O pai alugou um apartamento em Setúbal, perto do aeroporto, e contratou uma enfermeira para cuidar dele. E ele ficou morando junto com a enfermeira. É exatamente isso que você está falando. Fragilidade do vínculo, independente da classe social. Isso é bem comum. Teve o caso de um paciente que a gente estava entrevistando para uma pesquisa que ele dizia que, em casa, se ele pegasse o pão que estava no cesto em cima da mesa primeiro, ninguém queria mais pegar pão no cesto. Se sentasse em uma cadeira, ao levantar-se, alguém ia com álcool para passar um pano.

Isso era muito forte no início. Você percebe se isso ainda existe?

Ainda existe. Talvez menos porque hoje há muita informação, mas a gente sabe que existe. Quanto aos vínculos fragilizados, às vezes acontece o inverso. Vamos falar do paciente que realmente adoece. Esse paciente adoeceu e ele agora tem um benefício. Então aquela pessoa doente, com AIDS, homossexual, que era relegada ao segundo plano passa a ser disputado pela família porque agora tem o benefício. Ele virou a galinha dos ovos de ouro. Tem sempre isso. Vou cuidar de fulano, por que não? A família recebia, às vezes, o benefício, mas não cuidava adequadamente. Aquela pessoa estava ali do mesmo jeito. Tem relatos de pacientes com família extensa, 15 pessoas. A enfermeira do PSF relata que chegou lá, encontrou ele num colchão no chão. Como uma pessoa que recebe um benefício poderia estar ali, naquela condição? Então a gente vê que, nessas relações, há muitas questões a serem trabalhadas, discutidas. Era visível que o paciente sofria. Tem também o medo do usuário de que a família ou algum vizinho saibam que ele tem HIV. É um medo muito grande, isso acontece até hoje.

Isso parece que mudou pouco em relação ao início quando você começou a trabalhar?

Eu já vi casos de a pessoa se desesperar porque viu um vizinho ou o pai de um amigo, a tia do meu primo. Pedir para ficar aqui na sala, dizendo “fulano não pode me ver senão ele vai dizer”. Ou até para o paciente que adoeceu, tinha HIV, tratava e, por algum motivo, adoeceu, mas a família não sabia. O maior medo que ele tinha era de a família descobrir. Mas também existem famílias que descobriram, já no fim da vida, que aquela pessoa tinha AIDS, que diziam “mas por que fulano fez isso? A gente teria apoiado”. Mas o medo era tão grande que ela nunca quis informar à família que tinha a doença. Isso se traduz como medo da rejeição. Apesar de a família ter dito que teria apoiado, a gente teria ficado em cima dele para ele tomar o remédio. Mas o medo da rejeição fez com que ele perdesse a oportunidade de ter o apoio familiar. Além do HIV, expor que é gay. É um preconceito duplo e, às vezes, a família não sabe que é gay. Nesses casos, às vezes isso traz essa revelação.

Para muitos, só por estar internado no Correia Picanço pode haver uma discriminação. Ninguém pensa ser meningite, que também é tratada aqui. Tem paciente de fora do Recife que vem no ônibus do município e desce bem distante, no Hospital Maria Lucinda, na Av Rui Barbosa, e vem andando. Ele diz que se alguém do município estiver no ônibus e perceber ele entrando aqui, todo mundo da cidade vai saber. Uma pessoa me relatou que estava entrando no Correia Picanço, o patrão passou na avenida e viu. Ele era paciente daqui, mas podia estar entrando para visitar alguém. Isso fez ele perder o emprego.

Mas ele não poderia processar a empresa?

Naquele tempo, ele não quis fazer isso, deixou para lá. Não queria se expor ainda mais.

Do início até hoje, o que mudou no serviço social do Correia Picanço?

A pauperização, a feminilização, a interiorização. Pessoas que não têm acesso ao mercado de trabalho, catador de latinha, catador de material para reciclagem, que tem que andar no sol quente. Já não tinha direitos, não tinha as necessidades básicas atendidas. Como é que eu vou dizer “é só tomar um comprimido e vida normal, vida que segue”? Para essa pessoa, não é normal. Ela agora vai tomar uma medicação todo dia. Essa medicação às vezes dá indisposição, a pessoa não está disposta a trabalhar, o corpo já não responde, não dá para ficar andando no sol quente. Como eu vou dizer “vida normal” se ela já tinha os seus direitos negados? E agora somou-se uma doença com estigma, e preconceito.

A gente trabalha e não vê ninguém se cortando. Mas sempre acham que quem tem HIV e vai trabalhar vai levar um corte. E vai fazer o quê? Então essa foi minha primeira preocupação. Por isso que eu fui fazer o doutorado, eu precisava encontrar respostas para dar a esse paciente. Tem um momento em que a pessoa vai ter que vir para o médico. Tem que pegar a medicação, tem que fazer exame de sangue. Então existiam duas polaridades. Uma vida normal, que segue, trabalho e vida normal. A outra a gente não pode dar nenhum direito ao paciente, de benefício, porque senão todo mundo vai querer ter direito ao benefício. Isso me matava, dizer que agora vão adoecer para não perder o direito, era demais.

De fato, escutei gente dizer que alguns deixavam a medicação

para a carga viral aumentar, o CD4 baixar, adoecer, passar na perícia e receber o benefício. A gente ouviu isso também, pode ter acontecido. Mas eu não vejo por esse lado. Que sociedade é essa tão cruel que é preciso deixar de tomar uma medicação para ter um direito garantido? A gente sabe que o paciente pode deixar de tomar remédio porque vai passar pela perícia. Se isso aconteceu, ele fez para não perder um direito que é seu. A conjuntura leva a isso.

Concordo com você. Certa vez, eu ouvi de uma mulher, na Gestos, que trabalhava como empregada doméstica, que o HIV fez muito bem a ela, que foi a melhor coisa que aconteceu na vida dela. Tinha a cesta básica que a instituição fornecia, médico, psicólogo, advogada, serviço social à disposição, de graça, e que até o cabelo melhorou com o AZT. Eu fiquei pensando que sociedade é essa em que a pessoa fica feliz em estar nessa situação por ter acesso a serviços e direitos? Eu não posso julgar uma pessoa por dizer isso. Que vida triste essa pessoa tinha, precisou ter HIV para se sentir valorizada enquanto cidadã.

É uma estratégia de sobrevivência. Culpa de uma sociedade que, para ter direitos, tem que estar doente. Existe uma parcela de pobres que já eram pobres e que sozinhos não vão conseguir enfrentar o HIV. Eles vão precisar se alimentar, vão precisar do transporte, precisam de uma casa para morar. O serviço social costuma ser mais acessado pelas camadas mais pobres da população.

Uma pessoa de classe média ou alta chega também a procurar o serviço? Com qual objetivo?

Não busca, é muito raro. Às vezes, vem para uma orientação em relação ao imposto de renda, alguns à procura de outros tipos de

direitos. O serviço social tem majoritariamente pessoas pobres. Um paciente de abandono de tratamento, a gente vai abrindo um diálogo, conversando com ele, perguntamos com quem ele está morando, se tem filhos, se trabalha, se trabalhou de carteira assinada, a gente vai construindo nesse contexto. Se está desempregado há pouco tempo, se ainda tem direito a um auxílio-doença, quais são os encaminhamentos que eu posso fazer para ele.

A política de assistência social é municipalizada. Então eu vou ter que ir município ao município. Por exemplo, o VEM Trabalhador. Às vezes, as pessoas dizem que estão faltando a consulta porque não têm recursos, não têm transporte para vir. A gente procura ver quais os municípios que fornecem o VEM para a pessoa vir fazer o tratamento. De todas as cidades da Região Metropolitana, só há três: Recife, Cabo e Jaboatão dos Guararapes. A gente encaminha, diz que ele faz tratamento aqui no Correio Picanço, que vem x vezes, faz uma média, claro! Vem três vezes por semana, três vezes por mês, quatro vezes por mês. Aí a gente dá, ele dá a entrada lá no município, recebe o VEM todo mês, o município pega a declaração, a gente manda a declaração. É todo esse processo.

Na cidade de Camaragibe, por outro lado, já houve uma descentralização do atendimento. Então você tem hoje SAE, se eu não estou enganada, em toda a Região Metropolitana. Porém, tem alguns pacientes que não querem ir à sua cidade de origem por causa do estigma e do medo de serem reconhecidos. Não vai com medo, o medo é muito grande. É mais fácil ele vir aqui, por mais que a gente fale do sigilo dos profissionais. Então o medo de ser revelado na vizinhança é muito grande, só quem vive com HIV sabe. Eu conheço uma pessoa bem esclarecida, nível social elevado, professor universitário, que, um dia, me telefonou indignado porque precisou vir ao Correia fazer PEP e achou um absurdo que havia um pessoal da Gestos fazendo uma apresentação teatral e entregou um panfleto como se ele fosse usuário.

Ele achou um absurdo e ficou muito incomodado.

Então você vê como é forte esse estilo. Isso aconteceu até comigo, mas não fiquei reclamando. Certa vez fui para uma reunião e como a colega estava atendendo eu me sentei na sala de espera. E fiquei lá assistindo televisão. Pouco tempo depois um vizinho foi dizer a minha mãe que tinha me visto no Correia Picanço. Então ela disse que eu trabalhava lá. No máximo era para ele ficar calado. Eu não vi essa pessoa aqui. Não sei o que ele foi fazer lá, pelo que eu sabia ele não era HIV positivo. Me viu e já foi dizer a minha família. Seria revelar um diagnóstico. O que fortalece o medo dos pacientes de serem vistos. Outra vez eu estava fazendo uma palestra para um grupo aqui e uma pessoa disse que o namorado acabou a relação só porque ela veio trabalhar aqui. As vezes o profissional que escolhe trabalhar na assistência sofre preconceito. Por decidir trabalhar com HIV.

Eu sei bem o que é isso. Desde que fundamos a Gestos, em muita gente paira uma dúvida se eu tenho HIV. Já perdi possíveis namoros por isso. Eu sempre digo, se eu trabalhasse com doentes de câncer, ninguém ia pensar que eu estava com câncer, com tuberculose, a mesma coisa, ou qualquer outra doença, mas com HIV... Se eu fizer uma dieta, e emagrecer então... Isso nunca me preocupou, talvez se eu fosse paciente me preocuparia. O paciente já chega no hospital com medo. Por exemplo, se precisar levar uma declaração, para o trabalho. A declaração que a gente faz não pode ter o nome do hospital, não pode ter o endereço do hospital. A gente coloca só Secretaria de Saúde, nem o endereço. Porque senão vão pegar o endereço, jogar no Google e descobrir que é o Hospital Correa Picanço. Veja como a pessoa vive desse jeito. Com esse medo de ser descoberta. É muito triste isso.

Quando a pessoa não quer ficar no Correia Picanço com esse receio, eu quase sempre indico o Correia Picanço ou as Clínicas. Porque é melhor ir para algum lugar que se sinta mais seguro, anônimo,

do que deixar de fazer o tratamento, de aderir. Porém, se você está no Oswaldo Cruz e precisar de um cardiologista, você vai entrar em uma fila como todo mundo. Aqui o cardiologista é só para quem tem HIV. É um diferencial. Uma coisa que mudou que percebi quando estava escrevendo minha tese de doutorado sobre a Política de Aids dos anos 1990 foi no sentido da integralidade, de ver os determinantes sociais da saúde. Ele sumiu da política, era o que tinha de mais rico na política, ver aquele contexto, de ver o paciente e todas as suas determinações.

O social foi sendo minimizado ou desapareceu mesmo. Essa discussão dentro da política não existe mais. Se concentra na questão medicamentosa. A Aids tem tratamento, tem medicação, então vida normal, é quando eu rebato. Por exemplo, eu sou assistente social concursada. Se eu descobrir que tenho HIV, vou fazer meu tratamento, tenho meu trabalho, posso seguir. Mas se eu for uma pessoa que puxa carroça no meio da rua? No sol quente, ou que vive de catar latinha e agora tem que tomar um remédio. Às vezes causa indisposição, às vezes tem efeito colateral. Precisa ter uma boa alimentação. De repente surge uma tuberculose. Preciso se alimentar. Eu posso dizer para ela que a vida vai seguir normal?

Para essa parcela da população, a gente precisa sim, da integralidade, das políticas sociais funcionando. Para dar garantia de trabalho, de renda ou benefício. Ele não pode estar só. Porque se ele estiver só vai morrer. Ele não vai conseguir sozinho. Ele não vai conseguir tomar remédio. Vamos supor, que ele descobriu HIV Já avançado. Está com tuberculose, neurotoxoplasmose, tem que tomar medicação para essas doenças, e outra para melhorar a imunidade e a medicação de HIV. Nas condições em que ela vive, não vai conseguir.

Tem gente que diz que a Aids hoje é como tratar uma diabetes. Não, não é para ninguém. Mesmo esteja seja atendido na rede privada, vem aqui à noite para ninguém lhe ver pegar a medicação. Chega

aqui no final do expediente. A pessoa de todo jeito está vivendo uma vida não à vontade. Por exemplo, a pessoa vai morar com outra. Ela tem HIV, entrou no relacionamento e tem medo de contar por vários motivos. Depois que foi morar junto, abandona o tratamento. Pode ficar com carga viral alta, adoecer, precisa internar e a situação vem à tona. O parceiro ou a parceira, vai descobrir que ele já tinha HIV.

E ainda tem que torcer para que o/a parceiro/a não tenha se infectado ou até que também já estivesse com o vírus. Teve casos aqui que alguns realmente se infectaram. Uma mulher foi fuçar a documentação dele. Descobriu que a companheira anterior dele tinha morrido de Aids e ela não sabia. Depois ela adoeceu e veio parar aqui meses depois. Alguns dizem que estão tomando vitaminas. Mas outros simplesmente. Esquece. Deixa de fazer o tratamento, por medo de ser descoberto e termina adoecendo.

Você já deve ter presenciado todo tipo de reação.

Sim, várias. Tem aquele que quer se matar porque o outro não falou. Que faz escândalo, a maior confusão no Ambulatório. O pior não é isso, é a mulher dizendo que foi o cara e ele fingindo que não era com ele. Chega e diz, você está me confundindo, não te conheço, não. Foi aí que a mulher ficou ainda mais irada. Tem situações que a gente sabe que o paciente tem 10 anos de tratamento, mas abandonou, casou e a esposa ficou gestante e para família é como se ele tivesse descoberto naquele momento e a gente não pode dizer nada a ela.

São muitas dessas relações que estão ao redor da AIDS e que são bem peculiares. Em comum, o sofrimento decorrente do abandono de tratamento. Pacientes que foram a óbito, por falha terapêutica eu conheci um ou dois. Morrem porque abandonam tratamento, ou teve o diagnóstico tardio, que quando descobriu a doença já estava

muito avançada e mesmo o arsenal de medicação que tem disponível ele não consegue mais usufruir. Tudo o que eu estou falando tem a ver com questão do tratamento. A gente está discutindo o entorno do que vem, do estigma, do preconceito o impacto, da condição social, isso tudo impacta no tratamento.

Você tem percebido mudança no perfil das pessoas que chegam a ser internadas?

Sim. Antes a gente já tinha esses casos todos que a gente falou aqui, mas hoje, no internamento a questão do usuário de drogas e do morador de rua frequente. No ambulatório por exemplo, a pessoa tem um diagnóstico recente descobriu, internou então na hora que ela recebe alta ela vai seguir o tratamento dela, caso ela tiver um mínimo de estrutura social e emocional, ela vai seguir. De entender assim poxa, eu estou com essa doença e eu preciso me cuidar. Então ela vai seguir a vida dela e nunca mais vou ver ela aqui internada. A reinternação por pessoas que são usuárias de drogas e por serem moradores de rua, primeiro porque eles vêm e chegam mal tem uma melhorada e vão embora, as vezes são encaminhadas para o CAPS, para o Programa Atitude, depois voltam, vão embora, voltam ... até um dia que morre porque não consegue se internar.

Álcool e drogas?

Crack... Quem usa crack também usa álcool, mas não é só do álcool. É aquele usuário de álcool associado a outra droga. Então a gente entra na questão da família que o abandonou. Às vezes tentou de tudo, conseguiu o benefício, família colocou em casa, foi para a comunidade terapêutica, mas chega uma hora que não há mais alternativa. Se colocar dentro de casa, rouba as suas coisas, então tem uma hora

que a família não consegue mais. A família também fica adoecida por conta da situação dessa pessoa.

Dos que estão em situação de rua, estamos falando daquele usuário que não tem casa, não tem família. São pessoas que estão só no mundo, que a gente diz assim, essa daí não tem ninguém para a gente achar. Tem casos que a gente não consegue encontrar ninguém. Não tem ninguém na vida não.

São casos como esses que as políticas públicas precisam abraçar. Eu sempre penso que a política de assistência tinha que ter um olhar diferente para o doente. A pessoa não tem acesso ao mercado de trabalho porque não tem uma escolaridade que permita ... a política de assistência deveria ter um olhar para esse público, não só com HIV, mas também com câncer ou alguma doença que não esteja incluída como deficiência. Ela precisa de condições para tomar o remédio e sobreviver. Precisava ter esse olhar, porque a política está dizendo que a pessoa não é deficiente, então você não tem direito, você tem que trabalhar.

Droga e população em situação já é uma situação muito difícil de resolver e somada a questão do HIV, fica mais difícil ainda. Mesmo quando a pessoa tem casa, muitas vezes ao receber alta, prefere voltar para a rua. A questão da droga é muito pesada para ela e ela não consegue sair. Por exemplo, tem pessoas em situação de rua que estão internadas. Mandamos um relatório para ver um abrigo para quando essa pessoa sair do hospital não ir para a rua, mas a pessoa quer ir para a rua porque ela lavo um carro, recebe algum dinheiro, e tem liberdade para usar a droga.

Quanto a questão do envelhecimento, como você acha que o serviço social precisa se preparar para essa realidade?

A gente percebe que estão envelhecendo principalmente

aqueles que estão há mais tempo em tratamento. Tem paciente que está em tratamento há mais de 30 anos. Hoje, no Correia, há em torno de 7 mil pessoas cadastradas. Uma parte dessa foi à óbito, mas a pessoa que chegar hoje será a de 7.001. Quanto menor o número de prontuário, mais velha é aqui em atendimento. O envelhecimento é mais uma questão que precisa ser vista, pois eu tenho relatos de pacientes que estão cansados da medicação. Além de problemas renais, hepáticos, alguns tipos de câncer ... tem gente que está cansada de enfrentar o vírus.

Tenho um amigo que descobriu aos 20 anos de idade. Hoje ele está com 55 anos, ou seja, 35 anos de HIV. Ele não imaginava viver todos esses anos. Agora ele está se preocupando com a velhice porque ele nunca parou para pensar que envelheceria. Talvez, dentro em breve, seja uma realidade semelhante ao internamento das pessoas que são usuárias de drogas e em situação de rua.

Atualmente a gente vê poucas pessoas idosas internadas. Também tem aquela coisa: esse paciente só ficou idoso porque aderiu ao tratamento e continua aderindo. Além disso, sendo idoso talvez ele já tenha uma vida mais estruturada economicamente, se não estiver aposentado, pois naquela época você tinha mais facilidade de se aposentar. Por ter uma vida mais estabilizada ele não vai ser o público do serviço social. Ele só vai procurar uma assistente social para alguma questão muito específica.

O que você faz para manter sua cabeça com equilíbrio emocional, diante de situações tão difíceis? Qual a fórmula? (risos)

Minha fórmula é fazer o melhor que eu posso para garantir que eles tenham o melhor que é possível. É a minha terapia, eu estou aqui para fazer o melhor. Às vezes se fala tanto do serviço público como sendo um serviço ruim, que o funcionário atende mal, não

quer trabalhar, que maltrata, então eu faço o melhor e mostro que não é assim. Atender bem, ter paciência, acolher a família, acolher o paciente, fazer os encaminhamentos que tem que fazer, garantir que ele tenha aqui dentro o melhor. Isso é o que me move estar em um lugar onde há tanto sofrimento.

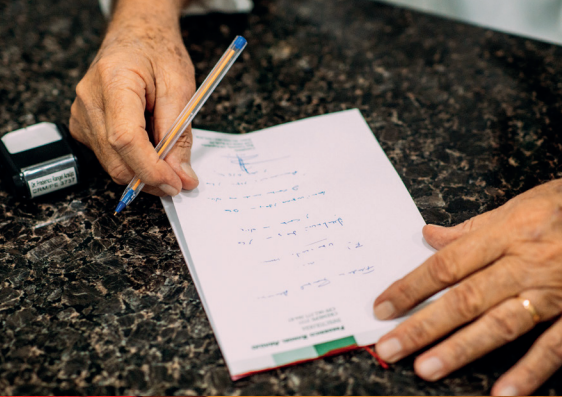
Há também um outro lado. As pessoas chegam aqui muito leigas. As vezes não sabem dos seus direitos e nosso trabalho é levar as pessoas a conhecer seus direitos. Se ela precisar marcar um benefício eu vou ensinar o que ela tem que fazer. A mãe de uma paciente era analfabeta, se juntou com a vizinha ligaram para 135 e resolveram. A gente está aqui para ensinar as pessoas a lutar pelos seus direitos. Para mim não tem preço, não tem melhor terapia do que ver pessoas que ninguém as olhava conseguirem seus direitos. Você ensinou, incentivou, ela foi lá e conseguiu.

Minha terapia é essa. Fazer o melhor para aqueles que ninguém olha. Atendo bem para garantir que ele tenha um tratamento bom, que se saia bem, não vou maltratar, não vou julgar, vou cuidar. Só quem fica é quem gosta e realmente abraça a causa. Não tem como ver tudo isso e não gostar do que faz. Eu amo estar aqui.



FOTOS BASTIDORES





SOBRE A GESTOS

A Gestos — Soropositividade, Comunicação e Gênero é uma Organização da Sociedade Civil criada em 1993 no Recife (PE) com a missão de defender os direitos humanos e a construção de sociedades justas, inclusivas e equitativas. Atua de forma interdisciplinar, produz e sistematiza conhecimentos, realiza ações educativas, monitora e articula políticas públicas de saúde, igualdade de gênero e desenvolvimento sustentável em âmbitos local, nacional e internacional.

A instituição oferece assessoria jurídica, psicológica e de assistência social às pessoas vivendo com HIV/AIDS — a maioria em situação de vulnerabilidade social. Através do Espaço Saúde e Sexualidade, focado em jovens e adolescentes, realiza testes para HIV, sífilis e hepatites virais, orienta sobre saúde e sexualidade, com acompanhamento de enfermagem, e oferece atendimento psicossocial individual e em grupo.



ACIOLI NETO

Sociólogo, especialista em Gerontologia, pós-graduado em Gestão Hospitalar e em Tanatologia – Estudo científico da morte e dos aspectos psicológicos e sociais das perdas e do luto. Foi um dos fundadores da Gestos e o primeiro coordenador geral da instituição. Esteve à frente da Coordenação Municipal de Atenção às DST/AIDS da Secretaria de Saúde do Recife e da Coordenação de Prevenção do Departamento de HIV/AIDS do Ministério da Saúde. Trabalhou como representante do ministério no escritório brasileiro do US CDC.

Foi consultor em direitos humanos LGBT do PNUD e consultor da Gestos para projetos com a Unfpa e a União Europeia. Participou ativamente como membro dos conselhos municipais de Direitos Humanos e dos Direitos da Pessoa Idosa do Recife e faz parte da primeira formação do Conselho Municipal LGBTI+. Atualmente é coordenador geral do Instituto Boa Vista (IBV) e consultor de projetos para organizações governamentais e não governamentais.

Esta publicação faz parte do material produzido pelo projeto A AIDS Envelheceu — prevenção ao HIV/AIDS na maturidade e melhoria da qualidade de vida para pessoas idosas que vivem com HIV, desenvolvido pela Gestos – Soropositividade, Comunicação e Gênero e financiado pelo Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa Idosa do Recife (Comdir) com recursos do Fundo Municipal da Pessoa Idosa. Estimular a prática do envelhecimento saudável, promover a prevenção ao HIV e à AIDS contribuindo para a desconstrução da imagem assexual da pessoa idosa e, ao mesmo tempo, fomentar a discussão e a visibilidade social do envelhecer com HIV foram os principais objetivos do projeto.