



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM MEDICINA

Gabriel Henrique de Castro Ricardo

Histórias de coragem entre o amor e o medo: narrativas sobre o início da epidemia
de AIDS entre crianças no estado de Santa Catarina

Florianópolis
2021

Gabriel Henrique de Castro Ricardo

Histórias de coragem entre o amor e o medo: narrativas sobre o início da epidemia de AIDS entre crianças no estado de Santa Catarina

Trabalho de Conclusão de Curso do Curso de Graduação em Medicina do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Catarina para a obtenção do título de médico.
Orientadora: Renata Palandri Sigolo, Dra.

Florianópolis
2021

Ficha de identificação da obra

A ficha de identificação é elaborada pelo próprio autor.

Orientações em:

<http://portalbu.ufsc.br/ficha>

Gabriel Henrique de Castro Ricardo

Histórias de coragem entre o amor e o medo: narrativas sobre o início da epidemia de AIDS entre crianças no estado de Santa Catarina

Este Trabalho de Conclusão de Curso foi julgado adequado para obtenção do Título de “médico” e aprovado em sua forma final pelo Curso de Graduação em Medicina.

Florianópolis, 30 de Novembro de 2021.

Prof. Edevard José de Araújo, Dr.
Coordenador do Curso

Banca Examinadora:

Renata Palandri Sigolo, Dra.
Orientadora

Prof. Luiz Roberto Agea Cutolo, Dr.
Avaliador(a)
Universidade Federal de Santa Catarina

Thiago Cherem Morelli.
Avaliador(a)
Médico de Família e Comunidade

Àqueles que, nesses dias tortuosos em que vivemos, lutam para se manter atentos e fortes.

AGRADECIMENTOS

Aos meus entrevistados, que cederam seu tempo precioso e suas memórias para a elaboração desse projeto. Obrigado pelas palavras e pelos silêncios trocados. Seguiremos na luta pela ressignificação do HIV e da AIDS, pela quebra dos estigmas e por uma saúde pública que continue a entregar um tratamento digno e de qualidade a todos que vivem com HIV.

A minha família, Vera, Osmar e Morgana, por sempre apoiarem meus sonhos - nada disso seria possível sem vocês.

À Flora, minha irmã de alma e dupla de estágios, pelos olhares atentos que - mesmo em silêncio - nunca permitiram que eu me indignasse sozinho com as situações que vivenciamos juntos nesses últimos seis anos.

Ao Angel, meu querido amigo, cujo apoio emocional e acadêmico tornaram esse trabalho real.

Ao Matheus, cujo incentivo permitiu que eu percorresse caminhos mais leves - tanto na confecção desse estudo, quanto em outros trajetos da vida.

À Laura, por ceder sua casa aconchegante e sua escuta enquanto eu escrevia os últimos capítulos desse trabalho.

A todos os meus amigos, que me apoiam em meio às ventanias. Amo vocês.

A minha orientadora Renata - que honra ter iniciado esse ciclo com as suas aulas provocantes e poder finalizá-lo enquanto seu orientando.

Ao GAPA/SC e ao Lar Recanto do Carinho por cederem seu espaço e seu acervo para consulta de maneira tão gentil.

Ao Hospital Infantil Joana de Gusmão - em particular, o Ambulatório de Infectologia, muito obrigado por abrir as portas para esse estudo.

À Universidade Federal de Santa Catarina - minha casa nos últimos seis anos, agradeço pelas vivências, sobretudo fora de sala de aula: o Centro Acadêmico, os encontros estudantis, as trocas com os colegas de outros cursos, o GeoSamba. Sem esse fôlego, as coisas teriam sido bem mais difíceis.

E, por último, ao Sistema Único de Saúde, o SUS, agradeço por ser minha escola. E que, apesar dos ataques sofridos desde seu primeiro respiro, segue sendo um modelo de saúde pública para o mundo.

“OS DIAS FEREM, O ÚLTIMO MATA — adverte um velho provérbio. Por isto, não sou sobrevivente. Costumam falar que o doente de Aids é um terminal e que tem uma curta sobrevida. Se sou terminal é como um rodoviário, cheio de chegadas promissoras e partidas para as mais formidáveis e apaixonadas estradas dos viventes. Não tenho sobrevida; tenho uma vida de sobra, a única da qual poderei deixar o rastro de uma paixão que sempre moveu em mim alguma coisa imóvel que se enraizou no fundo de um lugar que eu costumava chamar de peito, mas que sei que fica além de qualquer coração.

(Herbert Daniel, 1989)

RESUMO

Trata-se de um estudo qualitativo, cuja metodologia empregada é a História Oral. Tem como objetivo investigar o início da epidemia de HIV/AIDS entre crianças no estado de Santa Catarina, através de narrativas coletadas em entrevistas com pessoas que vivem com HIV e profissionais de saúde que atuaram no início da epidemia de AIDS no estado. Além disso, também busca compreender a construção da AIDS enquanto doença, através de suas representações sociais e metáforas, bem como propôr uma reflexão acerca dos impactos dessas metáforas na vida daqueles que vivem com HIV. O presente trabalho foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa.

Palavras-chave: Aids. Pediatria. História Oral.

ABSTRACT

This is a qualitative study, whose methodology used is Oral History. It aims to investigate the beginning of the HIV/AIDS epidemic among children in the state of Santa Catarina, through narratives collected from interviews with people living with HIV and health professionals who worked at the beginning of the AIDS epidemic in the state. In addition, it also seeks to understand the construction of AIDS as a disease, through its social representations and metaphors, as well as to propose a reflection on the impacts of these metaphors on the lives of those living with HIV. The present work was appreciated and approved by the Research Ethics Committee.

Keywords: AIDS. Pediatrics. Oral History.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACTG	AIDS Clinical Trials Group
AIDS	Acquired Immunodeficiency Syndrome
AZT	Zidovudina
CBS	Columbia Broadcasting System
CDC	Centro de Controle e Prevenção de Doenças
DNPM	Desenvolvimento Neuropsicomotor
EUA	Estados Unidos da América
GAPA	Grupo de Apoio à Prevenção da Aids
GRID	Gay Related Immune Deficiency
HIJG	Hospital Infantil Joana de Gusmão
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organização Não Governamental
SAE	Serviço de Assistência Especializada
SES/SC	Secretária de Estado da Saúde
SIDA	Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida
SUS	Sistema Único de Saúde
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
WOGS	Wrath of God Syndrom

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	11
1	UMA NOVA DOENÇA DESCORTINA NOSSAS FRAGILIDADES	14
1.1	QUEM NOMEIA O QUE SE NOMEIA?	14
1.2	UMA EPIDEMIA DE MEDO	17
1.3	A CHEGADA DA AIDS NO BRASIL: DO PRIMEIRO ADULTO À PRIMEIRA CRIANÇA	21
2	HISTÓRIAS DE CORAGEM ENTRE O AMOR E O MEDO	26
2.1	POR QUE A HISTÓRIA ORAL?	26
2.2	DA ESCOLHA DOS ENTREVISTADOS	27
2.3	FALAR SOBRE O QUE NOS TOCA	28
2.4	OS PRIMEIROS CASOS DA VISÃO DOS PROFISSIONAIS DA SAÚDE	30
2.4.1	Maria	30
2.4.2	Clara	33
2.4.3	Pedro	37
2.5	OS PRIMEIROS CASOS DA VISÃO DOS PACIENTES	40
2.5.1	Ana	40
2.5.2	Rafael	45
	Considerações finais	49
	REFERÊNCIAS	51

INTRODUÇÃO

A emergência da Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida (SIDA) nas últimas décadas do século XX provocou uma série de transformações na medicina, nas comunicações e no entendimento acerca dos processos de saúde e doença em toda a sociedade. À época da sua descoberta, os mistérios que envolviam a origem, as possíveis formas de transmissão e a própria história natural da doença geraram pânico - e este, por sua vez, atuou como motor para a disseminação de diversos mitos e metáforas que, de maneira conveniente a muitos grupos, estigmatizaram profundamente aqueles que adquiriram a infecção (SONTAG, 1989).

Inicialmente veiculada por grandes empresas de comunicação, a exemplo do *The New York Times*, como Gay Related Immune Deficiency (GRID) (ALTMAN, 1982) e posteriormente sintetizada pela opinião pública como “câncer gay” (BRITO; ROSA, 2018), a SIDA, mais comumente conhecida pelo acrônimo inglês Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS), foi descrita como uma síndrome - portanto, uma entidade formada por um conjunto de sinais e sintomas clínicos. No caso da AIDS, essa entidade é resultante das complicações geradas pelo avanço da infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), que enfraquece o sistema imune do indivíduo acometido e permite a instalação das mais diversas infecções oportunistas.

Os primeiros casos de AIDS foram reportados nos Estados Unidos da América (EUA) em 1981 em pacientes adultos, jovens, previamente hígidos e homossexuais. Dentre as principais manifestações, cabe citar a pneumocistose - uma forma incomum de pneumonia causada por *Pneumocystis jirovecii* - e um câncer que acomete a pele conhecido como Sarcoma de Kaposi, ambas as manifestações consideradas raras e que até então eram descritas somente em pacientes com imunodepressão severa, isto é, que apresentavam alguma falha nas defesas do organismo contra agentes infecciosos. Cabe ressaltar que sintomas semelhantes também foram identificados em usuários de drogas injetáveis e em pacientes hemofílicos, o que levou à suspeição de que aquela entidade que tomava forma a cada dia, a cada relato de caso publicado, poderia ser transmitida através do sangue (DE CARVALHO, 1995).

O pânico provocado pela emergência de uma doença até então desconhecida - e identificada primeiramente em grupos específicos - desvelou e amplificou discursos discriminatórios de longa data enraizados na base da sociedade, sobretudo em relação aos homens gays, considerados por muito tempo os principais responsáveis pela disseminação da doença. Assim como qualquer doença, a AIDS é uma produção carregada de valores, suposições e metáforas (CAMARGO JR, 1994), contrariando a ideia hegemônica de que a ciência é capaz de analisar um dado fenômeno de maneira neutra ou imparcial (QUEIROZ, 2003). De fato, algumas dessas metáforas em torno da AIDS foram amplamente reproduzidas no discurso médico, na imprensa e por grupos religiosos, reverberando até os

dias de hoje na vida das pessoas que vivem com HIV (SONTAG, 1978), embora há muito tempo a noção de *grupos de risco* tenha sido substituída por *comportamentos de risco* e, mais recentemente, por *vulnerabilidade* (SCHAURICH, 2013). Afinal de contas, qual é o comportamento de risco que uma criança com HIV teve que lhe ocasionou a infecção?

A respeito das crianças, os primeiros casos descritos de possível infecção pelo HIV são do início da década de 80, primeiramente em um bebê de 20 meses de idade que recebeu múltiplas transfusões sanguíneas nos EUA (CDC, 1982), e posteriormente em um grupo de crianças de Nova Jérсия que desenvolveram uma imunodeficiência severa inexplicada por outras causas (OLESKE *et al.*, 1983). Atualmente, sabe-se que a principal forma de contágio entre crianças que vivem com HIV é a transmissão vertical, ou seja, o vírus pode ser transmitido durante a gestação, o trabalho de parto ou através do aleitamento materno (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2020). Em 1985, o Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) publica as primeiras recomendações sobre a prevenção vertical do HIV em mulheres grávidas (CDC, 1985). Ao longo dos anos seguintes à descoberta da AIDS, com a descoberta do vírus em laboratório e a evolução dos exames de detecção da infecção no organismo, passou-se a observar um processo de heterossexualização e feminilização da epidemia, o que teve como consequência o aumento da taxa de transmissão vertical (BRITO; SOUSA *et al.*, 2006). No entanto, desde de meados dos anos 80, já se sabia que havia um número de mulheres com AIDS comparável ao de homens em alguns países africanos, mas por muito tempo a doença foi associada quase que exclusivamente aos homens gays, aos haitianos e aos usuários de drogas (TREICHLER, 1987), grupos historicamente marginalizados.

No Brasil, as primeiras notificações de HIV entre crianças datam da segunda metade da década de 80. Esses casos foram atendidos no Instituto da Criança do Hospital das Clínicas de São Paulo (DE CARVALHO, 2019). Já em Santa Catarina, o primeiro caso pediátrico foi atendido em 1987, sendo registrado oficialmente em 1988: uma criança de 1 ano e 7 meses, desnutrida, com múltiplas infecções respiratórias, aumento do fígado e do baço e atraso de Desenvolvimento Neuropsicomotor (DNPM), que foi atendida pela Equipe Multiprofissional do Serviço de Infectologia e Imunologia Pediátrica do Hospital Infantil Joana de Gusmão - a primeira de mais de 2000 crianças expostas ao HIV ao nascer que viriam a ser atendidas nesse importante serviço de saúde pública (DE CARVALHO, 2019). Desde sua fundação em 1979, o Hospital Infantil Joana de Gusmão é o hospital de referência para o atendimento de crianças em todo o estado de Santa Catarina. Sediado em Florianópolis, possui um quadro de aproximadamente 800 funcionários e uma série de especialidades, dentre elas a infectologia pediátrica (HIJG, 2020).

Com o advento das primeiras políticas públicas voltadas para as pessoas que vivem com HIV/AIDS no Brasil, surgiu um projeto crucial para o manejo da epidemia no país: a partir de 1994, o Ministério da Saúde (MS) implementa, em parceria com diversas cidades de todo o país, o Serviço de Assistência Especializada (SAE). Definido como uma unidade assistencial de caráter ambulatorial e integrada ao Sistema Único de Saúde (SUS),

o SAE tem como objetivo possibilitar vínculos com as pessoas que vivem com HIV/AIDS, proporcionando atendimento integral através de uma equipe multidisciplinar capacitada e do fornecimento do tratamento de forma gratuita (SILVA, 2007). Em Santa Catarina, o primeiro SAE voltado para o atendimento das crianças expostas ao HIV foi implementado no Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG) em 1995 após treinamentos realizado pelo Ministério da Saúde.

O presente estudo é de natureza qualitativa e a metodologia empregada para sua elaboração é a História Oral. A História Oral consiste na elaboração de fontes orais a partir de interpretações e versões de um fato obtidas em entrevistas induzidas e estimuladas (DELGADO, 2017) e seu atravessamento por outras fontes históricas (FRANK, 1999). Esta pesquisa busca concentrar seu olhar na fase inicial da epidemia de AIDS entre crianças no estado de Santa Catarina, pois é um período em que as iniciativas governamentais eram precárias e cuja lacuna de conhecimento é muito grande.

O objetivo desse estudo, portanto, é investigar o contexto do atendimento às primeiras crianças com HIV em Santa Catarina. Além disso, também compreender a construção da AIDS enquanto doença e refletir os impactos que essas concepções produzem na vida das pessoas que vivem com HIV. Essa compreensão partirá de memórias coletadas através de entrevistas com profissionais da saúde - que estiveram na linha de frente da epidemia de AIDS em nosso estado - e de pessoas que vivem com HIV que foram atendidas quando eram crianças no serviço de Infectologia do HIJG no período do estudo. Além disso, também servirão de objeto para essa compreensão outros registros históricos relativos ao tema, sobretudo publicações jornalísticas. Cabe frisar que uma das principais limitações da pesquisa foi a escassez de fontes históricas acerca do recorte proposto. Antes da realização das entrevistas, esse trabalho foi submetido ao Comitê de Ética do Hospital Infantil Joana de Gusmão, que apreciou e autorizou sua realização sob o CAAE 47747021.2.0000.5361.

1 UMA NOVA DOENÇA DESCORTINA NOSSAS FRAGILIDADES

A DOENÇA É A ZONA NOTURNA DA VIDA, uma cidadania mais onerosa. Todos que nascem têm dupla cidadania, no reino dos sãos e no reino dos doentes. Apesar de todos preferirmos só usar o passaporte bom, mais cedo ou mais tarde nos vemos obrigados, pelo menos por um período, a nos identificarmos como cidadãos desse outro lugar. (SONTAG, 1978, p. 1)

1.1 QUEM NOMEIA O QUE SE NOMEIA?

As epidemias são fenômenos sociais bastante complexos e capazes de descortinar fragilidades na estrutura social. De acordo com Rosenberg, com seu caráter público, a epidemia é capaz de revelar comportamentos e valores de uma sociedade, fornecendo um importante espaço para sua compreensão (ROSENBERG, 1992). A partir dessa constatação, é dever do pesquisador investigá-las mais a fundo.

A história da AIDS como a conhecemos hoje iniciou por volta de 1981. Nesse ano, o Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) dos Estados Unidos, o mais importante instituto de saúde do país, publicou um relato de caso no qual cinco homens jovens, gays e até então saudáveis foram diagnosticados com uma infecção pulmonar bastante rara (CDC, 1981). Ao mesmo tempo, um dermatologista de Nova Iorque publicou uma série de casos em que um câncer que acomete a pele - chamado Sarcoma de Kaposi - foi diagnosticado em um grupo de homens gays. Esses inesperados achados não tardaram a chegar na imprensa: no mesmo dia de sua publicação, importantes veículos de comunicação dos Estados Unidos já noticiavam a curiosa associação entre essas raras doenças e os homens gays (MHAF, 2021).

Pensar sobre o surgimento de uma doença - essa entidade aparentemente tão bem delimitada pela medicina - pode levar ao equívoco de entendê-la como um objeto natural, um fenômeno pronto no mundo que aguarda ansiosamente ser detectado pelo “olhar atento” da ciência, cuja função é “descobri-la” e então descrevê-la precisamente a partir de seus métodos muito bem determinados (CAMARGO JR, 1994).

Distante dessa concepção idealizada, Queiroz nos diz que a ciência, na tentativa de apresentar-se enquanto método legítimo na produção de conhecimento, colocou-se contrária aos princípios teológicos e metafísicos que imperavam até o século XVII. Por meio de uma ideologia positivista, impôs que “a procura pela verdade seria produzida através de uma atitude neutra e imparcial diante do objeto de conhecimento, livre e desinteressada, portanto, de qualquer influência social, econômica, política e cultural.” Não demorou, contudo, que a história presenciasse a passagem da ciência enquanto “libertadora do mundo feudal” para “opressora no mundo burguês”, nas palavras do próprio autor. A medicina científica foi capaz de degladiar e impôr-se às outras racionalidades médicas (mas não destruí-las), sobretudo pela sua capacidade de se aliar ao ethos capitalista - embora seja esse também o motivo da sua inviabilidade: aliar-se ao modo de produção vigente

foi fundamental para alcançar a hegemonia de que goza, mas justamente por atuar na manutenção desse *status quo* que a medicina é incapaz de lutar contra as reais causas das doenças - que estão relacionadas, sobretudo, ao modo de vida que as pessoas estão submetidas dentro do sistema vigente (QUEIROZ, 2003).

Nesse sentido, muito mais complexo do que um objeto analisado a partir de uma atitude “neutra e imparcial”, a doença é uma construção carregada de suposições, imagens e valores. Portanto, é preciso lançar um olhar mais atento à produção científica e seus métodos; nesse caso, mais especificamente ao processo de criação das categorias diagnósticas pelo saber médico - no caso da AIDS, uma criação relativamente recente desse campo (CAMARGO JR, 1994).

Cabe destacar que a produção do conhecimento científico está sujeita às mesmas relações produtivas que qualquer outra: tem seus produtores, consumidores, relações de competição e um mercado - diga-se de passagem, muito menos livre do que se prega. Possui também uma cadeia de produção que parte, por exemplo, dos laboratórios, no caso do saber biomédico, até chegar ao seu consumidor final. Nesse caso em particular, um dos principais distribuidores desse conhecimento às pessoas são os médicos; ora participando também de sua produção, visto que muitos médicos também produzem saberes em suas respectivas áreas de atuação - seja na clínica, cirurgia ou ciências básicas, por exemplo (BOLTANSKI, 1989).

Em uma interessante pesquisa na Revista de História, Ciências, Saúde de Mangueiras, Camargo (CAMARGO JR, 1994) mergulhou em mais de 500 artigos sobre a AIDS publicados entre 1981 e 1987 em alguma das principais revistas científicas internacionais, a saber: *New England Journal of Medicine*, *Lancet* e *Annals of Internal Medicine*. Em sua percepção, o processo de construção da AIDS foi permeado pelo contraditório e por disputas constantes na narrativa sobre sua natureza. Essa afirmação é escancarada pela “dupla” descoberta do seu agente causal, o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV): por uma equipe norteamericana comandada por Gallo e outra francesa sob a chefia de Montagnier, simultaneamente, gerando um episódio competitivo dos mais deselegantes na história da produção científica moderna.

Por outro lado, em contrapartida às revistas científicas, cujo objetivo é autorizar o saber biomédico, os manuais de divulgação - a exemplo do *Cecil*, livro comumente utilizado nas escolas médicas - tem como função consolidar esses saberes, apresentando duas características bastante distintas do que observa-se no fervilhamento científico dos periódicos: o amplo uso de imagens, gráficos, tabelas e outros recursos visuais como forma de convencimento; e a eliminação de qualquer perspectiva histórica/metodológica diante da produção daquele conhecimento. O discurso que se encontra nesses manuais não dá margem a dúvidas nem sequer aborda as inúmeras contradições metodológicas empregadas para alcançar aquelas hipóteses apresentadas (CAMARGO JR, 1994). Aliás, que sequer são consideradas hipóteses. Diz-nos o autor:

As coisas são o que são. Um manual médico é, portanto, basicamente um museu de caixas pretas, justapostas da forma mais favorável possível para criar uma aparência de todo coerente. Nada da vitalidade e do incessante movimento do processo de criação das categorias - AIDS, HIV, modos de transmissão - transparece no texto. (CAMARGO JR, 1994, p. 52)

O problema começa a tomar contornos: o leitor menos atento, incluindo aqui o médico cuja formação é amparada por esses manuais, apreenderá aquela informação de maneira extremamente palatável, perdendo de vista qualquer possibilidade de crítica diante daquilo que lhe é oferecido como sendo algo plenamente estabelecido.

Essa tentativa de consenso a partir da eliminação do contraditório é muito bem ilustrada por um artigo publicado em conjunto por Gallo e Montagnier em 1989, os dois cientistas que estiveram envolvidos na constrangedora disputa pela descoberta do HIV. O tom do artigo é totalmente consensual, mantendo na penumbra todo e qualquer conflito que pudesse colocar em cheque a “assertividade” científica e simplificando ao máximo o que havia de conhecimento acumulado até então. Ao encerrar, os autores lançam notícias esperançosas em uníssono: “essa doença não está além do poder curativo da ciência”. Torcemos para que estejam certos, sem dúvidas, mas a crítica de Camargo Júnior é ao que ele exemplificou num check-list que busca reforçar o poder da ciência: primeiro elimina-se qualquer contradição, então segue-se com a divulgação das valorosas descobertas científicas como fato consumado e por fim entregam-se esperanças calorosas de que um dia a ciência há de acabar com qualquer moléstia (CAMARGO JR, 1994).

De modo a disfarçar qualquer irracionalidade ou contradição, o campo biomédico passa a controlar a narrativa semântica do que Treichler chamou de uma “epidemia de significados” - que vai além da própria “epidemia biológica”. No entanto, ao analisar atentamente, “a ambiguidade, a homofobia, os estereótipos, a confusão, [...] o eles-contranós, o culpar a vítima” são todos truques de ilusão semântica presentes nesse discurso (TREICHLER, 1987).

De fato, foi em setembro de 1982 que o Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) emprega pela primeira vez o termo “AIDS” em uma de suas publicações e lança também seu primeiro conceito: “uma doença ao menos moderadamente preditiva de causar um defeito na imunidade mediada por células e que ocorre em uma pessoa sem causa conhecida para a diminuição da resistência a essa doença.” (MHAF, 2021)

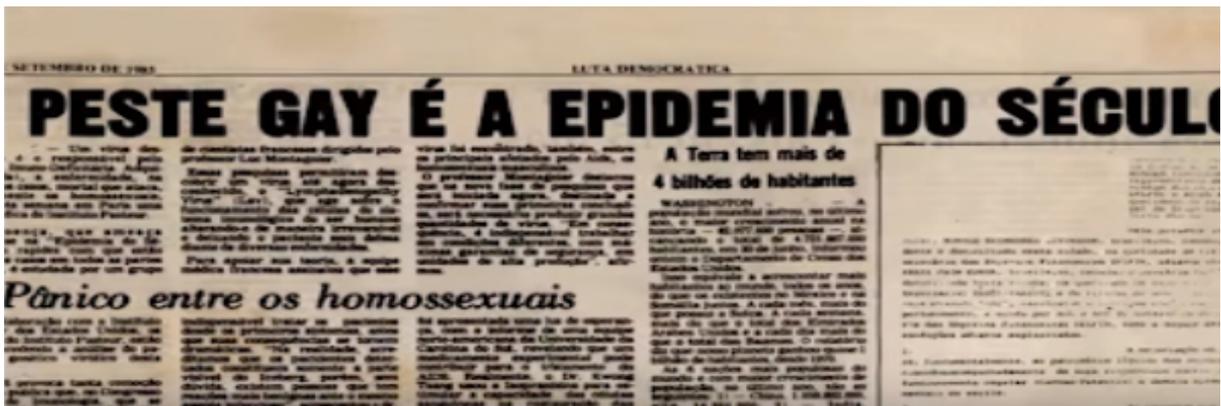
É importante ressaltar que falar sobre a AIDS como uma construção da linguagem não é, obviamente, o mesmo que dizer que ela existe apenas no plano das ideias. A AIDS, enquanto fenômeno, é indiferente ao que nós pensamos ou falamos sobre ela. Está documentada através de registros médicos, fotos, vídeos, reportagens, memórias individuais e coletivas. Os nomes, as ideias, as representações e metáforas que utilizamos podem, contudo, influenciar profundamente nossa relação cultural com a doença, gerando as mais diversas consequências no presente e no futuro (TREICHLER, 1987). Portanto, cabe a nós avançarmos um pouco mais no estudo sobre o papel que cumprem essas metáforas.

1.2 UMA EPIDEMIA DE MEDO

A AIDS, enquanto doença contemporânea, suscitou muito interesse entre os historiadores - configurando seu surgimento um verdadeiro motor historiográfico (FEE; FOX *et al.*, 1988). Os autores Fee e Fox, inclusive, alertam para os perigos do “presentismo” dentro da produção histórica, isto é, o surgimento rápido de múltiplas fontes acerca de um fato contemporâneo sem a devida profundidade poderia levar a graves equívocos. Certamente, após quase 40 anos do surgimento dos primeiros casos de HIV, é possível analisar as fontes acumuladas com um olhar mais criterioso.

Ainda em meados de 1982, a ideia de que apenas “grupos de risco” eram suscetíveis à doença era amplamente divulgada. Em uma reportagem de 1983, a emissora de TV norte-americana Columbia Broadcasting System (CBS) elenca esses grupos em uma sequência que ficou notória através da expressão “Grupo dos 4 Hs”: Homossexuais, usuários de Heroína, Haitianos e Hemofílicos (CBS, 1982).

Figura 1 – Peste Gay é a epidemia do século



Fonte: Luta Democrática - 10/1983 - Florianópolis/SC

Algumas das representações construídas para se referir à AIDS se relacionavam diretamente a esses grupos, sobretudo aos homossexuais: Gay Related Immune Disease (GRID) (ALTMAN, 1982), “câncer gay”, “pneumonia gay” e uma das mais emblemáticas: Wrath of God Syndrom (WOGS), em português “Síndrome da Ira de Deus” (TREICHLER, 1987). É notável pensar que na concepção do jargão médico GRID tenha sido cunhado o termo gay em vez de homossexual, denunciando que:

são os ares dos novos tempos. Assim, a homossexualidade deixou de ser vista, pela medicina, como doença, mas passou a ser considerada sutilmente como fonte de doenças: de patologia passou a ser considerada condição patogênica. (DANIEL, 1989, p. 41)

Essa associação direta entre a AIDS e os homossexuais foi amplamente difundida. Diante da necessidade de assistência médica, a pessoa que vive com HIV se via na neces-

Figura 2 – Peste-gay já apavora São Paulo



Fonte: Notícias Populares - 12/06/1983 - São Paulo/SP

sidade de revelar seu diagnóstico. No caso dos homossexuais, veio a tona uma das facetas mais cruéis da vida na clandestinidade:

Para muitos, o pior não é a doença; é a necessidade de se revelar homossexual. De um modo patético, o doente de Aids é obrigado a revelar a forma de sua contaminação. É a transformação do diagnóstico numa denúncia. (DANIEL, 1989, p. 46-47)

Em 1983, apenas dois anos após a publicação do relatório semanal do CDC que identificava os primeiros casos de AIDS, um grupo pequeno de mulheres foi diagnosticado com a doença - a transmissão, acreditava-se ter sido por uso de drogas injetáveis e/ou transfusão sanguínea. Em 1984, relatórios de alguns países da África Central demonstravam que havia um número de mulheres com AIDS comparável ao de homens. (TREICHLER, 1987). Sendo assim, há uma relação entre as mulheres e a AIDS praticamente desde o surgimento da doença, mas havia uma insistência em definir a AIDS a partir de um modelo “primeiro mundista”, no qual

os modelos de Terceiro Mundo são “exceções à regra”. O “modelo africano” (onde a transmissão é basicamente heterossexual) serve como contraponto, não como base para compreensão do problema global da pandemia. O racismo dessa visão etnocêntrica tem um efeito devastador. (DANIEL, 1989, p. 42)

Quando o CDC publicou em 1986 que esses casos até então “inexplicáveis” de AIDS em mulheres ocorreram por transmissão heterossexual, tudo mudou (TREICHLER, 1987). Ao mesmo tempo, a Organização Mundial de Saúde (OMS) confirmou o que já era bastante evidente: pelo menos quatro países africanos sofriam de uma epidemia devastadora de AIDS, na qual metade das pessoas com AIDS eram mulheres (TREICHLER, 1987).

A autora questiona: “*dado o diagnóstico cientificamente comprovado de mulheres com AIDS, por que a comunidade médica e científica simplesmente assumiu que a AIDS era transmitida apenas por homens gays?*” (TREICHLER, 1987).

Retrocendo um pouco mais de uma década, foi no final da década de 60 que Claudine Herzlich, socióloga francesa, trouxe a tona o conceito de Representação Social da Doença, inspirada pelos estudos do psicólogo e cientista social Serge Moscovici sobre as representações sociais. Para Herzlich, os saberes sobre a doença são exercidos pela medicina moderna, porém a ultrapassam. Ela direciona o olhar para a maneira como esses saberes entranham o discurso médico e o senso comum (HERZLICH, 1991).

Desse modo, ainda que a doença pareça uma mera percepção do real para aqueles que compartilham uma representação semelhante sobre ela, segundo Herzlich, o objeto de uma representação é reflexo de uma construção simbólica que perpassa os indivíduos, mas é proveniente, em partes, de fora deles. Essas diferentes percepções entre o saber biomédico e as concepções populares podem se estabelecer nos dois sentidos, isto é, com “vaivéns entre o pensamento erudito e o pensamento de senso comum”. (HERZLICH, 1991).

Já na década de 70, Susan Sontag (1977) foi perspicaz quando da sua enfermidade - para os desavisados, a filósofa norteamericana teve câncer aos 40 anos -, pois conseguiu direcionar parte da sua contrariedade à maneira como o câncer era encarado para uma investigação profunda de uma segunda doença paralela à primeira, essa que não estava em seu corpo, mas sim representada na cultura e se manifestava através da opinião daqueles que a cercavam. Segundo sua teoria, o câncer foi utilizado como bode expiatório para muitos dos males existentes no mundo, sendo encarado como um invasor, um inimigo que consome o corpo e a dignidade daqueles que dele padecem. E para além disso: em cada tempo, em cada sociedade, há pelo menos uma doença que cumpre tal função. (SONTAG, 1978)

Antes do câncer ocupar esse posto, era a tuberculose que mais suscitava metáforas no imaginário e nas artes - mas de um jeito um tanto curioso. Associada a artistas e pessoas com sensibilidade aguçada, a tuberculose foi romantizada em diversos contextos entre os séculos XVIII e XIX. O aspecto doentio, o pouco apetite para as refeições, a febre branda, a magreza (que inspirou e muito a moda das mulheres do século XX) eram considerados características sofisticadas; a distinção típica de alguém do origem nobre, de espírito elevado (SONTAG, 1978). A autora nos diz:

A tristeza tornava a pessoa “interessante”. Ser triste era um sinal de refinamento, de sensibilidade. Ou seja, ser impotente. Em *Armance*, de Stendhal, a mãe aflita é tranqüilizada pelo médico que lhe diz que Octave, afinal, não sofre de tuberculose, mas apenas dessa “melancolia insatisfeita e crítica, característica dos jovens da sua geração e da sua posição”. Tristeza e tuberculose tornaram-se sinônimos (SONTAG, 1978, p. 15)

Mesmo sabendo que a tuberculose estava associada à pobreza e à condições sanitárias precárias, médicos e leigos acreditavam na existência de uma personalidade suscetível

à tuberculose (SONTAG, 1978), demonstrando a interdependência e o tráfego de mão dupla entre o saber considerado científico e as percepções populares.

Por coincidência, apenas dez anos após a publicação do seu livro *A Doença Como Metáfora*, na qual Sontag faz duras críticas às representações da doença no campo biomédico e nas comunicações - assumindo muitas vezes características ofensivas e que culpabilizam os próprios enfermos -, surgiu essa nova infecção, objeto do nosso estudo, que herdou muito do estigma que até então pertencia ao(s) câncer(es): o vírus da imunodeficiência humana (HIV) e a síndrome dele resultante, a AIDS (SONTAG, 1989).

De modo semelhante ao câncer, cujo indivíduo é considerado culpado por certos hábitos “irresponsáveis” - a exemplo do tabagista que desenvolve câncer de pulmão - a suposta atitude que leva a pessoa a contrair o HIV é considerada extremamente imoral: o uso de drogas injetáveis ou - ainda pior - a prática de uma sexualidade divergente (SONTAG, 1978) daquilo que é esperado pela cis-heterossexualidade-compulsória. Obviamente, essas metáforas foram construídas sem considerar a realidade africana, por exemplo, onde o modelo de transmissão heterossexual era predominante (TREICHLER, 1987).

A partir das análises dos principais periódicos franceses, Herzlich também trouxe à tona as particularidades de uma doença contemporânea que surgiu diante dos olhos da sociedade:

No caso da AIDS, não é a diversidade do que é tomado como real que chama nossa atenção, mas a própria elaboração, sob nossos olhos e num tempo curto, de uma nova realidade que cristaliza emoções intensas e que polariza as relações sociais. Ela foi construída pelo saber científico em desenvolvimento e, quase simultaneamente, diante da opinião. Talvez nunca tenhamos assistido, quando surge um novo fenômeno, a tamanhas interferências e a retroações tão evidentes entre o conhecimento científico e o conhecimento comum. (HERZLICH; PIERRET, 2005, p. 8)

Destaca também o papel das comunicações na difusão do medo, agindo como interface entre o discurso médico - que até então, monopolizava a discussão sobre a doença - e os indivíduos. Em 1983, o *Le Monde*, importante jornal parisiense, faz uma “brincadeira” estatística: “se a epidemia continuasse nesse ritmo, a humanidade acabaria por volta de 1995”. (HERZLICH; PIERRET, 2005). Essa morte simbólica que as pessoas que vivem com HIV experienciam vem sendo duramente criticada desde o surgimento da AIDS, a exemplo de Herbert Daniel em seu livro “*A Vida Antes da Morte*”.

Além do sentimento de ameaça, havia algo de uma obsessão bastante evidente que se reproduz em muitas manchetes emblemáticas desse período:

Além disso, ela [a AIDS] exprime uma ameaça que não diz respeito apenas aos homossexuais, mas se estende a todos os indivíduos; que não atinge somente os corpos mas também a cultura e os valores do fim do século XX. Com a AIDS, tudo vai mudar. Estão implicadas a sexualidade e a vida de todos. Isso que aparece na descrição de Nova York, publicada pelo *Le Matin* nas reportagens de junho de 1983: a cidade inteira está chocada; a doença tornou-se, segundo o artigo, a obsessão “de todos os meios”; dá à cidade um novo rosto, transforma os

modos de vida de seus habitantes, os quais abandonam – tanto os hetero quanto os homossexuais, seus lugares e seus hábitos prazerosos. “A AIDS”, escreve o autor da reportagem, “está em vias de dominar Nova York”. (HERZLICH; PIERRET, 2005, p. 25)

Treichler (1987) nos diz que não é possível pensar a AIDS - e, portanto, desenvolver políticas sociais eficazes - se tratarmos todas essas concepções como mitos irracionais que simplesmente ignoram os “fatos científicos verdadeiros”. Em vez disso, aponta que essas concepções são parte do trabalho que as pessoas fazem na tentativa de entender - embora de maneira imperfeita - o complexo e desafiador fenômeno que a AIDS representava na época. Em relação à Susan Sontag, acrescenta:

“não importa o quanto desejemos, [...], resistir tratar a doença enquanto metáfora, a doença é metáfora, e esse trabalho semântico - essa tentativa de dar significado à AIDS - tem de ser feito. E mais: esse trabalho é tão necessário e frequentemente tão difícil e imperfeito para os médicos e cientistas quanto é para “o resto de nós”. (TREICHLER, 1987, p. 34)

Portanto, entre metáforas - elaboradas nos laboratórios e fora deles - a AIDS foi construída ao longo das últimas quatro décadas. Para avançar na discussão, é importante entender o contexto da sua chegada ao Brasil, do primeiro diagnóstico no país até o diagnóstico das primeiras crianças em Santa Catarina.

1.3 A CHEGADA DA AIDS NO BRASIL: DO PRIMEIRO ADULTO À PRIMEIRA CRIANÇA

A AIDS foi amplamente estudada no Brasil, tanto nas ciências biológicas e na medicina quanto nas ciências humanas. Considerando que sua chegada ao país ocorreu ainda no início da década de 1980, as respostas iniciais à epidemia se deram de formas diversas nos diferentes estados brasileiros (MARQUES, 2002). Portanto, para analisar parte da história da AIDS em nosso país, utilizaremos uma periodização proposta a partir das respostas de diferentes setores da sociedade frente à epidemia (GALVÃO, 2000)

Na primeira fase, entre 1981 e 1982, a AIDS era apenas um “mal de folhetim”, isto é, antes dos primeiros casos oficialmente diagnosticados no país, antes de uma literatura médica nacional, antes de qualquer tipo de iniciativa governamental ou não governamental em relação a AIDS, a doença já havia chegado ao conhecimento público através da imprensa, sobretudo jornais e revistas. Embora a pronta resposta da mídia tenha sido importante para o conhecimento sobre a nova doença que surgia, as reportagens reproduziam e reiteravam discursos estigmatizantes e preconceituosos (GALVÃO, 2000). Desse modo, a chegada da AIDS no Brasil foi marcada pela disseminação de muitas das metáforas que já haviam sido construídas internacionalmente (MARQUES, 2002).

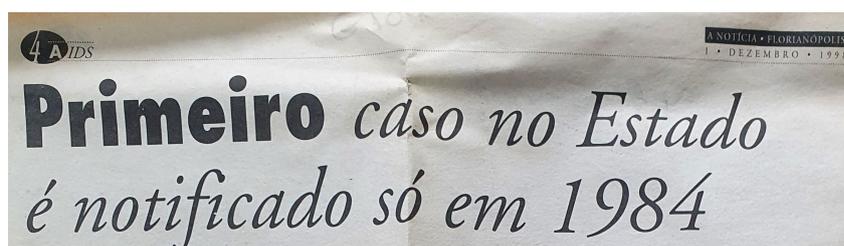
Concepções comuns para designar a doença nesse período incluíam “câncer gay” e “pneumonia gay”, a exemplo de uma reportagem para a TV brasileira de 1983 em que o repórter Hélio Costa ressalta que “as únicas pistas que os cientistas conseguiram no

combate à epidemia da síndrome [AIDS] estão os tipos das pessoas atingidas: de cada 10 pessoas que contraíram a doença, 9 são homens. Alguns são hemofílicos e outros são refugiados haitianos. 25% são viciados em droga e certamente usam agulhas de injeção contaminadas. 70% das vítimas são homossexuais, razão pela qual no começo a síndrome da deficiência imunológica ou aids era chamada de praga do homossexual.” Ainda em tempo, através de um rápido comentário após esse enunciado, o repórter faz um adendo: “[...] agora a síndrome não pode mais ser rotulada de praga do homossexual.” (GLOBO, 1983). Apesar disso, a doença continuou a ser retratada como uma doença de “marginais”, sendo outros grupos acrescentados aos homossexuais, como os pobres e as pessoas em privação de liberdade.

Na segunda fase, até 1984, são identificados os primeiros casos de AIDS no país, deixando de ser apenas um “mal de folhetim” e inserindo-se na realidade da sociedade e dos serviços de saúde (GALVÃO, 2000). De fato, o primeiro caso de AIDS oficialmente diagnosticado ocorreu em São Paulo no ano de 1982. Nesse momento, gays e haitianos eram considerados as principais vítimas da doença e é descrito o primeiro caso de possível transmissão heterossexual. Cabe constar que aos homossexuais que eram usuários de drogas injetáveis coube a “culpa” de difundir o vírus a heterossexuais também adictos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018).

Também nessa fase que houve o primeiro diagnóstico em Santa Catarina - em agosto de 1984. No ano seguinte, o Hospital Nereu Ramos em Florianópolis tornou-se referência para atendimento desses pacientes - quatro leitos de isolamento foram criados para este fim, medida que em pouco tempo mostrou-se insuficiente devido ao crescente aumento da demanda (MALISKA *et al.*, 2011)

Figura 3 – Primeiro caso no Estado é notificado só em 1984



Fonte: A Notícia - 01/12/1998

Foi entre 1985 e 1989 que denominou-se a fase dos “anos heroicos”, marcada sobretudo pelo surgimento das primeiras ONGs e iniciativas pessoais no combate à AIDS, em detrimento da falta de compromisso das esferas institucionais frente à epidemia (GALVÃO, 2000). Como um importante exemplo, em 1985 surge o Grupo de Apoio à Prevenção da Aids (GAPA), primeira Organização Não Governamental (ONG) no Brasil e na América Latina a atuar na luta contra a AIDS, na defesa dos direitos civis e no apoio às pessoas convivendo com a doença (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018). A partir do GAPA sedi-

ado em Santa Catarina, foi criado o Lar Recanto do Carinho em 1992, primeiro centro implantado no país para atendimento integral a crianças com HIV. Inicialmente sediado no bairro Coqueiros em Florianópolis, o Lar ganhou uma nova sede na Agrônômica em 1994 - ao lado do Hospital Infantil Joana de Gusmão - após uma parceria com Governo do Estado. A construção possui dormitórios, cozinha, refeitório, pátio para atividades de lazer e uma área de isolamento destinados aos cuidados das crianças que ali residem (DC, 1994).

Figura 4 – Crianças com AIDS ganham um novo lar



Fonte: Diário Catarinense - 18/01/1994

Voltando a classificação proposta por Galvão, a quarta fase ocorreu entre 1990 e 1991. Nesse momento, surgiram mudanças importantes no plano nacional de manejo da epidemia. Já na quinta e última fase analisada, compreendida entre 1993 e 1996, ocorre a estruturação do modelo de gerência do HIV/AIDS no Brasil, sobretudo através dos financiamentos pactuados com o Banco Mundial (GALVÃO, 2000).

Em relação às crianças, o primeiro caso registrado de AIDS em Santa Catarina ocorreu em 1988. O relato obtido é de uma criança de 1 ano e 7 meses, em estado de desnutrição, com múltiplas infecções respiratórias, aumento do fígado e do baço e atraso de Desenvolvimento Neuropsicomotor (DNPM). Ela foi atendida pela Equipe Multiprofissional do Serviço de Infectologia e Imunologia Pediátrica do Hospital Infantil Joana de Gusmão. (DE CARVALHO, 2019)

O Hospital Infantil Joana de Gusmão é uma unidade de saúde vinculada à Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina e é referência ao atendimento de crianças em todo o estado. Iniciou suas atividades em 1964 em Florianópolis, anexo à Maternidade Carmela Dutra. Na época, era chamado de Hospital Infantil Edith Gama Ramos e foi o primeiro hospital voltado ao atendimento dos pacientes pediátricos em Santa Catarina. Em 1979, suas instalações foram substituídas por uma nova construção no bairro Agrônômica e passou a ser chamado Joana de Gusmão em homenagem a uma beata paulista que viveu

parte da sua vida na Lagoa da Conceição, prestando atendimento a várias crianças (HIJG, 2020)

Nessa nova instalação, o HIJG possui uma área de aproximadamente 22 mil metros quadrados, divididos entre as unidades de internação, Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e neonatal, berçário, emergência interna, oncologia, ortopedia, ala de queimados e setor de isolamento, tendo atuação nas mais diversas especialidades pediátricas, como cardiologia, pneumologia, neurologia e infectologia, por exemplo. O Hospital possui um quadro de 800 funcionários, composto por médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, psicólogos, odontólogos, assistentes sociais, pedagogos, atendentes e técnicos administrativos (MACHADO, 2002).

Desde o início da epidemia em Santa Catarina, o HIJG é a instituição responsável por atender os casos de crianças menores de 15 anos que vivem com HIV (HIJG, 2020). Além disso, até 2019 - 32 anos após o primeiro diagnóstico de HIV no estado - o serviço atendeu aproximadamente 2000 crianças expostas ao HIV. (DE CARVALHO, 2019).

O HIJG possui um convênio com a Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) que viabiliza o ensino da pediatria em nível de graduação (GOVERNO DE SANTA CATARINA, 2014) - estágio este que realizei durante o Internato Médico e que me possibilitou conhecer a Unidade de Isolamento e o ambulatório de infectologia, onde surgiu o desejo de realizar esse estudo.

Diante da periodização proposta por Galvão, foi entre a terceira e a quinta fase que essa pesquisa buscou se concentrar. As iniciativas de profissionais da saúde e programas municipais e estaduais de saúde levaram ao surgimento dos primeiros serviços de atendimento às crianças com HIV e do início de uma resposta nacional no combate à epidemia (MARQUES, 2002). Foi o caso do Ambulatório de Infectologia e Imunologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão, enquanto referência no atendimento de crianças em todo o estado, foi o serviço que primeiro prestou assistência às crianças expostas ao HIV ao nascer.

O termo “crianças expostas ao HIV ao nascer” refere-se a filhos de mães que vivem com HIV, independente de estarem ou não infectados pelo HIV. É justamente esse acompanhamento nos primeiros meses de vida que irá investigar se a criança foi infectada por transmissão vertical. Em um estudo com 87 crianças que vivem com HIV em Santa Catarina, 98,9% adquiriram a infecção por transmissão vertical (NADAL, 2017). Isto é, a transmissão ocorreu durante a gestação, durante o parto ou após o nascimento - através do aleitamento materno.

Ainda no início da epidemia, Santa Catarina destacou-se devido ao modo de transmissão de HIV por uso de drogas injetáveis, sobretudo na faixa litorânea, região com maior densidade demográfica no estado e importante rota de escoamento do tráfico. Essa forma de transmissão foi responsável por um aumento no número de mulheres infectadas e, por consequência, no risco de transmissão vertical (MALISKA *et al.*, 2011).

Algumas das metáforas mais cruéis que até então vigoravam, sobretudo acerca da promiscuidade, perdiam sentido diante das infecções pediátricas. Afinal de contas, qual é o comportamento de risco que uma criança com HIV teve que lhe ocasionou a infecção? (SCHAURICH, 2013). Assim como ocorreu com os hemofílicos, também as crianças eram “inocentadas” da sua culpa por viverem com HIV, reforçando seu papel de vítimas da doença e todo o estigma disso resultante.

Diante da precariedade de conhecimento acerca da doença e da falta de um tratamento eficaz à época, as primeiras medidas na contenção da transmissão foram implementadas paulatinamente. Até 1994, não se usava nenhuma droga para a prevenção da transmissão vertical. Somente a partir do Protocolo AIDS Clinical Trials Group (ACTG) 076 em 1997 que a Zidovudina (AZT) passa a ser usada como medicamento de escolha para a gestante e para o recém-nascido (CONNOR *et al.*, 1994).

A partir das informações levantadas, esse estudo busca analisar o período entre a terceira e a quinta fase propostas por Galvão. Esse recorte se justifica por ser um período em que as iniciativas governamentais eram escassas e pela lacuna de conhecimento que se tem sobre esse período inicial da epidemia em nosso estado.

2 HISTÓRIAS DE CORAGEM ENTRE O AMOR E O MEDO

2.1 POR QUE A HISTÓRIA ORAL?

A verdade sobre o passado sempre será uma verdade pretendida. Partindo desse pressuposto, o pesquisador da história sempre trabalhará com contornos, delineamentos e aproximações com aquilo que já foi - mas que permanece atravessado nas mais variadas fontes, sejam elas documentos, objetos ou memórias.

O presente estudo se trata de uma pesquisa qualitativa, cuja metodologia empregada é a História Oral. De acordo com Delgado, a História Oral é:

um procedimento metodológico que busca, pela construção de fontes e documentos, registrar, através de narrativas induzidas e estimuladas, testemunhos, versões e interpretações. (DELGADO, 2017, p. 15)

Dentre as diversas metodologias que utilizam as fontes orais dentro da pesquisa social, a história oral se distingue por ter como base as memórias individuais obtidas por intermédio de entrevistas. (ALMEIDA, 2012).

A imprecisão da memória é também objeto de nossa análise. Embora durante a coleta de dados - ou seja, a entrevista individual - a testemunha dos fatos estudados e o pesquisador que lhe entrevista sejam contemporâneos, por outro lado há uma temporalidade entre os fatos vividos pela testemunha em questão e a ação de visitar a memória e então narrá-los (FRANK, 1999). Desse modo, convocar a memória, embora esta seja rica e insubstituível, necessita de constante crítica por parte do historiador, dado que ela é geradora de erros, de mitos, de silêncios - sejam eles provocados ou não (MARQUES, 2002). De acordo com Halbwachs, para um grupo de lembranças reais junta-se um outro grupo compacto de lembranças fictícias (HALBWACHS, 2004).

Por isso também a importância do atravessamento dos relatos com outras fontes documentais, no sentido de corroborar ou questionar as lembranças narradas (FRANK, 1999), desse modo enriquecendo a pesquisa.

A essas fontes documentais, pode-se citar matérias de jornais, revistas, atas de reuniões, documentos oficiais dentre outros. Uma das maiores dificuldades e, por consequência, limitações da presente pesquisa foi a obtenção de documentos históricos para confrontar com os relatos das entrevistas.

Para tal, foram realizadas pesquisas na literatura, na Hemeroteca de Santa Catarina e na sede do GAPA/SC, que gentilmente abriu seu acervo para meus estudos. Cabe ressaltar que enfrentei dificuldade para encontrar fontes documentais acerca do período selecionado - jornais, atas, registros históricos. Portanto, uma das limitações da pesquisa foi o pouco atravessamento entre as fontes orais elaboradas por mim e os registros históricos acerca da epidemia de AIDS entre crianças no nosso estado. Por outro lado, uma das principais justificativas que fundamenta esse trabalho é justamente a lacuna de conhecimento acerca do atendimento às crianças com HIV/AIDS nesse período inicial da epidemia em Santa

Catarina.

2.2 DA ESCOLHA DOS ENTREVISTADOS

No caso das fontes orais, os procedimentos adotados para a preparação dos roteiros de perguntas e da entrevista propriamente dita seguiram as recomendações propostas por Alberti (ALBERTI, 2018), historiadora e coordenadora do Programa de História Oral do Centro de Pesquisa e Documentação de História Contemporânea do Brasil (CPDOC) da FGV/RJ, importante grupo de fomento da História Oral no país.

Partindo do objetivo de ouvir tanto profissionais da saúde quanto pessoas que vivem com HIV, foram criados dois grupos de entrevistados, respectivamente.

A seleção das fontes orais ocorreu da seguinte forma: no grupo dos profissionais de saúde, foram convidados três importantes membros do Ambulatório de Infectologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão, dois são médicos infectologistas pediátricos e atuaram no serviço por mais de 20 anos. Além disso, também foi convidada uma técnica de enfermagem que atuou no serviço durante muitos anos - dentro do recorte temporal estabelecido. Cabe ressaltar aqui que outros profissionais foram fundamentais na construção do atendimento às primeiras crianças com HIV/AIDS no estado, conforme as próprias entrevistas irão reiterar, como os farmacêuticos, psicólogos, assistentes sociais, escriturários, profissionais administrativos e profissionais encarregados de serviços gerais. Infelizmente, não foi viável realizar um número maior de entrevistas neste estudo, de modo a investigar as memórias mais a fundo, mas dada a lacuna de conhecimento acerca do tema na literatura, acredito que essa possa ser uma primeira investigação de outras a serem realizadas posteriormente.

A escolha dos entrevistados no grupo de pacientes envolveu questões éticas mais importantes que precisaram ser consideradas. Ao decidir entrevistar pessoas que vivem com HIV, partindo do contexto hospitalar, foi necessário submeter o projeto de pesquisa ao Comitê de Ética. Um Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) é composto por um grupo de pessoas que avalia se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética, buscando resguardar os direitos dos participantes. O Comitê de Ética que avaliou o presente estudo e permitiu sua realização foi o do próprio Hospital Infantil Joana de Gusmão, sob o CAAE 47747021.2.0000.5361.

Sobre a experiência de preparar o projeto e enviá-lo ao comitê, é importante acrescentar como foi frustrante em alguns aspectos. De um lado, a importância de garantir os direitos dos participantes da pesquisa. De outro, a colocação de uma série de barreiras que por pouco não impediram a realização desse estudo, desde a alocação de uma verba para ressarcimento dos participantes que fica a cargo do pesquisador - no meu caso, um estudante de graduação que não tem fonte de renda - até uma certa infantilização dos entrevistados, com necessidade de inclusão de uma psicóloga durante as entrevistas. Certamente, um psicólogo está muito mais preparado para lidar com as emoções que os participantes

podem trazer a tona, mas é papel do historiador, do médico e de qualquer pesquisador também saber acolher essas emoções e, se necessário, orientar o acesso a serviços de apoio psicossocial. Acredito que esse fenômeno seja impulsionado pela crescente judicialização que é observada na medicina, porém dificulta muito o trabalho do pesquisador - sobretudo o que não é financiado por grandes corporações que podem cumprir qualquer exigência imposta. Diante de tanta burocracia, vejo o quanto as pesquisas - sobretudo qualitativas - têm a perder.

Considerando que meus entrevistados - adultos que vivem com HIV cujo atendimento na infância ocorreu no Hospital Infantil - não são mais pacientes do serviço em questão, não havia possibilidade de fazer busca ativa, dada a necessidade de resguardar o sigilo médico. Portanto, o convite para a realização da pesquisa se deu durante a consulta por parte do médico assistente, através de convite realizado a mãe de crianças que acompanham no ambulatório de infectologia do HIJG devido à exposição neonatal ao HIV ou por diagnóstico de infecção pelo HIV em tratamento. O critério de inclusão era a mãe ter diagnóstico de infecção pelo HIV e ter realizado acompanhamento médico no HIJG no recorte temporal definido para esse estudo: entre 1987 e 1995. Entretanto, em nosso estudo, temos também um entrevistado desse grupo cujo convite ocorreu de forma espontânea após ter ouvido falar acerca da entrevista, tendo entrado em contato comigo através de funcionários do Lar Recanto do Carinho, uma ONG que visitei algumas vezes durante o andamento da pesquisa. Dada a dificuldade de conseguir mais entrevistados, aceitamos sua participação por entender que não havia quebra de sigilo nesse caso específico.

Certamente, por questões de sigilo, a identidade dos participantes será mantida em anônimo e a cada um foi atribuído um pseudônimo.

2.3 FALAR SOBRE O QUE NOS TOCA

“Por isso a escuta também é a arte de nos tornarmos outros para nós mesmos, e deixar que o outro se torne um habitante de nós.” (DUNKER, 2019, p. 76)

A decisão sobre o tema deste estudo, que carrega um significante tão emblemático - conclusão de curso - não foi exatamente difícil. Desde que entrei na graduação e até bem antes disso, o tema do HIV/AIDS me interessa. Acredito que nascer em uma geração onde o tratamento já está amplamente disponível - e todos os méritos ao SUS por isso - fez com que eu sempre me sentisse perplexo diante do preconceito enfrentado pelas pessoas que vivem com HIV. Essa insatisfação foi também motor para a presente pesquisa.

De fato, foi durante o décimo primeiro semestre do meu Internato Médico que conheci o Ambulatório de Infectologia do Hospital Infantil. Nas duas semanas que estagiei lá, conheci histórias que me marcaram profundamente. Conheci profissionais capacitados e dedicados ao atendimento das crianças e suas famílias, pois o atendimento da criança com HIV - ou com suspeita de infecção pelo HIV - é, sobretudo, um atendimento da

família. Apesar disso, acompanhei também crianças que não tinham uma família presente. Inclusive, algumas delas moravam em lares - como o próprio Recanto do Carinho.

Diante dessas histórias e aliado a minha antiga perplexidade com essa “segunda doença” que ronda a cultura - cujas metáforas são profundamente estigmatizadoras - o desejo de fazer algo a partir da experiência no ambulatório apareceu como uma espécie de elaboração necessária na minha trajetória e também, eu espero, para contribuir com a reflexão acerca da AIDS e suas percepções, sobretudo os impactos na vida daqueles que vivem com HIV.

Atuar como “escutador” é uma tarefa que exige uma dose de responsabilidade. Para consigo mesmo e também com quem se escuta. Não foi a custa de nenhuma angústia que ouvi as histórias presentes nesse estudo, que trafegaram por algumas das memórias mais belas e tristes que meus entrevistados carregam consigo. Ouvi-los foi um privilégio, mas antes de tudo, também uma grande responsabilidade. Conforme solicitação do Comitê de Ética, estabelecemos parceria com uma psicóloga voluntária que ficou a disposição durante as entrevistas, caso fosse necessária alguma intervenção.

Sobre o local das entrevistas, encontrei todos os entrevistados no Hospital Infantil ou no Lar Recanto do Carinho, vizinho ao hospital, de acordo com a preferência de cada um (com exceção de Maria, que solicitou que a entrevista fosse realizada em sua casa por motivos pessoais). Inicialmente apresentei-me, expliquei o tema da pesquisa e seus objetivos. Após as explanações, todos receberam uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e mantive comigo o original assinado pelo participante. O passo seguinte, sem dúvidas, foi iniciar a produção das fontes orais, a base para as análises do presente estudo. Com a autorização de cada um, realizei o registro de áudio da entrevista. Para esse momento, foi estipulado um roteiro semiestruturado, mas frisei aos participantes que os rumos da conversa poderiam seguir outros caminhos, de acordo com as memórias de cada um.

Após a coleta das fontes orais, foi realizada a transcrição do seu conteúdo em arquivos digitais, mantidos somente sob acesso do pesquisador principal. A partir dessas narrativas, foi realizada a seleção dos trechos e as análises encontradas adiante.

Cabe ressaltar que, ao falarmos - sobretudo daquilo que nos toca - vêm à tona outras linguagens que as palavras não dão conta: as pausas, os suspiros, o choro, os gestos. A partir do momento em que transcreve-se aquilo que foi dito, aquilo que não é verbal costuma perder-se.

Senti-me envolvido pela maior parte das histórias, conciliando o período de finalização da graduação com as entrevistas e também com as pesquisas sobre a AIDS - cuja história é mesmo apaixonante e revoltante em muitos aspectos. Ouvir as marcas dessa bagagem metafórica na vida daqueles que vivem com HIV causa uma sensação de impotência, ainda que há um certo consenso em suas falas de que nos últimos anos houve avanços importantes no combate ao preconceito e à discriminação.

De todo modo, após a transcrição dos arquivos de áudio, os trechos selecionados de cada entrevistado foram enviados, conforme combinado, para serem aprovados em definitivo por cada um e, por fim, comporem a discussão que segue.

2.4 OS PRIMEIROS CASOS DA VISÃO DOS PROFISSIONAIS DA SAÚDE

2.4.1 Maria

A primeira entrevistada do grupo de profissionais da saúde é uma técnica de enfermagem que atuou no Serviço de Infectologia do HIJG de 1990 a 1998, a quem chamaremos sob o pseudônimo de Maria. Gaúcha, hoje com 64 anos, Maria optou por receber-me em sua casa para a entrevista. Filha de fazendeiro, proveniente do interior do estado, viveu na infância a perda repentina do pai após um assassinato que deixou a família com muitas perguntas jamais respondidas. Vivenciar essa perda tão precocemente impôs a ela, sua mãe e irmãos uma vida bastante difícil. Começou a trabalhar cedo como doméstica na casa de uma família e todo o seu pagamento era entregue para a mãe, que administrava as finanças da casa. Despertada pelo desejo de trabalhar na saúde, após sofrer uma queimadura grave na infância, estudou o curso de auxiliar de enfermagem na escola de freiras como bolsista e iniciou a vida profissional trabalhando com adultos no hospital de Passo Fundo, onde assistiu os primeiros casos de infecção pelo HIV na cidade.

"Eu trabalhava na área da saúde desde 1978, quando me formei, né. Que naquela época, eu sou lá do Rio Grande do Sul, eu não tinha condições de fazer uma faculdade, então existia um único curso além da faculdade de enfermagem, que era auxiliar de enfermagem. Eu fiz esse curso que era um curso lá bem profissionalizante de 2 anos pela UFPF junto do hospital onde eu acabei indo trabalhar, né. E lá eu entrei em contato com o primeiro caso de paciente soropositivo em Passo Fundo, que era um casal de médicos, né. Foi em 1984. E era muito fechado a situação, na real, né. O próprio paciente se sentia muito inseguro, com medo, e discriminado. [...] E como na época não tinha acesso a coquetéis, a essas coisas, né, eu acho que por isso o paciente adoecia. As doenças oportunistas eram mais frequentes, né. E eu acabei cuidando deles numa situação que eles tiveram uma pneumonia muito grave, não internaram no hospital por causa do preconceito e aí eu cuidei deles no apartamento deles, né."

Questionada sobre suas primeiras impressões acerca do HIV nessa época, Maria manifesta que havia um desconhecimento muito grande, mesmo entre os profissionais da saúde e que uma das principais fontes de informação eram as notícias veiculadas na mídia, reforçando o papel central da imprensa na divulgação das ideias concebidas sobre a AIDS.

"Já sabia, pela área da saúde, pelas notícias, mas a gente era totalmente leiga com relação ao assunto. A gente escutava que era contaminante, que tu não podia tocar em nada que era do paciente, que tu não podia tocar no paciente sem luva, máscara, touca, avental, né."

As percepções acerca do contágio entre profissionais da saúde refletem uma divisão bastante tênue entre o saber científico e o saber do "resto de nós" como diz Treichler (1988)

- ou dos leigos, como nomeia a medicina. Essa divisão vai ao encontro das percepções de Claudine Herzlich (1991) acerca das representações sociais em torno da doença formarem uma via de mão dupla com o saber popular, apesar de a biomedicina gozar de hegemonia política e econômica no discurso sobre as doenças.

Nessa época, em meados dos anos 1980, algumas designações comuns para a AIDS - que ainda não tinha esse nome - faziam referência ao grupo mais comumente associado com a infecção: os homossexuais. Manchetes com termos como “câncer gay” e “síndrome dos homossexuais” eram comuns entre vários dos principais periódicos franceses estudados por Herzlich (1992). Em 1982, o *The New York Times* refere-se a entidade que ganhava espaço na mídia como Gay Related Immune Deficiency (GRID) (ALTMAN, 1982). Cabe ressaltar que já em 1982, quase que de forma contemporânea à descoberta da AIDS, sabia-se que não tratava-se de um câncer, nem que os homossexuais eram os únicos acometidos. De fato, também associava-se aos “drogados, ao povo do Haiti e até às crianças”. Essas metáforas, presentes no discurso médico, tiveram força no plano simbólico para se reproduzir (HERZLICH, 1991).

Voltando ao relato de Maria, sua história em Santa Catarina iniciou ao final da década de 80, quando ficou muito bem colocada num concurso público da Secretária de Estado da Saúde (SES/SC). Sobre a mudança repentina na profissão - de um hospital geral para um hospital inteiramente pediátrico, ela nos diz:

"[...] quando eu fui contratada, a vaga disponível era no Hospital Infantil. Eu tinha uma certa resistência com a pediatria. Trabalhava com adulto, até então, né. E não queria pediatria. Eu tinha insegurança com relação a pediatria. Eu não me achava capacitada para tal. E como só tinha aquela vaga e eu precisava trabalhar, precisava trabalhar, tinha chegado aqui com uma mala e dois filhos, eu aceitei a vaga. Mas eu fiz de tudo para não passar no teste prático com a enfermeira na época. Ela mandou fazer uma regra de três, eu errei a regra de três, uma penicilina que nunca vou esquecer. Aí uma hora ela olhou para mim e disse assim: 'Maria, porque você está fazendo isso? Eu tenho certeza que você sabe.' Eu disse pra ela: 'porque eu não gosto de pediatria?'. Aí ela falou: 'você vai gostar. É porque você não conhece a pediatria.'"

Os primeiros casos de crianças diagnosticadas com HIV em Santa Catarina foram atendidas na Unidade de Isolamento do Serviço de Infectologia do Hospital Infantil, onde Maria estava alocada.

"Foi na unidade de isolamento que eu tive contato pela primeira vez com crianças infectadas pelo HIV. Olha, o atendimento eu vou dizer pra você que o nosso atendimento dessas crianças era VIP. Tirando alguns profissionais que tinham alguns preconceitos, as crianças eram muito bem tratadas."

Sobre a paramentação exigida, acrescenta:

"Eu era meia rebelde, [...] Claro, avental a gente usava, uniforme, né, mas às vezes não botava avental e era chamada atenção: “porque você tem que se cuidar”, né."

"Eu não tinha muito aquela coisa que no começo foi... né, se paramentar toda. [...] eu nunca tive, assim, esse medo de trabalhar com paciente soropositivo. Tínhamos cuidados, tinha minhas técnicas, mas medo eu nunca senti, né. [...], eu não vou te falar que eu tinha um sentimento de pena, não, eu acho que eu tinha um sentimento de amor por eles."

Dentre os desafios que a coordenação do cuidados dessas crianças recém diagnosticadas com HIV proporcionava, um dos mais intrigantes que ouvi nas diversas conversas que tive ao longo dessa pesquisa se traduz no seguinte relato de Maria:

"Porque aquelas mães chegavam ali com aquelas crianças, naquela situação, sem diagnóstico, né. Aí acabavam descobrindo, aí você tinha que tratar a criança e a família. Mas assim, ó, com relação ao atendimento, muito bom. Eu vou dizer pra ti que a gente perdeu poucas crianças soropositivas."

Não raro, o diagnóstico da família inteira partia da investigação da criança que adoecia.

"E eu tenho uma história muito bonita nessa caminhada aí, com o Cláudio. Cláudio é um menino que mora na Colônia Santana, os pais morreram porque eram usuários de droga e aí foram descobrir que eram soropositivos através do filho. Normalmente era assim que eles descobriam, principalmente o pessoal da periferia. E essa mãe engravidou e nós tratamos porque daí, o que acontecia? Como o SAE funcionava? Descobria que a criança tinha, encaminhava os pais para o Nereu Ramos pra fazer o acompanhamento. Aí descoberto que a mãe tinha, descoberto que estava grávida, pelas anamneses das consultas mensais, quinzenais, às vezes semanais, dependendo da situação da criança, a gente acompanhou essa família. E o irmão dele hoje não é soropositivo."

Sempre que havia um sucesso na indetecção da carga viral, um recém nascido exposto ao HIV que não era infectado, Maria nos diz que havia uma grande celebração por parte da equipe. Por outro lado, relata também uma das histórias mais difíceis da sua caminhada enquanto profissional de saúde:

"Família Silva, os pais eram dependentes químicos e faziam filho, faziam filho, né. E as crianças vinham. E a gente tratava e a gente ia na casa dela para ver se ela tava tomando os remédios e ela não tomava direito. Não fazia o tratamento direito, vinha mais uma criança positiva. Para nós era um arraso. Tanto é que ficou famoso a família Silva. Foram 5 filhos. Todos positivos. A gente não conseguiu libertar nenhum, porque a mãe era muito dependente química. Aí usava droga, não tomava os remédio, né. É uma das histórias bem tristes, assim, que a gente tem."

Sobre o preconceito, Maria afirma que era presente e escancarado, mas tem dificuldade de colocá-lo em palavras. Diz também que tinha proximidade com os pacientes e suas histórias e pontua que diferentes profissionais do serviço tinham uma postura diferente.

"A administração dizia que tu não podia ter envolvimento emocional... mas não eram envolvimento emocional, Gabriel, é você tratar o ser humano como ela tem que ser tratado, com dignidade e respeito."

E cita um exemplo de uma criança com HIV que adotou nesse período.

"A Mirela foi um casamento de amor comigo. [...] Eu fazia uma arrecadação, também não tinha uma condição boa na época, passava uns perrengues financeiros. A Mirela é uma criança soropositiva que a gente cuidou bastante tempo e ela faleceu. Na verdade, eu meio que adotei ela e a mãe, né. Na verdade, eu adotei. Ela e a mãe. Eu tenho fotos dela. E ela e a mãe, porque era só ela e a mãe. A mãe era lageana de Lages e morava sozinha aqui no bairro Ipiranga, um bairro pobre, sozinha, com a filha doente, não podia trabalhar, Marina internava com frequência. E devido a precariedade da situação financeira, né, que tu sabes, que hoje os pacientes não morrem de HIV, aliás, nunca morreram de HIV, o paciente morre de Doença Oportunista do HIV."

Sobre sua saída do emprego, traz a questão da sobrecarga por ter sido técnica de enfermagem durante mais de cinco anos, assumindo função de enfermeira da Unidade, pois não havia contratação para esse tipo de profissional na época.

"O motivo da minha saída foi stress, excesso de stress, né. Falta de respeito para com o profissional. Eu fazia o trabalho de uma enfermeira. Eu fazia a entrevista com o paciente, eu fazia a orientação do medicamento com o paciente, que não era tarefa minha, né. Eu fazia a parte psicológica, era metida mesmo. Não fazia a parte deles [dos médicos] porque não tinha CRM, né."

De acordo com Maria, o quadro da instituição era composto por médico, técnico de enfermagem, psicólogo, farmacêutico, assistente social e escriturário. Havia uma relação tensa de Maria com certas normas, com a necessidade de distanciamento emocional em relação aos pacientes, com as funções extras que acabava por assumir. Em algum momento do seu relato, ela se refere aos demais profissionais da equipe multidisciplinar como os profissionais "não médicos", termo relativamente comum no dia-a-dia das unidades de saúde. Esse distanciamento se materializa no significativo do CRM - que é o registro profissional dos médicos - cujo reconhecimento profissional e econômico é extremamente desigual em relação ao que são ofertados aos demais profissionais da saúde.

Essa sobrecarga, associada com situações desconfortáveis no trabalho, levaram Maria a tomar sua decisão de sair do emprego. Nossa entrevista durou aproximadamente uma hora e todos os nomes presentes nas falas são fictícios para preservar a identidade das pessoas citadas.

2.4.2 Clara

A segunda entrevistada do grupo dos profissionais da saúde foi a infectologista pediátrica Clara. Clara formou-se na UFSC em 1982 e finalizou a residência em pediatria em 1984. Iniciou sua vida profissional trabalhando em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) pediátrica. Sua aproximação da infectologia ocorreu por acaso, após prestar concurso para ser professora da Universidade Federal de Santa Catarina. Apesar do concurso ser para pediatra geral, ao assumir a vaga lhe foi entregue o módulo de infectologia para ministrar. Nessa época, viajou para fazer especialização na área em São Paulo. Ao voltar, os casos de HIV/AIDS estavam começando a aumentar no estado e em 1994 passou a trabalhar no

ambulatório de Infectologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão. Sobre suas primeiras impressões acerca da epidemia, Clara nos diz:

“Era um período de muitas incertezas, principalmente na pediatria, né. E então assim, as crianças que nós atendíamos e que nasceram antes desse período eram crianças, assim, muito sintomáticas, muito comprometidas. E com o tratamento muito inicial e muito incerto ainda, né. Então havia muito questionamento por parte das famílias até quanto era válido tratar e assim, qual era a perspectiva de vida daquelas crianças, né. Nós não tínhamos essas respostas que eles queriam, obviamente, só o tempo que nos mostrou isso. Mas de qualquer forma, a gente sempre encorajava o tratamento, no sentido, assim, eu acho que a função do médico, acima de tudo, é tentar dar esperanças pra essa família, pra esses pacientes.”

Essa postura das famílias sobre tratar ou não as crianças, em uma época em que não havia um tratamento bem definido, é rapidamente desencorajada pela figura do médico - treinado para dar respostas. A esperança na ciência, em uma cura que está a apenas a algum tempo de ser descoberta, acompanha a história da ciência ocidental e da biomedicina.

“Hoje o diagnóstico é feito no pré natal, passou a ser rotina o exame, né, ou muito cedo [...] É... naquela ocasião, você via crianças internarem com manifestações de AIDS e considerando que a principal forma é, e ainda é até hoje, a Transmissão Vertical, você ia investigar a família. E muitas vezes, além da mãe, você diagnosticava o pai e irmãos. Tinha família que diagnosticava três, quatro membros da família com HIV, né. Com infecção pelo HIV.”

Esses casos de famílias que fizeram muitos diagnósticos a partir do diagnóstico de um dos filhos parecem ter sido bastante marcantes, inclusive aparecendo também nas memórias da técnica de enfermagem Maria. Questionada sobre medo ou outros sentimentos que lembra de ter experienciado, Clara é categórica:

“Não, não, eu nunca tive medo de trabalhar com isso. Eu, às vezes, assim, tinha um pouco, não sei como definir, de ansiedade... porque era um ambulatório que você tinha que vir emocionalmente muito bem. Porque até hoje é assim, né, muitas dessas famílias, somos nós as únicas pessoas que soubemos do diagnóstico, né. Grande parte não revela nem pra outros familiares, a não ser o próprio casal, né. Então você imagina fazer um atendimento em que essa família esperava uma consulta para lhe colocar todos os seus problemas e você além de prestar o atendimento médico, você tinha que dar apoio psicossocial, tudo isso, então era uma situação, assim, que se vc não estivesse emocionalmente bem, aquilo acabava te deprimindo, te deixando assim quase que sem forças para manter aquele atendimento, né.”

O atendimento das crianças com HIV iniciou na Unidade de Isolamento - no caso das internações - e posteriormente também no ambulatório geral do Hospital Infantil - no caso das consultas de rotina. Clara explica que na segunda metade da década de 90 surgiu o Hospital Dia, uma criação do Programa Nacional de HIV/AIDS, que permitiu reduzir as internações hospitalares, visto que os pacientes que precisavam de alguns cuidados de complexidade intermediária podiam vir diariamente a essa unidade e serem liberados após, sem necessidade de permanecer no hospital:

“Na época tinha um tratamento que hoje não se faz mais frequente que era o uso mensal de imunoglobulina endovenosa [um anticorpo cuja via de administração é a corrente sanguínea]. Essa era a parte do tratamento das crianças convivendo com HIV por um determinado período, e essa aplicação era endovenosa e as crianças precisavam vir. A meia-vida dessas imunoglobulinas endovenosas era em torno de trinta dias. Isso o Hospital Dia possibilitou fazer [...]. O Hospital-Dia contribuiu muito para essa redução de internações. Eu dei exemplo da imunoglobulina, mas outras situações que você tem que fazer uma antibioticoterapia de alto custo, algum antiviral endovenoso, o paciente pode vir fazer e retornar pra sua casa. Então isso o hospital dia facilitou e muito.”

Figura 5 – Inaugurado hospital-dia na Capital



Fonte: Diário Catarinense - 23/07/1998 - Florianópolis/SC

Após algum tempo, o ambulatório de infectologia ganhou um espaço próprio, composto por uma sala de recepção separada, consultórios para a equipe multiprofissional, sala de pesagem, copa e banheiro individual. Essa mudança foi importante no sentido de ampliar o atendimento.

“O que acontece é que a estrutura física modificou. A estrutura física mudou e essa equipe multiprofissional também tinha seu espaço. [...] então vamos considerar que a cada trinta minutos fosse marcado um outro paciente, você ter que ouvir esse paciente, como falei, você [o paciente] às vezes ficava um mês esperando só pra vir conversar, orientar. Você fazia uma boa anamnese, um bom exame físico, e prescrevia três ou quatro medicamentos. O paciente saía dali entendendo? Não, né! Então daí o importante dessa pós-consulta que aqui era explicado.

A biomedicina tende a acreditar que existe uma única explicação para o adoecer. Desse modo, o entendimento que se espera do paciente - acerca dos conhecimentos biomédicos - coloca em xeque suas próprias percepções acerca do adoecimento e da infecção pelo vírus. Na fala de Clara, aparecem também algumas questões relativas à equipe multiprofissional, lembrada por todos os entrevistados como parte fundamental do atendimento às crianças com HIV.

“AIDS ensinou para todos nós profissionais da saúde a trabalhar em Equipe, né. De início a gente tinha uma equipe muito bem estruturada... então o paciente além da consulta médica fazia consulta com psicólogo, assistente social, farmacêutico... que tentava explicar pras famílias, na linguagem deles, a medicação, o uso da medicação, conservação desses medicamentos. Então o paciente tinha pré-consulta, pós-consulta... Isso nós perdemos hoje com esse sucateamento dos hospitais públicos, com a deficiência de profissionais de saúde de maneira geral. [...] E isso, assim, foi uma coisa muito importante que a gente acabou valorizando, esse trabalho multiprofissional, interdisciplinar que passamos a fazer com esses pacientes.”

Os crônicos e agudos ataques ao Sistema Único de Saúde em nosso país são bem evidentes, desde sua criação após a Conferência Nacional de Saúde de 1988 até os dias atuais. A Emenda Constitucional nº 95 de 2016, que ficou conhecida na época de sua aprovação como PEC do Teto de Gastos propõe um congelamento dos recursos destinados a áreas como a saúde pelo período de vinte anos. Considerada por alguns uma forma de salvar as contas públicas, por outro lado significa o sucateamento cada vez mais profundo do sistema de saúde (LENIR SANTOS, 2019).

No Hospital Infantil, a falta de insumos tem sido um problema crônico. Em Agosto de 2021, as cirurgias eletivas no hospital precisaram ser adiadas pela falta de insumos básicos (SALINET, 2021). Além das memórias presentes nas entrevistas, foi parte dos relatos informais que colhi ao longo do estudo a precarização que o hospital vem sofrendo nos últimos anos.

Sobre as respostas dos diferentes setores da sociedade em relação à epidemia de HIV entre crianças, Clara pondera entre um certo desconhecimento entre os gestores e as dificuldades éticas de propôr pesquisas que envolvem crianças, sobretudo em relação a testes de novos medicamentos.

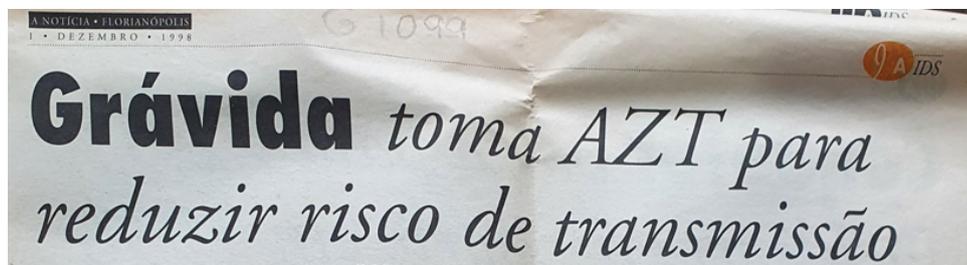
E você imagina que inicialmente era tudo voltado pra adulto porque, em qualquer situação, a criança sempre vai por último, né? Às vezes, você chega a pensar que quem coordena não acha que essas situações acontecem com criança, né, mas não é só isso, é difícil você incluir criança em projetos de pesquisa. Então ela só vai depois... igual na COVID, ela só vai depois dos projetos serem bem sedimentados nos adultos e tal. Então, a questão da criança eu acho que foi mais lenta, mais demorada do que no adulto, né? Mas isso mudou muito com a profilaxia da Transmissão Vertical, com a questão da gestante infectada e a possibilidade da prevenção.

A realização de pesquisas em crianças envolve questões éticas. De modo geral, as pesquisas para a avaliação de um novo medicamento inicia entre os adultos e somente depois de comprovada a segurança e eficácia são autorizados os testes em crianças. Cabe ressaltar que, assim como ocorre nas pesquisas envolvendo adultos, as que envolvem crianças são amplamente financiadas pela indústria farmacêutica (VIEIRA *et al.*, 2017)

Além disso, Clara também comenta o início da profilaxia - ou prevenção - da transmissão vertical em gestantes que vivem com HIV. Foi apenas a partir de 1997 que a Zidovudina passou a ser utilizada como medicamento de escolha para esse fim. Conforme

reportagem do Jornal A Notícia (Figura 2), o AZT é eficaz na prevenção de transmissão vertical durante o pré-natal e tende a estabilizar o número de transmissões.

Figura 6 – Grávida toma AZT para reduzir risco de transmissão



Fonte: Jornal A Notícia - 01/12/1998

Já em relação aos estigmas referentes à AIDS, Clara exemplifica de maneira interessante seu impacto diretamente no tratamento da pessoa que vive com HIV:

Hoje a maioria dos medicamentos antirretrovirais têm duas tomadas diárias, no máximo, alguns dele até uma única tomada - e na época, nós tínhamos medicamentos de três tomadas diárias, isso era algo que prejudicava muito a adesão porque as crianças iam para a escola, né, e essa dose do meio do dia em geral ela não era dada porque a família não queria que a escola tivesse conhecimento da condição daquela criança, né.

Sobre o receio das famílias, Sontag (1989) nos diz que as metáforas em torno de uma doença podem afetar diretamente a vida daqueles que convivem com ela. Esse desejo de sigilo por parte dos familiares é um indicativo importante do preconceito enfrentado na época: revelar o diagnóstico da criança na escola representava, muitas vezes, sugerir o diagnóstico de toda a família. Desse modo, o medo da discriminação impacta diretamente o tratamento e, portanto, o curso da infecção pelo HIV.

Completamos a entrevista que levou em torno de uma hora. Agradei Clara, que me relatou que trabalhar com HIV durante todos esses anos, apesar das dificuldades, foi também muito gratificante.

2.4.3 Pedro

Nosso terceiro e último entrevistado do grupo dos profissionais da saúde chamaremos pelo nome fictício de Pedro. Atualmente com 62 anos, Pedro também é médico infectologista pediátrico com formação pela UFSC e especialização realizada em São Paulo. Os primeiros casos de AIDS em adultos que acompanhou foi durante sua residência médica em infectologia, em estágio no hospital paulista Emílio Ribas, no momento em que a epidemia estava iniciando no país. Ao obter o título de especialista, retornou para Florianópolis em 1986 e foi convidado para trabalhar na Unidade de Isolamento do Hospital Infantil Joana de Gusmão. Questionado a respeito do conhecimento que havia a respeito da AIDS

na época, Pedro parece concordar com as demais entrevistadas do grupo de profissionais da saúde:

As notícias eram mais de imprensa, de Fantástico, de Jornal Nacional... pouco se sabia a respeito da doença. [...] Não se sabia praticamente nada, né - de adulto, pouco, de criança, nada. Então era uma incógnita, né, era uma surpresa, gerou um pânico geral muito maior do que hoje, por exemplo, comparando com a COVID-19. O HIV era uma doença cheia de estigma, cheia de preconceito, de medo. Então foi muito difícil no começo.

A fala de Pedro acerca do papel central das agências de comunicação na difusão de narrativas acerca da AIDS está em consonância com a periodização proposta por Galvão (2000), que destaca o papel central da imprensa sobretudo nesse período inicial da epidemia. Logo após retornar ao estado e começar a trabalhar na Unidade de Isolamento, Pedro participou da equipe de profissionais da saúde que atendeu ao primeiro caso de AIDS em crianças.

O primeiro caso em criança no Brasil foi em 1984 no Instituto da Criança [de São Paulo]. [...] O primeiro caso que eu acompanhei [de criança com HIV] foi aqui em Florianópolis. O primeiro caso diagnosticado era uma criança de Balneário Camboriú, se não me falha a memória, e aí depois começaram a aparecer outros, né. Todos inicialmente relacionados à transfusão, a maioria. Se sabia muito pouco da Transmissão Vertical, se achava que as crianças se contaminavam por transfusão de sangue... depois que começaram a aparecer mais casos, foram aumentando e aí que se definiu melhor a transmissão vertical do HIV, né, da mãe pro bebê.

Esse primeiro caso [de 1987] eu lembro muito pouco, acho que era uma criança que evoluiu mal, né, muito desnutrido, [...]. Eu lembro que acho que era uma menina se não me engano [...] que tinha uma diarreia crônica, uma diarreia importante, desnutrida e aí foi feito exame e deu positivo pra HIV, né.

De fato, o primeiro caso diagnosticado em Santa Catarina foi uma criança de 1 ano e 7 meses, em estado de desnutrição, com múltiplas infecções respiratórias, aumento do fígado e do baço e atraso de Desenvolvimento Neuropsicomotor (DNPM), atendida pelo serviço de infectologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão (DE CARVALHO, 2019)

Questionado sobre sua decisão de trabalhar com HIV/AIDS, assim como as demais entrevistadas, Pedro nos diz que não foi exatamente uma decisão. Foi convidado a trabalhar na Unidade de Isolamento do Hospital Infantil assim que terminou a residência em São Paulo. Como hospital público e referência para o atendimento de crianças de todo o estado, obviamente todos os casos de infectologia eram atendidos na Unidade, inclusive os primeiros casos de AIDS no momento em que foram surgindo. Os cuidados relacionados à precaução de contato e assepsia eram muito rígidos, como ele nos diz:

Parecia uma febre de ebola, assim, as pessoas entravam pra examinar os pacientes com avental, máscara, gorro, propé, luva... era um medo muito grande, né. Teve muitos funcionários do isolamento que pediram demissão ou pediram para transferir da Unidade, não quiseram mais trabalhar lá por medo de pegar.

Ninguém sabia direito as formas reais de contaminação. Se sabia que era transmissão sexual e transfusão sanguínea principalmente, mas existia um medo de que o vírus pudesse se transmitir por contato social, não se sabia ao certo ainda a maneira como o vírus transmitia.

A concepção acerca da transmissão por contato estava colocada inclusive para os profissionais da saúde. Além disso, uma das histórias mais marcantes é a de duas crianças que moraram no Hospital Infantil durante 6 meses, em situação de abandono, sem indicação de permanecerem internadas - mas também sem ter para onde ir. No decorrer de conversas informais com outros funcionários, ouvi relatos semelhantes dessas duas crianças brincando pelos corredores do hospital. Sobre isso, Pedro nos diz:

Teve duas crianças que moraram seis meses aqui. Teve uma criança que ela tinha sido adotada por um casal de Curitiba - aquelas adoções informais, né, em cidade de interior. A mãe não quis a criança, a família levou o bebê para registrar como filho legítimo. Só que com um mês de idade, a criança teve uma infecção grave, foi internada lá no hospital Pequeno Príncipe em Curitiba e se fez o diagnóstico de HIV. Aí a família devolveu a criança e aí trouxeram a criança ao Hospital Infantil e ficou internada aqui e ninguém vinha buscar. Ficou morando aqui alguns meses. Entregaram para a pessoa que tinha intermediado essa adoção e essa pessoa trouxe aqui no Hospital e a criança ficou aqui, não colocou nem o seu próprio nome como seu responsável, colocou o nome de uma funcionária dessa pessoa. Ela ficou morando aqui até que nós pressionamos. Inclusive, a própria pessoa que havia deixado [...] conseguiu que a FUCABEM [Fundação Catarinense do Bem Estar do Menor] recebesse essas crianças. Foi triste, foi triste. Cheguei até ligar pra essa pessoa, não vou citar os nomes, mas ameaçando que “olha, precisamos de um local pra essas crianças morarem, elas não podem morar no hospital, então vamos ter que divulgar na imprensa...” e aí rapidamente conseguiram uma solução.

Aparece em seu relato também uma menção ao Recanto do Carinho, onde moraram nossos dois entrevistados que vivem com HIV e.

Logo em seguida abriu o Recanto do Carinho lá em Coqueiros, né. Que foi pelo GAPA, que é o Grupo de Apoio ao Paciente com AIDS, na época que surgiu. Daí essas crianças acabaram sendo transferidas lá pra Creche Recanto do Carinho que era lá no Itaguaçu.

Em relação ainda aos primeiros casos no estado e o posterior agravamento da epidemia em todos os níveis, as equipes de saúde passaram a aumentar sua suspeita diagnóstica diante de sintomas sugestivos de problemas na imunidade. Como resultado, Pedro nos relata um aumento no número de casos suspeitos e, conseqüentemente, do número de diagnósticos de HIV:

E aí o hospital começou a explodir de diagnósticos, né, porque daí começou a se pensar em HIV em toda condição de desnutrição grave, de infecção de repetição, de pneumonias de repetição, de atraso no desenvolvimento, então mudou a percepção do profissional de saúde. Mas levou algum tempo, né.

Assim como Clara, Pedro fala sobre a dificuldade no tratamento das crianças com HIV/AIDS.

Como ainda tava começando a infecção por HIV em criança, não se pensava em pesquisa em criança, não se pensava em desenvolvimento de medicamento para criança, aí a gente tinha que fazer o que eticamente era questionável, mas se tá funcionando pra adulto [a Zidovudina], provavelmente funciona pra criança e aí a gente começou a usar medicamento sem ter estudos clínicos, é... que comprovassem a eficácia do medicamento em criança. Então a Zidovudina, inicialmente, a gente pegava a cápsula do adulto e manipulava pra fazer o xaropinho pra criança, né. E a gente foi um dos pioneiros do Brasil a fazer isso, né. São Paulo e nós. [...] Liguei pra farmácia de manipulação do Hospital Emílio Ribas, por telefone eles me passaram a fórmula... era goma arábica, sacarose, a Zidovudina. Lembro vagamente, eu anotei num papel, tinha um laboratório farmacêutico, o LAFESC [Laboratório Farmacêutico do Estado de Santa Catarina], fui lá pessoalmente, conversei com a diretora e eles passaram a produzir a Zidovudina Xarope lá. E a gente começou a utilizar em criança, né. Era monoterapia, a única que existia, e as crianças... é, tinha uma adesão, assim, era um xaropinho gostoso, docinho, somente alguns anos depois é que surgiu a formulação pediátrica da Zidovudina. Tanto que quanto a gente fez a transição... até as crianças preferiam o medicamento manipulado aqui do que o produzido oficial. O sabor era melhor.

Nossa entrevista durou também cerca de uma hora. Agradei Pedro pelo tempo disponibilizado para a pesquisa e por seu trabalho a frente do ambulatório de infectologia do Hospital desde o início da epidemia em nosso estado.

2.5 OS PRIMEIROS CASOS DA VISÃO DOS PACIENTES

2.5.1 Ana

Conforme demonstram os estudos, a maior parte dos casos de infecção por HIV entre crianças ocorre por transmissão vertical, isto é, durante a gestação, o parto ou através do aleitamento materno (NADAL, 2017). Esse dado se reflete na história de Ana, pseudônimo que utilizarei para me referir a primeira entrevistada do grupo de pessoas que vivem com HIV. Ana nasceu em 1993 em São José (SC) e foi criada na cidade de Florianópolis, sendo diagnosticada com HIV próximo aos dois anos de idade:

A minha mãe conta que me deu uma pneumonia muito forte quando eu era pequenininha. Eu fiquei internada no HIJG, acho que foi aí que descobriram que eu tinha. O médico falou que eu não ia passar dos 5 anos. [...] Acho que eu já tinha [HIV], porque foi coisa boba, minha mãe saiu comigo, pegou uma chuva, aí deu essa pontada muito forte, que eu fiquei internada, acho que um mês e pouquinho, muito mal mesmo.

A minha mãe, quando ela descobriu, era usuária de droga. Aí ela me teve, e naquela época não faziam os exames [de HIV] na gravidez. Ela só foi descobrir, [...], que uma amiga dela tinha morrido de HIV e as duas usaram droga se injetando, daí foi aonde ela pensou: se a fulana morreu, eu também tenho.

A feminilização da epidemia - ou seja, o aumento do número de mulheres vivendo com HIV - ocorreu rapidamente nesse período, sobretudo em Santa Catarina - e estava justamente relacionada ao alto uso de drogas injetáveis em nosso estado (MALISKA *et al.*, 2011). As seringas usadas para administrar as drogas por via endovenosa eram comumente

compartilhadas entre os usuários, possibilitando a exposição a diversas infecções que são transmitidas pelo sangue, dentre elas o HIV. Na história que Ana nos conta, esse uso desavisado das drogas injetáveis aparece como provável fonte da infecção que transformou a história de sua família.

Falando em família, essa rede de apoio teve um papel fundamental na sua trajetória, com destaque a avó materna - não raro, a figura familiar que acaba por assumir o cuidado das crianças diagnosticadas com HIV, seja por abandono dos pais, seja pela impossibilidade dos pais de exercerem o cuidado, devido ao uso de drogas ou por gravidez na adolescência, por exemplo.

Mas graças a Deus, em relação a minha avó, nunca foi, nunca teve preconceito, nunca. Ela até acabou um casamento dela por causa disso. [...] [minha mãe] ia me dar para um casal, mas daí ela descobriu que aquele casal matava crianças para vender os órgãos. Daí foi aonde ela mandou uma carta para minha avó dizendo que tava grávida e que não podia criar. Daí minha avó falou: “dá um jeito de vir embora”, [...]. Minha avó era casada, bem de vida, teve que separar porque o cara não aceitava o problema, não aceitava minha mãe. Minha avó largou a vida toda que ela tinha e foi-se embora com uma máquina de overlock (máquina de costura daquelas antigas de pedal, sabe?).

A avó aqui aparece como uma possibilitadora; ofertando um cuidado crucial que desvia a criança da progressão natural da infecção pelo HIV - a AIDS e suas infecções oportunistas, muitas delas letais, destino este que foi comum a muitas crianças da época devido ao abandono e a negligência que sofriam após o diagnóstico. Além disso, a avó também exerce um importante papel de protetora diante do preconceito, inclusive dentro da própria família de nossa entrevistada.

Tipo assim, na minha família, sofri bullying de eu ir uma vez tomar café na casa de uma irmã da minha avó e ela comprou tudo descartável. Aí depois daquilo ali, a minha avó viu, até deixou um tempo de falar com ela, falou “não, se aceitar a minha neta, vai ser do jeito que é, se eu for aí é tudo igual como é comigo, senão não vou mais na sua casa.

O uso de louça descartável denota uma concepção de contágio muito comum a várias doenças presentes em nosso meio, a exemplo da gripe e da contemporânea COVID-19: o micro-organismo, eliminado por secreções corporais como a saliva, fica depositado sobre uma superfície e então pode infectar outro indivíduo que toque nesses objetos e se contamine. Embora essa forma de transmissão não se aplique ao HIV, concepções semelhantes são comuns a vários relatos presentes na vida de Ana:

Mas, Deus o livre, até ia te dizer, teve um amigo do meu marido que teve lá [na casa da sogra de Ana]. Daí ele tem, é soropositivo também, pediu para tomar uma água. A minha sogra pegou um copo daqueles de plástico, não descartável, os de plástico. Deu pro moço tomar e depois jogou fora. Daí foi o cúmulo que eu vi que ela tinha preconceito. Que daí ela falou “ele tem AIDS, deus o livre chegar perto desse copo”.

Ah, na maternidade eu também passei [por uma situação de preconceito], quando eu tive a minha segunda filha, que eu não pude amamentar, daí a

moça que tava deitado do meu lado perguntou por quê meu leite secou, [...] a moça do lado sabia, porque ela pediu pra trocar de quarto. E eu senti, sabe, tu sente quando a pessoa, sabe [...] de eu chegar perto e ela se esquivar. Foi em 2014. Ainda até falei pro meu marido, “ui, se pudesse eles botar a gente numa ala sozinha, seria até melhor”, porque tu não amamenta, todo mundo amamentando, daí a pessoa já pergunta. Falei “ah, meu leite secou”, só que elas viam que não, porque elas [as enfermeiras] vinham botar faixa no peito da gente, elas dão remédio pra tu tomar pra secar e botam a faixa. Daí a mulher, eu acho que viu a moça vindo botar aquela faixa ou alguém falou alguma coisa e ela pediu pra trocar de quarto, daí trocaram. Daí foi um constrangimento que eu passei.

Treichler noz diz que as metáforas são inevitáveis ao tratarmos da doença, não havendo uma distinção clara entre as concepções “leigas” e as científicas, visto que elas operam em sentido duplo (TREICHLER, 1987). Embora pretenda-se neutro, o discurso científico também carrega consigo visões, concepções e imagens de quem o produz, ou seja, do cientista - embora haja uma tentativa de distanciar os sentimentos e valores do pesquisador do seu objeto de pesquisa (QUEIROZ, 2003).

Figura 7 – Lar Recanto do Carinho



Fonte: Acervo Jornal Saúde - 27/03/1996

Apesar de não lembrar com exatidão a data, o acompanhamento de Ana no Hospital Infantil começou entre 1994 e 1995. Nessa época, sua avó havia conhecido o Lar Recanto do Carinho, fundado em 1992 a partir do GAPA - Grupo de Apoio à Prevenção da AIDS - para acolher crianças, soropositivas ou não, que ficaram órfãs ou em situação de abandono, cujos pais tinham diagnóstico de infecção pelo HIV. A ONG era sediada em Coqueiros na época, região continental de Florianópolis, mas ao longo dos anos conquistou uma sede em frente ao Hospital Infantil, no bairro Agrônômica (Figura 10). Essa aproximação foi

importante, visto que o volume de consultas das crianças que ali moravam era grande, algumas inclusive precisavam de várias consultas por mês.

É interessante observar que alguns pacientes que acompanharam nessa época - a exemplo de Ana -, tornaram-se adultos, tiveram filhos e levaram os recém nascidos para realizar acompanhamento no mesmo ambulatório, o que denota um cuidado transgeracional. É o caso de Ana, ela teve três filhos, todos via parto normal e nenhum deles adquiriu a infecção por HIV.

Era bom. Só lembro que nós ia na consulta, pegava o remédio e vinha embora. Não tinha muita coisa, só as tias levavam, consultava, pegava os remédios e vinha embora. Não tinha muito, sabe, tinha vínculos. . . depois até as enfermeiras, o Dr. fulano, trataram até meus filhos. Legal pra eles ver que, né, a menina que a gente tratou desde pequenininha agora tratando os filhinhos dela, fez tudo certinho pra não ter. . . é um reconhecimento legal. Mas assim, de lembrar, assim, não tem o que te falar muito. Que nem tu falou, eu lembro pouca coisa.

Além da assistência, a equipe do HI realizava também atividades educativas com as crianças e cuidadores. Questionada sobre em qual momento entendeu melhor o que era o HIV e que vivia com HIV, Ana relembra algumas dessas ações:

Acho que nas palestras mesmo, porque lá tu ia, consultava, explicava, desde pequena tu já tinha ciência de que tu não podia se machucar [...], tu já era instruído desde pequeno ali. Então é uma coisa que era normal, tu já tinha aquilo na cabeça. Eu lembro mais na adolescência, de 10 a 18 anos, elas vinham, explicavam pra gente, distribuía camisinha, as enfermeiras do hospital infantil. Uma vez no mês tinha. Ajudavam em relação a isso, informar, explicar direitinho, se tínhamos dúvidas, elas sentavam e explicavam.

Assim, os médicos conversavam pouco [comigo], mas assim. . . não tanto, porque tu era criança, mas passavam mais pros adultos. Das enfermeiras eu lembro bastante, até depois de eu levar meus pequenos e elas estarem ali ainda.

Não, tratavam todo mundo normal. chegava lá, se pesava, sentava, o médico chamava, aí ia na sala, falava dos exames, se tava bom ou tava ruim, e tchau. Era uma coisa rotineira, a gente ia no médico todo mês. Então, já era uma coisa que Sempre falava a mesma coisa, então aquilo tu já gravava e tu já até sabia como ia ser. Mas era aqui, né, aqui a gente foi instruído, sempre sempre sempre.

A fala de Ana denota uma diferença na percepção do cuidado entre a equipe médica e de enfermagem. A figura do médico aparece através de uma rotina de consultas frequentes, muitas vezes repetitivas, cujas explicações e orientações eram direcionadas aos cuidadores. A participação de diferentes profissionais atuando no cuidado teve papel fundamental, como no relato das visitas ao Lar para atividades educativas por parte da equipe de enfermagem - composta sobretudo por técnicas de enfermagem, que comumente apresentam uma proximidade de visão de mundo e de classe com os pacientes em relação aos médicos. Essa potência do trabalho multidisciplinar aparece como possibilidade de criação de vínculos de cuidado.

Ana nos diz que, ao ter contato com outras crianças na escola, começaram a surgir situações que colocavam em cheque a normalidade com a qual fora ensinada a lidar com a infecção pelo HIV.

Foi na adolescência a parte que eu mais sofri, que eu vi que a doença que eu tinha não era tão normal quanto parecia pra mim ser. Óbvio que desde pequenininho aqui [no Lar] a gente sempre teve palestra, sempre teve acompanhamento, que pega assim, que não pega assim, [...]. E outra, tratado todo mundo igual, até quem não tinha, respeitava. Nunca de brigar e o outro falar, “tu é isso, eu sou aquilo”. Nunca, em relação a doença, a gente sempre foi bem instruído aqui dentro... Sempre tinha palestra com as moças que vinham do Hospital Infantil, ensinar a usar camisinha, sempre em relação a isso a gente sempre foi instruído.

Foi na adolescência - com a “descoberta” da sexualidade, do erotismo e das primeiras paqueras - momento esse naturalmente conturbado na vida dos adolescentes, que surgiram desafios importantes na trajetória de Ana. Desafios esses que por muito tempo lhe pareceram incontornáveis, como se evidencia no dilema sobre revelar ou não seu diagnóstico:

A gente até estudava em outro colégio fora daqui [do Lar] e depois na adolescência a gente passou bastante bullying por morar aqui. Porque fazia amizade, tinha amigos que não davam importância, que sabia que tu era soropositivo. Eu era uma que eu mentia até o último, falava que não tinha, que não tinha, porque sabia que podia perder amizades. Mas até tenho uma amiga que a gente é amiga até hoje, que ela sempre falou. Quando ela ficava com os meninos, ela já falava antes de ficar: “eu sou soropositiva”. Ela sempre foi assim. Eu já não, eu mentia, eu dizia eu não tenho, mas não por vergonha da doença, mas por medo do preconceito dos outros, sabe?

O que eu sofri foi na adolescência, naquela parte de tu começar a conhecer meninos. Quando eu conhecia algum menino, já ia alguém falar, ela tem [HIV]. . . Hoje em dia eu sei a diferença de AIDS e HIV, né, já diziam que era AIDS. Como a minha mãe era conhecida no bairro por várias gentes, já antes de eu me envolver, a mãe da pessoa já conhecia a minha mãe, já. . . “ela também tem!”. Foi a pior parte pra mim na adolescência. Eu chorava, eu falava pra minha mãe: nunca vou poder casar, tu passou isso pra mim, não vou poder ter filhos, nunca mais vou poder viver uma vida normal.

Ana acrescentou que, para conseguir vir à consulta médica que ocorreu no dia da entrevista, deixou seus filhos aos cuidados da cunhada sob o pretexto de ir ao dentista, expondo a preocupação ainda presente de revelar o diagnóstico, principalmente dada a relação com a sogra, cujo preconceito é bastante evidente em seus relatos. Além dos conflitos enfrentados na relação com os demais, Ana cita também uma parcela de preconceito próprio. Questionada sobre, explica:

Era ruim, no sentido de tu se achar diferente. De tu a vida inteira ter de tomar remédio, ser refém de uma coisa pra vida inteira. Eu pensava, nunca vou poder ser uma pessoa normal, não vou poder casar, não vou poder ter filho, isso aí na minha adolescência, foi uns 2, 3 anos que eu chorava dia e noite pensando nisso. E graças a Deus, Deus botou a pessoa certa no meu caminho, já estamos 13 anos juntos e ele fala, vamos morrer junto e velhinho.

Sobre o imaginário de como deve parecer uma pessoa que vive com AIDS, demonstra um importante *insight* ao acrescentar:

Hoje em dia, assim ó, quer ver, tu vai ali no Nereu [hospital referência de HIV em adultos], tu vê essa gente bonita, gente nova, que tu não diz que tem [HIV], porque antigamente era mais... ah, é magro, é esquelético, tem aids! Hoje em dia não tá na cara, né.

Após pouco mais de uma hora de conversa, encerramos a entrevista e agradei a participação de Ana no estudo, destacando a coragem e a importância de abrir parte dessas histórias para que possamos entender um pouco melhor o contexto dos atendimentos das crianças com HIV em nosso estado.

2.5.2 Rafael

O último dos entrevistados desse estudo foi Rafael, um homem de 30 anos que vive com HIV em Florianópolis. Rafael nasceu em 1991 no interior de Santa Catarina, em uma cidade chamada Taió, a qual espontaneamente descreveu para mim:

Uma cidadezinha boa, não tem favela, tem gente com dinheiro, não tem essas coisas aí de biqueira, sabe. Meus pais são de lá. Minha avó, daí veio meu pai e do meu pai eu vim. Minha avó não tem, o Fulano que é meu pai, ele pegou com essa maluca que se envolveu.

Rafael atribui sua infecção pelo HIV ao aleitamento materno, semelhante ao caso de Ana. Como já explicitado, essa é uma forma de transmissão vertical ainda muito comum do vírus, e era ainda mais comum na época de seu nascimento.

Tenho HIV [...]. Foi assim que eu saí de dentro da minha mãe. Porque daí como ela era ignorante, né, tipo... eu não tenho nenhuma compaixão com ela, só me fez e nunca vi a cara dela. Daí, né, ignorante de informação porque na época era uma coisa nova. Às vezes até num tem culpa, né, daí acabou amamentando em 1991.

A minha mãe era uma drogada, cheirava, eu acho, bebia. Meu pai e minha mãe brigavam direto. Brigavam, daí nessa daí que denunciavam, tudo, daí o Conselho Tutelar chegou e me tomou. Acho que foi melhor, porque se eu tivesse na mão deles eu tinha morrido. Aí com isso aí ainda, pra piorar.

Apesar de não ter certeza em relação ao ano em que foi realizado seu diagnóstico, Rafael sabe que foi antes dos dois anos, pois nessa época já estava morando no Lar Recanto do Carinho, assim como ocorreu na história de Ana. Ele diz que era uma criança muito doente e teve muitas internações hospitalares para tratar de complicações relacionadas à AIDS. Sobre as lembranças do atendimento no Ambulatório de Infectologia do Hospital, ele relata:

Eu tenho [lembranças] ali no Infantil, a salinha que ficam as crianças com HIV, daí tinha uma salinha de jogos, tudo. Daí tinha uma salinha dos médicos, eles chamavam [...]. A lembrança que eu ficava ali, esperava ser atendido, tudo.

Via as mesmas crianças com um monte de problema iguais a eu, que tinha isso. Daí eu era uma criança muito doente, muito doente, muito doente, muito doente. Por causa do HIV, eu não tomava o remédio direito, às vezes eles davam o remédio que não era eficaz, sabe. Orra, eu tomava um soro na veia que chegava a doer o corpo todo. Aqueles remédio forte, sabe. Tomei já os remédio forte, líquido, já fui cobaia, tudo. Não que eu digo isso especificamente, mas eu acredito que sim. Porque tinham uns remédios que não fazia efeito, vivia internado, tudo. Quase morri, tudo. Daí inventaram esse... um remédio bom aí. Tem um remédio... que foi daí eu tô tomando até hoje, é bom.

Uma outra vivência que Rafael nos traz é relativa às numerosas internações e procedimentos que eram realizados.

Eu até cheguei a fazer um cateter, porque eu era muito ruim de veia. Sofria muito, me furavam na cabeça, no pé. [...] Daí eu fiz um cateter aqui, sabe [aponta para o peito]. Dr José que se coçou, acho, pra fazer isso. Bem na infância, sabe. Daí quando era tomar soro, tomava tudo aqui [aponta pro cateter].

Sobre as memórias mais marcantes dessa época, ele ressalta:

O que me marcou mesmo é que eu sentava com as crianças ali, deformadas, com HIV, tudo. Aquilo era pra mim normal, sabe. A gente brincava, tinha um monte de jogo. Isso aí é a lembrança, porque depois eu ia... eu ia ser atendido e eu sabia que ia sofrer. Ia pra salinha ali, sentar, tomar soro, tomar remédio forte, entendeu? Eu já ia sabendo disso. Vai atender e vai vir bucha.

Ao analisar questões relativas à adesão de crianças com HIV ao tratamento medicamentoso, a psiquitra Lizete, em artigo na revista ABIAIDS, fala que a permanência da criança doente no hospital produz e reforça marcas profundas em todos os níveis da sua vida. Essas marcas estão relacionadas às relações pessoais durante o tratamento - seja com a família e os cuidadores, seja com a equipe de saúde que lhe presta assistência. Aqui cabe ressaltar novamente a importância da equipe multidisciplinar para o cuidado integral da criança, enxergando-a como um todo - para além do seu diagnóstico ou da sua doença, para além da condição de uma mera vítima diante da infecção pelo HIV. Além disso, a permanência da criança em serviços de saúde também a expõe aos procedimentos médicos e de enfermagem - muitas vezes lembrados como momentos de dor e medo. E, por último, a própria ruptura gerada pelo diagnóstico de HIV (COSTA, 1998), cujas mudanças provocadas na vida da criança são evidentes - desde a tomada diária das medicações, os exames frequentes até o medo de revelar o diagnóstico aos colegas. Ainda sobre as vivências no Hospital, Rafael nos relata:

Teve um amigo meu que teve câncer, eu fui visitar ele ali no Infantil, eu não sei como eu consegui entrar ali. Eu não tinha autorização, sabe. Mas como eu conhecia o HI de ponta cabeça, minha infância toda foi internado ali, né. Eu entrei lá, ele tava com câncer e tinha HIV. Oh, ele tava todo um bolotão assim, de tanto soro, cara. De tanto soro. Não tava matando o que tava matando ele. E daí, nessa aí, se foi também. Teve outros casos também que eu não lembro, sabe. Porque a minha época foi um monte de criança, um monte de amigo meu, com a mesma identidade que a minha: HIV.

Chamou-me atenção essa familiaridade com o hospital, evidência das tantas consultas, das múltiplas internações, das idas à emergência no meio da madrugada. Sobre situações de preconceito vivenciadas, assim como Ana, Rafael destaca as vivências escolares da infância e adolescência.

A gente estudava naquela escola, né. [...] As criançadas do Recanto era tudo excluída: “não me toca, não chega perto de mim”. Até as professoras, às vezes. . . aparentavam um pouco assim, né, pela má informação, né, de não entender, tudo. Mas hoje em dia é diferente, né.

Era assim, de não me toca, não chega perto de mim. As pessoas [falavam] claramente, alguns que eram maior, a gente tudo órfão, do abrigo. Tinha uns maiorzinho que falavam claramente. Tipo. . . “aqueles HIV, não chega perto de mim, tu não é meu amigo, tu tem isso, tu é assado, tu não é. . .” Bem na época da pandemia disso aí, desse vírus do HIV maldito.

As concepções de contágio aqui não diferem daquelas relatadas por Ana: a ideia da transmissão por contato social e por secreções respiratórias produzem esse afastamento. Questionado sobre suas concepções acerca do preconceito, Rafael faz um paralelo com a contemporânea pandemia de COVID-19.

Porque era uma coisa nova, uma doença nova. Ninguém conhecia. Era AIDS. Tu é aidético. Tu é isso! Não é HIV, nome bonitinho, é AIDS, tu tem AIDS. Tipo, como era uma palavra não conhecida, uma doença nova, tudo, daí foi isso. A COVID também foi assim, no começo de “não toca, não chega perto de mim”. Mas não veio com aquela força toda, porque foi algo mundial, afetou todos. Todos estavam preocupados. Naquela época da AIDS era uma minoria, daí foi sem multiplicando, né.

Rafael pontua que ao completar 18 anos e sair do Lar, passou a ter dificuldades que levaram a uma má adesão ao tratamento:

Triste, era o bicho. Era o bicho. O cara ri agora, mas eu tenho, é. . . porquê, ô, tentei até suicídio, depressão, tudo. Essa doença tem que ser o bicho pra saber viver. Tem muita gente que já levou esse caminho. [...] 18 anos eu morei aqui, até lá o tratamento foi bom, tudo, elas davam o remédio na minha boca, porque né. . . eu tava na responsabilidade deles. Daí depois dos 18 anos eu saí, eu comecei a morar na casa de um amigo, daí eu comecei a beber, comecei a fumar. E daí isso aí dificultou, né, o tratamento ali.

Próximo dos 25 anos, com dores intensas na coluna que associava ao trabalho pesado que exercia, foi submetido à investigação e recebeu o diagnóstico de um linfoma na coluna.

Daí com o tempo, eu tive esse sentimento, assim, de perder tudo, queria morrer, se matar, tudo. Daí nessa aí que veio a descoberta do câncer, né. Até fazer o diagnóstico eu quase morri. Até ver o diagnóstico do Linfoma na coluna, isso aí foi por causa do HIV, o HIV ajudou, né. Uma pessoa saudável, um câncer é outra coisa, mas com o HIV já é paulada, né. Porque o HIV, né. Parece que tem menos chance de vida.

Finaliza dizendo que:

E tipo, hoje eu aceitei a vida do que eu sou, tudo, né. Eu me amo assim, eu não preciso dos outros pra viver, tudo. Pedia pra se matar, tudo, sem pai, sem mãe, o tempo no abrigo. Daí me envolvi com o crime. Várias coisas, assim. Mas sem pai, sem mãe, leva isso, né. Hoje a minha filha tem pai e mãe. Graças a Deus, e com ela vai ser diferente, já começou a ser diferente ter nascido saudável, entendeu?

Agradei também Rafael pela disposição de trazer a tona todas essas memórias e que seguiremos na luta pela dignidade das pessoas com HIV/AIDS, sendo esse trabalho apenas uma tentativa modesta de compreender melhor a história das crianças com HIV em Santa Catarina.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A história da epidemia de HIV/AIDS entre crianças em Santa Catarina possui muitas lacunas. As memórias, nesse contexto, têm um valor importante e registrá-las faz parte desse pequeno esforço para compreender melhor a maneira como se deu o atendimento às primeiras crianças com AIDS em nosso estado.

De fato, a AIDS é uma construção social, assim como qualquer doença, elaborada a partir de ideias e valores presentes no discurso dominante, mas também pelo conhecimento popular - em uma via de mão dupla. Estar advertido dessa constatação é o primeiro passo para a construção de um cuidado focado nas necessidades de cada indivíduo, baseado na escuta e num olhar atento sobre os processos de saúde e doença, temas tão pouco discutidos dentro dos cursos de medicina. Através dos relatos colhidos nas entrevistas, é possível entender como algumas dessas concepções em torno da AIDS - repletas de metáforas estigmatizantes - impactam na vida cotidiana daqueles que vivem com HIV, não raramente produzindo efeitos piores do que aqueles provocados pelo próprio vírus, como nos alertou Herbert Daniel, sociólogo, integrante da luta armada pelo fim da ditadura militar no Brasil e militante pelo direitos das pessoas com AIDS. Em seu maravilhoso livro “A Vida Antes da Morte”, publicado em 1989 pela ABIAIDS, Herbert nos presenteia com um protesto feroz contra a morte simbólica a qual são submetidas as pessoas que se descobrem vivendo com HIV.

Desse modo, faz-se necessário o estudo das ciências humanas nos currículos médicos, dada a importância de um sistema de ensino que forme profissionais críticos, atentos à produção social das doenças e a todas as metáforas que estão impregnadas nos discursos sobre a saúde e o adoecer. Certamente não é sobre nos desfazermos de todas as metáforas - isso seria impossível. É, sobretudo, estar advertido de que não existe neutralidade na ciência e de que é preciso lançar um olhar cauteloso sobre os discursos dominantes.

Destaca-se também, nas memórias dos profissionais da saúde entrevistados, o papel crucial do Sistema Único de Saúde (SUS) na construção desse cuidado. Afinal, atravessando todas essas narrativas, está o Ambulatório de Infectologia e Imunologia Pediátrica do Hospital Infantil, palco dos primeiros atendimentos e até hoje referência para o cuidado das crianças com HIV/AIDS em todo o estado, sendo reconhecido nacional e internacionalmente.

Infelizmente, vivemos num período de intensos ataques à saúde pública e às políticas sociais, mas resgatar essas memórias é também resgatar a importância e as potencialidades do SUS na vida dos brasileiros. Apesar da constante pressão pelo seu desmantelamento, o SUS resiste como sistema de saúde modelo em todo o mundo.

Por fim, ressalto a importância de novos estudos nessa área que serão necessários para sedimentar melhor esse período histórico, dados os efeitos que as representações sociais causam na sociedade. No caso da AIDS, seja através da discriminação sentida na

pele por aqueles que vivem com HIV, seja na construção - ou destruição - de políticas públicas voltadas a esses indivíduos.

REFERÊNCIAS

ALBERTI, Verena. **Manual de história oral**. [S.l.]: Editora FGV, 2018.

ALMEIDA, MAGDALENA MARIA DE. HISTÓRIA ORAL E FORMALIDADES METODOLÓGICAS. [S.l.], 2012. Disponível em: https://www.encontro2012.historiaoral.org.br/resources/anais/3/1332442488%7B%5C_%7DARQUIVO%7B%5C_%7DABHOHistoriaoraleformalidadesmetodologicas.pdf.

ALTMAN, Lawrence K. **New Homosexual Disorder Worries Health Officials**. May, 11. [S.l.: s.n.], 1982. P. 1. Disponível em: <https://www.nytimes.com/1982/05/11/science/new-homosexual-disorder-worries-health-officials.html>.

BOLTANSKI, Luc. As classes sociais e o corpo. *In*: AS classes sociais e o corpo. [S.l.: s.n.], 1989. P. 191–191.

BRITO, Ana Maria de; SOUSA, Jailson Lopes de *et al.* Tendência da transmissão vertical de Aids após terapia anti-retroviral no Brasil. **Revista de Saude Publica**, v. 40, SUPPL., p. 18–22, 2006. ISSN 00348910. DOI: 10.1590/S0034-89102006000700004.

BRITO, Fábio Leonardo Castelo Branco; ROSA, Johnny De Moura. “OS LEPROSOS DOS ANOS 80”, “CÂNCER GAY”, “CASTIGO DE DEUS”: Homossexualidade, AIDS e capturas sociais no Brasil dos anos 1980 e 1990. **Revista Observatório**, v. 4, n. 1, p. 751, 2018. ISSN 2447-4266. DOI: 10.20873/uft.2447-4266.2018v4n1p751.

CAMARGO JR, Kenneth R de. AIDS e a AIDS das ciências. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, SciELO Brasil, v. 1, p. 35–60, 1994.

CBS. **CBS News Report**. [S.l.: s.n.], 1982. Disponível em: <https://youtu.be/X23vKiBE88E>.

CDC. Epidemiologic Notes and Reports Possible Transfusion-Associated Acquired Immune Deficiency Syndrome. **Morbidity and Mortality Weekly Report**, v. 31, n. 48, p. 652–654, 1982.

_____. **Pneumocystis Pneumonia — Los Angeles**. [S.l.: s.n.], 1981.

Disponível em:

https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/june%7B%5C_%7D5.htm. Acesso em:

_____. Recommendations for assisting in the prevention of perinatal transmission of human T-lymphotropic virus type III/lymphadenopathy-associated virus and acquired immunodeficiency syndrome. **MMWR. Morbidity and mortality weekly report**, v. 34, n. 48, p. 721–6, 731–2, 1985. ISSN 0149-2195. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2999576>.

CONNOR, Edward M *et al.* Reduction of maternal-infant transmission of human immunodeficiency virus type 1 with zidovudine treatment. **New England Journal of Medicine**, Mass Medical Soc, v. 331, n. 18, p. 1173–1180, 1994.

COSTA, Lizete Pontes Macirio. **A CRIANÇA VIVENDO COM HIV/AIDS CONSIDERAÇÕES SOBRE ADESÃO AO TRATAMENTO**. [S.l.: s.n.], 1998. P. 13–14. Disponível em: http://abiaids.org.br/%7B%5C_%7Dimg/media/Aaa42.pdf.

DANIEL, Herbert. **Vida Antes da Morte**. Edição: ABIA. Rio de Janeiro: [s.n.], 1989. Disponível em: http://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2018/12/VIDA%7B%5C_%7DANTES%7B%5C_%7DDA%7B%5C_%7DMORTE%7B%5C_%7DLIFE%7B%5C_%7DBEFORE%7B%5C_%7DDEATH%7B%5C_%7Dsite.pdf.

DC. **Crianças com AIDS ganham um novo lar**. [S.l.: s.n.], jan. 1994. P. 27.

DE CARVALHO, AP. **Estudo da Infecção pelo Vírus Epstein-Barr em Crianças com AIDS**. 1995. Diss. (Mestrado) – Pediatria. Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.

_____. Memorial de Atividades Acadêmicas para Professor Titular da Carreira do Magistério Federal [memorial]. **Universidade Federal de Santa Catarina**, p. 44–52, 2019.

DELGADO. **História oral - Memória, tempo, identidades**. [S.l.]: Autêntica Editora, 2017. ISBN 9788582179208. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?id=7pqwDwAAQBAJ>.

DUNKER, THEBAS. **O palhaço e o psicanalista: Como escutar os outros pode transformar vidas**. [S.l.]: Paidós, 2019. ISBN 9786555353037. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?id=dHIhEAAAQBAJ>.

FEE, Elizabeth; FOX, Daniel M *et al.* **AIDS: The burdens of history**. [S.l.]: Univ of California Press, 1988.

FRANK, Robert. **Questões para as fontes do presente**. [S.l.], 1999.

GALVÃO, J. **AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia**. [S.l.]: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, 2000. ISBN 9788573261622. Disponível em: https://books.google.com.br/books?id=wzXSb%5C_rpKvsC.

GLOBO. **Descoberta e desdobramentos da AIDS**. [S.l.: s.n.], 1983. Disponível em: <https://memoriaglobo.globo.com/jornalismo/coberturas/descoberta-e-desdobramentos-da-aids/primeiras-reportagens/4084812/>. Acesso em:

GOVERNO DE SANTA CATARINA. **Hospital Infantil Joana de Gusmão em Florianópolis comemora 50 anos**. [S.l.: s.n.], 2014. Disponível em:

<https://www.sc.gov.br/noticias/temas/saude/joana-de-gusmao-encerra-2014-comemorando-os-50-anos-da-instituicao>.

HALBWACHS, Maurice. Memória coletiva e memória individual. **La memoria colectiva**, p. 25, 2004.

HERZLICH, Claudine. A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, SciELO Brasil, v. 1, p. 23–36, 1991.

HERZLICH, Claudine; PIERRET, Janine. Uma doença no espaço público: a AIDS em seis jornais franceses. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 15, suppl, p. 71–101, 2005. ISSN 0103-7331. DOI: 10.1590/s0103-73312005000300005.

HIJG. **Hospital Infantil Joana de Gusmão**. [S.l.: s.n.], 2020. Disponível em: <http://www.hijg.saude.sc.gov.br/index.php/institucional>. Acesso em:

LENIR SANTOS, Francisco Funcia. **Emenda Constitucional 95 fere o núcleo do direito à saúde**. [S.l.: s.n.], 2019. Disponível em: <https://www.cee.fiocruz.br/?q=Emenda-Constitucional-95-fere-o-nucleo-essencial-do-direito-a-saude>. Acesso em:

MACHADO, Marlene Moreira. **Participação e cultura: um olhar sobre o Hospital Infantil Joana de Gusmão**. 2002. Tese (Doutorado) – UFSC. Disponível em: <http://tcc.bu.ufsc.br/Ssocial288995.PDF>.

MALISKA, Isabel Cristina Alves *et al.* A AIDS em Santa Catarina, no Brasil: um histórico dos 25 anos da epidemia. **Cad. saúde colet., (Rio J.)**, v. 19, n. 2, p. 147–156, 2011.

MARQUES. Saúde e poder: a emergência política da Aids/HIV no Brasil. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 9, p. 41–65, 2002. ISSN 0104-5970. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/hcsm/a/SJHgNdc3WBMKgNGfjKQvqfM/?lang=pt>.

MHAF. **A Timeline of HIV and AIDS**. [S.l.: s.n.], 2021. Disponível em: <https://www.hiv.gov/hiv-basics/overview/history/hiv-and-aids-timeline>. Acesso em: 25 set. 2021.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Linha do Tempo da AIDS no Brasil**. [S.l.: s.n.], 2018. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/centrais-de-conteudos/historia-aids-linha-do-tempo>. Acesso em: 10 out. 2021.

_____. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Prevenção da Transmissão Vertical do HIV, Sífilis e Hepatites Virais**. Brasília: Saúde, Ministério da, 2020. P. 23–24.

NADAL. Qualidade de vida em crianças e adolescentes que vivem com HIV atendidos no Hospital Dia do Hospital Infantil Joana de Gusmão - Florianópolis - Santa Catarina, 2017.

OLESKE, James *et al.* Immune Deficiency Syndrome in Children. **JAMA: The Journal of the American Medical Association**, v. 249, n. 17, p. 2345–2349, 1983. ISSN 15383598. DOI: 10.1001/jama.1983.03330410031024.

QUEIROZ, Marcos S. Saúde e doença: um enfoque antropológico. *In: SAÚDE e doença: um enfoque antropológico.* [S.l.: s.n.], 2003. P. 228–228.

ROSENBERG. **Explaining Epidemics.** [S.l.]: Cambridge University Press, 1992. ISBN 9780521395694. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?id=fPKwBbrNGUgC>.

SALINET, Maria Fernanda. **Hospital Infantil suspende cirurgias eletivas por falta de insumos em Florianópolis.** [S.l.: s.n.], 2021. Disponível em: <https://ndmais.com.br/saude/hospital-infantil-suspende-cirurgias-eletivas-por-falta-de-insumos-em-florianopolis/>. Acesso em: 15 out. 2021.

SCHAURICH, Diego. Dos Grupos de Risco à Vulnerabilidade: Reflexões em Tempos De HIV/Aids. **Revista Contexto e Saúde**, v. 4, n. 06, p. 115–127, jun. 2013. DOI: 10.21527/2176-7114.2004.06.115-127. Disponível em: <https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/1325>.

SILVA, Carla Glenda Souza da. Serviço de assistência especializada (SAE): uma experiência profissional. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 27, n. 1, p. 156–163, 2007. ISSN 1414-9893. DOI: 10.1590/s1414-98932007000100013.

SONTAG, Susan. A doença como metáfora, trad. **José Lima, Lisboa, Quetzal**, 1978.

_____. **AIDS e suas metáforas.** [S.l.]: Farrar, Straus e Giroux New York, 1989. 95 p. ISBN 0374102570.

TREICHLER, Paula A. AIDS, homophobia and biomedical discourse: An epidemic of signification. **Cultural studies**, Taylor & Francis, v. 1, n. 3, p. 263–305, 1987.

VIEIRA, Jean Mendes de Lucena *et al.* Perfil dos ensaios clínicos envolvendo crianças brasileiras. **Cadernos de Saúde Pública**, SciELO Public Health, v. 33, e00169515, 2017.