FÁBIO DONIZETE BUENO

LAÇOS DE SANGUE: saberes e experiências sobre a hemofilia a partir de histórias de vida.

Tese apresentada à Universidade Federal de São Paulo para obtenção do título de Mestre Profissional em Ensino em Ciências da Saúde.

São Paulo
2012

FÁBIO DONIZETE BUENO

LAÇOS DE SANGUE: saberes e experiências sobre a hemofilia a partir de histórias de vida.

Tese apresentada à Universidade Federal de São Paulo para obtenção do título de Mestre Profissional em Ensino em Ciências da Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Dante Marcello Claramonte Gallian.

São Paulo
2012

FÁBIO DONIZETE BUENO

LAÇOS DE SANGUE: saberes e experiências sobre a hemofilia a partir de histórias de vida.

Tese apresentada à Universidade Federal de São Paulo para obtenção do título de Mestre Profissional em Ensino em Ciências da Saúde.

Banca examinadora:

Prof. Dr. Dante Marcello Claramonte Gallian
(Orientador)
(UNIFESP)

Prof. Dra. Dilene Raimundo do Nascimento
(Membro)
(COC/FIOCRUZ)

Prof. Dra. Fabíola Holanda Barbosa
(Membro)
(UNIR)

Prof. Dra. Sylvia Helena Souza da Silva Batista
(Membro)
(UNIFESP)

Prof. Dra. Irani Ferreira da Silva Gerab
(Suplente)
(UNIFESP)

Data: 04/04/2012.

À memória de todos os hemofílicos que morreram em decorrência das contaminações pelo HIV e a seus familiares que convivem com as dores de suas perdas;
à todos os hemofílicos que sobreviveram às contaminações e seus familiares que nos dão exemplos de força e superação ao perseguir o sonho de continuar a viver uma vida bonita durante todos esses anos;
à memória de meu avô Onofre que um dia acreditou em um sonho;
à meus pais por tudo o que fizeram por mim durante toda a minha vida.

Agradecimentos.

Em primeiro lugar eu não poderia deixar de agradecer meus pais. Obrigado por tudo que o senhor e a senhora me proporcionaram até hoje. Obrigado pelas noites mal dormidas, pelo conforto e carinho de seus braços, pela disposição de me levar ao hospital em qualquer dia e horário, pelos sonhos depositados, pelo encorajamento dado, pela confiança nas minhas decisões e, acima de tudo, pela minha vida. Sem vocês eu não teria chegado a lugar nenhum. Tudo que eu conquistei e tudo que algum dia eu conquistar eu devo a vocês.

Especificamente a minha mãe, tenho que agradecer pelos “puxões de orelha”, pelo regime ditatorial que a senhora vigiou meus estudos desde a pré-escola até hoje, pelos beijos e abraços que me mantiveram de pé, pelas palavras de conforto, pelo senso de bondade e justiça que formaram a minha identidade, pela coragem de me amamentar até os quatro anos de idade na esperança de que eu tivesse dentes bons, por todas as vezes que me carregou em seus braços mesmo quando já não podia mais suportar o peso de meu corpo, por todo o amor dado e pela vontade e vocação de ser mãe.

A meu pai devo, acima de tudo, o exemplo do que é ser um homem de verdade. Poucos foram tão dignos, honrados e maduros quanto o senhor. A dedicação ao lar, a honra da palavra, a luta obstinada pelos sonhos, a caridade para com o próximo, o amor aos pais e a revolta com as atitudes desumanas são os ideais que herdei e tenho orgulho de perpetuar. O senhor é uma reverência masculina inigualável.

Não agradecer a minha namorada Bruna seria o maior ato de ingratidão que eu poderia cometer. Obrigado pela compreensão, pela ajuda com atividades burocráticas (nunca vi alguém gostar tanto de papel como você), pelas conversas animadoras, pelas opiniões e ajudas para a realização dessa pesquisa, pelo amor dado, pela compreensão e pelo companheirismo. A vida dá voltas, mas não consigo imaginar meu futuro sem você nele. Obrigado também aos familiares de minha namorada, em especial aos pais e irmãos pela minha acolhida em seu lar e em suas vidas.

Agradeço a todos os colaboradores desse projeto. A forma como vocês abriram seus corações nas entrevistas me fez ver o que realmente é o ser humano. Este trabalho não é meu, ele é de todos vocês em primeiro lugar.

Agradeço a todos os profissionais que tratam ou trataram de pacientes hemofílicos. Em especial aos profissionais que estão ou passaram pela Unidade de Hemofilia do Hospital

Brigadeiro e pelo Centro dos Hemofílicos do Estado de São Paulo (CHESP), lugares que frequento desde os nove meses de idade. Agradeço em especial a fisioterapeuta Lucíola (CHESP) e ao falecido ortopedista Dr. Geraldo (Santa Casa de Misericórdia de São Paulo) pela recuperação do meu joelho. Agradeço ao falecido Dr. Paulo pelos cuidados dos meus dentes. Agradeço ao Dr. Ernani e a Dr. Nívea que, além de cuidar de nós há tanto tempo, apoiaram desde o início e contribuíram com suas entrevistas para essa pesquisa. Agradeço com muita admiração e carinho a nossa querida assistente social Vera que deu apoio incondicional a nossa iniciativa de montar uma comissão de pacientes na unidade de hemofilia. Ao Dr. Crésio Romeu pelos incentivos críticos e pelo empréstimo de sua tese de doutorado. Agradeço a presidente do CHESP, Maria Cecília, pelo apoio, compartilhamento de conhecimento e luta pelos direitos dos hemofílicos durantes longos anos. A todos os profissionais que não foram citados nominalmente peço desculpas por ter que poupar espaço, mas vocês estão dentro do meu coração e serei eternamente grato a vocês por todo o cuidado e carinho.

Agradeço aos irmãos Betinho, Henfil e Chico Mario pelos exemplos de seres humanos que foram. Agradeço a todos os hemofílicos com quem convivi e dividi dúvidas, dores, alegrias e esperanças.

Não poderia deixar de agradecer também a toda minha família. A todos meus tios(as) e primos(as) o meu muito obrigado. A meu primo Fabrício tenho que agradecer em especial pelas experiências acadêmicas compartilhadas mutuamente. Mas, acima de tudo, a meus avós devo um super muito obrigado. Espero ter aprendido pelo menos o mínimo da sabedoria de suas histórias de vida.

Não por questão de preferência ou desigualdade de amor, mas sim por questão de justiça tenho que agradecer em especial a duas pessoas de minha família. A primeira é minha “vó” Maria das Dores. Esta mulher carregou por toda a sua vida a culpa de ser portadora da hemofilia. Gostaria de dizer que a senhora não é uma culpada, a senhora é uma heroína. Criar seus filhos mesmo com todas as dificuldades que a senhora e o meu “vô” João enfrentaram é um fato de extrema grandeza. Eu gostaria muito que a senhora tivesse carregado às dores apenas no nome, mas, infelizmente, a senhora teve que sentir as dores das doenças e as dores da culpa na pele. Nenhuma vida é perfeita, mas a senhora tem muito mais motivos para se orgulhar do que para se culpar.

A segunda pessoa de minha família a quem devo especial gratidão é ao meu falecido “vô Norfo”. Quando eu e meu primo Fabrício nascemos, esse homem simples do campo comprou uma vaca para cada um de nós e disse que elas seriam a reserva financeira para a conclusão de nossos estudos nos momento de dificuldades. Muito obrigado por despertar o sonho. Gostaria muito que o senhor soubesse que nós realizamos o sonho e somos os primeiros de nossa família a concluir o Ensino Superior.

A meu orientador, agradecimentos apenas não bastam. São muito pouco perto do que o senhor fez por mim. Muitíssimo obrigado por acreditar desde o primeiro momento nesse projeto, pela excepcional experiência de orientação vivenciada e pela sabedoria compartilhada durantes esses mais de três anos de contato.

Obrigado também a todos os meus colegas e professores da minha turma de mestrado. Em especial ao meu amigo/irmão Yuri pelos debates acadêmicos e conversas pessoais. Em especial também ao Prof. Maia de quem sou eternamente admirador do seu conhecimento crítico produzido e da postura humanizada como médico. Obrigado também aos meus amigos do GEHOS, em especial à Prof. Fabíola, pelas discussões e contribuições para minha pesquisa.

Agradeço também aos meus professores da graduação. Em especial ao Prof. Hormando Céspedes Junior. Sem sombra de dúvidas o senhor foi o principal responsável por tornar um aluno egresso do nosso falido sistema de ensino em um profissional preparado para os desafios acadêmicos. Em especial também para os professores André, Silvia e Anderson que mostraram rumos para o desenvolvimento de minha formação e desse projeto. Agradeço também ao Prof. José Alves por todas as vezes que se colocou a disposição incondicional para me ajudar.

Por fim, agradeço aos meus amigos pessoais, de escola e de graduação por todo o apoio dado e alegrias divididas. Em especial ao meu querido e saudoso amigo de infância Marlon, cuja ausência sempre será sentida, mas seus exemplos de amor a vida e esperança estarão em meu coração eternamente. Devo agradecimentos especiais também a meu amigo Eduardo pelas inúmeras ajudas na formatação e revisão de minha dissertação.

Resumo.

O processo histórico de formação da Medicina científica deu origem a transformações das relações médico-paciente que se caracterizaram pela desvalorização das experiências de vida e identidades dos doentes. O doente passou a ser um objeto e o foco da atenção médica centrou-se na doença. O objetivo principal de nossa pesquisa foi avaliar o potencial das narrativas transcriadas resultantes de projetos de história oral de vida como recurso pedagógico em processos educacionais que visem à humanização em saúde. Para isso realizamos uma pesquisa de história oral de vida com hemofílicos, familiares e médicos da unidade de hemofilia do Hospital Brigadeiro de São Paulo. Após os processos de gravação, transcrição e transcriação das narrativas de nossos colaboradores, realizamos uma discussão das identidades coletivas e das formas subjetivas de lidar com questões coletivas apresentadas nas narrativas. Discutimos também as os conflitos entre médicos e pacientes narrados pelos colaboradores e as posturas frente à relação médico-paciente apresentadas nas narrativas de nossos colaboradores médicos. Por fim, concluímos que as transcriações resultantes de pesquisas de história oral de vida têm potencial para serem utilizadas como recurso pedagógicos em processos educacionais que visem à humanização da relação médico-paciente, pois elas resgatam questões desvalorizadas pelo modelo biomédico de assistência a saúde: experiências de vida, identidades coletivas de minorias e demandas subjetivas do processo saúde-doença e da relação médico-paciente.

Abstract.

The history of the development of scientific medicine has led to changes of thedoctor-patient relationships that are characterized by the devaluation of life experiences and identities of patients. The patient became an object and focus ofmedical attention focused on the disease. The main objective of our research was to evaluate the potential of narrative transcriadas resulting from oral history projectsof life as a teaching tool in educational processes aimed at the humanization of health. To do this we conducted a survey of oral history of life with hemophilia, their families and doctors of haemophilia unit of Hospital São Paulo Brig. After recording processes, transcription and transcreation the narratives of our employees, we conducted a discussion of collective identities and subjective ways of dealing withcollective issues presented in the narrative. We also discuss the conflicts betweendoctors and patients narrated by employees and postures against the doctor-patient relationship presented in the narratives of our staff physicians. Finally, we concludethat the resulting research transcreations oral history of life have the potential to beused as a teaching resource in the educational process aimed at the humanizationof the doctor-patient relationship, as they rescue issues devalued by the biomedical model of health care: experiences of life, collective identities of minorities andsubjective demands of the health-disease and the doctor-patient relationship.

Sumário.

1. Introdução.....12
1.1. História do projeto.....13
1.1.1. Pré-história do projeto.....13
1.1.2. História do Projeto.....16
1.2. Hemofilia.....20
1.2.1. Hereditariedade.....22
1.2.2. História da hemofilia.....23
1.2.3. Tratamento.....25
1.2.4. A AIDS entra em cena.....27
1.3. Humanização da relação médico-paciente.....31
1.3.1. A desumanização da relação médico-paciente.....31
1.3.2. A relação médico-paciente decorrente do
modelo biomédico.....32
1.3.3. A desvalorização da experiência na sociedade moderna.....33
1.4. Objetivos.....34
1.5. Estrutura da dissertação.....35

2. Metodologia.....36
2.1. História oral de vida.....36

3. Narrativas.....41
3.1. Família Souza.....43
3.1.1. Henrique Souza.....45
3.1.2. Dona Maria.....63
3.1.3. Ana Júlia Souza.....89
3.1.4. Francisco Souza.....105
3.1.5. André Luiz Souza.....115
3.1.6. Seu Oberdan.....127
3.2. Família Gonzáles/Sanches.....132

3.2.1. André Gonzáles.....133
3.2.2. Carmen Sanches.....156
3.3. Médicos da hemofilia.....177
3.3.1. Dra. Nívia.....178
3.3.2. Dr. Ernani.....193

4. Discussão e Análise.....209
4.1. Identidades.....209
4.1.1. A “família hemofílica”.....210
4.1.1.1. O diagnóstico.....211
4.1.1.2. A hereditariedade e o sentimento de culpa.....212
4.1.1.3. Relações familiares: assumindo as responsabilidades.....214
4.1.1.4. A família enquanto unidade de proteção:
“nós” e os “outros”.....218
4.1.1.5. Superproteção.....219
4.1.1.6. O desenvolvimento tecnológico do tratamento.....221
4.1.1.7. HIV.....222
4.1.2. Hemofílicos.....223
4.1.2.1. A tensão de auto-aceitação.....223
4.1.2.2. Auto-aceitação do HIV.....226
4.1.2.3. A relação com os “outros”..... 227
4.1.2.4. Estratégias de auto-aceitação.....228
4.1.3. Médicos da hemofilia.....229
4.2. Relação médico-paciente e a humanização em saúde
a partir das narrativas de vida.....234
4.2.1. Conflitos entre o conhecimento científico dos
médicos e o conhecimento da experiência de vida dos
pacientes e familiares.....234
4.2.2. As posturas de atendimento por parte dos médicos
da hemofilia.....238
4.2.3. Hemofílicos e médicos da hemofilia:

uma relação desumanizada?.....243
4.3. História oral de vida e processos educacionais
em humanização em saúde.....247
4.3.1. O que a história oral de vida tem a acrescentar?.....248
4.3.2. Como humanizar através das transcriações?.....249
5. Conclusão.....251

6. Bibliografia.....253

Anexos.....258

1. Introdução.

Iniciaremos nossa dissertação apresentando a história de nosso projeto de pesquisa. Optamos por dividir essa apresentação em duas partes: pré-história do projeto e história do projeto. A primeira parte é um breve esboço autobiográfico do pesquisador principal de nossa pesquisa. Optamos por apresentar esse esboço autobiográfico, pois o tema de pesquisa e a história de vida do pesquisador são indissociáveis em nosso trabalho. Na segunda parte, apresentaremos como surgiu a idéia de nossa pesquisa e como a pesquisa se desenvolveu.

Nesse capítulo, buscaremos também apresentar os dois temas centrais de nossa dissertação (hemofilia e a humanização da relação médico-paciente), os objetivos de nossa pesquisa e a estrutura de nossa dissertação.

Acreditamos que, por não se tratar de um estudo que busque pesquisar questões relacionadas à natureza fisiopatológica da hemofilia, mas sim de seus aspectos sócio-culturais, a melhor forma de descrever essa deficiência orgânica seja com linguagem compreensível pelo público em geral e que expliquem as situações cotidianas que serão expressas nas narrativas de nossos colaboradores. Dessa forma iremos abordar os seguintes temas em nosso texto: o que é hemofilia, como ela é herdada geneticamente, qual seu tratamento e quais suas consequências físicas nos pacientes. Para a descrição da hemofilia e de sua hereditariedade nos basearemos fundamentalmente na publicação da Federação Brasileira de Hemofilia (HEMOFILIA, s/d) por ser essa uma publicação com linguagem clara, objetiva e didática que não se prende a uma descrição científica com termos de difícil compreensão para os não-médicos.

Deter-nos-emos em uma descrição mais aprofundada da questão do desenvolvimento tecnológico do tratamento da hemofilia e das contaminações virais da década de 80.

Acerca da humanização em saúde buscaremos apresentar o referencial teórico em que nos debruçamos. Assim, buscaremos: apresentar as disputas de poder presentes na relação médico-paciente, apresentar as críticas e reflexões que outros autores fazem sobre o modelo biomédico de atenção à saúde, definir o que entendemos como humanização e discutir a desvalorização da experiência na sociedade moderna.

1.1. História do Projeto.

1.1.1. Pré-história do projeto.

Nasci em Minas Gerais, mais especificamente, em uma cidade, que hoje possui cerca de vinte mil habitantes, chamada Carmo do Rio Claro. São poucas as lembranças que tenho da época em que morei lá. Lembro apenas das muitas vezes em que minha mãe me levava à casa de minha avó materna e que eu ficava quase sempre deitado em uma cama chorando de dor por conta de hemorragias no joelho. Nessa época, eu fazia tratamento em Belo Horizonte que fica a 374 km de distância de minha cidade. Minha mãe conta que, a partir dos meus dois anos de idade, ficávamos mais dias em Belo Horizonte do que em casa.

De Belo Horizonte, também tenho poucas lembranças. A que mais me marcou é que eu sempre comia um pão com salame (em minha cidade, chamávamos mortadela de salame e isso acontece até hoje com algumas pessoas de lá) quando saia do hospital. Lá ficávamos hospedados na Casa dos Hemofílicos de Minas Gerais. Era uma casa sem luxos e sem muitas alegrias, mas abrigava e servia refeições diárias a hemofílicos de várias cidades do interior mineiro. Tudo isso era gratuito, mas meu pai sofria muito para conseguir ambulâncias de minha cidade para nos levar até Belo Horizonte. A situação financeira em minha casa não era das melhores. Meu pai perdeu todo o “pezinho de meia” que ele havia conseguido antes de se casar por conta da crise econômica que nosso país atravessava no final dos anos 80. Morávamos na zona rural da cidade e minha mãe conta (com certo orgulho por ter superado essas dificuldades) que nosso “fogão” era constituído por dois tijolos grandes com uma chapa de ferro encima.

As idas e vindas para Belo Horizonte estavam insustentáveis e meus pais decidiram mudar para lá. Meu pai já havia conseguido emprego em um matadouro de bovinos e já tinha ido ver uma casa para alugar num bairro da periferia extrema da cidade. Estávamos de malas prontas, mas a visita de um irmão de minha avó materna mudou os planos de meus pais. Esse meu tio-avô, Tio Zé, já morava há muitos anos em São Paulo e tinha uma casa que acabara de ser desocupada pelo inquilino. Ele ofereceu a casa a meus pais, mas, como estávamos com tudo pronto e planejado para a mudança para Belo Horizonte, meus pais não aceitaram de imediato.

Tio Zé passou poucos dias na casa de minha avó, menos de uma semana, e, na noite anterior a sua partida, aconteceu uma daquelas coisas sem explicação lógica que nós costumamos

falar que foi por Deus. Minha mãe conta, sempre muito emocionada, que ela nunca assistia jornais e só ligava a TV para assistir a novela da Globo. Mas, naquela noite, ela ligou a TV, enquanto passava roupas e esperava a novela começar, no horário do Jornal Nacional. Mais preocupada com seus afazeres domésticos, ela não estava prestando muita atenção. No entanto, em determinado momento, foi ao ar uma matéria que falava que São Paulo era a primeira cidade do Brasil que iria começar a fazer uso de concentrados de fator que passavam por processos de purificação e garantiam mais segurança quanto a contaminações por doenças virais.

Ela me conta que, naquela época, o clima de tensão por conta das contaminações com HIV era muito grande tanto no hospital de Belo Horizonte quanto na Casa dos Hemofílicos. Tendo isso em mente, ela não teve dúvidas e resolveu que teríamos que ir para São Paulo e não mais para Belo Horizonte. Ela desligou o ferro de passar roupa e correu para a casa de minha avó para conversar com meu tio. Para ela, esse é o primeiro milagre que aconteceu em minha vida.

Poucas semanas depois de chegar a São Paulo, meu pai começou a trabalhar como açougueiro em um mercado em nosso bairro (Vila Ré, zona leste). Meu pai havia trabalhado toda sua vida como autônomo, primeiro como trabalhador rural e depois com um açougue próprio. O vínculo empregatício no mercado o restringia de fazer uma coisa que ele sempre prezou muito: acompanhar-me em tudo o que eu precisasse. Tendo em vista o descontentamento expressado por seu patrão nas ocasiões em que ele teve que sair mais cedo do trabalho ou mesmo faltar para me acompanhar até o hospital e seguindo seu espírito empreendedor que sempre o caracterizou, meu pai decidiu sair do trabalho e se dedicar exclusivamente a um trabalho que ele já vinha realizando paralelamente. Ele se tornou um artesão adotando as técnicas de tecelagem características da região de Minas de que viemos. Graças a esse trabalho, conseguimos alcançar uma estabilidade financeira e hoje posso estar aqui escrevendo essa dissertação.

Outra coisa que me marca até hoje sobre nossa vinda para São Paulo é a idealização de minha vida caso eu não tivesse nascido hemofílico e ficasse em Minas e a idealização de minha família. Odeio a correria das grandes metrópoles e idealizo uma vida sossegada e simples no interior mineiro. A saudade de meus entes queridos que ficaram lá também me faz sofrer muito. Com a morte de meu avô, esse sentimento se fortaleceu e passei a temer a perda de pessoas muito queridas com a quais não tive o direito de conviver da forma como eu queria.

Acredito que duas características marcam minha personalidade profundamente: sempre fui reflexivo e rebelde. Lembro de ter uma obsessão por formigas desde os meus cinco anos de

idade. Eu as observava por horas e refletia, a partir delas, sobre o sentido da vida. Eu as matava de várias formas possíveis e refletia sobre a fragilidade da vida. Lembro também de ter uma estranha sensação de meu corpo nessa época. É difícil descrever como era, mas eu tinha uma sensação de meu corpo como se eu não estivesse totalmente nele. Parecia que, em alguns momentos, eu saia de meu corpo e observava a minha vida com um olhar superior. Isso tudo não acontecia quando eu estava desacordado ou inconsciente, mas sim quando eu estava em plena atividade diária. Questões sobre o porquê de estarmos vivos, de onde nós viemos antes de nascer e para íamos depois de morrer me atormentavam desde meus cinco ou seis anos. Hoje, consigo perceber que por ser hemofílico e ter muitas hemorragias que me afastavam da dinâmica da vida "normal", esse meu lado reflexivo foi mais estimulado e, talvez, disso se originem minhas crises existenciais precoces. Mas por outro lado, minha esse lado reflexivo me trouxe alguns conflitos com as pessoas com quem convivi, nos mais diversos lugares, porque eu nunca aceitava as coisas como elas são e acabava sendo rebelde.

Minha primeira rebeldia, e acredito que todos hemofílicos a cometem algum dia, foi não seguir as recomendações de meus pais e dos médicos e fazer tudo o que eu não podia. Fiz quase todas as coisas que uma criança que não é hemofílica faz, mas, logicamente, com menor frequência. Corria mesmo mancando, pulava e sempre fui apaixonado por futebol. A única coisa que **ainda** não fiz foi andar de bicicleta.

Quando eu tinha 13 anos, meu avô (que era uma pessoa que eu amava e idolatrava muito) faleceu. A constatação da fragilidade da vida com a morte de uma pessoa tão próxima a mim era a gota que faltava para eu me molhar com a água do balde da rebeldia juvenil. Comecei a ouvir rock, estudar sobre os movimentos de contracultura e ler livros sobre comunismo e anarquia. Devorei uma verdadeira salada de frutas cultural e identitária em ritmo vertiginoso e muito superficial durante minha adolescência.

Com a trágica morte de meu avô, motivada por um câncer e acompanhada por um enorme sentimento culpa por parte dele, também me rebelei contra a formação religiosa que recebi de meus pais. Ideias católicas de céu, inferno e purgatório não faziam mais sentido algum para mim. As instituições religiosas, independente de suas crenças, passaram a representar para mim uma ideia absurda. Tive conflitos enormes com meus pais a ponto de meu pai me dar um tapa, coisa que nunca ocorrera antes. A forma como a questão religiosa surgiu nas narrativas de nossos colaboradores fez com que eu refletisse novamente sobre a espiritualidade. Hoje, ainda carrego

muito de meu ceticismo religioso, mas tenho cada vez mais convicção de que Shakespeare estava certo: *Há mais coisas entre o céu e a terra do que supõe nossa vã Filosofia*.

Aos dezessete anos, resolvi fazer faculdade de História. Meus objetivos eram os mais utópicos possíveis. Minha intenção era mudar o mundo dentro da sala de aula. Talvez esse tenha sido meu maior ato de rebeldia juvenil.

Ao me formar e iniciar minhas atividades profissionais (eu nunca tinha trabalhado até então, a não ser como ajudante de meu pai como artesão e vendedor), acabei exercendo por um acaso um cargo que eu nunca havia imaginado: escriturário escolar. Esse primeiro contato com a "vida real" me fez amadurecer e repensar minha visão de mundo. Minha rebeldia foi atenuada, mas meu caráter reflexivo e inconformista continua a me acompanhar incondicionalmente.

Em linhas gerais, essas são as principais passagens de minha experiência de vida e acredito que elas sejam relevantes para se entender esse trabalho como um todo. Esse trabalho não é apenas trabalho acadêmico, mas sim um fruto de minha experiência de vida.

1.1.2. História do projeto.

A ideia da realização dessa pesquisa surgiu durante minha graduação em História. Durante uma aula da disciplina de Metodologia de Pesquisa II, o Profº Hormando Céspedes Junior, que sem dúvidas foi o professor mais importante durante a minha graduação, nos disse que quando fossemos escolher um tema de pesquisa deveríamos escolher algo que realmente tivesse forte relevância pessoal. Segundo ele, esse seria o primeiro passo para a produção de uma pesquisa de boa qualidade. Disse ainda que de nada adiantaria o projeto ter uma justificativa social de extrema relevância se a justificativa pessoal não fosse tão ou mais forte do que essa. Foi aí que vislumbrei a possibilidade de pesquisar sobre a hemofilia, já que ela é um dos principais fatores de formação de minha identidade.

No entanto, decidir o tema de pesquisa foi apenas o passo mais fácil da caminhada desse projeto, restava encontrar como e onde pesquisar. Durante a graduação tentei elaborar projetos de iniciação científica para estudar a hemofilia, mas eu sempre esbarrava no obstáculo da falta de documentação sobre o assunto. Seguindo uma sugestão do Prof. Hormando, busquei por campanhas publicitárias e materiais educativos sobre a hemofilia. Mas o que encontrei dava pouca margem para a discussão histórica sobre o assunto e não levei os projetos adiante.

Ainda durante minha graduação tive meu primeiro contato com a história oral através das aulas do Prof. André Teixeira Mendes. Esse professor fora orientando do Prof. José Carlos Sebe Bom Meihy e foi o único de toda a minha graduação que já havia trabalhado com história oral. Alguns de meus professores chegaram muitas vezes a me desestimular a realizar pesquisas de história oral alegando que eram muito trabalhosas e pouco convincentes do ponto de vista científico. No entanto, o Prof. André e alguns outros sempre me incentivaram e apontaram leituras para amadurecer minhas ideias.

Depois que me formei em 2006, as venturas da vida me afastaram do meio acadêmico e me centrei em minhas atividades profissionais. Minha reaproximação com o meio acadêmico se iniciou com um e-mail enviado pelo Prof. Hormando. Tratava-se da divulgação do *Seminário As Doenças e os Medos Sociais* realizado em 2008 na Faculdade de Filosofia Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo. Lá pude ter contato com vários pesquisadores das ciências humanas que pesquisavam temas relacionados ao processo saúde-doença, mas, dentre todos os participantes, o que mais me despertou atenção e identificação foi o Prof. Dante Marcello Claramonte Gallian.

Depois desse evento mantivemos contato e as discussões que tivemos sobre minha ideia de pesquisa possibilitaram o amadurecimento da mesma e a redação de meu pré-projeto de pesquisa. Levando em consideração as hipóteses de que o desenvolvimento tecnológico do tratamento da hemofilia e de que as contaminações virais decorrentes do mesmo eram fatores de alta importância nas experiências de vida das pessoas da comunidade hemofílica, traçamos como objetivo realizar um trabalho de cunho geracional que buscasse abarcar as visões de diferentes gerações de famílias que vivenciaram esses processos.

Depois de ter sido aprovado no processo seletivo do programa de pós-graduação do CEDESS/UNIFESP, veio outro grande processo de amadurecimento do projeto a partir da experiência de debates com meus professores e colegas de mestrado. Do projeto inicial, que ainda era fortemente marcado pelas preocupações acadêmicas da História, passamos para o desenvolvimento de um projeto que se alinhasse mais de perto às linhas de pesquisa do programa de pós-graduação. Assim, partimos para uma pesquisa de história oral de hemofílicos, familiares e profissionais de saúde com intuito de levantar discussões a serem tratadas em processos educacionais visando à humanização da relação médico-paciente. Pretendíamos com isso propor

o uso das entrevistas de vida como um recurso didático em processos educacionais destinados aos profissionais da saúde com o intuito de promover a humanização em saúde.

O primeiro passo que demos a partir do momento em que o projeto estava definido foi dar início ao processo de construção da rede de colaboradores do projeto. Em nossa pesquisa esse processo se deu de forma um tanto peculiar. O pesquisador principal de nossa pesquisa é paciente da unidade de hemofilia do antigo Hospital Brigadeiro, atual Hospital Dr. Euryclides de Jesus Zerbini, desde os nove meses de idade. Assim, além de pesquisador, ele também faz parte da comunidade de destino desse trabalho e a rede foi construída inicialmente a partir da própria rede de relacionamentos do pesquisador.

Foram contatados dois hemofílicos que já eram inicialmente conhecidos pelo pesquisador principal. Logo no primeiro contato surgiu uma questão de extrema importância: os colaboradores manifestaram grande preocupação em revelar suas identidades já que seriam abordados temas que poderiam trazer à tona questões passíveis de preconceitos. Foram levantados também questionamentos a respeito do que seria feito com as entrevistas concedidas, para que queríamos fazer essa pesquisa e, principalmente, quem teria acesso às entrevistas concedidas. Os colaboradores manifestaram ainda que essas preocupações não eram motivadas pela revelação de suas condições enquanto hemofílicos, mas sim pela revelação de que eram portadores do vírus HIV. Dadas as explicações solicitadas, combinamos que adotaríamos nomes fictícios para os hemofílicos e familiares colaboradores do projeto, a fim de preservar seus anonimatos, e que eles fariam o contato inicial com seus familiares para que pudéssemos iniciar as entrevistas.

Após o contato com os hemofílicos e familiares, achamos que seria bastante rico para a discussão proposta pelo projeto incorporar também as narrativas dos profissionais de saúde que trabalham com pacientes hemofílicos. Afinal, o que seria de uma dissertação que visa discutir a relação médico-paciente sem a presença das narrativas de vidas dos médicos? A escolha de trabalhar apenas com as narrativas dos médicos, em detrimento de outros profissionais, foi motivada pela constatação de que eles são os profissionais que estão há mais tempo na unidade e, sendo assim, presumimos que teriam a hemofilia como um fator mais relevante em suas experiências de vida. Além disso, eles poderiam nos contar sobre suas experiências com temas mais antigos como, por exemplo, a época das contaminações do HIV. Essa escolha também foi motivada pela questão do tempo que teríamos para realizar a pesquisa.

Iniciamos as gravações das entrevistas dos hemofílicos inicialmente contatados e fizemos os primeiros contatos com os demais familiares. A primeira entrevista gravada foi a de Henrique. Não preparamos nenhuma pauta rígida para essa entrevista porque queríamos avaliar nela as hipóteses iniciais de nosso projeto e estabelecer os rumos que o projeto poderia seguir. Foi a mais aberta de todas e contou com poucas intervenções do pesquisador. Foi um momento de grande comoção, tanto do pesquisador quanto do colaborador, dada a carga emocional da narrativa.

Ao final dessa entrevista, decidimos que a ideia de um estudo geracional seria abandonada já que o potencial analítico que as questões da hemofilia e da contaminação do HIV seria imenso e, assim, abarcar colaboradores de outras gerações poderia nos trazer dificuldades em aprofundar a análise das narrativas do projeto. Assim, optamos por fazer um trabalho que possibilitasse uma análise mais profunda em detrimento de um que possibilitaria uma visão mais panorâmica em perspectiva temporal. Dessa forma, estabelecemos que trabalharíamos com redes de famílias cujos hemofílicos foram contaminados pelo vírus do HIV durante suas infâncias ou adolescência, pois víamos que esse poderia ser um fator de alta importância para a definição de toda uma geração de hemofílicos.

A partir dessa primeira entrevista, constatamos também as hipóteses iniciais sobre as perguntas de corte que perpassariam as demais entrevistas. Com base em minha experiência de vida, imaginamos inicialmente que três questões iriam perpassar todas as narrativas do projeto: as contaminações através de hemoderivados nos anos 80; o desenvolvimento tecnológico do tratamento da hemofilia e suas implicações na qualidade de vida dos pacientes; e os conflitos na relação entre paciente, com seu saber oriundo da própria experiência de vida, e médicos, com seu conhecimento técnico-científico. Tais hipóteses iniciais se confirmaram com a primeira entrevista do projeto, no entanto, outras duas questões ganharam muita força ao longo de todas as entrevistas do projeto: a religiosidade e a questão da hereditariedade da hemofilia. Apesar de termos formulado perguntas de corte sobre essas questões, na maioria das entrevistas elas não precisaram ser explicitadas oralmente pelo pesquisador e surgiram espontaneamente por iniciativa dos próprios colaboradores do projeto.

Ao final das gravações, as entrevistas passaram pelos processos de transcrição, textualização e transcriação. Após as transcriações, fizemos a devolução das entrevistas e, após pequenos ajustes, os colaboradores deram as autorizações dos textos finais que sem demais problema. Os detalhes de como se deu todo o processo colaborativo desde o início da gravação

até chegarmos ao texto final de cada entrevista serão expostos junto com as narrativas no capítulo 3.

Durante as entrevistas, pesquisador e colaboradores deram muitas risadas juntos, mas também choraram juntos. Devo confessar que o fato de eu fazer parte da comunidade de destino, ao mesmo tempo em que me colocava numa posição de vantagem, já que os colaboradores se sentiram muito à vontade, também me deixava em desvantagem nos momentos em que as memórias traumáticas vinham à tona. Em determinados momentos do projeto me senti a beira de um abismo aparentemente instransponível.

Nasci em julho de 1986 e, segundo narrativa de uma de nossas colaboradoras (Dra. Nívia), o último paciente do Hospital Brigadeiro "diagnosticado com contaminação por HIV através do uso de hemoderivados foi em 1987 e era um paciente que veio de outro serviço". Eu nasci no interior de Minas Gerais e iniciei efetivamente meu tratamento da hemofilia em Belo Horizonte aos dois anos de idade. No entanto, a primeira vez que fiz uso de hemoderivados foi aos nove meses de idade no Hospital Brigadeiro de São Paulo, foi nessa ocasião também que eu fui diagnosticado como hemofílico. Ouvir as histórias de vida de nossos colaboradores marcadas pelo sofrimento de crescer com o HIV me fez imaginar e, de certa forma, vivenciar os mesmos sofrimentos deles. Afinal, eu poderia muito bem ter passado por isso, pois nasci no momento limite entre a época das contaminações e a dos medicamentos seguros. Além disso, apesar de ter iniciado meu tratamento efetivamente aos dois anos de idade, eu fiz uso de hemoderivados pela primeira vez em abril de 1987 no Hospital Brigadeiro por conta de uma queda que me causou um hematoma na cabeça.

1.2. Hemofilia.

A hemofilia é uma deficiência orgânica da coagulação sanguínea. O organismo da pessoa que é hemofílica não produz uma das treze proteínas do sangue responsáveis pelo processo de estancamento de hemorragias. Essas proteínas são chamadas de fatores de coagulação e tradicionalmente são numeradas de um a treze em algarismos romanos. Esses fatores agem como uma equipe para estancar hemorragias e, na falta algum deles, o processo de cicatrização não se concretiza. Por isso os hemofílicos têm dificuldade ou até mesmo impossibilidade de estancar as hemorragias tanto internas quanto externas.

Assim, os hemofílicos estão sujeitos a sofrer sangramentos internos e externos que apenas podem ser cessados com terapias de reposição da proteína faltante. A esses sangramentos é dado o nome de episódios hemorrágicos. Os episódios hemorrágicos mais comuns são os articulares, principalmente nos joelhos, cotovelos e tornozelos. Também são comuns as hemorragias musculares, sendo a do músculo iliopsoas (músculo responsável pelo movimento de flexão do quadril) uma das mais graves devido à suas graves consequências e possível incapacitação física[1]. Outro episódio comum entre hemofílicos são as hematúrias (presença de sangue na urina) motivada por problemas nefrológicos ou sem motivo aparente (CARAPEBA, 2006)[2].

Existem dois tipos de hemofilia, hemofilia A e hemofilia B, sendo a hemofilia A caracterizada pela falta do fator VIII e a de tipo B pela falta do fator IX. A hemofilia tipo A é a que acomete a maior parte dos hemofílicos. Segundo a Federação Brasileira de Hemofilia, 80% dos casos registrados de hemofilia são de tipo A (HEMOFILIA, s/d).

Há também a diferenciação da hemofilia de acordo quantidade de fator que o organismo do hemofílico é capaz de produzir. Assim, o hemofílico de tipo A ou B pode ter hemofilia grave (menos de 1% de fator no sangue), moderada (entre 1% e 5%) ou leve (entre 5% e 30%). Os episódios hemorrágicos podem ocorrer em decorrência de traumas ou de forma espontânea. Episódios hemorrágicos espontâneos são mais comuns entre hemofílicos graves, assim como as hematúrias sem motivo aparente. Os hemofílicos graves, devido a grande repetição de episódios hemorrágicos, estão mais sujeitos a sequelas articulares e atrofias musculares.

---

[1] Um tio do pesquisador principal dessa pesquisa está incapacitado fisicamente e tem que usar muletas em tempo integral por conta de sucessivas hemorragias no músculo iliopsoas.

[2] Para uma descrição mais detalhada dos episódios hemorrágicos a que os hemofílicos estão sujeitos, ver CARAPEBA (2006).

1.2.1. Hereditariedade.

O mais comum é que a hemofilia surja em famílias que já possuem um histórico familiar, mas também há casos de mutação genética que ocorrem em famílias sem nenhum histórico familiar da deficiência. Há também casos de hemofilia adquirida. Nesses casos a pessoa nasce sem a hemofilia, mas em determinado momento passa a apresentar os sintomas da hemofilia.

Nos casos de famílias com histórico familiar de hemofilia, o mais comum é que os homens manifestem as características clínicas da hemofilia e que as mulheres sejam apenas portadoras. Para que o homem nasça hemofílico basta que sua mãe seja portadora do gene da hemofilia. Ele, no entanto, não terá nenhuma possibilidade de ter filhos homens hemofílicos ou que carreguem o gene da hemofilia, mas inevitavelmente terá filhas mulheres portadoras do gene da hemofilia que poderão, por sua vez, ter filhos hemofílicos. No caso da mulher portadora do gene ter um filho, a chance de ele ser hemofílico é de 50%. Da mesma forma, se a mulher portadora tiver uma filha, a chance de ela ser também portadora é de 50%. Todo esse complexo "jogo" de possibilidades de cruzamento genético ocorre porque a hemofilia está ligada ao cromossomo X.

São bastante comuns as opiniões de que não existem mulheres hemofílicas ou que se existissem elas não conseguiriam sobreviver à primeira menstruação. No entanto, elas existem, em número muito menor do que os homens, mas existem. Possivelmente, a ideia de que as mulheres hemofílicas não sobreviveriam à primeira menstruação tenha um fundo de verdade já que em tempos anteriores os recursos de tratamento eram muito escassos, quando não inexistentes. Faltam estudos que busquem analisar essa questão mais profundamente, mas uma hipótese provável é que a grande diferença nos números de casos de hemofilia registrados entre homens e mulheres se deve não à possível morte da mulher hemofílica durante o período de menstruação, mas sim à probabilidade de cruzamento genético ser menor.

1.2.2. História da hemofilia.

A primeira menção à hemofilia de que temos registro data do século II d.C. Trata-se das discussões rabínicas sobre lei, ética, costumes e história do judaísmo compiladas no livro Tamulde (RESNIK, 1999). Segundo esses escritos, cuja parte que menciona características que podemos supor se tratar da hemofilia é atribuída a R. Judah, as mulheres que tivessem circuncidado seus dois primeiros filhos e eles tivessem morrido em decorrência do sangramento não deveriam circuncidar o terceiro filho (OWEN, 2001).

Ao longo do segundo milênio da Era Cristã, outros escritos judaicos faziam referência a situações parecidas com as apresentadas por R. Judah (OWEN, 2001). Dentre esses escritos, destacam-se os escritos Moses Maimonides por ele atribuir uma relação entre os casos de morte após a circuncisão e hereditariedade materna. Maimonides observou que as mulheres que perderam seus filhos após a circuncisão e posteriormente, mesmo tendo filhos com outro homem, também perdiam os outros filhos após a prática da circuncisão (CARAPEBA, 2006).

Resnik (1999) atribui a esses registros judaicos o papel de ponto inicial para a formação de uma identidade da comunidade:

> That this condition was discussed in these anciant holy writings and was considered to be significant to the point of making a exception to performing this ceremony has contributed to hemophilia community's sense of having a "special" history and culture. (RESNIK, 1999, 9)

A primeira descrição moderna da hemofilia é creditada ao médico John C. Otto (RESNIK, 1999). Otto descreveu como a hemofilia era transmitida pela mulher e afetava pessoas do sexo masculino. Otto e outros pesquisadores contemporâneos utilizavam o termo "*bleeders*" (que pode ser traduzido como "aqueles que sangram" ou "sangradores") para se referir aos homens que sofriam tal desordem na coagulação sanguínea.

A palavra hemofilia foi cunhada pelo pesquisador alemão Schonlein e passou a ser usada e se consolidou a partir de uma publicação de seu aluno Frederick Hopff, em 1928 (RESNIK, 1999; CARAPEBA, 2006). Se pensarmos na etimologia da palavra hemofilia, nos deparamos com um significado que causa estranheza quando relacionado à doença que ele designa: amor ao sangue. Consequentemente, o hemofílico seria aquele que ama o sangue. Não encontramos

nenhum estudo que busque analisar o porquê da escolha dessa palavra para designar essa deficiência na coagulação sanguínea e não encontramos sequer notícias se a publicação de Hopff ainda existe em sua forma original ou em reedições.

No século XIX, a hemofilia ganha maior relevância, especialmente na Europa, com o nascimento de um filho hemofílico, Leopold, da Rainha Victoria do Reino Unido. Além do filho hemofílico, Victoria teve duas filhas portadoras do gene da hemofilia, Alice e Beatrice (RESNIK, 1999) e, como a tradição casas reais européias exigia a realização de casamentos apenas entre membros da realeza, elas espalharam a hemofilia por diversas casas reais.[3] Até então, segundo Resnik (1999), a hemofilia era apenas conhecida pelos médicos que tinham contato com pacientes hemofílicos ou que liam os registros na literatura médica e só começou a ser conhecida pelo grande público a partir dos casos de pessoas bem conhecidas, no caso, os membros da realeza européia. Ainda segundo Resnik, a partir de então, a hemofilia começou a ser conhecida com "a doença real" pela mentalidade pública.

Dentre as casas reais afetadas, a hemofilia teve papel de maior destaque na casa real russa já que Aléxis, que era hemofílico, seria o sucessor do trono do Czar Nicholas e, por causa de sua hemofilia, o "curandeiro" Rasputin, que teve grande relevância no contexto de descontentamento popular com o regime czarista (Ferro, 2004), se aproximou da corte czarista.

No Brasil, pessoas famosas também ajudaram a "tornar pública" a existência da hemofilia. Em questionário aplicado aleatoriamente no centro da cidade de Campinas, Caio (2000) obteve resultados reveladores sobre a percepção que pessoas comuns (que não tem contato direto com a hemofilia ou com hemofílicos) têm sobre a deficiência. Dentre 641 pessoas entrevistadas, apenas 330 (51%) afirmaram que já tinham ouvido falar sobre a hemofilia. Dentre essas 330, 63% afirmaram que obtiveram informações sobre a hemofilia através da televisão e 29% através de jornais e revistas. Pouco mais da metade (57%) afirmou que conheciam pessoas famosas com hemofilia. Dividindo por faixa etária, o percentual de pessoas com menos de 20 anos que conheciam pessoas famosas com hemofilia (29,7%) é consideravelmente menor do que os percentuais de todas as outras faixas etárias. Em contrapartida, o percentual de pessoas com faixa etária entre 41 e 50 anos que conhecem pessoas famosas com hemofilia (72,4%) é consideravelmente maior do que o das demais faixas etárias. Dentre os que afirmaram conhecer

[3] Sobre a presença da hemofilia nas casas reais européias ver Resnik (1999). A autora fez, com base em levantamento bibliográfico, um rico quadro genealógico das famílias reais afetadas.

uma pessoa famosa com hemofilia, 85,6% afirmaram conhecer Betinho e 30.3% afirmaram conhecer Henfil. Hebert de Souza (Betinho) e Henrique de Souza Filho (Henfil) eram hemofílicos e desempenharam papeis relevantes na história política e cultural de nosso país ganhando, assim, grande destaquem por parte grande mídia. O trabalho de Caio nos mostra que, provavelmente, a maioria dos entrevistados que já ouviram falar da hemofilia receberam essas informações por meios de comunicação em massa através da figura de pessoas famosas. De igual importância, esse trabalho nos mostra que quase a metade dos entrevistados nunca ouviu falar em hemofilia.

1.2.3. Tratamento.

A hemofilia durante muitos anos foi uma doença para a qual não existia tratamento. Apesar de ser uma representação artística, o filme *Nicholas and Alexandra*[4] apresenta uma cena bastante ilustrativa da dramaticidade da inexistência de tratamentos para a hemofilia. Nela vemos um médico da corte czarista informando ao czar que tudo que poderia ser feito pelo príncipe Alexei já havia sido feito, mas que nem ele e nem os outros médicos consultados sabiam mais o que fazer pelo garoto.

A expectativa de vida do hemofílico era muito baixa antes da existência de um tratamento. No documentário *Três irmãos de sangue*, que retrata a vida de Betinho, Henfil e Chico Mário[5], três falas nos chamam a atenção. Na primeira, Leila Valente, fisioterapeuta de Henfil, diz que achava, na época em que tratava Henfil, que a hemofilia era uma grande tragédia. A segunda se trata de um recorte de uma das entrevistas que Betinho concedeu ao programa Roda Viva e nela Betinho diz: *Eu acho que o que aconteceu comigo ao longo da vida foi uma sucessão infinita de sortes. Eu não era pra tá vivo quando eu nasci porque eu sou hemofílico e hemofílico não sobrevivia.* Na terceira, Eustáquio Brant, primo de Betinho e seus irmãos, diz que muitas dos livros didáticos com os quais ele e seus primos hemofílicos estudaram, ao abordarem a questão da hemofilia, não apresentavam nenhuma definição técnica ou científica da palavra e se limitavam a definir hemofílicos como pessoas de vida curta.

---

[4] Filme baseado no romance histórico de Robert K. Massie que, por sua vez, se baseou em pesquisas históricas e levantamento historiográfico.

[5] Francisco Mario de Souza (mais conhecido como Chico Mário) não teve a mesma popularidade que seus irmãos Betinho e Henfil. No entanto, Chico Mário foi um respeitado violonista e se destacou por ser um dos precursores da música independente.

Segundo Farr (1981), o primeiro relato de tratamento de um paciente hemofílico com transfusão de sangue data de 1840 na Inglaterra. Em 1937 foi reportado em artigo de uma médica francesa que abordava a questão da transfusão do plasma humano em pacientes hemofílicos de maneira mais detalhada (RESNIK, 1999). No entanto, somente a partir do período pós-guerra surgiram os grandes avanços rumo a um tratamento eficaz da hemofilia (RESNIK, 1999). A descoberta de que animais também são afetados pela hemofilia[6] possibilitou a utilização deles como cobaias em estudos que buscavam um novo tratamento (OWEN, 2001). Segundo Carapeba (2006), chegou-se até mesmo a utilizar plasma de bovinos e suínos para controlar hemorragias de hemofílicos no início da década de 50, mas, obviamente, esses produtos causavam fortes e frequentes reações alérgicas.

Em 1964, uma descoberta nos EUA proporcionou grande avanço no tratamento da hemofilia. A Dra. Judith Pool descobriu que "o congelamento e descongelamento seriados do plasma levariam ao aparecimento de um sedimento rico em fator VIII" (CARAPEBA, 2001: 11). A essa substância se deu o nome de crioprecipitado. O crioprecipitado foi adotado em larga escala no tratamento de rotina da hemofilia por se mostrar um tratamento seguro e que diminuía a necessidade de grandes volumes de sangue para a transfusão (RESNIK, 1999). Além disso, sua fabricação era facilmente executável em bancos de sangue e sua validade, depois de re-congelado, era de mais de um ano. A partir de descoberta do crioprecipitado, Murrey Thelin descobriu uma forma de produzir concentrados de fator VIII e, em 1968, os concentrados já estavam sendo produzidos industrialmente (RESNIK, 1999).

O surgimento dos concentrados de fatores de coagulação possibilitou aos hemofílicos uma independência considerável já que o armazenamento, preparo e processo de infusão são muito mais simples do que os procedimentos de todos os medicamentos utilizados anteriormente. Assim, os pacientes passaram a poder levar o medicamento para casa e se auto-aplicarem.

É difícil precisar como a hemoterapia brasileira se desenvolveu no que diz respeito ao tratamento da hemofilia por falta de fontes e trabalhos de pesquisa que se voltem para a questão. Como veremos nas entrevistas, nossos colaboradores relatam que nos anos 80 ainda se fazia uso do crioprecipitado como principal medicamento no tratamento da hemofilia. A partir de 1982, inicia-se a inserção dos concentrados de fator. Com base na narrativa de nossos colaboradores e da própria experiência de vida do pesquisador principal de nossa pesquisa, podemos dizer que até

[6] Ver Owen (2001: 145-146).

a metade da década de 1990 era muito comum a descontinuidade no fornecimento de concentrados de fator por parte das instâncias governamentais. Quando da falta dos concentrados de fator, era utilizado o crioprecipitado no tratamento de episódios hemorrágicos.

1.2.4. A AIDS entra em cena.

> *A evolução da hematologia já estava me dando uma certa sensação de imortalidade. A AIDS veio recolocar a questão da morte.* Betinho (HEYMANN; PANDOLFI, 2005: 43).

Como apresentamos acima, foi um longo e tortuoso caminho percorrido até que o ser humano conhecer a hemofilia e desenvolver seus tratamentos clínicos. Pudemos ver também que, durante o período pós-guerra, o tratamento da hemofilia se desenvolveu rapidamente. No entanto, na contramão das ideias de desenvolvimento, a AIDS surge na década de 80 e destrói as esperanças de uma vida normal para milhares de hemofílicos em todo o mundo. Até o surgimento da AIDS, as doenças infecto-contagiosas pareciam se encaminhar para a extinção (NASCIMENTO, 2005). A crença no poderoso aparato tecnológico da ciência biomédica fazia parecer que essas doenças estavam relegadas às regiões onde a pobreza predominava (MARQUES, 2003). Os hemofílicos, ao mesmo tempo em que começavam a usufruir dos benefícios que a ciência biomédica trouxe (concentrados de fatores de coagulação), se defrontaram com um “inimigo” misterioso e apavorante.

Os primeiros casos de AIDS em território brasileiro foram notificados oficialmente em 1982 (MARQUES, 2003). A essa altura, a doença já tinha esse nome e a ideia que se tinha era que homossexuais, usuários de drogas injetáveis e hemofílicos faziam parte dos grupos de risco (NASCIMENTO, 2005). No entanto, desde os primeiros casos notificados no exterior, a mídia já havia apresentado a AIDS à sociedade brasileira. Assim como ocorreu no exterior no início da epidemia, a mídia brasileira apresentava a AIDS como uma doença ligada ao homossexualismo masculino e, mesmo com um relativo conhecimento sobre a doença já existente entre a comunidade científica, a AIDS não se livra de ser associada ao homossexualismo masculino pela opinião pública quando das primeiras notificações de casos em São Paulo.

Nesse período inicial da epidemia no Brasil, o governo federal não se manifestou e foi criticado pelos primeiros grupos de homossexuais que se organizam para reivindicar atitudes governamentais frente a AIDS (MARQUES, 2003). O sistema de saúde médico-previdenciário do início dos anos 80 era centralizador e autoritário, mas, nesse período de transição para a democracia, as discussões sobre a saúde pública apontavam para um modelo descentralizado que começou a ser esboçado por alguns governos estaduais (MARQUES, 2003). No entanto, a ideia de que a AIDS estava circunscrita a determinados grupos de risco fez com que os governos estaduais também protelassem a tomada de medida para combater a epidemia.

Em 1985, com o significativo aumento de casos reportados de AIDS entre hemofílicos, a sociedade brasileira foi impactada com a constatação de que qualquer pessoa poderia necessitar de uma transfusão de sangue em algum momento e estaria, assim, exposta ao risco de se contaminar (NASCIMENTO, 2005). Segundo Nascimento, essa constatação não foi suficiente para desfazer a ideia de que a AIDS era uma doença, quando transmitida sexualmente, restrita a homossexuais. No entanto, a sociedade passou a atentar para um problema antigo do Brasil: as mazelas do sistema hemoterápico brasileiro.

Segundo Santos (1992), as primeiras leis de regulamentação da hemoterapia surgiram no Brasil no segundo período pós-guerra. As regulamentações dessa época foram impulsionadas pela iniciativa precursoras dos países beligerantes e tinham preocupações também beligerantes. No entanto, Santos adverte que a questão do sangue se tornou uma preocupação maior para o governo brasileiro a partir da implantação do regime militar de 64. Essa preocupação do regime militar se devia em parte por os pelos baixos estoques de sangue em caso de conflito armado e em parte para desenvolver a atividade industrial da produção de hemoderivados em território brasileiro. Essas medidas de incentivo à produção industrial de hemoderivados surtiram efeito danoso à qualidade dos produtos:

> A partir de 1967, os órgãos da Previdência unificada passaram a comprar sangue dos bancos de sangue particulares para uso em hospitais públicos e conveniados. Iniciou-se assim, a partir de tais condições favoráveis, a especulação com sangue através da exploração de doadores “voluntários” de baixa renda por um sem-número de proprietários de pequenos bancos de coleta, operando sem ética, sem padrões profissionais e sem fiscalização (SANTOS, 1992: 108-109).

Doenças como hepatite B e doença de Chagas já eram transmitidas aos pacientes que precisavam de transfusão sanguínea mesmo antes do surgimento da AIDS. “Mas a AIDS veio criar uma situação-limite, fazendo com que os problemas do sangue despertassem o interesse público, passando a figurar nas primeiras páginas dos jornais” (SANTOS, 1992). A partir de então, o governo não pôde virar as costas para a pressão dos grupos organizados[7].

A remuneração em troca da doação foi um dos maiores vilões de cenário caótico da hemoterapia brasileira. Movidos por compensações financeiras, pessoas que não atendiam aos mínimos critérios de segurança doavam sangue indiscriminadamente. Movidos pela obtenção de lucros, bancos de sangue particulares não seguiam padrões de segurança e comercializavam sangue contaminado indiscriminadamente. Em meio às discussões sobre a descentralização da saúde pública e a não tomada de atitudes efetivas por parte do governo federal, governos estaduais começam a tomar medidas para coibir as mazelas do sistema hemoterápico (SANTOS, 1992). Em 1985, Rio de Janeiro proibiu a doação remunerada e, em 86, São Paulo estabelece “a obrigatoriedade do teste anti-Aids em todo o sangue utilizado para fins terapêuticos” (SANTOS, 1992: 112). Em 1988, com a morte do cartunista Henfil, a pressão popular se potencializa e o governo federal estabelece a obrigatoriedade do teste anti-AIDS para todo sangue coletado em território nacional.

Além das mazelas do sistema hemoterápico brasileiro, os hemofílicos enfrentaram outro problema aparentemente não identificado de imediato: alguns lotes dos concentrados de fatores de coagulação, fabricados por multinacionais e importados pelo governo brasileiro, também estavam contaminados pelo vírus HIV.

Devido ao alto custo dos concentrados de fator, a intenção de produzir tais medicamentos em solo brasileiro através de empresas estatais vem sendo discutida há anos. A criação do Centro de Biotecnologia do Instituto Butantan em 1988 é exemplo dessas intenções, pois, já em 1989, publicação oficial dessa instituição definia a produção de hemoderivados (mais especificamente, o fator VIII e albumina humana) como um dos objetivos centrais (IBAÑEZ et al, 2005). No entanto, até o presente momento, nenhum governo brasileiro, seja ele federal, estadual ou municipal, conseguiu produzir fatores de coagulação em escala industrial no Brasil[8].

---

[7] Sobre as organizações e suas manifestações , tanto de médicos quanto de pessoas afetadas pela AIDS, ver Santos (1992: 119-138).

[8] Recentes iniciativas foram tomadas pelo governo federal, criação da HEMOBRÁS (Empresa Brasileira de Hemoderivados e Biotecnologia), e pelo governo estadual de São Paulo, retomada do projeto de produção de

As contaminações que ocorreram através dos concentrados de fator importados nos anos 80 no Brasil são difíceis de serem precisadas caso a caso. Em 1994, hemofílicos norte-americanos moveram processo coletivo contra laboratórios que produziram lotes contaminados de concentrados de fator VIII e IX. Em meio às investigações do processo, descobriram que alguns laboratórios chegaram a produzir concentrados contaminados e enviá-los para países da América Latina mesmo sabendo que os lotes estavam contaminados (FORTES, 2008). Em 2004, hemofílicos brasileiros se uniram e também entraram com processo contra os laboratórios responsáveis pela produção dos medicamentos contaminados na justiça norte-americana. Em 2009, as partes envolvidas entraram em acordo e os hemofílicos brasileiros receberam indenizações de R$14.000,00 (para os contaminados por hepatites) e R$50.000,00 (para os contaminados pelo HIV). Todos os hemofílicos colaboradores de nossa pesquisa participaram desse litígio coletivo.

Como pudemos ver até aqui, tínhamos nos anos 80 um cenário onde o hemofílico que precisava fazer uso de hemoderivados para sobreviver, mas encontrava produtos nacionais e importados que os colocavam em risco iminente de contaminações. Segundo dados oficiais transcritos por Marques (2003), 562 hemofílicos foram contaminados com o vírus HIV entre os anos de 1980 e 1990. Não encontramos dados que apontassem para a quantidade de hemofílicos existentes no Brasil nesses anos e por isso é não é possível afirmar qual a porcentagem da população hemofílica contaminada na década de 80. Em estudo realizado em Belo Horizonte em 1992, 38% das amostras colhidas de 132 hemofílicos A e 23% das amostras de 16 hemofílicos B eram positivas para o anticorpo do HIV (PROIETTI et al, 1992 *apud* PEREIRA, 2001). Em 1986, estudo realizado na unidade de hemofilia do Hospital Brigadeiro aponta que, das amostras de sangue de 32 pacientes colhidas 1984, 53% dos pacientes estavam contaminados com HIV (ZANICHELLI, 1986 *apud* PEREIRA, 2001).

---

hemoderivados pelo Instituto Butantan. Por não fazer parte da discussão principal de nosso trabalho não discutiremos aqui essas iniciativas governamentais. Para mais informações ver http://www.hemobras.gov.br/site/conteudo/index.asp e http://www.butantan.gov.br/home/

1.3. Humanização da relação médico-paciente.

1.3.1. A desumanização da relação médico-paciente.

Remontando à antiguidade clássica, a medicina ocidental nasce alicerçada fundamentalmente numa visão holística. A Hipocrátes (nascido aproximadamente no ano 460 a.C.) entendia o processo de adoecer como não sendo apenas um processo biológico isolado, mas levava em consideração toda uma dimensão que engloba as questões das condições climáticas, moradia, vestuário, alimentação, trabalho e exercícios físicos (GALLIAN; REGINATO, 2009).

Carente de recursos, o médico se valia da observação e experiência para diagnosticar e prognosticar o doente. Em diversos casos, não era possível tomar medidas para a cura. Assim, a medicina clássica era predominantemente passiva ao invés de intervencionista. O médico era antes um humanista do que um biólogo e a abordagem médica se centrava no doente e não na doença. Isso se evidencia nas perguntas da anamnese hipocrática “quem é você?” e “como você sofre?”.

Esse modelo fundador da medicina ocidental passou por rupturas e transformações ao longo dos séculos, mas se perpetuou no Ocidente até meados do século do século XVIII (GALLIAN, 2000). Esse “estado pré-científico” da medicina se estendeu desde a Antiguidade Clássica até o século XVIII. Principalmente a partir da segunda metade do século XIX, importantes descobertas científicas transformaram a medicina ocidental radicalmente. A partir da descoberta da ação de micro-organismos como causadores de doenças, tem início a medicina científica (PAUL, 2009).

A partir do século XX, “os hospitais deixaram de ser uma ‘casa de espera da morte’ para transformarem-se em centros de tratamento e de recuperação dos doentes” (GALLIAN; REGINATO, 2009, 121). As enfermarias passaram a se dividir e se organizar de acordo com o tipo de doença e, assim, se induziu o desenvolvimento das especialidades. Um único médico já não era capaz de dar conta de todos os conhecimentos produzidos pela medicina científica. Consequentemente, “o Homem deixou de ser visto na sua totalidade para ser observado por intermédio de partes ou órgãos” (GALLIAN; REGINATO, 2009, idem).

Alicerçadas nas ciências físicas, químicas e biológicas, a medicina científica alcançou enormes progressos e desenvolvimento tecnológico (GALLIAN, 2000). Novas tecnologias de

diagnóstico possibilitaram ao médico invadir partes do corpo humano nunca antes imaginadas. A experiência acumulada e a capacidade de observação e escuta por parte do médico perderam força em detrimento da “exatidão” de exames e procedimentos protocolados.

A anamnese hipocrática (“quem você é?” e “como você sofre?”) ficou relegada a um segundo plano. O paciente deixou de ser visto em sua integridade (ser dotado de história e biografia próprias) e o foco dos médicos se voltou para as doenças (GALLIAN; REGINATO, 2009). O atendimento passa a ser orientado por protocolos elaborados a partir de estatísticas que não levam em consideração a individualidade do paciente.

Esse processo histórico que levou à destruição da imagem do Homem em sua integridade é entendida por nós como desumanização.

1.3.2. A relação médico-paciente decorrente do modelo assistencial biomédico.

A partir das tecnologias diagnósticas desenvolvidas durante o século XX, a relação médico-paciente passou a ser mediada por aparelhos e, de certa forma, “o exame passou a ser a voz do paciente” (GALLIAN; REGINATTO: 2009, 126). Assim,

> Isso significou, em algumas circunstâncias, a valorização para muitos médicos de achados que em nada incomodam os pacientes, e a minimização das queixas do paciente por se apresentarem sem argumentação consistente nos exames. (GALLIAN; REGINATTO: 2009, 126).

Assim, a atitude de escuta por parte dos médicos assume um caráter de objetividade e se foca apenas nos aspectos relativos à doença investigada. Em muitos casos, quando surgem as demandas subjetivas do paciente durante o atendimento clínico, o médico não consegue lidar com essas questões que fogem da objetividade positivista de sua área de conhecimento. Assim, medidas medicamentosas paliativas, encaminhamento para outros profissionais ou a simples negação da demanda do paciente são adotadas. Segundo Guedes (2006, 1100), esse quadro exemplifica o grande descompasso existente entre os extraordinários avanços na área tecnológica e medicamentosa conquistado pela biomedicina e seus muitos fracassos na prática clínica.

Essa dificuldade ou incapacidade dos médicos em atender as demandas dos pacientes para além do escopo inicial da consulta clínica, se deve em grande medida à formação acadêmica centrada em moldes biomédicos. Assim, a super-especialização e o vertiginoso progresso

produziram “na formação médica uma educação cada vez mais técnica” (GALLIAN; REGINATO: 2009, 121). Nessa formação técnica, as ciências humanas e as humanidades que fundamentavam a medicina clássica não têm mais nada a dizer à formação médica científica (GALLIAN, 2000). No entanto, uma ressalva é importante para evitarmos compreensões equivocadas das críticas sobre a formação científica médica: a retomada da “formação humanística não deve ser contraposta a formação científica” (MAIA, 2005: 45). Assim, formação humanística e formação científica são eixos de um mesmo processo que visa o cuidado integral do ser humano.

1.3.3. A desvalorização da experiência na sociedade moderna.

Conforme foi apresentado acima, a desumanização da relação médico-paciente tem como uma das principais características a mudança de foco assistencial do paciente para a doença. Nessa óptica, o paciente deixa de ser um ser dotado de experiências de vida e passa a ser subjugado a realizar os procedimentos estabelecidos por protocolos de atendimento estabelecidos a partir de concepções positivistas e denominado a partir de sua doença, medicamento ou especialidade médica (“o paciente da hemofilia”, “o paciente do concentrado de fator” ou “o paciente da hemato”).

No entanto, esse processo de desvalorização da experiência não é um processo que perpassa apenas o meio médico ou da saúde, mas sim um processo que perpassa praticamente todo o cotidiano social da modernidade. Já em 1936, Benjamin (1994) apontava a baixa da experiência e, consequentemente, a morte do narrador que bebia na fonte da experiência.

Atualmente, vivemos no que se denominou sociedade da informação. Porém, como aponta Bondía (2002, 22), “uma sociedade constituída sob o signo da informação é uma sociedade na qual a experiência é impossível”. Assim, somos bombardeados por informações veiculadas por múltiplas mídias de massa e somos subjugados a acompanhar minuto a minuto notícias que pouco nos tocam e, em muitos casos, em nada contemplam nossos anseios.

A velocidade vertiginosa com que as informações são transmitidas, através de tecnologias da informação cada vez mais causadoras de dependência, não nos dá condições para a reflexão e, assim, a informação nunca se tornará conhecimento ou experiência. Dessa forma, a experiência é cada vez rara por falta de tempo (BONDÍA, 2002).

Num mundo marcado pela terceirização no mercado de trabalho, o ser humano está cada vez mais sendo induzido a terceirizar a experiência e a reflexão. A informação veiculada pelas mídias de massa já vêm acompanhada por um arremedo de experiência fantasiado de opinião. Somos cada vez mais impelidos a sentir a necessidade de ter uma opinião desprovida de uma reflexão individual a respeito de tudo (BONDÍA: 2002).

Como apontam Gallian e Reginato (2009, 122), "criamos instrumentos que facilitam o trabalho em todas as suas modalidades e estamos paradoxalmente trabalhando cada vez mais". Assim, "a experiência é cada vez mais rara por excesso de trabalho" (BONDÍA: 2002, 23). No entanto, apesar do excesso de trabalho dificultar a experiência, criamos a crença de que o trabalho é o genuíno produtor da experiência. Assim, quando enviamos um currículo para uma empresa, separamos nossa experiência profissional de nossa formação acadêmica. Claramente, isso revela uma ideia de ensino-aprendizagem na qual a teoria é desvinculada da prática. Os desdobramentos dessa concepção são facilmente perceptíveis por profissionais que passam anos estudando em instituições de ensino superior e se desiludem profissionalmente nos primeiros momentos de sua atuação profissional ao se confrontarem com a realidade profissional (BONDÍA: 2002).

1.4. Objetivos.

Partindo dos referenciais acima apresentados, nossa pesquisa teve como objetivo principal analisar o potencial das narrativas transcriadas obtidas através da história oral de vida de hemofílicos, familiares e médicos de hemofílicos enquanto recurso pedagógico em processos educacionais que visem à humanização em saúde.

Para estabelecermos uma linha de raciocínio objetivando a discussão do objetivo principal, estabelecemos os seguintes objetivos específicos:

- Discutir como as identidades coletivas e subjetivas de nossos colaboradores são apresentadas em suas narrativas;
- Discutir como as experiências sobre a relação médico-paciente aparecem nas narrativas das famílias e nas narrativas dos médicos. Cabe aqui ressaltar que em nossa análise nos deteremos na relação entre médicos hematologistas e os pacientes hemofílicos. Assim, a relação com médicos infectologistas, fisiatras e

ortopedistas (que são os que compõem a equipe multiprofissional em hemofilia no Hospital Brigadeiro) não serão aprofundadas em nosso trabalho.

1.5. Estrutura da dissertação.

No capítulo 2, buscaremos apresentar nossa metodologia de pesquisa e discutir os referenciais teóricos que a norteiam.

No capítulo 3 apresentamos os resultados de nossa pesquisa. Nele, as transcriações das narrativas de nossos colaboradores são apresentadas na integra, pois a análise das narrativas de vida de nossos colaboradores, apesar de atentar para trechos, se baseia na integralidade das narrativas.

No capitulo 4 apresentamos a análise de nossa pesquisa. Nossa análise é dividida em três momentos. No primeiro, buscamos discutir as identidades coletivas e as formas subjetivas de lidar com questões coletivas presentes nas narrativas. O segundo momento busca analisar os conflitos entre médicos e pacientes e as posturas médicas frente à relação médico-paciente narrados por nossos colaboradores. Tendo buscado responder a nossos objetivos específicos, passamos para a resposta de nosso objetivo principal na terceira parte de nossa análise. Nela buscamos discutir estratégias de utilização das narrativas transcriadas de nossos colaboradores como recurso pedagógico em processos educacionais que visem à promoção da humanização em saúde.

Consta ainda em anexo a transcrição do projeto de intervenção resultante de nossa pesquisa.

2. Metodologia.

Nesse capítulo buscaremos apresentar a metodologia utilizada em nossa pesquisa, a história oral de vida. No Brasil há vários centros e grupos de pesquisa especializados em estudos de história oral. Podemos destacar o CPDOC (Centro de Pesquisa e Documentação) da Fundação Getúlio Vargas do Rio de Janeiro, a COC (Casa Oswaldo Cruz) da Fundação Oswaldo Cruz, o CEDIC (Centro de Documentação e Informação) da PUC-SP (Pontifícia Universidade Católica de São Paulo) e o NEHO (Núcleo de Estudos em História Oral) da USP (Universidade de São Paulo) dentre tais grupos. Apesar de reconhecermos a importância das contribuições de todos esses grupos para o desenvolvimento da história oral no Brasil, nos baseamos (como se verá nesse capítulo) fundamentalmente nas produções do NEHO/USP. Tal escolha metodológica foi motivada essencialmente pela possibilidade de se ter um produto final (as transcriações) que nos pareceu mais condizente com os objetivos didático-pedagógicos de nossa pesquisa.

2. 1. História oral de vida.

> *História oral é um recurso moderno usado para a elaboração de documentos, arquivamento e estudos referentes à experiência social de pessoas e de grupos. Ela é sempre uma história do "tempo presente" e também reconhecida como "história viva"*. (MEIHY, 2005: 17)

Essa definição contempla perfeitamente a experiência que tivemos ao longo do desenvolvimento de nosso projeto de pesquisa. Certamente Meihy (2005) e Meihy e Barbosa (2007) foram textos fundamentais e norteadores ao longo de toda a realização de nosso projeto.

Segundo Meihy (2005), o uso de entrevistas em pesquisas acadêmicas não é exclusividade e nem criação da história oral. No entanto, o termo história oral remete, desde o momento de sua formulação em 1948 por Allan Nevins, a uma característica específica do oralista (pesquisador que trabalha com história oral): "uma nova postura em face da formulação e difusão das entrevistas" (MEIHY, 2005: 92).

A formulação da história oral por Nevins só foi possível devido ao desenvolvimento tecnológico que possibilitou a prática da gravação do áudio das entrevistas em fitas reproduzíveis em rádios. "Portanto, a certidão de batismo da moderna história oral foi dada pela eletrônica"

(MEIHY; HOLANDA, 2007: 103). A história oral mudou de suportes ao longo dos anos acompanhando o desenvolvimento tecnológico. Hoje, ao invés de gravadores analógicos que faziam o arquivamento do áudio das entrevistas em fitas magnéticas, grande parte dos pesquisadores de história oral faz uso de gravadores digitais com memórias virtuais internas. Aliado a esse desenvolvimento tecnológico, o desenvolvimento da internet possibilitou a criação de arquivos e bancos de entrevistas virtuais como o Banco de Memórias e Histórias de Vida da Escola Paulista de Medicina[9] e da *Oral History Project do Boston Center Hemophilia*[10]. Assim, torna-se mais amplo o leque de possibilidades de difusão dos trabalhos de história oral através da rede mundial de computadores. No entanto, é evidente que tais recursos tecnológicos não substituem o trabalho humano que perpassa as pesquisas de história oral que, em si, ainda constitui um trabalho artesanal.

A analogia do trabalho de história oral, principalmente quando se trata do gênero história oral de vida, com o trabalho artesanal é justificável porque é o próprio pesquisador que "produz" seu documento de pesquisa e porque não é uma produção em larga escala. Ao contrário de outros métodos de pesquisa como, por exemplo, os *surveys*, a história oral de vida não tem como objetivo principal a produção de grandes amostragens que possam gerar dados quantificáveis e generalizáveis.

Além da mudança de suporte, a história oral também passou por discussões acadêmicas que apontaram caminhos e posturas distintas. Hoje, podemos dizer que temos três gêneros de história oral: história oral de vida, história oral temática e tradição oral. A distinção da historia oral em gêneros representa na prática de pesquisa diferentes posturas do pesquisador para com os "entrevistados". No entanto, tal distinção não pode ser entendida como barreiras intransponíveis ou práticas incomunicáveis. Exemplo disso é nosso projeto que nasce com preocupações características da história oral temática e amadurece e se consolida, mesmo mantendo algumas das preocupações iniciais, como um trabalho de história oral de vida.

Os trabalhos de história oral temática são guiados por um tema ou acontecimento dos quais os entrevistados são "testemunhas". Esse gênero de historia oral é o que mais se aproxima das soluções analíticas mais tradicionais de trabalhos acadêmicos de várias áreas do conhecimento e, "quase sempre, ele equipara o uso da documentação oral ao uso das fontes

[9] http://www.unifesp.br/centros/cehfi/bmhv/
[10] http://oasis.lib.harvard.edu/oasis/deliver/~med00066

escritas” (MEIHY, 2005: 162). Normalmente a pesquisa de historia oral temática conta com um roteiro de perguntas prévio que é apresentado a todos os entrevistados e o objetivo principal é obter informações sobre os assuntos objetivados pela pesquisa.

A história oral que analisa a tradição oral é normalmente utilizada como recurso de pesquisa de tradições orais de populações tradicionais: índios, quilombolas, entre outros. As histórias coletivas, muitas vezes lendárias, de origens e trajetórias das comunidades em questão são o foco principal de interesse do pesquisador.

A história oral de vida, gênero que mais se adéqua a nosso trabalho, se dedica ao estudo do relato da experiência de vida de cada pessoa que participa do projeto de pesquisa. O objetivo principal não é obter informações acerca de acontecimentos do passado, mas sim entender como o indivíduo constrói a narrativa de sua experiência de vida no presente. Segundo Bosi (1995: 55) “o simples fato de lembrar o passado, *no presente*, exclui a identidade entre as imagens de um e de outro, e propõe a sua diferença em termos de ponto de vista”. Assim, retomando a definição de história oral apresentada no início desse capítulo, a história oral “é sempre uma história do ‘tempo presente’” (MEIHY, 2005: 17).

Desde a elaboração do projeto de história oral de vida, é importante ter claro a definição de três conceitos básicos que esse recurso de pesquisa pressupõe: comunidade de destino, colônia, e rede. A comunidade de destino diz respeito a um grupo que compartilha uma experiência que lhe dá princípios que orientam suas atitudes e lhe caracteriza uma identidade coletiva (MEIHY, 2005). O conceito de comunidade de destino aponta para outra importante questão trabalhada pela historia oral de vida: a devolução do trabalho. É comum que pesquisadores das mais diversas áreas das ciências humanas, ao realizarem pesquisas com grupos minoritários e excluídos, tenham contato com os participantes da pesquisa apenas no momento de coleta de dados. Ao contrário disso, o oralista tem a responsabilidade de devolver o trabalho à comunidade de destino. Isso se dá das mais diversas formas, seja no momento em que a entrevista transcriada é devolvida ao colaborador para sua conferência, seja com os desdobramentos que o trabalho possa ter. Acreditamos que a comunidade de destino de nosso trabalho possa abarcar os hemofílicos, familiares e médicos brasileiros que se dedicam ao tratamento da hemofilia como um todo, já que, apesar das variações regionais e das diferentes realidades enfrentadas pelos moradores de grandes cidades e moradores de cidades do interior, possivelmente muitos dos dramas e experiências narrados dizem respeito não apenas aos

hemofílicos moradores da cidade de São Paulo. Igualmente, a devolução de nossa pesquisa em forma de dissertação se destina aos hemofílicos, familiares e médicos de hemofílicos brasileiros como um todo.

A colônia é uma delimitação da comunidade de destino. Esse conceito abarca “elementos amplos que marcam a identidade geral dos segmentos dispostos à analise” (MEIHY, 2005: 177) tais como classe social, gênero e etnia. Em nossa pesquisa, podemos delimitar a colônia como sendo hemofílicos, familiares e médicos de hemofílicos da cidade de São Paulo que foram sujeitos históricos ativos no contexto das contaminações virais da década de 80.

A rede diz respeito a uma delimitação da colônia que visa estabelecer critérios de inclusão dos colaboradores do projeto. A rede é de suma importância, pois é através dessa delimitação que tornamos o projeto viável. No momento de delineamento da rede, o oralista faz cortes racionais e pode ocorrer de projetos trabalharem com mais de uma rede (cada uma com diferentes traços identitários específicos). Em nossa pesquisa, optamos por trabalhar com três redes: hemofílicos, familiares e médicos de hemofílicos.

Segundo as orientações de Meihy (2005), a escolha do local de realização da entrevista e a duração de cada encontro são fatores importantes. Deve-se buscar a realização das entrevistas em locais que não inibam o colaborador e que sejam apropriados para a realização técnica da gravação. Deve-se estabelecer também uma expectativa de tempo de duração da entrevista tendo em vista tanto a disponibilidade de tempo do colaborador e a dificuldade de trabalhar na transcrição, textualização e transcriação de entrevistas muito longas.

Após a gravação das entrevistas, inicia-se a etapa do trabalho que busca registrar no texto escrito a narrativa gravada. Há diferentes modos de se pensar essa etapa do trabalho, mas, do ponto de vista do referencial que nos orienta, pressupõe-se que devem ser realizados três procedimentos para se obter um texto final: transcrição, textualização e transcriação.

A transcrição é a cópia literal da entrevista. Nela preservamos as intervenções do pesquisador e todas as falas do colaborador “exatamente” como foram gravadas. No entanto, a simples transcrição não revela todos os sentidos da narrativa. Como poderíamos transcrever gestos, expressões faciais ou variações de tom da fala?

Faz-se necessário buscar meios para revelar no texto escrito toda a carga de sentido expressa na narrativa. Num primeiro momento, realizamos a textualização. Eliminam-se as perguntas do pesquisador e os erros gramaticais e vícios de linguagem sem peso semântico.

A transcriação é o produto final de toda a entrevista. O termo transcriação foi cunhado pelos irmãos Haroldo e Augusto Campos para designar um processo que visa traduzir um texto de uma determinada língua para outra sem grandes perdas semânticas. Igualmente, a utilização desse termo em história oral busca “traduzir” a fala do colaborador para uma forma de narrativa escrita. O objetivo das alterações realizadas durante a textualização e a transcrição não é o de depreciar a variação linguística de determinado grupo, mas apenas a busca por um texto mais claro e que revele os sentidos expressos durante a gravação das entrevistas.

Todo texto transcriado deve ser devolvido ao colaborador para a conferência do texto final. Essa conferência tem o objetivo de verificar se as alterações realizadas durante a transcriação da entrevista mantiveram o sentido original da entrevista. Em outras palavras, a conferência visa verificar se o colaborador reconhece o texto final como sendo sua fala.

Assim, esse processo de troca que se dá durante o processo da realização de projetos de pesquisa de história oral de vida coloca o entrevistado em um nível diferente do que comumente lhe é atribuído por outras metodologias que utilizam entrevistas. Ao invés de simples entrevistado que cede sua fala, o oralista o encara como um colaborador que colabora em toda a produção do texto final oriundo de sua narrativa.

3. Narrativas.

Nesse capítulo, apresentaremos a versão final das transcriações das narrativas de nossos colaboradores. A ordem em que apresentamos as entrevistas obedece a dois critérios. Primeiro, dividimos a apresentação das entrevistas de acordo com o grupo familiar ou grupo profissional (no caso dos médicos). Depois, a ordem em que elas aparecem obedece à ordem de gravação das entrevistas em suas respectivas famílias ou grupo profissional.

As transcriações são precedidas de breves textos que buscam esclarecer como foi o primeiro contato com os colaboradores, apresentar as condições em que as entrevistas se realizaram e as impressões iniciais sobre cada uma das entrevistas. Considerações iniciais referentes ao processo de pesquisa em cada grupo em conjunto também serão apresentados. Para escrevermos esses pequenos textos buscamos nos baseamos nas anotações de nosso caderno de campo e nas reflexões decorrentes dessas anotações. O leitor notara também que as entrevistas são precedidas de frases em itálico. Essas frases foram retiradas das próprias entrevistas dos colaboradores e tem o objetivo de apresentar o tom da narrativa que se seguirá. Em história oral, chamamos essa frase de tom vital (MEIHY, 2005).

Como já dissemos, os nomes dos hemofílicos e familiares colaboradores são fictícios. Os médicos são apresentados com nomes reais. No entanto, quando do relato de conflitos entre médicos e pacientes, optamos por não revelar os nomes das pessoas envolvidas. Essa opção ética foi motivada com o intuído de não causar nenhum constrangimento para os colaboradores tanto no momento da entrevista para eles se sentirem mais livres para narrar, quanto em futuros contatos entre as partes. No caso das narrativas dos médicos, quando na narrativa de algum conflito ocorrido, nomes não foram citados durante as entrevistas. Já no caso dos pacientes, muitas das vezes os colaboradores citaram os nomes dos profissionais envolvidos e, assim, propusemos aos colaboradores que os nomes dos profissionais não constassem na versão final de suas transcriações.

Como já constatado em outros trabalhos (RESNIK, 1999), as pessoas que fazem parte da comunidade da hemofilia, tanto pacientes quanto profissionais, usam uma linguagem que pode ser incompreensível para quem não tem contato com essa deficiência no dia-a-dia. Nas narrativas, basicamente são três palavras utilizadas pelos colaboradores com semântica diferente do habitual:

Bolsa: forma popular utilizada para se referir ao crioprecipitado. Esse medicamento era estocado e aplicado por meio de bolsas muito parecidas com bolsas de sangue.

Fator: forma abreviada para se referir aos concentrados de fatores de coagulação.

Hemorragia: o leitor leigo (que não tem contato com a hemofilia ou com hemofílicos) pode estranhar a forma com que hemofílicos utilizam essa palavra. Normalmente a palavra hemorragia é associada a eventos graves que, muitas vezes, colocam em risco a vida da pessoa que sofre a hemorragia. Assim, sempre ouvimos com espanto quando alguém se refere a hemorragias internas e tendemos a imaginar no risco de morte que elas podem causar. Já para pessoas hemofílicas, familiares de hemofílicos e médicos da hemofilia, pequenas hemorragias são encaradas com naturalidade, pois fazem parte do cotidiano da hemofilia. Obviamente, os hemofílicos estão sujeitos a terem hemorragias graves e que os coloquem em risco de morte. Mas a palavra hemorragia tende a ser menos assustadora para pessoas hemofílicas.

Além dessas palavras, o leitor vai se deparar com formas abreviadas para se referir a hospitais (Brigadeiro, Clínicas, etc.), setores de hospitais (Serviço de Pronto Atendimento – SPA) e ao Centro dos Hemofílicos do Estado de São Paulo (CHESP).

3.1 Família Souza.

Os Souzas já eram velhos conhecidos e isso facilitou muito a adesão e entrega deles ao projeto. Sempre me receberam muito bem em todas as ocasiões que fui a casa deles e não faltaram bolo e café em nenhuma dessas ocasiões.

O sobrenome fictício Souza foi adotado com o intuito de fazer uma referência à família de Betinho, Henfil e Chico Mario. A intenção não é de equiparar ou comparar as histórias de vida das duas famílias, mas sim de apenas prestar homenagem a essa família que é uma referência da hemofilia no Brasil.

Antes de propor esse sobrenome fictício, eu perguntei a Henrique se ele tinha preferência por algum nome e sobrenome específicos e pedi para que ele estendesse essa pergunta aos demais colaboradores de sua família. Algumas semanas depois, entrei em contato novamente e ele me disse que eu poderia colocar os nomes e sobrenomes que eu quisesse. Assim, propus o sobrenome Souza para a família e os nomes de Henrique, Hebert e Francisco para os três colaboradores hemofílicos. Henrique gostou muito da ideia e disse que queria que seu nome fictício fosse Henrique por ser o nome de um ente muito querido por ele. Francisco aceitou seu nome fictício sem nenhum questionamento, mas André Luiz não aceitou o nome de Hebert. Dona Maria também é um nome fictício que faz alusão à família Souza famosa, pois era o nome da mãe de Betinho, Henfil e Chico Mario. Oberdan foi um nome proposto por mim dada a não-iniciativa de escolha própria do nome fictício por parte do colaborador. Ana Júlia foi escolha própria da colaboradora sem maiores explicações e Fernando, nome do filho de Ana Júlia que é citado em algumas narrativas, foi um nome proposto por mim e aceito por todos os colaboradores da família.

Todas as entrevistas foram gravadas na casa dos pais, Dona Maria e Seu Oberdan, e pude perceber apenas na fase final do processo de pesquisa (momentos das conferências das entrevistas) que a família passa por um processo de estabilização econômica que se traduziu em pequenas reformas no imóvel e aquisição de bens materiais. Ao longo de minhas sucessivas visitas, percebi que a casa foi pintada, o portão foi trocado e que eletrodomésticos e produtos eletrônicos de tecnologia mais recente foram adquiridos. Pelos relatos (não apenas pelos presentes nas transcriações) dos colaboradores que não residiam na casa, pude perceber que esse processo era vivenciado por todos os colaboradores. Apesar de eu só ter me dado conta desse

processo em minhas últimas visitas, essas mudanças puderam ser observadas em quase todas minhas visitas anteriores.

3.1.1. Henrique Souza.
Hemofílico, 43 anos.

Minha relação com Henrique se inicia nos primeiros anos em que eu cheguei a São Paulo por volta de 1990. Não sei ao certo se nossas famílias se conheceram no CHESP ou no Hospital Brigadeiro, mas inicialmente nossos encontros se restringiam a esses locais entre uma consulta e outra ou entre sessões de fisioterapia. Até por conta de nossa diferença de idade (nessa época eu tinha apenas cinco anos de idade), nesse momento inicial nós não estabelecemos um vínculo de amizade, mas sua imagem para mim sempre foi a de uma pessoa muito simpática.

Por volta de 2006, nós passamos a nos aproximar e, hoje, o considero como um grande amigo. Apesar de as visitas tanto em minha casa quanto em sua casa não serem muito constantes, sempre nos falamos por telefone no mínimo uma vez por mês.

Quando iniciei essa pesquisa, a primeira pessoa que me veio à mente como um possível colaborador foi Henrique. Eu já sabia em linhas gerais um pouco da história de vida de Henrique e supus que não haveria colaborador melhor do que esse para iniciar o projeto. Reuni-me com ele e André Gonzáles em minha casa numa quarta-feira à tarde e expus como seria a pesquisa. A adesão de ambos foi de imediato.

A entrevista ocorreu na tarde de uma terça-feira. Henrique mora com os pais em um sobrado simples, mas com algumas “mordomias” que a tecnologia pode oferecer. A casa fica localizada em um bairro periférico da cidade de São Paulo e ao redor da casa o cenário é típico do subúrbio paulistano: campo de futebol de terra logo na esquina, inúmeras casas vizinhas em processo de reforma ou de finalização de construção que provavelmente se arrasta há anos, vizinhos conversando na calçada, muitas crianças brincando na rua, carros passando de vez em quando com som alto e carros anunciando a venda pamonha ou cândida por meio de alto-falantes. No entanto, a rua agitada contrastava com o clima calmo e sereno que encontrei no interior da casa. A casa que um dia abrigou pai, mãe e cinco filhos, parecia grande e vazia com apenas três moradores.

Logo que entrei na casa, ofereceram-me café e bolo. Aceitei apenas o café e disse para Henrique se sentir a vontade para escolher o local da entrevista. Prontamente ele me disse para irmos para seu quarto que fica no andar de cima. Fechamos a porta e iniciamos a gravação da entrevista. Minha postura durante toda a entrevista era a de uma escuta atenta. Busquei o máximo

possível não fazer muitas intervenções ou perguntas e elas foram pouco necessárias, pois Henrique se mostrou um grande narrador. Tocar em temas talvez nunca antes abordados daquela forma sistematizada trazia fortes emoções tanto para o colaborador quanto para o pesquisador. A voz de Henrique muitas vezes tremia quando falava de temas mais sensíveis, mas isso só despertava mais e mais entusiasmo em continuar narrando sua história de vida.

De minha parte, ao mesmo tempo em que eu ficava comovido com a história de vida que estava sendo narrada, eu também me sentia muito entusiasmado por ver o processo que eu inicialmente apenas projetei acontecer de fato. Não houve grandes surpresas em sua narrativa porque eu já conhecia boa parte dessa história de vida, mas a profundidade com que os temas foram abordados era totalmente inédita para mim. A passagem em que ele conta que sua família chegou a morar em uma favela foi a mais surpreendente para mim, já que ele nunca havia me contado isso.

Ao final da gravação da entrevista, eu me sentia muito mais íntimo de meu amigo/colaborador e fiquei refletindo sobre as possibilidades de escuta e aproximação que a entrevista nos proporcionou. Certamente o momento da entrevista extrapolou todos os graus de intimidade de nosso vínculo de amizade e o narrador se sentiu muito mais livre do que em qualquer outra conversa que tivemos anteriormente. Da parte de Henrique, percebi uma grande satisfação em refletir sobre sua história de vida e ao final ter a sensação de que de alguma forma ele é um vitorioso, senão em termos financeiros, ao menos em termos de estar vivo e em paz de corpo e espírito. Já dentro de meu carro para ir embora, em nosso último dialogo Henrique me disse: *Sabe... Eu nunca falei dessas coisas com ninguém. Acho que só falei para você porque você também é hemofílico e sabe das coisas que eu passei.*

Hoje, eu estou com 40 e poucos anos e, quando olho para trás, não posso dizer que minha vida foi tão ruim. Também não foi tão boa, mas eu não posso reclamar porque tem que ter uma explicação.

Eu sou do interior de Pernambuco. Eu tenho poucas recordações da época em que eu morava lá porque eu vim para São Paulo muito novo. Se eu não me engano, eu tinha cinco anos de idade. O que eu me recordo é que eu tinha hemorragias que doíam muito e não havia recurso algum para eu me tratar. Eu já apresentava os sintomas da hemofilia, mas lá não havia condições de se fazer um diagnóstico. Lá é interiorzão mesmo, nós morávamos na roça e a cidade mais próxima não tinha muitos recursos. O pessoal de lá falava que a hemofilia era reumatismo ou outras coisas. Chegaram a me dar algumas injeções para ver se eu melhorava. Eu tinha que sair correndo do meu pai, rodando a casa inteira e meu pai querendo atrás para me dar a injeção. Naquela época eu tinha muitos sangramentos, principalmente no joelho. Eu tinha umas hemorragias que deixavam meu joelho enorme e ninguém sabia o que era. Disso eu me lembro, coisa ruim a gente nunca esquece! Hoje, eu fico imaginando como eu e meus irmãos estaríamos se não tivéssemos vindo para São Paulo em busca de recurso. Talvez não estivéssemos nem vivos.

Quando nós viemos para São Paulo, meu pai estava entre a vida e a morte. Vim junto com ele para descobrir o que eu tinha. Eu me lembro que para chegar da roça onde nós morávamos até cidadezinha onde nós pegamos o ônibus para São Paulo era longe. O meu pai foi transportado numa rede. Duas pessoas levaram ele numa rede amarrada num pedaço de tronco de árvore e eu fui montado em um jegue ou jumento, não sei bem. Essa recordação é forte e eu não me esqueço disso. Essa cena não tem como eu esquecer. Meu pai estava quase morrendo e eles paravam no meio do caminho para o pessoal descansar até chegar à cidadezinha.

Somos cinco irmãos, sendo apenas uma mulher, mas, quando nós chegamos em São Paulo, apenas eu e meu pai viemos. Minha mãe ficou com meus irmãos, acho que eles só vieram um ano após meu pai e eu. Chegando aqui, o André Luiz, meu irmão, também fez o exame e soube que era hemofílico. Minha mãe ficou grávida do meu irmão caçula, que também é hemofílico, aqui em São Paulo. Até então, ela não tinha o conhecimento muito claro sobre a

hereditariedade da hemofilia para tomar a decisão de fazer uma cirurgia para não ter mais filhos. Só depois que nasceu meu último irmão é que foi feita essa cirurgia.

Quando nós chegamos aqui, era meu pai que me levava nos médicos para descobrir o que eu tinha. Acho que demorou uns oito meses para diagnosticarem minha hemofilia. Fiquei rodando de hospital em hospital dos cinco aos seis anos de idade mais ou menos. O primeiro hospital que eu fui foi a Santa Casa. Lá me viraram de ponta cabeça, até punção no meu joelho eles fizeram. Aí um médico de lá suspeitou da hemofilia e fez um exame. Ele me encaminhou para o Hospital das Clínicas e lá foram feitos mais exames que confirmaram a hemofilia. Comecei a fazer o tratamento lá nas Clínicas por volta dos anos 70, a data exatamente eu não lembro. Na época, não existia os concentrados. Era só crio de bolsa. Era pauleira.

Eu não cheguei a tomar o sangue total. No início eu tomava o crio leofilisado. Com esse medicamento eu tive muita dificuldade porque eu tinha muitas reações a esse produto, muitas alergias. Teve uma fez que eu tive uma reação tão forte que eu tive que ficar internado. Meu corpo todo ficou empolado e minha gloti quase fechou. Acabei ficando internado uns dois dias.

Depois desse leofilisado chegou o precipitado. Eu achava que a gente não ia mais ter esses problemas de reação e efeitos colaterais, mas, dependendo do laboratório que fabricava esse medicamento, ocorria os mesmos problemas de reação. Só depois de algum tempo chegaram os concentrados de fator que eram mais puros e mais tratados.

No início era muito mais difícil, muito mais complicado. Não existia medicamento para se levar para casa e você tinha que ir até o hospital tomar o produto. Você ficava lá com a agulha na veia de 30 a 40 minutos gota a gota para tomar cada bolsa. Com o passar do tempo as condições de tratamento foram melhorando. Começamos a ter medicamento para levar casa, mas nem todos os pacientes podiam levar o medicamento porque muitos não tinham condição de realizar a infusão do medicamento e nem suas mães saberiam fazer tal procedimento.

Eu acredito que com essa fase dos concentrados de fator as coisas melhoraram muito. Hoje, nós podemos ter o medicamento em casa e se começamos a sentir qualquer coisa nos já vamos lá e tomamos o medicamento. Assim, com uma dose tomada no início da hemorragia, podemos resolver uma hemorragia que seria necessário três doses caso tivéssemos que ir ao hospital. Eu mesmo aplico o fator aqui em casa. Às vezes, eu tomo fator e minha mãe nem fica sabendo. Só conto para ela no dia seguinte. Sem dúvida melhorou muito, mas eu acredito que vai melhorar mais ainda porque essa é a tendência. Eu já ouvi falar em estudos como o do fator

sintético. A gente tem a esperança de um dia ver isso ainda. Não digo para mim, mas para os pequenos como meu sobrinho.

Eu sempre ouvi as pessoas falando: *A hemofilia vai ter cura! Estão estudando a cura da hemofilia.* Mas essa foi uma coisa que eu nunca me apaguei. Eu falei para mim mesmo que, se existisse cura, um dia ela iria aparecer. Eu sempre procurei não ficar ansioso pelo surgimento de uma cura. Não que eu estivesse conformado com a minha condição e não tinha expectativa nenhuma para minha vida. Eu procurava não me apegar nisso porque eu não poderia passar o resta da minha vida com essa expectativa, sendo que é uma coisa imprevisível.

Devido a minha hemofilia ser grave, eu acabei ficando com sequelas. Os locais em que eu tive mais sequelas foram no joelho e no quadril. Era paraticamente a semana inteira. O máximo de tempo que eu ficava bom era quatro dias e voltava sangrar.

Eu fiz fisioterapia paraticamente a minha vida inteira. Primeiro fiz no HC e depois no Brigadeiro. A fisioterapia para a gente é uma coisa importante, algo para a vida inteira. Temos que manter musculatura para evitar sangramentos. Mas chega uma época da vida que você está pensando que não dá mais para aguentar. Para falar a verdade, enche o saco. Eu já tinha uns 29 ou 30 anos quando parei de fazer fisioterapia e hoje eu não posso falar para você que eu não preciso fazer, mas eu não tenho mais pique. Eu tenho um cotovelo com uma sequela que não me deixa mais levar a mão até a boca, preciso de fisioterapia, mas não tenho pique porque eu passei a minha vida inteira fazendo.

Logo que surgiu a Unidade de Hemofilia do Hospital Brigadeiro eu fui transferido do HC para lá. Na época o HC estava fechando atendimento aos hemofílicos. Nessa época era para eu fazer uma cirurgia no joelho. Foram feitos todos os exames para fazer a tal cirurgia, mas eu dei sorte de pegar um médico bom, um ortopedista bom. Ele chamou minha mãe e disse: *A gente não vai mais fazer a cirurgia no joelho dele. Ele vai ter que fazer uma cirurgia de quadril. Ele vai ter que fazer uma artrodese*. Eu teria que passar por uma cirurgia que iria colar os ossos porque não tinha mais articulação no quadril. Eu não estava sabendo, mas ele chamou minha mãe de canto e falou: *Mãe é o seguinte. É uma cirurgia grande. Existem três possibilidades: ele pode voltar a andar, ele não vai anda mais ou ele pode ficar na mesa de cirurgia.* Minha mãe ficou na dúvida se deveria ou não deixar fazer a cirurgia, mas ela, de tanto ver o meu sofrimento e a vontade que eu tinha de andar, acabou concordando. Eu não andava cara! Ou era cadeira de rodas ou era colo para me tirar de um lugar e colocar em outro.

Acho que eu tinha uns 16 ou 17 anos quando eu fiz a cirurgia. Fiquei um mês e pouco no hospital me recuperando. Aí me engessaram o corpo inteiro, só uma perna que ficou sem gesso. Fiquei três meses no gesso. Foi pauleira esses três meses numa cama. Fiquei com o gesso porque não podia me mexer para não atrapalhar a recuperação da cirurgia. Tomava banho na cama. Banho de gato, né? Jantava, almoçava, fazia tudo na cama. Nessa época que eu estava com o gesso, foi uma época que fazia um calor desgraçado. Dentro daquele gesso parecia uma casca de ovo. Imagine você dentro de uma casca de ovo. Assim estava eu dentro daquele gesso deitado numa cama sem poder levantar para nada. Eles te engessam da barriga para baixo. Eu fiquei paraticamente totalmente imóvel. Dentro daquele gesso eu me coçava inteiro e catava régua ou qualquer outra coisa para me coçar.

Eu já estava entrando em desespero. Quando o médico me falou que eu ia ficar três meses com o gesso, eu disse: *Tá bom doutor. Três meses não dever tão ruim assim.* Mas no primeiro mês eu já não estava aguentando mais. Eu tava pedindo para morrer. Eu dizia: *Não! Isso aqui não é vida.* Eu estava pedindo para morrer mesmo. Assim, sabe quando começa a te bater aquilo: *Eu não vou conseguir, eu não vou conseguir, eu não vou conseguir.* A minha sorte é que eu tinha uma vizinha que era espírita e ela me trouxe um livro e me disse: *Toma, lê esse livro aqui*. Desse livro, eu até hoje não me esqueço. O nome era Laços Eternos, se eu não me engano, era da Zibia Gaspareto, Cara, eu comecei a ler aquele livro... eu não li aquele livro, eu devorei aquele livro. Putz! Depois que eu li aquele livro que eu parei para pensar no sentido da vida. Porra meu! Porque isso aqui, a vida, tem que ter algum sentido. As coisas que acontecem não vêm do nada. Tem que ter algum sentido. Depois que eu li aquele livro e prestei atenção na história dele, na história real daquele livro. Acho que foi... vou falar para você... foi uma porta porque eu até então não acreditava em nada. Minha família é católica, mas é mais minha mãe que é católica. Eu não vou a igreja. Isso é coisa rara, só em eventos especiais. Só que depois que eu li aquele livro... que eu via a história... Nossa foi forte, cara. Não sei explicar direito como foi. Você ta passando por um momento de dificuldade tão grande e aí você lê aquela história, uma história real mesmo. Minha mente se abriu. Foi ele que me acalmou um pouco. Depois daquele livro, eu li mais livros e parti assim para a parte mais espiritual, para o sentido da vida. Eu falei: *Isso aqui não é normal! Eu não estou assim por nada, Nada é por acaso.*

Hoje, eu vejo que até mesmo a nossa vinda para São Paulo teve um porquê. Se meu pai não estivesse doente também, talvez nós nunca teríamos vindo para São Paulo e eu e meus irmãos

talvez nem estivéssemos mais vivos porque lá não existia tratamento para a hemofilia. Realmente, nada é por acaso. Querendo ou não, por conta do problema de saúde que meu pai teve é que estamos vivos. Eles nos salvou. Hoje, meu grau de entendimento sobre a espitualidade é melhor e, por isso, eu consigo entender dessa forma.

Voltando na história do gesso. Quando eu tirei o gesso, eu estava parecendo um palito de sorvete de tão magro que eu estava. O gesso afina você inteiro. Quando o médico tirou aquele gesso de mim, eu pensei: *Nossa! E agora? Será que eu ando? Será que eu não ando?* O médico me mandou começar a andar de muleta. Eu lembro que eu não cheguei a andar muito tempo de muleta. Quando eu comecei a anda, eu não conseguia acreditar que aquilo estava acontecendo... eu não andava nada antes. Antes da cirurgia, eu andei um tempo de cadeira de rodas e depois de muletas, mas nem me lembrava de quando eu tinha andado sozinho sem muleta e sem nada da última vez.

Na minha família, minha mãe foi a pessoa que se emocionou mais quando eu voltei a andar. Minha mãe sempre acreditou e sempre me falava: *Você vai andar! Você vai anda! Você vai voltar a andar!* E eu pessimista, sempre ficava em dúvida. Você como hemofílico sente a dificuldade, a dificuldade para tudo. Então, eu achava que não ia andar, mas minha mãe sempre acreditou.

Na época da escola eu tinha dificuldades de locomoção. Eu tinha muitos sangramentos. Teve um ano que eu repeti devido à hemofilia. Eu só consegui terminar o ginásio, que hoje a gente se chama primeiro grau, mas eu sempre fui à escola. O pessoal da escola sabia da minha hemofilia, tanto as tias (como a gente chamava as professoras) quanto a diretora. Elas tinham bastante cuidado comigo. Tanto é que quando eu tinha que entrar na sala, era sempre antes ou depois dos demais alunos para eles não me atropelarem e também porque na minha escola tinha uns dois lances de escada. Eu chegava lá e o pessoal dava um jeito de me colocar lá em cima. Um pegava a cadeira de um lado, o outro pegava de outro e me colocavam na sala de aula.

Eu aprontava também. Teve uma época que eu não precisei mais usar a cadeira de rodas, mas tive que usar muleta. Eu ia para a escola e pintava e bordava de muleta. Você imagina corrida de muleta? Eu fazia isso e ninguém me pegava. Eu era um capeta de muleta. Quando eu lembro eu dou muita risada, mas teve uma vez eu quebrei a muleta num moleque. É sério! Eu quebrei a muleta num menino. Aí a família do menino queria saber o porquê daquilo e eu expliquei que ele veio torrar a minha paciência e não teve jeito, eu quebrei a muleta nele. Mas eu

falei para os pais dele que não tinha sido eu que tinha quebrado a muleta nele e sim que foi ele que quebrou minha muleta. A família do menino ainda teve que dar outra muleta para mim.

Minha época de escola foi legal. Eu gostei muito. Os meus colegas tinham um cuidado enorme comigo. Tinha uns que falavam para todo mundo: *Não mexe com ele, senão vai arranjar encrenca.* Foi uma época boa essa. O pessoal tinha sempre muito cuidado comigo, mas isso me incomodava um pouco. Eu sou uma pessoa que não gosta que ninguém me ache um coitado ou que tenham pena de mim. Não é assim que funciona. Eu não me vejo como um coitado. Tinha gente que ficava me olhando e falava: *Ah! Eu tô com dó de você. Coitado*. Coitado nada cara. É assim porque tem que ser, não é verdade? Você queria me ver ficar puto da vida era só alguém pensar que eu era coitado e ficar com pena. Eu penso que uma coisa que você tem que sentir é piedade, mas não dó da pessoa. E, principalmente depois do livro que eu li, para mim ninguém é coitado.

Em São Paulo nós ficamos instalados num quartinho nos fundos da casa de um irmão do meu pai que já estava instalado aqui há algum tempo e já tinha até uma casinha própria. Inclusive, foi esse irmão dele que mandou o dinheiro para que nós viéssemos.

Nós moramos na casa desse meu tio uns doze ou treze anos. Antes de ele morrer, ele falou para a mulher dele que era para deixar a gente lá o tempo que fosse necessário. Esse meu tio via a dificuldade que nós passávamos. Minha mãe e meu pai saiam para trabalhar, ela era diarista e ele assalariado. Eles pediam para os vizinhos ficarem de olho na gente e os vizinhos contavam o que a gente fazia. Ficávamos os cinco filhos sozinhos em casa. Minha irmã tinha uns doze anos e cuidava da gente sozinha até que eles chegassem de noite.

As brincadeiras na minha infância foram limitadas. Eu tinha consciência do que eu podia e do que eu não podia fazer, mas tinha coisas que eu não podia, mas fazia mesmo assim. Na casa do meu tio tinha um pé de manga e um pé de jaca. Meu irmão que não é hemofílico subia neles e amarrava uma corda e, na outra ponta da corda, uma tábua e a gente balança lá o dia inteiro. Quando estava próximo da hora dos meus pais chegarem meu irmão subia lá de novo e desamarrava a corda. Meus irmãos inventavam de jogar bola no quintal de terra e como eu não podia sair correndo atrás da bola eu ficava com as duas muletas no gol.

Nós não tínhamos condições financeiras para comparar brinquedos. Uma vez nós ganhamos uma bicicleta. Meus irmãos tinham as articulações normais e conseguiam pedalar

normalmente, mas eu que tinha o joelho meio duro não conseguia pedalar. Quando eu ia andar eu só andava na banguela ou reto só com uma perna. Onde eu morava tinha uma ladeira e eu me lembro que eu a descia como um louco. No final dessa ladeira tinha uma curva onde passava ônibus e um dos irmãos ficava lá para avisar se o ônibus estava vindo ou não. Teve uma vez que nós fizemos um carrinho de rolimã e, mesmo sabendo dos riscos, eu coloquei na cabeça que eu ia andar naquele carrinho. Eu sei que uma vez no final da ladeira o carrinho capotou e eu esfolei as costas inteira. Meus irmãos ficaram todos preocupados, mas não falamos nada para a minha mãe nem para meu pai. Mas teve uma vez que eu me esqueci e tirei a camiseta na frente da minha mãe. Quando ela viu aquele esfolado, ela me deu uma bronca daquelas. Eu inventei alguma coisa, mas não falei que foi no carrinho. Acabou sobrando para todo mundo, principalmente para a minha irmã que era a responsável por tomar conta da gente.

Minha mãe dava bronca na gente, mas quem batia mesmo era meu pai. Eu peguei uma habilidade muito grande com a muleta. Eu subia escada de dois em dois degraus, pulava de altura considerável de muletas, eu só não virava cambalhota porque não dava mesmo. Onde nós morávamos tinha uma escada com uns vinte degraus enormes, quando eu via que o tempo ia fechar e todo mundo ia apanhar, eu saia correndo por esses degraus e só voltava quando tudo tivesse acalmado.

Eu tenho um sobrinho hemofílico e a relação que ele tem com o pai dele é um pouco diferente da relação que eu tive com meu. Como o meu cunhado é um pouco mais instruído do que o meu pai, ele compreende mais as necessidades. Ele tem consciência de que pode ser necessário levar um hemofílico ao hospital até mesmo de madrugada e ele já socorreu não só o filho dele, mas também a mim e meus irmãos. Já com meu pai era diferente. Eu não posso dizer que ele era um carrasco, mas ele tinha menos consciência da urgência do primeiro socorro a um hemofílico. Ele falava assim para minha mãe: *Deixa o dia amanhecer para levar ele no hospital.* Minha mãe não concordava. Ela dizia que não ia deixar a gente sentindo dor e ficar sem dormir porque ela também ia conseguir dormir por causa da preocupação.

Depois que meu tio morreu a mulher dele seguiu a vontade dele e deixou que nós continuássemos lá. Mas quando ela morreu a casa ficou para o filho dela e esse rapaz era filho apenas dela, ele não tinha parentesco com a gente. Ele resolveu vender a casa e a gente não tinha para onde ir. Meu pai erra assalariado e minha mãe diarista, a gente não tinha nada.

A gente acabou indo morar numa favela. Meu pai comprou um terreno lá e construiu um barraco até grande. Lá era boca quente, tinha uns caras lá que eram terríveis. A gente morou lá uns oito meses e tivemos que sair. Acontece que o terreno em que ficava a favela era invadido e pediram a reintegração de posse. Ninguém queria sair e aí o dono do terreno contratou uns bandidos para expulsarem todo mundo de lá. Eu me lembro que teve uma madrugada que você só se escutava tiro comendo para todo lado. Depois disso, ferrou. Para onde a gente iria?

Alugamos uma casa e ficamos lá por uns três anos. Eu tinha uns 18 ou 19 anos de idade. Foi nessa época eu comecei a trabalhar. Eu comecei a trabalhar em uma banca de jornal e fiquei um bom tempo lá. Eu até gostava. Teve até uma época da minha vida que eu dizia que queria ter uma banca de jornal minha. Nessa época, eu já frequentava a fisioterapia do CHESP e um dia eu estava conversando com a psicóloga de lá. Eu disse para ela que tinha interesse em trabalhar num escritório. Ela me levou para conversar Dona Vita que na época era presidente do CHESP. A Dona Vita conseguiu um emprego para mim em um escritório de um conhecido dela.

Lá eu comecei fazendo serviço de office-boy. No início eu sentia que minhas funções iam além das minhas condições físicas. Um dos funcionários de lá quando ficou sabendo da hemofilia disse: *Será que ele vai conseguir? Será que ele vai aguentar?* Quando eu fiquei sabendo que ele disse isso, eu fiquei mais motivado ainda. O pessoal ficava me olhando com incredulidade devido as minhas condições e dificuldade de andar, mas eu consegui. Depois de uns dois anos nesse trabalho, meu esforço e minha vontade em desempenhar minhas funções da melhor forma possível foram reconhecidos e me tiraram do serviço de rua e eu fiquei só por conta do serviço interno. Eu sempre fui um bom funcionário, só faltava nos dias em que eu não tinha as mínimas condições de saúde.

A Dona Vita foi uma pessoa que representa muito na minha vida. Ela foi para mim foi uma segunda mãe. Tudo o que ela fez para mim não tem preço. A Dona Vita me acompanhou desde pequeno e foi ela quem fez a minha primeira matrícula na escola. Ela acompanhou minha mãe na escola explicou toda a minha situação para o pessoal da diretoria da escola. Até hoje carrego comigo muita gratidão em relação a ela. Ela administrava o CHESP como uma mãezona. Quando precisava dar bronca, ela não escolhia lugar e onde você estivesse ela te chamava atenção. Ela impunha respeito mesmo. Quando o pessoal comentou que ela estava internada, ligada nos aparelhos, entubada e quase morrendo eu me neguei a aceitar aquela imagem. Eu queria guardar as recordações boas dela. Essas notícias que eu recebia de que ela estava doente

eram muito forte para mim e me abalavam muito. Você pode até não acreditar, mas até hoje eu sonho com ela. Eu não sei como explicar isso, mas minha ligação com ela era muito forte. Pode ser que outras pessoas tenham outra impressão dela, mas essa foi a minha experiência de vida com a Dona Vita.

Esse trabalho que a Dona Vita conseguiu para mim foi de grande valia. Lá eu aprendi muito. Eu era uma pessoa muito travada para me comunicar com os outros pessoalmente ou por telefone. Eu sou muito grato a esse trabalho. Devido as minhas condições físicas, eu nunca me imaginei tendo um trabalho de carteira assinada com todos os direitos trabalhista que todas as outras pessoas têm. Eu fiquei um bom tempo lá, acho que somando tudo fiquei mais de quinze anos. Há uns cinco anos, eu me afastei porque eu precisava de um tempo a mais para cuidar da minha saúde.

Eu não sei, mas tem uma história também que eu vou precisar contar aqui. A cirurgia que eu fiz foi entre 1985 e 1986 e já nessa época, na verdade desde 79/80, começaram a surgir os primeiros casos de HIV. Até então, como eu era adolescente, não prestava muita atenção nas notícias. Aí, depois da cirurgia, o médico fez os exames sem eu saber para ver se eu era soropositivo. Depois que os exames estavam prontos, eles me chamaram sozinho, não avisaram nem minha mãe e nem qualquer outro familiar. Eu acho que eu já tinha uns 18 anos mais ou menos. O médico me chamou na sala dele e me falou que eu era HIV positivo. Eu contraí o HIV devido aos hemoderivados que nós hemofílicos temos que tomar.

Quando o médico me deu essa notícia, meu chão se abriu. Eu voltei para casa normal, mas pensando como eu iria contar isso para minha família. Na minha casa, a pessoa que eu tinha mais liberdade de conversar era com a minha mãe (isso é assim até hoje), mas eu acho não contei para ela nos primeiros dias. Acho que demorei um tempo para contar. Eu nem me lembro qual foi a reação dela no momento em que eu contei, mas ela é uma pessoa que não demonstra os sentimentos que incomodam a ela. Ela é uma pessoa que sempre dá força e sempre me falava: *Não se preocupa, vai ter algum remédio! Vão encontrar alguma solução.* Ela sempre falava alguma coisa para me confortar. Eu me lembro que na época eu contei só para ela. Meu pai, para conversar coisas desse tipo, não... sei lá. Eu acho que ele não era a pessoa mais certa para contar essas coisas naquele momento.

Naquela época, logo no início do surgimento do HIV, não tinha muita coisa a se fazer. Foi a fase mais difícil da AIDS para os hemofílicos porque os remédios eram poucos. Nessa época,

eu já fazia fisioterapia no CHESP e lá eu convivia com muitos que tinham os mesmos problemas que eu. Eu te falei no começo sobre o sentido da vida e eu acredito mesmo que tem que ter um sentido para a vida. Eu acredito que essa época foi uma época de provação para me mostrar até onde eu conseguiria ir, até onde aguentaria ou suportaria.

Eu sou uma pessoal que faz amigos facilmente e no CHESP eu conheci pessoas de São Paulo e outros estados. Lá, querendo ou não, eu acabei sabendo dos problemas daquelas pessoas, sabendo se elas estavam passando pelos mesmos problemas que eu. Eu convivia com amigos que estavam fazendo o tratamento do HIV e o tratamento era muito difícil. Eu ficava mais tempo no hospital e no CHESP do que em casa e o tempo todo eu convivia com a AIDS nesses ambientes.

Toda vez que eu ia ao hospital, eu sentia um clima muito ruim, mas o pessoal procurava não comentar sobre o HIV. No entanto, eu via pânico e medo na fisionomia de cada um. Eu via o desespero das mães acompanhando os filhos ao hospital e sentindo que estavam perdendo eles. Eu ficava muito abalado com aquilo tudo e não sei da onde eu tirei forças para superar. Eu conheci uma pessoa que depois paraticou suicídio. Não aguentou a pauleira e se entregou mesmo. Isso aconteceu essa época dos anos 80 quando a coisa estava mais complicada.

Naquela época, cada dia era uma batalha e cada ano que eu vivia era uma grande vitória. Foi pensando assim que eu consegui ter mais força. Não é fácil você ver um cara na mesma situação que você tombar naquela guerra e você imaginar que pode ser o próximo. Não digo hoje porque hoje já é diferente, mas naquela época a cada ano que eu completava eu agradecia a Deus: *Obrigado Deus! Mais um ano.*

Muitos hemofílicos se foram. Foi muito difícil! Você ver um amigo definhando e se imaginar passando por aquilo... cara... é foda! Logo no início, quando eu descobri que eu era HIV positivo, eu pensei: *Pronto, acabou! O que que eu vou fazer?* A minha expectativa de vida se reduziu a zero. Eu tinha a intenção de continuar a estudar e meu sonho era fazer faculdade de Direito, mas eu pensava: *Eu vou estudar para que se vai ser tudo em vão? Eu posso morrer hoje, eu posso morrer amanhã, eu posso morrer daqui a um ano.* Eu via alguns hemofílicos continuarem a estudar, mas eu achava que seria tudo em vão. Eu não falava nada, cada um é cada um e cada um tem seu modo de pensar.

Era como se aquilo fosse uma guerra. Imagine-se numa guerra e você vê aquele batalhão inteiro caindo um atrás do outro, um atrás do outro, um atrás do outro... e você pensa que daqui a pouco é a sua vez. Daqui a pouco vem um tiro ou uma bomba e chega a sua vez. Foi uma guerra

mesmo, uma batalha sangrenta. Mas, em determinado momento, eu parei e pensei: Não! Eu não vou mais ficar me martirizando, se tiver que ser será.

E, além de tudo, meus irmãos também contraíram o HIV. Tente imaginar: se encontrar nessa situação, acompanhar o sofrimento dos seus amigos e ainda saber que na família você tem irmãos com o mesmo caso. Eu acompanhei o caso do Henfil e via nossa família passando pela mesma situação, afinal eles também eram três irmãos. Aí teve a morte do Henfil e o Betinho naquela situação deplorável, mas ele lutou com todas as forcas, ele não se entregou. Ele é um cara que eu admiro pela vontade de viver até hoje. Eu acompanhei tudo isso procurando ser forte, mas não tinha jeito. Eu estava encima do muro, ora caindo para um lado e ora para o outro. Mas eu sempre procurei ser forte.

Eu me preocupava mais com meus irmãos e principalmente com minha mãe porque ela não aceita perder um membro da família, principalmente um filho. Ela acompanhava os noticiários e tinha consciência da situação, mas nunca comentava nada com a gente. Eu e André Luiz falamos hoje me dia sobre a morte com ela para ela ter a consciência da possibilidade de uma perda, mas ela não quer nem escutar essas coisas. O meu medo maior é de ela não aguentar a perda de um parente. Eu acho que não precisa nem ser eu ou meus irmãos que têm hemofilia, ela talvez não aguentasse perder nenhum parente.

Eu não sei se foi por causa de tudo que eu passei, mas eu em relação à morte... não que eu tenha me tornado uma pessoa fria ou que meu coração se transformou em pedra, mas depois de tudo que eu vi eu me acostumei com ideia da morte. Eu procuro também ver o lado espiritual, eu sou muito ligado ao lado espiritual. Eu acho que a morte é só algo inevitável, mas ninguém sabe quando será e ela é uma interrogação. Durante minha vida eu já vi pessoas que não tinham nenhum problema de saúde e morreram. Aí eu pensava em mim e tinha mais certeza de que deve ter uma explicação. Hoje, eu penso que o que eu tinha que passar e ter feito eu já fiz, o que vier daqui para frente é lucro. Não que eu não esteja mais ligando para a vida, eu só procuro viver minha vida normalmente e um dia de cada vez.

Eu acho que o crio precipitado e os medicamentos leofilisados foram os maiores causadores das infecções pelo HIV. Foi uma época em que se tomava esses produtos como se fossem água. Tinha medicamento a vontade para todo mundo. Parecia que não havia controle por parte do Ministério da Saúde ou Vigilância Sanitária. Foram vários os laboratórios estrangeiros que jogavam esses medicamentos para a gente aqui no Brasil.

Eu descobri em 1985 e já se passaram 24 anos. Nesse tempo muita coisa aconteceu e, devido a isso, eu deixei de fazer muitas coisas e perdi muitos amigos. Hoje, eu estou mais tranquilo porque já tem mais recurso para o HIV. Hoje, já não se morre como antigamente porque há tratamento e virou quase que uma doença crônica. Só morre quem quer morrer porque o tratamento existe, é só correr atrás. Meus irmãos também estão no mesmo barco e também fazem o tratamento. Um deles é mais rebelde, mas a gente pega ele nem que seja à força e leva para fazer o tratamento.

Eu demorei muito para começar a tomar os medicamentos do HIV, mas foi por escolha minha. Até 2000, eu vinha protelando. Protelei até o dia que o médico me falou que meus exames estavam mais ou menos e que era hora de entrar com a medicação. Toda vez que eu ia ao médico, ele me perguntava se eu já tinha decidido, mas essa não é uma decisão fácil porque, querendo ou não, mexe com o psicológico. Você nunca sabe como seu organismo vai reagir e quais serão os efeitos colaterais. Eu vi casos de pessoas que não aguentaram a medicação e trocaram várias vezes de medicamento por não aguentar os efeitos colaterais. Eu tinha medo desses efeitos colaterais. Em um determinado momento eu tomei coragem e iniciei o tratamento e até hoje eu estou bem com o tratamento e não tive nenhum efeito colateral.

Essa questão do HIV eu prefiro guardar para mim, é uma coisa muito pessoal. Eu não conto para meus amigos. É diferente da hemofilia. A hemofilia você pode até contar para uma pessoa que seja mais esclarecida, mas o HIV é só para a família porque o preconceito existe por parte tanto dos pobres quanto dos ricos. Eu acho que o preconceito maior vem justamente do pessoal com maior poder aquisitivo. No meu núcleo de amizades, eu não comento com ninguém, nem mesmo com meus vizinhos. É uma coisa reservada mesmo. Mesmo na família nem todos sabem. As pessoas que eu posso dizer que sabem são apenas meu pai, minha mãe e meus irmãos. Nem para o meu cunhado eu conto. As pessoas são broncas mesmo e comentar com outras pessoas não vai me ajudar em nada.

Eu nunca contei para nenhuma pessoa além dessas e justamente por isso eu nunca sofri preconceito. Eu sei como são as pessoas com as quais eu lido. Mesmo sem conhecer a pessoa a fundo, eu tenho a noção: *Não! Não vai dar certo. É melhor eu ficar na minha.* Agora, aqui em casa, só moramos eu, meu pai e minha mãe e mesmo assim eu procuro deixar os meus remédios só no meu quarto e tirar o rótulo porque, de repente, vem uma pessoa de fora e já vai querer ficar especulando para que serve aquele remédio. É isso! Essa questão é muito delicada. É uma coisa

pessoal e íntima mesmo. Não dá para ser de outro jeito, não tem como. Só estou falando com você hoje porque você é hemofílico também. Se fosse para qualquer outro amigo, eu não contaria. Só conto para você porque você sabe bem e já sentiu na pele muitas das coisas pelas quais eu passei.

Voltando um pouco, depois a gente saiu daquela casa que os bandidos expulsaram todo mundo, a gente foi para uma casa do outro lado da cidade, sempre pagando aluguel. Até que um dia um colega que meu pai conheceu jogando dominó num barzinho disse para ele que era de uma associação e que eles estavam fazendo inscrição para umas casas que iam sair pela prefeitura. Voltando um pouco nessa história, quando a gente morava na casa do meu tio meu pai ficou sabendo da inscrição para os prédinhos da COHAB. Mas meu pai não conhecia a região e não quis ir para lá. Mas quando ele teve a proposta desse amigo, meu pai aceitou e fez a inscrição. As casas iriam ser construídas em regime de mutirão. Todos trabalharam na construção das casas aos sábados, domingos e feriados. Hoje, nós já estamos aqui há mais de vinte anos.

Depois que minha mãe veio para cá, como eu era muito pequeno ainda, ela começou a me acompanhar ao hospital. No trabalho do meu pai eles não deixavam ele sair para me acompanhar. Minha mãe também trabalhava, ela era doméstica, mas ela conseguia sair do serviço para me levar no médico.

No começo era muito difícil se deslocar da nossa casa até o hospital. A gente dependia basicamente do transporte público, não tínhamos meios de transporte próprios e nem pessoas a quem recorrer. Depois de um tempo, surgiram as ambulâncias dos serviços onde nós nos tratávamos. Elas nos buscava e levava em casa, mas era uma coisa difícil de conseguir e, quando conseguíamos, nós tínhamos que ficar no hospital esperando a ambulância voltar de alguma viagem e isso não tinha hora para acontecer. Às vezes, demorava muito. Na ambulância, nós não íamos sozinhos. Eles levavam vários pacientes de uma só vez e deixavam cada um na sua casa. Nós íamos, praticamente, nos piores cantos da cidade, nas periferias. Tinha dia de que nós éramos os últimos. Esse serviço tinha o lado bom e seu lado cansativo. A gente acordava de madrugada para esperar a ambulância, passava no médico umas oito ou nove horas da manhã e tínhamos que ficar esperando praticamente o resto do dia até que houvesse outra ambulância para nos levar embora. Quando nós chegávamos em casa, nós estávamos acabados. Isso aconteceu durante um bom tempo da minha vida.

Depois que as minhas condições físicas foram melhorando, esse deslocamento foi ficando mais fácil. Não só por causa das minhas condições físicas, mas também porque o transporte público foi melhorando. Por exemplo, o surgimento do metrô e de mais linhas de ônibus.

Até que eu consegui o meu carro. Eu sempre tive vontade de dirigir. Desde de criança, nessas idas e vindas do hospital, eu me sentava do lado do motorista e observava como ele dirigia. Prestava atenção nele trocando a marcha e pisando na embreagem. Ficava pensando se um dia eu conseguiria dirigir e se eu teria condições de comparar um carro. Um dia meu pai me levou no parque de diversões e ele me viu dirigindo um daqueles carrinhos de bate-bate e me disse: *Nossa! Um dia você ainda vai ser um bom motorista.* Aí, depois de adulto, eu comentei com a minha irmã que eu iria tirar minha habilitação e ela comentou isso com o marido dela. Ele disse para ela que eu nunca iria conseguir dirigir porque eu não teria condições para isso. Quando eu fiquei sabendo que ele disse isso, eu me motivei mais e disse: *Vamos ver quem não consegue dirigir*.

O meu primeiro carro foi uma Brasília. Uma Brasília que eu não podia dirigir por causa da minha limitação. Eu não fiquei muito tempo com esse carro porque o meu cunhado, na época namorado da minha irmã, é mecânico e colocou um monte de defeitos no carro e disse que o carro estava condenado. Vendi a Brasília e comprei um Chevette que eu também não conseguia dirigir. Eu comprei o carro porque meu irmão sabia dirigir e no caso de alguma emergência nós teríamos um carro na garagem. Depois eu comprei um Voyage, ainda sem conseguir dirigir. Eu morria de vontade de dirigir. Só meu irmão e minha irmã dirigiam meu carro. Eu ainda não tinha habilitação e ficava protelando para tirá-la. A cada ano que passava, as leis de transito ficavam mais rigorosas. Teve um ano em que ia mudar a legislação de transito novamente e foi, então, que eu decidi que era hora de tirar a minha habilitação e comprar um carro automático. Quem não gostou muito dessa ideia foram meus irmãos e minha mãe porque eu passei a depender menos deles. criei asas e ganhei mais liberdade.

Assim que eu passei a dirigir, parecia que eu já dirigia há anos. Eu fui viajar, acampar, fui para a praia e fiz muitas coisas que antes eu não podia fazer sem o carro. Na maioria dessas viagens, eu levei fator, mas teve algumas que eu fui com cara e a coragem. Minha mãe ficava morrendo de preocupação com ou sem o fator. Meu pai também ficava muito preocupado e ele nunca gostou que eu fosse viajar. De todos os filhos, o que ele tem mais apego é comigo. Ele não

gostou muito que eu começasse a sair. Ele quer que eu fique sempre dentro de casa, mas eu não me prendo a isso. O que eu tenho que fazer, eu faço.

Antes de tirar a carta, eu acho que só viajei uma vez e ainda foi com minha mãe. Eu e ela fomos à Pernambuco no final dos anos 80 à passeio. Aproveitando a viagem minha mãe passou em uma cidade no meio do caminho onde havia uma igreja dentro de uma gruta. Ela é muito devota e fez uma promessa que, se eu voltasse a andar, ela iria fazer essa viagem comigo e ia colocar no altar duas pernas de cera. Como eu havia voltado a andar, ela tinha que pagar a promessa. Nessa época, já existia fator disponível para levar em viagens e eu levei algumas doses. Eu precisei de usar o remédio nessa viagem mesmo antes de chegar ao local de destino. No geral foi legal esse retorno as minhas origens.

Acho que as mães dos outros hemofílicos são muito parecidas com a minha. Não muda praticamente nada e todas elas são preocupadíssimas. Teve um tempo que eu disse que ia sair de casa, ia arranjar uma doida e me casar. Ela já começou com a choradeira: *Não! Vai não porque ela não vai cuidar bem de você. Nenhuma mulher cuida melhor do que mãe.*

Eu já tive namoradas, mas eu sou um cara que dificilmente se apega. Eu também evitei me envolver seriamente porque é muito difícil você encontrar uma pessoa que entenda os seus problemas e as suas dificuldades. Nem sempre a gente encontra uma pessoa que concorde e entenda a gente. Tem dias que eu quero mandar o mundo à merda. Casar e constituir família são coisas sérias e não seguir esse caminho foi uma opção pessoal. Como eu disse, eu não dei continuidade aos meus estudos e um dos motivos disso foi porque minha vida se tornou um ponto de interrogação e eu acho que eu não conseguiria dividir essas coisas pessoais minhas com outra pessoa. É muito complicado. Quanto às pessoas que enfrentam casos parecidos como o meu e levam adiante relacionamentos a ponto de constituir família, eu acho que elas são pessoas corajosas. Eu não as critico porque cada um faz suas escolhas. Fico mais tranquilo assim porque vai que eu arranje uma pessoa para dividir meus problemas e ela não me compreenda e não me aceite. Essa parte afetiva é muito complicada, pelo menos para mim é. Até porque é uma questão que não envolve só o casal, envolve as famílias também. Pode acontecer de algumas pessoas da família dela entenderem, já outras podem dizer na sua frente que entendem e quando você vira as costas elas sentam a lenha em você. Eu preferi me reservar.

Em suma, acredito que em minha vida foi colocada uma provação. Como eu já disse tem que ter um motivo. A minha infância foi limitada e eu não tinha condições físicas para brincar

igual às crianças da minha época. A minha infância foi muito sofrida. A minha esperança era que com a cirurgia do quadril a minha vida melhorasse um pouco e que eu pudesse fazer algumas coisas que eu não podia antes. Mas bem nessa época surgiu a AIDS. Hoje, eu estou com 40 e poucos anos e, quando olho para trás, não posso dizer que minha vida foi tão ruim. Também não foi tão boa, mas eu não posso reclamar porque tem que ter uma explicação. Eu acho que depois da minha cirurgia o Superior falou: *Eu vou te dar uma segunda chance. Daqui para frente é com você.* Eu comecei a andar, mas, se eu não tivesse conseguido força para suportar tudo que eu passei, eu não sei se eu estaria aqui. Você tem que ser forte!

3.1.2. Dona Maria.

Mãe de cinco filhos, sendo três hemofílicos e uma portadora, 62 anos.

Eu conhecia Dona Maria desde quando conheci Henrique, mas eu sabia muito pouco sobre ela antes de realizar a entrevista. Nossos encontros no CHESP e no Hospital Brigadeiro foram poucos já que seus filhos já eram adultos e normalmente iam sozinhos a esses locais. O pouco que eu sabia sobra Dona Maria se devia mais às histórias que minha mãe contava a seu respeito. Quando eu era criança e aprontava alguma traquinagem, minha mãe sempre me falava: *Se você se machucar, eu vou fazer igual a Dona Maria fazia. Ela levava os meninos no hospital e aproveitava que eles tinham tomado o fator para dar uns beliscões neles*.

A partir do convite feito a família Souza para participar da pesquisa, a frequência com eu passei a telefonar para falar com Henrique aumentou muito. Em todas as ocasiões em que ela me atendeu por telefone, ela se expressou de maneira muito carinhosa e nunca deixou de perguntar se minha mãe estava bem.

A entrevista foi realizada em uma terça-feira à tarde. Inicialmente eu fiquei um tanto constrangido em realizar a entrevista no quarto de Henrique já que fui criado com princípios e costumes conservadores do interior mineiro, mas, a pedido do próprio Henrique e por vontade própria de Dona Maria, assim foi feito. Seu Oberdan, homem de poucas palavras, se mostrava um tanto inquieto desde quando eu cheguei a sua casa. Cerca de meia-hora após o início da entrevista, Seu Oberdan abriu a porta e se pôs a observar o que acontecia. Dona Maria estava sentada na cama de Henrique e eu em uma cadeira ao lado da porta. Dona Maria pediu de forma educada para que ele se retirasse e explicou que eu estava fazendo uma entrevista com ela. Não fomos mais interrompidos, mas senti que um certo desconforto de Seu Oberdan (sem chegar a ser ciúmes) em relação à minhas visitas posteriores persistiu.

Sobre a entrevista propriamente dita, Dona Maria se mostrou uma narradora bastante diferente de Henrique. O ritmo da narrativa foi bastante lento e nem de perto ela demonstrou o mesmo entusiasmo narrativo de Henrique. A princípio parecia que a colaboradora estava constrangida com a situação, mas nas visitas posteriores pude perceber que na verdade aquela era a forma como ela se expressa com todas as pessoas, sempre com a fala muito lenta e carinhosa.

No momento em que Dona Maria contou sobre a morte de seu sobrinho, eu me segurei muito para não chorar. Realmente, esse episódio narrado foi a que mais mexeu comigo

emocionalmente durante toda a pesquisa. Fiquei meses remoendo esse relato. Diferentemente de todas as outras entrevistas dessa pesquisa, eu não consegui fazer nenhuma anotação no caderno de campo após esse relato. Apesar de ser a segunda entrevista gravada, a narrativa de Dona Maria foi a última a ser transcriada. Tive que me recompor emocionalmente para retomar essa entrevista. Mais maduro emocionalmente e também como pesquisador, debrucei-me em sua transcriação com muito afinco.

Dentre todas as narrativas desse trabalho, a de Dona Maria foi a que mais sofreu alterações durante a transcriação porque a transcrição original trazia muitas frases e palavras incompreensíveis para quem não estava presente no momento da narração. No entanto, a conferência do texto original foi bastante tranquila e Dona Maria reconheceu plenamente sua fala no texto final.

Nós fomos tocando o barco e chegamos até aqui. Eu mesma não acredito que eu cheguei onde eu cheguei devido às dificuldades que eu passei quando eles eram pequenininhos.

Do meu ponto de vista, quando eu ganhei meu primeiro filho, nós ainda estávamos perdidos no tempo. Nós não sabíamos nem o que era hemofilia. Na época em que a gente ainda morava em Pernambuco, quando eles tinham aquelas manchas roxas, a gente levava no hospital e os médicos davam injeção de benzetacil. Nisso o tempo foi passando, passando e a gente só descobriu o que era esse problema quando o filho mais velho veio para São Paulo com o pai. Ele precisou ficar 45 dias internado para descobrir o que era. Quando ele recebeu alta, os médicos deram um monte de papel para meu marido explicando o que era hemofilia, como cuidar em casa, como estancar o sangue e nesse meio tempo ele começou o tratamento na Santa Casa. Ele também fez tratamento no banco de sangue da Praça Brasil e no hospital das Clínicas.

Na casa da minha mãe, nunca ninguém desconfiou nada da hemofilia porque ela teve só dois homens que não são hemofílicos. Depois que ela viu os meus meninos com problema, ela veio falar para a gente que talvez ela fosse portadora porque ela teve um filho que morreu de sangramento antes de eu nascer e, então, a gente supõe que ele era hemofílico.

Minha tia tinha uns dois ou três filhos com o joelho inchado e eles diziam que era reumatismo, mas na verdade era hemofilia. Mas na época a gente não sabia o que era. Um desses meus primos morreu de sangramento. Ele estava vendo um homem matar um boi e a faca fez um corte na testa dele. Ele já era casado e tinha filhos.

Da minha infância eu tenho pouco para falar porque eu quase não tive infância. Meu pai teve mais filha mulher e, então, a gente tinha fazer o serviço de homem na roça.

Eu conheci meu marido lá em Pernambuco. Nós éramos da mesma cidade e morávamos bem próximos. No tempo de solteiro, ele morava em São Paulo e ele ia visitar os pais que moravam lá. Nessa época, ele tinha uma noiva em São Paulo que acabou não dando certo. Então, minha irmã me falou que ele tava indo para lá e que ia acabar me paquerando. Eu disse: *Sai fora. Eu não vou casar com meu avô*. Eu tinha 19 anos e ele 35. Minha irmã me disse que tinha sonhado que ele ia me mandar uma carta e ele mandou mesmo uma carta me pedindo em namoro,

mas eu não queria porque ele era muito velho. Eu era muito moleca e só gostava de brincar no meio das meninas. Ele já era vivido e tinha conhecimento do mundo.

Uma das minhas irmãs me disse que era melhor eu responder a carta porque a juventude que tinha por lá não queria saber de nada e, apesar de ser velho, ele tinha a cabeça no lugar. Mas eu não tinha ido muito com a cara dele. Aí um dia ele deu uma festa na casa dele e convidou algumas pessoas. Eu não queria ir, mas minhas irmãs insistiram porque elas disseram que iria ser muito chato toda a família ir menos eu. No meio da festa ele me tirou para dançar e no meio da dança ele me perguntou por que eu não tinha respondido a carta. Eu respondi que ainda não tinha decidido. Quando é para dar certo tem que dar não tem jeito, né?

A gente se casou e teve quatro filhos lá em Pernambuco. Nisso, fazia muito tempo que o irmão do meu marido que morava em São Paulo não ia para a Pernambuco. Ele viajou para lá quando eu só tinha o Henrique de filho. Demos ele para o meu cunhado batizar junto com uma sobrinha do meu marido. Alguns anos depois, o meu marido adoeceu e o Henrique começou a apresentar uns sintomas da hemofilia. O meu cunhado ficou sabendo e disse que era para o meu marido ir para São Paulo e levar o menino para ver o que era. O meu marido estava doente e o pessoal trouxe ele da roça para a cidade carregado numa rede. Quando meu marido chegou o meu cunhado não sabia se chorava de alegria ou tristeza porque o meu marido estava muito doente e o menino naquela situação.

Quando ele veio para São Paulo, ele ficou aqui dois anos e meio só com o menino. Depois ele me disse que era para eu vir ficar com ele e cuidar do menino nem que fosse para dormir no chão. Tava difícil de arrumar serviço porque ele estava doente e a cunhada dele que cuidava do menino. Ela disse que não estava gostando dessa situação e que era para ele mandar me chamar. Então, ele deu um jeitinho de me mandar o dinheiro e eu fui para São Paulo com os outros. Quando eu cheguei aqui, esse meu cunhado já tinha morrido. Ele faleceu quatro meses depois que meu marido e meu filho chegaram. Ele gostava muito do Henrique e sempre falava que, se Deus permitisse, ele iria fazer dele um doutor e que ele era o filho que ele não teve. Esse meu cunhado deu muita força para a gente. Ele disse que, enquanto ele fosse vivo, pelo menos um quarto que ficava no fundo da casa dele estaria a nossa disposição.

Nós vivemos lá depois da morte do meu cunhado até o dia em que a esposa do meu cunhado faleceu também. Ela tinha um filho que herdou a casa e pediu para que nós desocupássemos o quarto do fundo porque ele iria vender a casa. Nós ficamos desesperados

porque meu marido ganhava muito pouco, era faxineiro de apartamento, e eu trabalhava de diarista para ajudar ele para manter as crianças na escola. Um dia ele falou uma coisa que eu não gostei. Ele falou que os meninos já estavam na quarta série e já podiam parar porque eu estava me matando a toa para estudar eles. Eu disse a ele que queria dar uma coisa para eles que eu não tive: o estudo. Eles estudaram até onde estudaram por causa de mim mesmo. Hoje eu fico admirada de como a gente chegou até aqui.

O meu neto quando vê as fotos do tio usando muleta quando era criança fica perguntando o porquê daquilo. Ele pergunta também por que o joelho do tio é seco. Eu respondo que quando ele era criança teve muita hemorragia no joelho e por isso ele tem que tomar cuidado, senão vai acabar ficando igual ao tio dele. Já o André Luiz teve mais problemas de rins e bronquite. Os médicos até falavam que ele nem parecia hemofílico porque ele não tinha nenhuma sequela. Ele teve alguns sangramentos no nariz, mas, tirando isso, ele nunca me deu trabalho com a hemofilia. Ele foi apresentar os primeiros sintomas de hemofilia quando ele tinha 16 ou 17 anos e, assim mesmo, foi só porque ele bateu o joelho. Os médicos sempre falaram que, se ele não caísse ou tivesse algum trauma, ele não teria sequelas, mas se isso acontecesse e ele tivesse muitas hemorragias no mesmo lugar seria difícil de desmanchar e voltar ao normal. Da primeira vez que ele caiu o joelho inchou e não voltou a ser como era antes, mas ele não ficou com a perna encolhida igual aos outros dois. Até hoje ele esta melhor do que os outros dois. Só dá para falar que ele é hemofílico porque tem uma perna que ele puxa.

O Cesar ficou sabendo que não era hemofílico na época em que eu tratava ele no Hospital das Clínicas por causa de um problema de garganta. Eu levei ele para uma consulta com o Dr. Eurico e ele disse que ia ter que operar o meu filho. Na época o médico não queria operar o Cesar porque pensou que ele era hemofílico, mas eu já sabia que ele não era porque eu levei todos eles para fazer exame na Cidade Universitária. Mesmo assim, o médico não acreditou e ligou para a Cidade Universitária para confirmar. Apesar de o Cesar já ter extraído dente, caído e tudo mais, nós tivemos mais certeza ainda de que ele não era hemofílico depois dessa operação.

Naquela época eles tomavam bolsa, não era o concentrado igual hoje. Tivemos muita dificuldade principalmente com o transporte porque a gente não tinha carro e dependíamos de condução. A gente pegava três ou quatro ônibus para chegar no hospital.

Lá nas Clínicas tínhamos mais tranquilidade porque tinha um médico ortopedista muito bom e muito interessado em casos de hemofilia que era o Dr. Arnaldo. Os dias de médico eram

segunda e quinta e, então, nesses dias eu estava lá. Ele tinha a perninha encolhida e os médicos estavam tentando esticar com o gesso. Eles colocavam dentro do gesso uma madeira que era para esticar a perninha dele e toda segunda eles trocavam o gesso e a madeira para ver se tinha melhorado.

Nós fazíamos o tratamento dos meninos nas Clínicas até que um dia Dr. Arnaldo teve um problema no hospital porque ele queria operar um hemofílico e o governo não liberou o remédio. Então, ele pediu para os pacientes dele que se transferissem para o Hospital Brigadeiro porque no momento que ele queria ajudar os hemofílicos não chegou o remédio. Esse paciente da operação já estava passando no médico há uns dois meses e os médicos decidiram que a única solução seria a operação da perna, mas o governo não quis liberar o remédio e esse paciente acabou tendo que amputar a perna.

Dos meus filhos o mais velho foi o que mais sofreu. O mais novo também, mas esse sofreu porque tinha muito sangramento no nariz. Já o mais velho era hemorragia mesmo. Quando não era o tornozelo, era o bracinho, o ombro ou o joelho. Tanto que o joelho dele não teve jeito, secou mesmo que não teve mais para onde. Eles queriam operar o joelho dele, mas o Dr. Otávio do Brigadeiro pediu para tirar umas radiografias do corpo inteiro dele sem roupa. Nessa época ninguém sabia que ele estava com o quadril gasto e foi só com os raios X que viram o problema que ele tinha no quadril. Então, o médico veio falar comigo e disse: *Mãe a gente não vai operar o joelho do seu filho porque nós descobrimos um problema mais sério*. Na hora que o médico falou isso para mim, parecia que eu fiquei sem forças para me manter em pé e minha única reação foi orar e pedir a Deus. Entreguei meu filho na mão Dele e pedi para que fosse feito o que Deus quisesse e eu tinha muita confiança Nele. Eles reuniram uma junta médica para decidir como seria feita a operação e ele foi operado. O médico me avisou que ele ia perder o movimento do quadril e que ele só iria movimentar do joelho para baixo. Eu falei que se fosse para salvar meu filho que eles podiam fazer o que fosse necessário.

Depois da operação ele ficou três meses engessado e a gente não via a hora de tirar o gesso dele. Quando eles tiraram o gesso, ele conseguia ficar em pé, mas não conseguia andar. O médico pediu para a gente não ajudar porque ele tinha que conseguir sozinho. Eles encaminharam para a fisioterapia e a ambulância passava duas vezes por semana em casa para levar ele para a fisio. Foi com a fisioterapia que ele conseguiu por o pezinho no chão e voltar a andar. Mas nessa

época você olhava para ele e não dava vida para o menino porque ele só tinha osso, o gesso afinou ele todo.

Nós fomos tocando o barco e chegamos até aqui. Eu mesma não acredito que eu cheguei aonde eu cheguei devido às dificuldades que eu passei quando eles eram pequenininhos.

No primeiro aninho do Henrique na escola, ele foi de cadeira de rodas muitos dias. Ele tinha sete anos e não conseguia andar, só colocava o dedinho no chão. Um médico perguntou para mim se eu tinha condições de levar e buscar ele todo dia de carro, mas eu não tinha nem carro. Então, eu consegui uma cadeira de rodas e com ela eu levava ele. Eu deixava a cadeira na secretaria e na hora de voltar eu trazia ele na cadeira. Mas era uma ladeira para subir que só Deus. Eu ia pedindo para Deus me dar forças. Para descer era preciso segurar forte a cadeira, senão você descia com tudo. Mas o problema maior era para subir mesmo porque cansava muito.

A gente sentia o preconceito quando os coleguinhas dele perguntavam se ele tinha quebrado a perna. Ele ficava chorando pelos cantinhos por causa disso. Eu falava para ele que, quando os meninos perguntassem se ele tinha quebrado a perna, era para ele falar que não tinha quebrado e que só estava com um problema na perna, mas que ia sarar.

Ele ficava sempre afastado dos outros porque tinha medo que os outros machucassem ele. O cuidado era imenso com ele porque eu fui na escola explicar para a diretora e a professora dele os cuidados que tinham que tomar. Ele foi bem recebido na escola e os funcionários dedicaram muita atenção a ele. Eu levei uma cartinha do CHESP recomendando os cuidados que tinham que ter e eles tinham os mesmos cuidados que eu, como mãe, tinha com ele. Para entrar e sair da sala de aula eles tinham o cuidado de deixar ele ir primeiro ou por último. Uma professora passava para outra que ele era hemofílico e os cuidados que tinham que tomar com ele.

Eu não tenho queixas da escola, sempre fui bem recebida. O preconceito que a gente tiinha era por causa das perguntas. Ninguém sabia o que era hemofilia e a gente tinha que explicar. A gente falava por falar porque ninguém entendia. Teve uma hora que eu parei de explicar porque se você explicasse ou não era a mesma coisa. Não adiantava nada, eles sempre vinham perguntar de novo.

Quando a gente tinha que pegar ônibus, de vez em quando aparecia uma alma caridosa e dava lugar para eles sentarem, mas não era todo mundo. Olhando tudo que eu passei na minha vida, os meus netos estão sendo criados em berço de ouro porque eles não passaram um terço do que eu passei. Teve dias de eu ter que levar os três ao mesmo tempo no hospital. Num desses

dias, o Henrique estava com sangramento no cotovelo, o André Luiz com hematúria e o Francisco com um galo na cabeça. Nesse dia, o Francisco entrou no ônibus e um rapaz falou que ele estava com um galo cantando. Ele me beliscou e disse que o rapaz estava gozando dele e eu disse para ele não ligar para essas coisas.

Eu era faxineira e tinha semanas que eu trabalhava e outras que não para poder levar eles no hospital. Quando eu ia trabalhar, eu ficava sempre preocupada com eles. Tinha uma vizinha que tinha telefone e eu pedia para ela me ligar se qualquer coisa acontecesse. Quando ela não ligava, eu não sabia se trabalhava ou se ficava preocupada com eles em casa e aí eu ligava para ela e pedia para ela ver se estava tudo bem com eles.

Algumas das mulheres para quem eu trabalhava eram compreensivas e, quando eu precisava sair mais cedo para socorrer algum dos meus filhos, elas até me levavam até na metade do caminho para que eu pudesse chegar mais rápido. Já outras não eram tão compreensivas assim. Eu trabalhava para uma mulher que inclusive era professora dos meus filhos e, quando o André Luiz ficou internado porque ele teve problema no rim, eu falei para ela que ia trabalhar em horário reduzido porque tinha que visitar meu filho. Ela falou que não tinha problema, mas, quando estava próximo da hora de eu sair. ela ficava arrumando mais um monte de coisas para eu fazer.

Eu trabalhei para várias famílias, mas teve uma patroa de quem tenho saudade até hoje porque ela foi muito boa para mim. O marido dela era advogado. No natal eles me davam uma cesta básica e me traziam até o metrô. Ela entendia quando eu precisava sair mais cedo para socorrer meus filhos e dizia para eu deixar as coisas e ir embora. Ela chegou até a comprar remédio para a gente. Mas é muito difícil você trabalhar fora com problema de saúde em casa e ter que explicar para as pessoas. Na maioria das vezes a pessoa finge que entende o problema ou simplesmente não te dá atenção. A vontade que eu tinha era de deixar tudo e ir embora, principalmente, porque era para socorrer um filho.

Eu tinha uma vizinha que me ajudou muito também. Ela morava na casa da frente e se preocupava muito com a gente. Chegou a ajudar a gente até com alimento. Para se ter uma ideia, os meus filhos não sabiam o que era presente de natal e ela foi lá e comprou um presente para cada um dos cinco. Naquela época ficava passando um monte de propaganda de presentes que eram trazidos pelo Papai Noel e meus filhos me perguntavam se era verdade que o Papai Noel existia. Eu respondia que ele existia sim e que ele ia trazer os presentes para eles na data certa.

Minha vizinha comprava os presentes e me dava. Ela pedia para eu colocar na cama deles de madrugada para eles pensarem que era o Papai o Noel. No outro dia, meus filhos falavam: *Não é que o papai Noel veio mesmo. Por onde ele entrou?* Eu respondia que não sabia, mas o que importava é que ele veio.

Tinha um outro vizinho que, quando ele estava saindo de manhã e encontrava a gente, dava carona até um bairro onde pegávamos um ônibus que ia direto para o hospital. Mas não era sempre, só acontecia quando coincidia de nos encontrarmos quando eu estava saindo ou quando ele nos encontrava no ponto esperando o ônibus.

A época que eu mais precisei do meu esposo foi quando eu ganhei o Francisco. O Henrique estava internado no Hospital das Clínicas e meu marido estava internado com tuberculose em Campos do Jordão. Quando eu internei para ganhar o Francisco, o Henrique ganhou alta e não tinha ninguém para ir buscar. Quem foi buscar ele foi o padrinho do Francisco, mas as enfermeiras não queriam entregar o Henrique porque só queriam entregar para o pai ou a mãe. Eles só liberaram depois que eu liguei para lá e insisti bastante com eles.

Tudo de ruim que poderia acontecer aconteceu ao mesmo tempo. Por fim, eu fiquei alguns dias internada me recuperando do parto do Francisco e pedi para minha vizinha da casa da frente, a que eu falei que me ajudou muito. tomar conta dos meus filhos. Essa vizinha foi praticamente uma segunda mãe para mim. Não tenho nem como saber o quanto que eu devo para essa mulher. Há alguns anos atrás eu fiquei muito triste porque fiquei sabendo que o genro dela precisou amputar as duas pernas. Ele também foi uma das pessoas que mais me ajudou. Se precisasse, ele tirava até a roupa do corpo para dar para a gente. Eu só acreditei que uma pessoa tão boa como ele passou por tudo aquilo quando eu visitei ele no hospital quando ele estava internado. Foi muito triste ver ele naquela situação.

Os meus meninos aprontavam bastante quando eram pequenos. Eu dizia para eles que não era para sair para a rua, mas eles aproveitavam que eu trabalhava e saiam para brincar, empinar pipa... O André Luiz chegou até a andar de bicicleta e uma vez caiu e até desmaiou. Quando eu estava para chegar, cada um pegava uma coisa e entrava correndo para dentro de casa. Quem levava mais bronca era a Ana Júlia porque eu chegava em casa e a pia estava aquela bagunça. Eu perguntava por que ela não arrumou e onde ela estava. Aí um olhava para o outro e dava uma piscadinha, mas eu sabia que eles estavam na rua.

Tinha também sempre aquelas briguinhas de irmão porque um pegava a roupa do outro ou alguma coisa parecida, mas até que eles eram unidos. Eu conversava com eles para não brigarem porque dois deles não tinham problema nenhum, mas os outros três eram hemofílicos e, se um deles apanhasse, tinha que levar ele correndo para o hospital ou podia até morrer. Mas nessa parte de que os hemofílicos não podiam se machucar os outros dois até entendiam. A Ana Júlia e o Cesar se preocupavam bastante e qualquer coisinha eles já iam na vizinha para ela ligar para mim. Quando eu chagava, era só o tempo de tomar uma água e já ia para o hospital sem hora para voltar.

Às vezes a gente dependia de ambulância. Muitas vezes eu falava com assistente social para ver se tinha como arrumar um transporte para eu voltar porque eu não tinha o dinheiro da passagem de volta, mas nem sempre a gente conseguia. Quando arrumava, a gente ia numa ambulância que rodava São Paulo inteira e, às vezes, compensava mais ir de ônibus porque que chegava mais rápido.

Eu queria falar um pouco mais da operação do Henrique. Na época que eu fiquei sabendo que ele iria operar, eu fiquei tão preocupada que nem dormia direito. Eu ficava pensando: *Oh meu Deus! Será que meu filho vai voltar a andar?* Eu fiquei muito preocupada, mas eu resolvi colocar na mão de Deus. Eu não sei se foi porque eu estava muito preocupada, mas eu sonhei com Deus. Ele estava sentado do meu lado e me disse: *Você não chora porque seu filho vai andar*. Aí eu perguntei com quem eu estava falando e Ele respondeu: *Você esta falando com Deus vivo*. Eu não estava acreditando e, então, peguei na carne dele. Ela não era mole como a nossa, era mais dura. Então, Ele perguntou: *Por que você tocou em mim?* Eu respondi: *Porque eu quero ter certeza que eu estou falando com Deus*. Daquele dia em diante, parece que acabou toda a minha preocupação. Para qualquer pessoa que vinha falar comigo sobre a complexidade e os riscos da cirurgia do menino eu dizia que quem ia operar ele não era o médico, mas sim Deus. Depois desse sonho eu fiquei tranquila e não tive medo, desespero ou ansiedade. Eu tive confiança e esperei ele voltar a andar. Eu acho que foi uma coisa de Deus mesmo aquele sonho. Eu sou uma pessoa muito preocupada nas questões de saúde, até minha médica de acupuntura diz isso. Eu não posso falar para você que eu fiquei sem nenhuma preocupação porque imagina só um menino que com qualquer corte sangra dois ou três dias... com uma cirurgia desse porte no quadril o que é que podia acontecer? E de tão preocupada que eu fiquei, parecia que eu falava sozinha, mas eu falava era com Deus.

No primeiro ano em que ele usou cadeira o povo ficava enchendo o saco com perguntas e piadinhas sobre a condição dele. Aí eu fiz uma promessa. Eu prometi que, se meu filho saísse daquela cadeira de rodas, eu iria até igreja de Bom Jesus da Lapa na Bahia colocar meia dúzia de fotos dele no pé do Bom Jesus. Essa igreja fica dentro de um morro e a única coisa que o Homem fez foi a abertura, o resto da igreja é da própria montanha. Ela é uma verdadeira obra de Deus e lá muitos fiéis vão pagar suas promessas. Ele não chegou a usar a cadeira de rodas nem seis meses. Eu demorei muitos anos para pagar essa promessa e o Henrique sempre me cobrava. Quando eu resolvi ir, as pessoas que tinham contato com a hemofilia que eu conhecia falaram que eu era louca porque ia fazer o Henrique passar por mais um sacrifício que seria a viagem. Eles falavam: *Aqui também tem uma igreja de Bom Jesus da Lapa e a promessa pode ser paga nela.* Eu fiquei na minha e não falei mais nada. Eu disse para mim mesma que Deus ia me dar força e eu ia levar o menino lá para pagar essa promessa e eu consegui.

Quando eu cheguei lá, perguntei para o Henrique o que ele tinha sentido e ele me disse que não conseguia explicar. No primeiro dia eu fui para a igreja e meu cunhado, que morava lá na Lapa, arrumou um fotógrafo para a gente tirar as fotos lá dentro mesmo. O fotógrafo tirou as seis fotos para colocar na igreja e mais duas para eu mostras para o pessoal aqui.

Depois que eu vim para São Paulo, fui algumas vezes à Pernambuco. O Henrique só foi para lá dessa vez que a gente pagou a promessa. O pessoal de lá que conheceu ele quando criança ficou admirado de ver como o ele tinha melhorado. Quando vêem ele pelas fotos, eles me falam que, se a gente tivesse ficado lá, ele teria morrido porque não tinha condições de se tratar.

Não posso dizer que tivemos uma vida de mil maravilhas porque, realmente, a gente não teve, mas, o que o Henrique não teve na mocidade, ele tem hoje: a mordomia, o conforto... Hoje nós estamos muito melhor em vista de 20 anos atrás. Para o pessoal de Pernambuco que nos conheceu naquela época, hoje é como se fossemos doutores. Tem inclusive uma mulher que veio se tratar aqui e eu fui buscar ela num prédio próximo daqui que não acreditou quando viu que o Henrique até dirigindo. Ela ficou encantada. Muitas das pessoas que acompanharam o Henrique quando ele era bebe já morreram, mas as que estão vivas ficam admiradas de ver aonde ele chegou. E era para ter chegado mais longe, mas é que na época nós não tínhamos dinheiro para pagar uma faculdade e ele também não tinha um emprego que ganhasse bem. Nós queríamos ter dado mais a ele, vontade não faltou. O André Luiz já teve mais condições de fazer faculdade. Ele

chegou até a fazer um ano de faculdade, mas infelizmente ele não teve condições de seguir. Mas o objetivo de cada um deles era de subir e crescer mais e mais.

O meu neto eu acompanhei desde o berçário. Ele está muito bem e tudo que os meus filhos não tiveram ele tem. Os pais têm carro e hoje ele pode trazer remédio para casa. No tempo dos meus filhos não podia. Hoje, do meu ponto de vista, eu não vejo ele como um hemofílico porque ele não tem sequela nenhuma. É um menino muito saudável e não dá o trabalho que eu tive com meus filhos. É bem melhor do que no meu tempo pelo menos na questão do transporte e do tratamento. Tudo é bem melhor e mais rápido. O que eu não tive para meus filhos, minha filha tem para o meu neto. Tendo em vista como era naquela época, hoje meu neto é criado em berço de ouro. Não tem nem comparação o que ele sofre com as dores que meus filhos passaram e as noites em claro sem dormir porque a gente não tinha transporte próprio para sair de madrugada. Hemorragia não tem hora para dar e muitas vezes a gente ficava com eles sentindo dor desde das duas ou três horas da madrugada esperando o dia amanhecer. A gente também não tinha dinheiro para pegar um táxi ou um vizinho que você para bater na porta e te socorrer nessas emergências e, então, a gente tinha que deixar o dia amanhecer para ver o que podia fazer. Mas nunca conseguia dormir também porque ninguém dorme com um filho sentindo dor do seu lado sem ter um remédio para dar e nem nada. Ele não sabe o que é uma dor ou passar uma noite sem dormir com dor. Hoje, por exemplo, se ele começa a sentir a dor meia-noite, quando é uma hora da manhã ele já tomou o fator que tem em casa e em duas horas já aliviou aquela dor mais forte que ele tava sentindo.

Para mim meu neto é uma pessoa normal, uma criança levada como qualquer outra. Ele às vezes tem umas hemorragias que ele nem deveria ter, mas porque ele é teimoso e não obedece. A gente fala que não pode fazer isso porque machuca, mas ele vai e faz. Já na época dos meus, eles não faziam porque, mesmo sendo crianças, eles entendiam porque eles sentiam dor. Eles passavam a noite sem dormir e não faziam bagunça de novo porque não tinha remédio em casa. Já o meu neto, como ele sabe que tem o remédio em casa, ele vai aprontar sempre porque ele chega em casa e a mãe dá o remédio. Os meus pensavam duas vezes antes de aprontar e passar a noite acordado com dor.

Quando a Ana Júlia engravidou, eu fiquei feliz porque eu ia ser vó. Quando ela tinha oito anos, ela fez exame junto com os meninos lá na Cidade Universitária e deu que ela não era portadora. Quando ela ficou mocinha, eu levei de novo para fazer o exame. No resultado deu que

a chance era pequena dela ser portadora. Um pouco antes dela engravidar, ela fez o exame de novo lá no Brigadeiro e este exame foi para Campinas. Quando chegou o resultado também deu que ela não era portadora. Então, eu fiquei tranquila achando que ela podia ser mãe sem risco de nascer hemofílico. Mas, mesmo assim, eu comentei com ela que, no caso dela, eu não ia querer ser mãe porque, se eu soubesse meus filhos iam ser hemofílicos, eu jamais colocaria filho no mundo e que eu só coloquei porque eu não sabia. Ela disse que não queria ter filho se ela soubesse que era portadora e só engravidou por causa do exame.

Quando o menino nasceu, o marido dela quis colocar o hospital no pau, mas eu disse para ele nem mexer com isso porque era só mais dor de cabeça. Eu falei para ele: *Vamos cuidar do seu filho com fé e coragem que não vai acontecer nada de grave. Mexer com essa gente ai é perca de tempo*. Ela tem o último exame o guardado até hoje. Ele ficou revoltado por uns 15 dias depois que o menino nasceu. O menino ficou internado esses dias esses 15 dias porque na hora de nascer ele só pôs a cabecinha de fora e, na hora que a médica quis puxar, ele voltou. Nessa hora que ela tentou tirar ele, ela pegou na cabecinha dele, acho que com unha, e ficou sangrando perto da orelha. Então, a médica resolveu fazer a cesárea para evitar de passar a hora de nascer e dar algum problema. Quando cortou o umbigo dele, não queria cicatrizar. Aí ligaram lá no centro de hemofilia para o Dr. Fernando e ele veio ver. Ele disse se lembrou da nossa família e, por causa do histórico, pediu para fazer o teste e deu que o menino era hemofílico. Ele ficou uns 15 dias internado para observar e ele já tomou o fator na veio para o sangramento do umbigo e o arranhão da médica. Até eu entrei em choque porque o resultado do exame tinha dado que ela não era portadora. O marido dela ficou revoltado, mas nós fomos conversando com ele e ele aceitou numa boa. Ele tem o maior cuidado com o menino, mais que a mãe até. O Fernando não para e a mãe vive dando uns beliscões nele para ele ficar quieto, mas ele só fica quieto quando o pai está em casa. Aí ele diz que gosta mais do pai porque o pai não bate. Mas isso é porque o pai não fica 24 horas com ele. E ele é esperto, só apronta quando o pai não está. Na frente do pai ele é um santinho. De domingo, como o pai dele não trabalha, e a Ana Júlia fala que é o dia que ela passa melhor com o Fernando porque ele não faz nada.

Mas ele não sofre nada perto do que os tios sofreram. Quando eles tinham sangramento no nariz, eu amarrava uma faixa no queixo deles, apertava o nariz e botava a cabeça para cima. Eu nem sabia que o gelo parava o sangramento. Eu fazia isso da minha cabeça no desespero de uma mãe que tá vendo o filho sangrando. Você fica procurando uma forma de fazer parar. Eu fazia

isso e eles diziam: *Mãe to engolindo o sangue.* Eu dizia para eles respirarem pela boca, segurar a saliva e não engolir. Eu apertava o nariz deles até que ficava aquele coagulo e parava de sangrar. Mas, se eu soubesse que o gelo servia, eu pegava o gelo e colocava na testa deles. Seria bem mais fácil.

O Dr. Otávio deu um ensinamento para a gente, mães de hemofílico, de como fazer quando eles tivessem um sangramento dentro de casa. Ele disse que a gente deveria colocar a bolsa de gelo de dez em dez minutos sobre o local que estava sangrando e enfaixar a articulação. Mas isso foi bem depois e os meninos já eram grandes. Eles deram até um curso para a gente de como pegar a veia, a gente ficou seis meses aprendendo. Quando eles me perguntaram se eu queria aprender a pegar a veia eu não pensei duas vezes. Com três filhos hemofílicos, eu quero sempre o melhor para eles e para mim. Se naquela época a gente estivesse no mesmo ponto que estamos hoje, seria mil maravilhas. A medicina adiantou bastante e está bem melhor. O atendimento também está melhor, principalmente na área da hemofilia. Agora a gente tem que lutar para não perder o que a gente tem. O hemofílico já não tem uma vida tão boa e já sofre com as hemorragias, se tiver um atendimento pior, aí a gente não sabe o que vai acontecer. Se for para brigar, a gente briga junto.

Uma vez eu tive um desentendimento com uma médica por causa do Francisco. Ele teve um hematoma na batata da perna e ficou internado no hospital. Aí a médica queria operar o menino e chamou a gente para assinar os papeis da operação, mas eu disse que não era para operar. Ela mandou então chamar o pai, mas eu disse: *Eu não assino porque os meus outros filhos já tiveram esse hematoma. Como que a senhora quer operar uma batata de uma perna e deixar aberto aquele sangramento?* Aí ela foi um pouco grossa comigo e disse que tinha estudado dez anos e que eu não sabia nada daquilo. Então, eu disse: *Eu sei que a senhora estudou bastante. Eu não tenho o estudo que a senhora tem, mas eu sou mãe há 25 anos e eu sei o que pode fazer em um hemofílico*. Ela arranjou um ortopedista para operar o menino, mas ele mesmo já tinha avisado que não entendia nada de hemofilia. Ela me disse que eu seria responsável pelo menino e que ele ia perder a perna. Depois desse dia, quando ela me vê no hospital, se ela pudesse não falava nem oi para mim. Eu não autorizei operar. Quando eu voltei, no outro dia, já tava uma junta médica em cima do menino. Ele tava com uma perna presa, enganchada lá em cima, uns ferro, uma tala de gesso e um ferro apoiando, mas sem furar. Eu tava crente que tinham operado o menino porque já tava tudo pronto para operar naquele dia às sete horas da manhã.

Eu sei que deu um rolo nessa cirurgia do Francisco que atingiu até o diretor do hospital. Eu fui até a Dona Vita, expliquei tudo que tinha acontecido e pedi ajuda para ela. Então, ela ligou lá e pediu para falar com o diretor do hospital. Ela contou para ele o que eu tinha dito e disse que queria saber o que realmente estava acontecendo porque ela queria me confortar e me acalmar. Ele foi lá onde estava o menino para ver o que estava acontecendo. Eu não sei o que foi conversado lá, eu só sei que foi cancelada a cirurgia e a médica passou a me tratar bem diferente.

O Henrique e o André Luiz já tinham tido essa hemorragia na batata da perna, só que no caso dele foi resolvido só tomando crio. Quando o diretor foi lá, ele viu que não estavam dando o remédio de maneira certa para o menino e disse que, se eles estivessem dando o remédio na hora certa, a perna dele não tinha ficado daquele jeito. Eu fiquei mais nervosa nessa historia toda foi do médico dizer que ia operar sem entender nada de hemofilia. Como que o médico vai operar sem entender nada de hemofílico? Se der uma hemorragia ou uma infecção, ele não tá por dentro de nada. Eu acho que um médico para operar um hemofílico tem que entender bem. Por fim, quando eu voltei no dia seguinte, eles já tinham começado a dar o crio e ele foi melhorando. Foi como o diretor falou, se eles tivessem dado o remédio do jeito certo para o menino, não precisava parar o hospital inteiro.

Sobre o HIV, o que eu tenho para falar é que o Francisco não aceita. Ele é revoltado. Ele já não aceitava muito a hemofilia porque já não levava uma vida muito boa e ainda passa por uma coisa dessas. Então, ele não se conforma. Ele passa em consulta na médica, a médica passa o remédio e ele não toma. Aí ele retorna na médica, ela passa os remédios de novo, mas ele não toma. Ele até toma no começo, mas, quando ele começa a passar mal, ele para. Quando eu pego no pé dele, ele toma o remédio. Mas uma semana depois ele começa a passar mal e para. Eu digo para ele: *Francisco, se você tomar o remédio na hora certa e do jeito certo, o seu organismo vai aceitar e você não vai mais passar mal. Você não vai mais sentir enjôo e vomitar*. Mas nessa parte ele não aceita nada.

O André Luiz no começo também não aceitava e era revoltado. Mas, como ele já trabalhava na área de saúde, dentro do hospital ele foi chegando até onde ele queria. Ele foi pesquisando e se informando até que ele aceitou um pouco mais. Hoje ele já é conformado, mas o Francisco dá um trabalho para a gente nessa parte de saúde. Os glóbulos dele estão baixos e não consegue sair daquilo porque ele não toma o remédio. Ele fala para o médico que toma, mas não toma nada. Eu até briguei com a esposa dele por causa disso. Eu disse para ela que, a partir do

momento que ela acompanha o Francisco, a responsabilidade é dela. Quando ele estava aqui comigo, eu que lembrava o horário certinho dele tomar o remédio, sempre perguntava se ele tinha tomado e, se ele não tivesse tomado, eu pegava o remédio para ele tomar e ficava olhando. Ela não faz isso e, se não pegar no pé dele, ele não toma.

Eu me preocupo demais com meus filhos porque agente cuidou deles muito bem quando eles eram solteiros. Mesmo o Cesar que não tem nenhum problema de saúde, eu fico imaginando se a mulher dele vai cuidar direito. Eu me preocupo também porque elas podem cortar eles um pouco da gente. Esse relacionamento com pai e mãe que existe entre a gente é muito importante. A maneira como elas vão cuidar deles, realmente, não é igual a gente cuida. Isso é uma coisa que me chateia bastante.

Os que moram perto eu ligo sempre ligo ou vou no portão da casa deles para saber se eles já comeram. Se não, eu levo ou eles vêm comer aqui. Até aí tudo bem porque eu fico mais tranquila porque mora aqui do lado. Mas o Cesar mora longe e eu me preocupo muito porque ele viaja muito para fora de São Paulo. A profissão dele é muito perigosa, ele é eletricista. Quando ele tem que viajar, eu fico preocupada com o trânsito. Todo dia, quando eu me levanto, eu dou bom dia a Deus e recomendo todos os meus filhos para ele e peço que não seja a mão deles que segure o volante do carro, mas sim a mão do Senhor que leva e traz eles na paz de Deus. Eu me preocupo com o trânsito porque você tem todo o cuidado para não causar um acidente, mas aí vem um indivíduo e bate em você. O que eu tenho medo é que saia um que não saiba conversar e já vem com estupidez. Hoje em dia tem muita gente que anda armado e é violenta.

Quando o Henrique aprendeu a dirigir foi uma preocupação a mais para mim, mas eu fiquei alegre porque, numa hora de emergência, ele mesmo pode socorrer ele ou alguém de casa. Mas por causa do trânsito eu fico preocupada. Quando ele sai, o meu coração já fica acelerado e só melhora quando eu vejo ele chegar em casa. Quando demora muito, eu ligo para saber onde ele está e, às vezes, ele me liga para me acalmar. Qualquer mãe se preocupa com o filho no trânsito porque o trânsito de São Paulo é horrível. Mas, graças a Deus, até hoje o Henrique nunca bateu e nem ninguém nunca bateu nele. Ele é o melhor motorista que eu tenho dentro de casa porque ele anda devagar. Já o Francisco e o Cesar, o pai fala que eles deviam ter um trator para dirigir porque não tem carro que põe na mão deles que eles não despedaçarem e é cheio de multa. Os meninos chamam o Henrique de molenga, mas ele fala para eles que, enquanto eles estão correndo, quem está ganhando é ele. Isso me deixa um pouco mais tranquila.

Essa coisa do trânsito me preocupa muito e a questão das mulheres cuidarem deles também porque, por mais que elas tratem bem e tudo mais, não é igual à mãe. O Cesar mora longe e eu que levo ele no médico porque ele tem medo de ir no médico. Agora ele já está mais acostumado porque eu já levei ele umas três vezes e orientei ele. Mas ele fala que fica nervoso porque eles fazem muita pergunta e aí você vai sem nada, mas eles fazem tanta pergunta que você acaba saindo de lá doente. Eu que marco as consultas e encontro com ele no metrô para ir no médico. Esse é um dever que não era eu que tinha que fazer, mas sim a mulher dele. Ela até se preocupa com outras coisas, mas, na área da saúde, só eu mesma. Uma vez meu marido falou para eles que queria ver o eles vão fazer quando eu morrer e o Cesar falou que onde eu estiver eu vou dar uma ajuda para eles. Aí todo mundo deu risada.

Também tem algumas mulheres que tiram a liberdade da gente com o filho e que até proíbem de vir na casa dos pais. Uma das minhas noras mesmo proíbe o meu filho de vir aqui. Ele já falou para ela que ela pode fazer de tudo, mas, quando eles estiverem discutindo, não é para ela por a minha mãe no meio porque eu não tenho nada a ver com a briga deles. E ele falou para ela que pode gostar muito dela, mas amor igual ao de mãe não existe porque ele gosta dela, mas só morre de paixão pela mãe. Isso deixa ela irritada e, então, ela já manda ele vir morar comigo e começa a discussão.

O que você acha desse fato da minha preocupação deles se casarem e saírem de casa? Você está de acordo? Essa daí que eu te falei tem ciúmes dele comigo. Ele até já chegou a perguntar para se ela tem ciúmes porque ela não teve o carinho que eu dou para ele. Quando ele está aqui, ela fica ligando direto e, quando eu ligo lá, tem vezes que ela fala que ele não está, mas na verdade ele está. Às vezes ela vem aqui e ele está deitado no meu colo. Ela quer morrer com isso. Uma neta minha fala que o mesmo carinho que eu dou para os meus filhos, eu também dou para todo mundo.

Outro dia o André Luiz ficou vermelho com uma situação no hospital porque eu cheguei lá e falei assim: *Você marcou o exame da mamãe neném?* A moça que estava do lado fazendo uma ficha de internação para o pai dela falou: *Eu fiquei horrorizada com o carinho que a sua mãe tem com você. Eu queria fazer para os meus filhos a mesma coisa, mas eu acho que não tenho o dom. Isso é uma coisa que vem de dentro dela.* O André Luiz disse que fica até com vergonha quando eu falo as coisas para ele porque eu falo no bom sentido, mas as pessoas já

levam para o outro lado e pensam que ele não cresceu e ficou neném. No dia-a-dia eles já estão acostumados, mas quando tem gente de fora eles ficam com vergonha.

Mãe de hemofílico se preocupa mais por causa dos problemas deles, mas tem muita criança que abusa e apronta porque sabe que não pode apanhar. É o caso do meu neto Fernando. Ele pensa que, como tem remédio em casa se ele chegar da escola machucado, ele pode aprontar de tudo. Os hemofílicos são mais mimados e, mesmo aqueles que não querem ser, a mãe mima tanto que acaba sendo mimado. Não tem jeito.

Eu gosto de todos os meus filhos, mas o que eu mais gosto é o Henrique porque, desde pequeno, ele não me responde. Quando ele começou a fumar, se ele via o pai dele, ele jogava o cigarro no chão e pisava pelo respeito que ele tem. A gente chama atenção dele e ele não responde mal para você, já os outros respondem. Mesmo quando ele está certo e eu estou errada, ele entra no quarto dele e fecha a porta para não me responder mal. Isso é uma coisa que eu admiro muito nele: o respeito e a educação que ele tem. Já os outros não têm esse respeito. Aí eles falam que eu gosto mais do Henrique e fico puxando asa para ele, mas não é que puxo asa para ele. É que o comportamento, a delicadeza, o carinho e o amor que ele tem... Você sabe que o amor compra qualquer pessoa, né? E o amor que ele tem é muito bonito.

Eu não sei, nessa parte do HIV, o que eu posso falar para você. Já teve duas vezes que o médico falou para o André Luiz que não dava três dias de vida para ele. Ele ficou abalado, ficou arrasado. Eu disse para ele: *Filho, quem é esse médico para dizer para você que você vai morrer amanhã? Pode ser que ele vá primeiro que você. Ele não é Deus para falar que você vai morrer tal dia.* No ano que a Ana Júlia casou, o André Luiz só estava o pó. Acho que ele foi no casamento pensando em se despedir da irmã porque ele falou para mim: *Mãe, eu não sei se amanhã eu estou vivo porque o médico só me deu três dias*. Eu disse: *Filho, a gente nunca vai pela cabeça de médico. Você não deve ir pela cabeça dos outros que disse que você vai morrer. Não é porque você está com um problema de saúde e está grave que o médico tem que dizer que você vai morrer. Tira isso da sua cabeça. Você ainda vai viver muito.* Já foram duas vezes que fizeram isso com ele. Quando o médico dava essa notícia para ele, ele ficava uma semana decaído.

O Henrique demorou algum tempo para me contar que ele tinha sido contaminado. Naquela época o clima dentro dos hospitais e do CHESP era de muita tensão. Eu só não fiquei mais abalada porque eu converso muito com Deus. Eu dizia: *Oh, meu Deus! Por que aconteceu*

isso com meus filhos e várias mães estão passando a mesma dor que a gente está passando? A gente não merecia isso. A gente passou uma dificuldade tão grande como essa por causa de um tratamento mais rigoroso que devia ter sido feito e não foi. Os coitados dos hemofílicos sofreram mais ainda com um problema desses que apareceu depois. Isso me abalou bastante. Foi um baque maior do que quando o Henrique operou porque, quando ele operou, eu estava mais preparada e para essa notícia eu não estava preparada.

Isso foi um choque muito grande e até hoje tem pessoas da minha família que não sabem. Eu fico pensando assim: *Eu vou falar para que? Para chatear uma irmã minha ou um irmão meu?* O que tem que ser feito eles estão fazendo. Eles tomam o remédio deles, fazem o tratamento que tem fazer, fazem os exames e tomam o remédio na hora na certa. Eu já fico chateada com essa história, mas vou fazer o que? Vou chatear mais uma pessoa da família? Vai adiantar o que eu falar para uma pessoa que eles tem HIV? Então, eu guardei para mim. Nem o pai deles sabe... porque o pai deles já teve vários problemas de saúde e precisou até de sair de casa no momento que ele teve uma crise. Foi um problema de loucura que ele teve e, para não deixar a cabeça mais confusa do que já anda, a gente mantém só entre nós.

O meu genro também não sabe. Eu acho que para ele seria difícil de entender. Como ele tem o filhinho dele agora, que Deus ajude que isso não vai acontecer com ele, mas ele pode pensar que o filho dele vai passar pela mesma coisa. Talvez também ele vai fazer divisão e não vai querer beber água no mesmo copo que os meninos ou sentar com eles no mesmo sofá com medo de pegar alguma coisa. Como tem toda essa discriminação, foi melhor ficar em segredo. A sogra do André Luiz não sabe e a filha dele também não porque ela é muito nova e ele quer esperar ela crescer um pouco mais. O meu neto que é hemofílico também não sabe porque ele é uma criança ainda. Mas ele já está em uma idade boa para a gente começar a orientar ele. O problema é que tudo que se fala para ele, ele conta para o pai dele.

Então, nessa área fica tudo em silêncio só entre família porque vai haver muito ti-ti-ti. Minha irmã tinha duas filhas mulheres e um homem. O meu sobrinho morreu por HIV. Tem outra irmã minha que mora do lado dela e, quando o marido dela ficou sabendo que o sobrinho morreu por HIV, ele ficou de um jeito que não deixava a filha nem ir mais na casa da tia porque ele pensava um mosquito podia picar a menina e contaminar ela. É com essas coisas bestas que a gente se chateia. Isso me abalou muito.

Eu tive muito medo de perder meus filhos e eu estou preparada ainda. Eu peço todo dia para Deus me preparar porque eu não sei qual vai ser a minha reação se um dia isso acontecer. Eu já sou preocupada com qualquer pessoa doente. Quando o Henrique fala que o vizinho tá doente, eu já quero ajudar e levar no hospital. Meu marido me chama de ambulância. Eu falei que eu não gosto quando ele fala isso. Eu só quero fazer do meu jeito o que eu tenho vontade de fazer. Eu me sinto bem ajudando uma pessoa. Não faço por dinheiro, me sinto bem fazendo um favor. Se a pessoa não tá passando bem e não tem quem leve no médico, é bater na minha porta que eu não sei recusar. O meu marido já é diferente. Ele não pensa assim. Ele diz a gente mora aqui e não incomoda ninguém. Aí eu digo: *Você dê graças a Deus de não incomodar porque você não precisou ainda. Mas, no caso que uma pessoa bater na minha porta e vir me pedir ajuda, você não pode me impedir. Não é você quem está indo, sou eu.* Nessa parte ele já é ignorante. Se você tem um carro e uma vizinha não tem, ou mesmo se não for de carro, eu vou acompanhar a vizinha mesmo. A bronca dele é porque eu demoro no médico. Médico é assim mesmo, você não sabe que hora você vai voltar. Às vezes até o Henrique briga comigo: *Mãe, eu não sei o que a senhora tem na cabeça. A senhora quer ser uma santa para rezar por todo mundo ao mesmo tempo*. Mas não é assim. É que, se eu não socorrer aquela pessoa que bateu na minha porta naquele momento, eu fico com sentimento de culpa. Eu posso até não ir se eu estiver saindo ou tiver algum compromisso, mas, se eu não tiver nada, eu vou.

Mas voltando no caso da minha irmã que eu estava falando. Ela guardou raiva do homem até hoje por ele não deixar as meninas irem lá com medo delas serem picadas e se contaminar. Ela disse que isso não se faz nem com um animal. Eu digo para ela esquecer isso e fazer de conta que ele não falou nada porque ele é um pecador e não sabe o que ele está falando. Quantas pessoas já se foram e não eram hemofílicas, né? A desgraça quando vem não é só para o hemofílico, é para qualquer pessoa.

Eu já perdi dois sobrinhos. Um foi com hepatite no fígado. Ele tinha ido para Pernambuco de carro e parecia que ele estava adivinhando porque ele queria porque queria ir para Pernambuco. Assim que ele chegou, não foi nem para casa, ele foi direto para o Brigadeiro. Aí as meninas me ligaram e me disseram que ele estava internado. Eu perguntei o que ele tinha e a menina falou que achava que ele não ia escapar porque ele estava todo amarelinho. Eu fui visitar ele no hospital e conversei com o médico. Ele falou que o meu sobrinho estava com infecção muito forte no fígado e não tinha chance dele sobreviver. O irmão dele falou para o médico que,

se fosse para salvar o irmão dele, ele doava o fígado, mas o médico disse que não era a doação que ia salvar o irmão dele e que ele não ia escapar. O menino gritava de dor e me dizia para eu tirar ele de lá porque ele queria morrer em casa. Eu dizia para ele: *Meu filho, eu não posso tirar você daqui. Tenha paciência.* Ele tinha uma filhinha de nove anos e pediu para o irmão dele ir no cartório passar a casa dele para o nome da filha como último pedido. Ele não era casado no papel com a mulher dele e, depois que a mulher ficou sabendo que ele pegou HIV, ela começou a rejeitar ele e não quis mais saber dele. Ele foi piorando e um mês depois ele faleceu. Eu ainda lembro até o dia em que ele morreu, já tem mais de dez anos que isso aconteceu. O irmão dele saiu batendo nas paredes do hospital e gritando: *Eu quero meu irmão.* Ele dizia que não acreditava no que tinham feito com o irmão dele e que ia ligar para isso e aquilo para denunciar. Ele não se conformava com o que tinha acontecido. Aí o enfermeiro deu uma injeção de calmante nele e ele conseguiu dormir um pouco. Quando ele acordou, ele ficou um pouco mais calmo.

Já o meu outro sobrinho morreu com 13 anos lá no Hospital Brigadeiro também. Por incrível que pareça, minha mãe estava aqui quando ele morreu. Ela tinha vindo de Pernambuco e, lá no hospital, o menino só dizia que queria ver minha mãe. Ligaram para a casa da vizinha para pedir para o marido dela levar a minha mãe no hospital porque o menino só falava dela. O marido dela não queria levar, mas a filha dele convenceu ele.

Eu tinha saído correndo de casa quando eu fiquei sabendo que ele estava internado. A minha sobrinha estava sentada no corredor do hospital quando eu cheguei. Ela tinha acabado de dizer: *Bem que a tia Maria podia vir para cá. Ela é tão legal e ajuda todo mundo nessas horas.* Aí, quando ela olhou para a porta do elevador, ela disse que nem acreditava porque tinha acabado de falar de mim. Olha como Deus faz as coisas na hora certa.

Quando eu cheguei lá em baixo, eu encontrei com o médico e falei com ele. Eu disse que era tia do menino e se eu podia subir para a visita. Ele disse para eu aguardar que a fila da visita já estava sendo liberada e eu subia no meio. Quando eu cheguei lá ele perguntou se eu já estava sabendo do menino e eu disse que já. Lá estavam minha mãe e o pai dele no leito e no corredor estavam a minha irmã e minha sobrinha. Quando eu cheguei, minha irmã me levou até o quarto. Ele estava deitadinho encostado na parede e quis levantar a mão para dar a benção para mim, mas como ele estava no soro eu disse que ele não precisava levantar a mão que eu dava a benção dali mesmo. Eu perguntei como ele estava e ele me respondeu que não estava bem e que estava com dor nas costas. A hora da visita acabou e o menino falou para o pai não ir e ficar ali com a mãe

dele, mas ele tinha que levar minha mãe embora. A gente estava achando que ele ia levar a minha mãe e voltar, tanto que minha irmã disse para ele comprar uma roupa toda branca para o menino porque o médico falou para ela que ele não ia passar daquela noite, mas ele não quis acreditar no que o médico falou e não comprou.

Eu passei a noite lá. O médico disse que tinha que dar plantão em outro hospital, mas, como o menino estava ruim, ele não ia e disse que qualquer coisa era para a gente chamar ele. Quando foi 3 horas da manhã ele disse: *Ai mãe, me levanta que eu não estou aguentando*. Eu olhei o beicinho dele e estava roxo e as unhas também. A minha irmã disse para chamar a enfermeira para ela chamar o médico. Quando a enfermeira chegou, ela disse que ele estava bem, que estava sendo medicado e que não precisava chamar o médico. Eu falei que ele não estava bem e que o médico disse que era chamar ele por qualquer coisa que acontecesse. Mesmo assim, ela insistiu que não precisava chamar o médico e, então, eu disse que, se ela não ia chamar, eu mesma ia. Quando eu ia sair atrás do médico, ela veio atrás de mim e disse: *Não, não. Pode deixar que eu vou chamar*.

Quando ele veio, ele olhou o menino e mandou levantar ele um pouco para examinar as costas dele. Ele pegou o pulso do menino e não sentiu. Ele pediu para minha irmã ajudar a levantar o menino para examinar o pulmãozinho dele e, depois de examinar, ele disse: *Mãe, seu filho esta morrendo. Os pulmões dele já pararam*. Assim que o médico disse isso, o menino só esticou as perninhas, deu três arrotos e começou a revirar os olhos. Aí minha irmã se jogou deitada em cima dele e dizendo: *Meu filho não vai, não vai. Não deixe a mãe*. Eu tirei ela de cima dele e disse para ela deixar ele descansar em paz. Coloquei ela sentada no corredor e fui procurar água. Daí para frente nós não vimos mais o menino, só vimos a maca passar no corredor com as enfermeiras levando ele para baixo. O médico saiu da sala, passou a mão na cabeça dela e disse: *Mãe, a senhora já sabia que seu filho estava indo. Não chora.* Ele disse para eu ligar para avisar os familiares e pedir para trazer os registros e a roupa dele.

Quando eu liguei a vizinha foi chamar o pai dele e disse que era do hospital, que era a cunhada dele ligando para avisar que o filho dele morreu. As minhas sobrinhas ficaram preocupadas com a mãe sozinha no hospital, mas a vizinha avisou que eu estava lá com ela. Toda vez que eu vou na casa deles, minha irmã fala para mim que eu moro no coração dela para o resta da vida porque eu fui pai e mãe dela na hora que ela mais precisou que foi no momento da morte do filho dela. Para ela o mundo acabou naquele momento, ela não tinha força para nada.

O marido dela saiu de lá e não comprou a roupa do menino. Quando ele veio, ele chegou às 11 da manhã e o menino tinha falecido às 4 horas. Ele já estava todo duro e foi aquela dificuldade para vestir. Ele só foi comprar a roupa com o compadre dele de manhã na Praça da Sé. Quando nós fomos vestir o menino, até a mãe dele teve que ajudar. Ela tremia igual vara verde. Ela não aguentava ficar de pé. Eu disse para ela só segurar a perna dele que eu vestia.

O meu cunhado disse que já estava tudo certo para o velório ser na casa deles, mas ela não queria e pediu para eu ajudar ela. Então, eu disse para ele desfazer esse velório na casa dele porque ele tinha que respeitar o pedido da esposa dele e que era a última coisa que ele estava fazendo pelo filho. Eu ainda disse que ele tinha convênio que era para ele ligar para ver se tinha alguma coisa que cobria o velório em outro lugar. Ele perguntou para o compadre o que ele achava e ele respondeu que eu estava certa e que ele devia fazer logo a ligação porque ele já estava perdendo tempo. Ele ligou para a filha dele desmarcando o velório e para a firma que ele trabalhava para saber do convênio. A firma disse que tinha um convênio que cobria o velório numa igreja no centro de Guarulhos e, então, o corpo foi velado lá. Minha irmã fala que não pode nem passar em frente à igreja porque toda vez que ela passa lá parece que ela está vendo o velório do filho dela.

Ela sofreu muito e só parou de chorar quando o André Luiz foi numa cartomante e ela disse para ele que tinha uma pessoa que sofria muito. Ele perguntou quem era e a cartomante disse: *É uma tia sua que perdeu um filho. Ela chora dia e noite e vai no cemitério todos os dias. Isso tá fazendo muito mal para o filho dela.* Ela disse ainda que tinha uma pessoa da família que queria ajudar ele do outro lado, mas essa pessoa não estava tendo força porque a mãe não deixava e que ela tinha que parar de chorar e para isso ela tinha que ir até a Igreja das Almas, acender vinte velas e pedir para a pessoa da família ajudar ele. Mas ela não disse quem era essa pessoa, só disse que era da família. Eu tenho certeza que essa pessoa era o avô dele.

Ela me chamou para ir com ela na igreja e a gente acendeu as velas para dar força para as almas e para a pessoa que estava querendo ajudar. Daquele dia em diante ela não chorou mais e parou de ir no cemitério. Agora ela só vai no dia do aniversário dele, mas o que ela fazia antes ela não faz mais. Ela passava o dia inteiro chorando, tudo o que ela fazia era chorando com muito desespero e sofrimento. Ela não aceitava a morte do filho. Ele morreu de HIV, mas no atestado de óbito dele não colocaram isso. Eles colocaram pneumonia pulmonar. Ela ainda sofre com a morte dele, mas não como antes.

Ele era o único filho homem e era o casula. Ela tratava ele com o máximo de cuidado e parava tudo por causa dele. Uma vez, quando ele tinha nove meses, ele bateu a cabecinha e ficou com aquele hematoma. Eles levaram o menino nos médicos lá de Guarulhos e eles operaram o menino. Ele quase morreu, andou na beirada da morte, porque os médicos operaram sem saber que ele era hemofílico. Aí foi aquela correria de ambulância. E corre para cá e para lá. Aí ela me ligou dizendo: *Maria me socorre que meu filho está morrendo*. Eu não entendi nada porque... um menino que nasceu tão forte e saudável e, de repente, fica com uma manchinha roxa na testa e passa por isso? Jamais ela ia imaginar que ele era hemofílico. Eu já tinha três filhos hemofílicos, mas, como ela teve duas meninas e não teve nada, ela pensou que ele era normal e não tinha nada. Quando ela me ligou, eu já entendi tudo e disse para ela correr para o Hospital São Paulo ou para o Brigadeiro porque o filho dela estava sangrando e ia morrer porque ele era hemofílico. Ela não tinha se dado conta disso. Lá no hospital de Guarulhos, eles cortaram onde estava o caroço roxo na cabeça. Os médicos de lá nem sabiam o que era hemofilia. Quando levaram ele para o outro hospital, viram que ele era mesmo hemofílico e ele ficou internado, mas ele se recuperou.

Eu tenho doze irmãs. Algumas vieram para São Paulo e duas já morreram, mas, dessas doze, só eu e mais duas que tivemos filhos hemofílicos. Todas as outras tiveram filhos, mas nenhum deles apresentou sintomas de hemofilia. O primeiro que descobriram que era hemofílico foi o meu. Uma das minhas irmãs se casou com 16 anos, mas o filho dela não apresentou os sintomas cedo. Ele só veio a apresentar depois de um tombo de cavalo porque formou um hematoma grande no joelho que não melhorava. Ele sarou no tempo porque só foram descobrir que ele era hemofílico depois que eu vim para São Paulo em 74. Essa minha irmão nunca morou em São Paulo, ela só veio aqui para tirar um cisto uma vez. Mas a minha irmã que perdeu o filho veio para cá solteira e conheceu o marido dela aqui.

Seis meses depois que eu cheguei em São Paulo, eu engravidei do Francisco. Quando ele nasceu, os meninos se já tratavam no Hospital das Clínicas e um médico de lá queria me operar porque se eu tivesse outro filho homem ele poderia ser hemofílico. Ele quis que eu fosse ganhar o Francisco lá para já operar depois do parto, mas eu disse que não podia porque o meu marido estava internado e eu já estava com uma carta para ter o filho num outro hospital. No dia do parto, eu fui para esse outro hospital e levei a carteirinha da hemofilia dos meus filhos. Eu falei com a enfermeira para ela perguntar para o médico se ele me operava e ele disse não podia

porque eu era muito jovem, eu tinha 27 anos. Quando eu peguei a carteirinha e mostrei para ele, ele disse: *Essa doença é uma desgraça. Vamos operar agora.* Ele mandou me levar direto para a sala de cirurgia porque eu ia ser operada. Eles me operaram só por causa da carteirinha dos meninos. Eles não queriam me operar.

No dia seguinte as meninas vieram me visitar e perguntaram para a enfermeira se eu tinha sido operada e elas responderam que não sabiam de nada e que ninguém tinha sido operada lá. Quando elas perguntaram para o médico, ele disse que lá tinham seis camas e que só eu tinha sido operada, mas era para ficar de pico fechado porque nem pagando eu ia conseguir que me operassem. Eu tinha 27 anos e a essa cirurgia só podia ser feita depois de 30 anos para não dar problema mais tarde.

Foi só quando eu vim para São Paulo que eu comecei a entender melhor o que era a hemofilia e o que eu tinha fazer, por exemplo, se desse uma dor à noite. Tem coisa que dá para enrolar uma faixa e coloca um gelo para aguentar até amanhecer o dia e não precisar sair correndo de noite. Uma vez eu quase fui roubada ali na Praça da Sé. A gente tinha descoberto uma senhora de uma pensão lá da Praça da Sé com quem eu fiz amizade e ela falou que, se dia que eu fosse levar meus filhos no hospital e tivesse tarde e não desse tempo de chegar em casa, eu podia passar a noite lá e de dia eu ia embora. Aí um dia eu fui levar o André Luiz no hospital porque ele estava com hemorragia no pé e nesse dia ele ficou internado. As enfermeiras ficaram fazendo hora até a que eu disse para elas: *Ei! Vocês esqueceram que tem que atender o menino? Eu moro longe e daqui a pouco a hora que eu for embora não tem mais nem metrô.* Depois disso é que elas foram atender e disseram que ele ia ficar internado. Eu deixei ele lá e tive que ir embora. Eu lembrei da mulher que tinha me convidado para dormir na casa dela, mas eu olhei no relógio e eram 23 horas ainda. Eu pensei que dava tempo de pegar o metrô, mas, quando eu cheguei ali na Praça da Sé, o metrô já estava fechado. Aí vieram dois caras em volta de mim e falaram: *Você anda passeando na rua a essa hora? O que a senhora está procurando? É o hotel?* Eu respondi para eles levar as mães deles pro hotel e eles foram andando atrás de mim, mas eu fui mais ligeira que eles. Na hora do medo, eu não sabia se corria ou se olhava para trás. Eu passei numa frestinha entre dois ônibus elétricos que estavam parados no farol fechado e mais para frente, numa pracinha, eu dei sinal para um taxi e entrei. Eles vieram até a porta, viram que eu entrei no taxi e voltaram. O dono do taxi disse para mim: *A senhora é muito corajosa, Tá vendo aquele homem estendido ali? Eles acabaram de matar aquele homem agora.* Eu disse que

não queria nem saber quem tinha morrido e contei para ele que eu estava vindo do hospital que meu filho tinha ficado internado. Até aquele dia eu não sabia que o metrô fechava meia-noite. Quando eu estava no taxi eu fiquei pensando o que eu ia fazer porque eu não tinha um real no bolso para pagar o taxi. Ele me levou até a minha casa, acho que era 1 hora da manhã quando a gente chegou. Eu pedi para o motorista esperar na porta e subi para pegar o dinheiro.

Quando eu cheguei em casa eu estava branca. Eu tive que fazer um chá para me acalmar do susto que eu levei com os bandidos. O taxista me falou que, se ele não estivesse ali naquela hora, eles iam me pegado. Eu nunca passei tanto medo como naquele dia e, mesmo com o chá, eu não consegui dormir. Quando o bandido me falou se eu estava procurando um hotel, aquilo me subiu o sangue e eu respondi a primeira coisa que veio na cabeça. O motorista me falou que eu tive sorte porque eles eram bandidos e àquela hora eles podiam me estuprar e até matar. Depois eu fiquei mais de uma semana com trauma. Depois disso eu jurei para Deus que nunca mais eu ia passar ali fora de hora.

Tem uma última coisa que eu acho importante falar que é sobre o atendimento que a gente tem. A gente tem que lutar sempre para ter o cantinho para o hemofílico porque ele já leva uma vida muito sofrida e, tendo o canto de atendimento deles separado, é mais rápido e melhor. Então, a gente tem que lutar para manter sempre o cantinho deles separado daquele monte de gente com tudo quanto é tipo de doença. Nem que a gente tenha que ir no fim do mundo, mas temos que lutar e correr atrás, pedir e implorar para os grandões para a gente não perder isso. Nesse mundo que nós estamos, podemos perder isso a qualquer hora. Por exemplo, lá no hospital Brigadeiro sempre teve o cantinho da hemofilia lá embaixo e agora eles construíram aquele prédio novo e jogaram a hemofilia lá para cima. Por enquanto está tudo bem porque eles estão atendendo, mas, daqui um ano ou dois, a gente não sabe o que pode acontecer. Pode acabar com o que a gente tem e misturar todo mundo e aí vai dificultar mais o atendimento para a gente. Eu penso dessa maneira.

3.1.3. Ana Júlia Souza.

Irmã de três hemofílicos e mãe de um menino hemofílico de treze anos, 42 anos.

Eu já conhecia Ana Júlia antes da pesquisa, mas nosso contato era bem restrito. Lembro-me de tê-la visto pouquíssimas vezes com seus irmãos no CHESP e no Hospital Brigadeiro quando eu era criança e algumas vezes com seu filho no Hospital Brigadeiro mais recentemente. Lembro-me também de uma vez em que ela foi com seu irmão Francisco a minha casa quando eu era criança. Nessa época, Francisco pegava toalhas que minha mãe fazia em tear manual e levava para sua casa para dar o acabamento. Ele ia a minha casa pelo menos uma vez por semana e Ana Júlia o acompanhou em uma ocasião.

Liguei para Henrique agendar a entrevista e Ana Júlia preferiu que ela ocorresse na casa de seus pais assim como as entrevistas anteriores. Chegando ao local marcado, Fernando, filho de Ana Júlia, estava me esperando mais ansioso do que a própria colaboradora. Eu já o conhecia do hospital e sempre fui muito atencioso e brincalhão com ele. No dia da entrevista, Fernando queria muito que eu jogasse vídeo game com ele e, terminada a entrevista, eu assim o fiz. A ansiedade e curiosidade de Fernando eram grandes e Ana Júlia e eu tivemos que interromper a entrevista por duas vezes porque Fernando estava espiando pela janela do quarto. Não percebi nesse gesto nenhuma manifestação de ciúmes da mãe, mas sim de inquietação para que terminássemos logo a entrevista para podermos jogar vídeo game e curiosidade para saber do que estávamos falando.

A entrevista ocorreu também no quarto de Henrique e Ana Júlia ficou muito à vontade. Foi a entrevista mais descontraída até aquele momento. Muitas risadas foram dadas por mim e por ela. Eu esperava um relato fortemente marcado pela experiência com os irmãos hemofílicos, mas, desde o início, a experiência como mãe de hemofílico deu o tom da entrevista da colaboradora. Ao final da entrevista, a sensação que me ficou é que ser mãe em uma época em que o tratamento está bem mais evoluído e consolidado é muito menos traumático do que em períodos anteriores.

Mãe de hemofílico sempre vive para o filho. Nós somos assim, fazemos milagres que Deus nem acredita. Eu falo que nós somos os anjos na Terra que zelam por vocês.

Eu não me lembro de muita coisa da época em que nós viemos para São Paulo porque eu era muito pequena. O meu irmão mais velho veio primeiro porque ele apresentou sintomas da hemofilia. Nenhum de nós sabia na época o que era hemofilia. Meu pai veio com ele e eu fiquei lá com minha mãe e meus outros irmãos. Só depois de algum tempo nós viemos.

Quando nós éramos pequenos, eu me lembro que minha mãe e meu pai trabalhavam muito e eu cuidava da casa e dos meus irmãos. Meu irmão mais novo me chamava até de mãe. Na minha infância, eu não entendia direito porque eles não podiam se machucar, mas mesmo assim eu cuidava deles. Era engraçado porque eu dava uns tapas neles e falava: *Você sabe que não pode machucar!* Eu ouvia minha mãe falar isso para eles e repetia.

Aqui em São Paulo, nós nos mudamos várias vezes. Fomos crescendo e eu comecei a trabalhar. Meu primeiro servicinho foi numa fábrica. Lá eu consegui trabalho para um dos meus irmãos também.

Eu sempre gostei muito de passear e viajar na minha época de solteira. Eu viajava bastante, mas minha mãe não gostava muito disso. Mãe sempre tem medo das filhas aprontarem... principalmente do risco de engravidarem. Mas ela não teve com que se preocupar. Eu ajudava no aluguel e me divertia mesmo. Hoje, eu entendo que essa preocupação dela era também porque eu poderia ter um filho hemofílico.

Eu não posso reclamar da minha infância. Ela foi muito boa. Eu brincava com meus irmãos e ajudava eles a andar de bicicleta. Nós ganhamos uma bicicleta velha da patroa da minha mãe, mas para a gente era a bicicleta mais linda de todas. Todo mundo queria andar nela ao mesmo tempo. Só que, tirando eu e um dos meus irmãos, ninguém sabia andar de bicicleta. Era uma Caloi daquelas antigas com banco de passageiro atrás. Nós morávamos numa ladeira e no final da rua havia um cruzamento em que passavam ônibus. Dois irmãos meus foram descer essa ladeira e eles derraparam. Um deles, o André Luiz, caiu e desmaiou. Nesse dia todo mundo apanhou. Só não apanharam o André Luiz que estava desmaiado e Henrique porque ele fugiu, mesmo de muletas. A minha mãe falava assim: *Eu vou dar fim nessa bicicleta. Eu estava doida quando eu aceitei.* Até hoje a gente se diverte com essa história.

Eu fico triste quando eu me lembro das circunstâncias em que meu filho nasceu. Eu enrolei um ano pensando se eu ia ou não ser mãe. Por causa dos meus irmãos, eu não queria colocar mais um hemofílico no mundo para sofrer. Porque sofre mesmo. Quanto mais vocês sofrem, mais a gente sofre. Eu estava noiva e fui fazer um exame no Brigadeiro para saber se eu era portadora. O meu irmão abriu a ficha para mim com a pasta dele. Fiz o exame e quando fui ver o resultado o médico me disse: *Você tem 100% de fator no sangue. Você pode ter filho sossegada que ele não vai ser hemofílico*. Eu vim toda contente com o exame para casa, mas o Henrique ainda ficou meio desconfiado.

Eu me casei e tive o neném. Depois do parto meu irmão entrou na sala onde eu estava e eu logo perguntei: *Cadê meu filho?* Ele engasgou e não conseguiu dizer nada. Eu insisti: *Eu quero meu filho porque, senão eu vou levantar daqui agora e vou pegar, hein*. E olha que o parto foi cesárea. O meu irmão me enrolou até a equipe médica chegar. Quando a equipe chegou, eu já comecei a suar e perguntei: *Aconteceu alguma coisa com meu neném? O que foi? O que foi?* Os médicos falaram para eu me acalmar e mandaram me dar calmante, mas eu não quis calmante nenhum. Eu não sou mulher de tomar calmante. Se eu tomar calmante, eu não resolvo o que tenho para resolver. Aí eles falaram que meu filho nasceu com hemofilia. Eu indignada: *Mas como que pode se eu fiz o exame no Brigadeiro e o médico disse que meu exame saiu ok?* Eles me perguntaram se eu tinha o exame e nós mostramos para eles. Eles falaram que aquilo não era exame para saber se alguém é portadora ou não e que era só uma dosagem do meu fator. Eu não entendi bem o que eles falaram porque eu estava muito preocupada com o neném.

Meu marido ficou nervoso e queria processar o Brigadeiro. O médico da maternidade disse: *Agora não é o momento. Agora é hora de cuidar da sua esposa. Ela está nervosa. Ela vai ficar internada e o neném também está precisando de cuidado porque está sangrando pelo umbigo*. A minha sorte foi que eu falei que eu tinha três irmãos hemofílicos na hora em que eu dei entrada na maternidade.

Desde pequena eu acompanhava meus irmãos no hospital e no CHESP. Eu acompanhei no Hospital das Clinicas, no Hospital São Paulo e no Brigadeiro e isso me possibilitou muito conhecimento sobre esses serviços de hemofilia.

Eu não me lembro de quase nada da questão do HIV. Eu só me lembro dos meus irmãos deitados tomando medicação para a hemofilia. Eu era muito pequena e, se minha mãe sabia de alguma coisa, ela nunca me falou. Eu me lembro de ouvir ela comentar com minhas tias, mas

minhas lembranças sobre as contaminações são vagas. Na maior parte das vezes que ela estava dentro das salas dos médicos com meus irmãos, eu estava brincando pelos corredores do hospital.

Hoje em dia, eu já sei da condição deles e tento dar apoio e ajudá-los no que posso. Tomo também cuidado, por exemplo, quando estou aplicando fator neles para eu não me picar e para o Fê não ficar perto. E pensar que na época deles nós nem trazíamos o remédio para casa. Era tudo feito no hospital.

Quando o Fê nasceu, a primeira pergunta que eu fiz para o médico foi se meu filho corria risco de pegar HIV. Ele me respondeu que seria muito difícil disso acontecer devido ao desenvolvimento dos medicamentos, mas que, de qualquer forma, havia o risco. Ele disse também que até aquele momento não era conhecido nenhum caso de contaminação do HIV com os medicamentos mais modernos. Eu queria ficar ciente dessa possibilidade porque, se ele pegasse, eu já ia correr com ele para o tratamento. Não ia ficar esperando até ele morrer ou ficar sofrendo.

A chance de contaminação existe mesmo. Até meu marido já me perguntou. Eu disse que há o risco, mas do jeito que anda a Medicina é muito difícil. O médico disse que, se fosse na época da bolsa, ele ia pegar com certeza. Por isso que hoje existe esse conflito do processo dos Estados Unidos. Um dos meus irmãos pegou quando era criança. Ele nem sabia do que se tratava aquilo. Eu conheci um hemofílico que deu sorte de não pegar. Ele deve ter quase 50 anos. Não sei como ele não pegou. Ele deu muita sorte.

Eu me preocupei em informar meu marido sobre a questão da hereditariedade da hemofilia a partir do momento em que eu estabeleci um relacionamento sério com ele. Com os outros que eram só paquera, eu nem preocupei com isso. Mas, a partir do momento que eu fiquei noiva, eu expliquei tudo para ele. Mesmo assim, o nascimento do Fê foi uma surpresa para mim, para o meu marido e também para a família dele.

Se eles tivessem me dito que eu ia ser mãe de hemofílico, eu ia pensar muito bem se eu ia ou não ser mãe. Talvez eu adotasse. Eu poderia até ser mãe, mas preparada e não levar aquele choque. Afinal eu me casei com 29 anos... demorei para ter filho. Eu estava indecisa ainda. Foi então que decidi fazer o exame um ano antes para eu saber se eu era ou não portadora.

Mas hoje eu já superei essa questão. Cada dia eu aprendo mais com o Fê e com os outros hemofílicos. Aprendi muito com meus irmãos, sempre aprendo uma coisa nova com eles. O meu irmão mais velho é o que tem mais experiência na questão da hemofilia. Às vezes, de madrugado

eu ligo para os meus irmãos e acordo eles para tirar dúvidas. Outro dia o Fê estava com dor de cabeça e dor de cabeça é uma preocupação, nós nunca sabemos se é hemorragia ou não. Eu liguei para os meus irmãos e eles me orientaram. Por fim a dor de cabeça era por causa de um problema na visão.

Logo que o Fernando nasceu um médico me disse: M*ãe, se ele chegar até a idade de 16 anos sem sequelas, ele vai crescer perfeito.* Isso me marcou e eu estou lutando por isso. Ele tem só uma pequena sequela, mas qual hemofílico que não tem uma sequela que seja? E olha que ele é hemofílico grave. Todo mundo do hospital admira como ele está.

Recentemente, eu fiquei muito triste de saber que esse médico está doente. Apesar de não gostar do atendimento do hospital em que ele trabalhava, eu gostava muito dele. Eu gostaria de fazer uma visita para ele com o Fê porque ele não viu mais o Fê. O Fê saiu pequeno daquele hospital e olha como o ele está hoje. Esse médico uma vez me falou outra coisa importante quando eu estava chorando e desesperada porque eu não queria que meu filho nascesse desse jeito. Toda mãe quer um filho perfeito, né? Ele disse: *Olha mãe, eu vou te falar uma coisa. A senhora está tão desesperada, mas a Medicina está tão avançada que você deve esquecer a vida anterior dos seus irmãos. Eu sinto muito por eles porque naquela época não tinha recurso. Mas ele vai ter condições de vida melhor que a dos tios dele*.

O Fernando começou o tratamento da hemofilia no mesmo hospital em que ele nasceu, mas eu nunca gostei de lá. Quando ele estava com cinco anos, eu já estava esgotada. Lá nesse hospital, além de o atendimento ser muito ruim, eles não liberavam o medicamento para nós levarmos para casa. Ele fazia fisioterapia na época e a fisioterapeuta sempre perguntava: *Por que ele não toma o fator antes da físio para prevenir o esforço?*

O hospital onde ele se tratava era ótimo nas questões de equipamento e modernidade. O Brigadeiro, onde ele se trata hoje, não tem isso. Só recentemente, bem aos pouquinhos, que estão chegando equipamentos mais sofisticados lá. Mas sempre que chegamos lá somos bem atendidos. O hospital em que ele se tratava é muito mais moderno, mas os médicos, as médicas e as enfermeiras não são preparadas iguais aos do Brigadeiro. Parece que no Brigadeiro os médicos atendem a gente com carinho: *Não mãe, não é isso não. Vamos ver o que está acontecendo? Vamos fazer um exame?* Sempre que nós chegamos lá nervosos, nós acabamos saindo calmos.

Outro dia eu cheguei com o Fernando lá e ele estava reclamando de uma dor na virilha. A médica já pediu logo um ultrassom para saber o que estava acontecendo. Perdi a tarde inteira no hospital, mas perdi contente. Saí de lá sabendo que meu filho não tinha nada.

Já no outro hospital não era assim. Lá era aquela encrenca. Descia um médico lá de outro setor para nos atender e ele já descia mal humorado. Tinha vezes em que eu chegava lá umas quatro ou cinco horas da tarde e eles já não nos atendiam mais. Nós tínhamos que esperar virar o plantão e levar o neném com dor para o pronto socorro. Eu via que no Brigadeiro era tão diferente. Às vezes, meus irmãos me levavam no hospital do Fernando enquanto eles iam ao Brigadeiro. Muitas vezes eles voltavam e eu ainda estava esperando boa vontade de um médico descer para meu filho ser atendido. No Brigadeiro, se a gente chegar e não houver mais médicos da hemofilia, num instante nós somos atendidos no SPA. No SPA pode estar o médico mais velhinho que for, mas ele atende os hemofílicos.

Como eles não liberavam fator, teve uma vez que ele tomou fator do meu irmão. Eu não sabia pegar veia, mas meu pai me ajudou segurando a mãozinha dele. Eu morava na casa dos meus pais na época e o Fê estava morrendo de dor. Eu disse para meu o pai: *Pai eu vou dar o fator para ele*. Ele disse para eu não tentar porque eu não ia acertar a veia. Mas já era quase madrugada e o hospital era muito longe. Eu tinha que dar o fator para ele, não tinha outra opção. Eu piquei a primeira vez e não achei a veia. Eu rezava o tempo inteiro: *Meu Deus, me ajuda, me ajuda*. Eu tentei mais uma vez e consegui pegar a veia e, dali em diante, eu comecei a pegar a veia dele sem nunca ter feito curso preparatório. O pessoal lá no hospital sempre me pergunta se eu fiz curso e eu falo para todo mundo que eu fiz. Não fiz curso e pego a veia dele numa boa, ontem eu até peguei no escuro. Depois, quando a gente lembra, é gratificante saber que a gente consegue cuidar dos nossos filhos.

Foi principalmente por essa questão de liberar o fator para levar para casa que eu tirei ele do outro hospital. Ele precisava fazer fisioterapia e se manter na natação. Na natação, ele sempre inchava os pezinhos depois de nadar. O menino ia bem, mas sempre inchava os pezinhos e eu não tinha fator para dar para ele em casa. Hoje em dia, não. Agora eu estou sossegada. Hoje mesmo, eu fui ao hospital e já trouxe. No fim de semana, se eu quiser passear para um lugar longe, eu tenho o fator para levar.

No outro hospital em que o Fernando se tratou, eu também tive problemas com as enfermeiras. Eu ensinava algumas coisas para elas e elas não gostavam. Eu dou palpite mesmo.

Eu penso que eu posso ajudar elas e elas podem me ajudar. As mães ficam com os hemofílicos 24 horas por dia e nós já sabemos o que vai acontecer. Mãe conhece quando a veia vai estourar e elas acham que conhecem bem mais do que a gente. A mãe não quer passar por cima de ninguém, mas nós podemos ajudar no serviço delas. Tem umas que atrapalham mesmo e tem que ser retiradas de perto, mas eu não preciso ser retirada.

Os próprios hemofílicos conhecem as suas veias e já chegam ao hospital dizendo em qual veia eles querem que o medicamento seja aplicado. Tem enfermeira que é ótima e nem discute. Algumas até dizem que os hemofílicos mandam: *Mandou eu pegar nessa aqui, eu pego nela porque eu sei que não vou errar*. Já outras não gostam de palpite e são até ignorantes: *Você não sabe de nada! Eu vou picar, dá licença*? Dá licença nada. O filho é meu! Eu discuto mesmo! Eu sou briguenta.

O Fernando nunca tomou injeção no braço direito. Quando ele tinha uns dois aninhos ele precisou colher um hemograma e o braço dele inchou muito por causa de teimosia da enfermeira. Eu falei para ela pegar no braço esquerdo, mas ela não me ouviu. Eu fugi de lá com ele. Deu até policia no hospital para me procurar. Fugi mesmo. Eu estava lá no pronto socorro e cada hora vinha um e mexia no menino?! Todos estudantes?! Aí meu irmão falou para eu fingir que ia no banheiro porque ele ia parar o carro na porta. Eu vim para casa e fiquei colocando gelo no braço dele enquanto todo mundo estava procurando a gente no hospital. Depois o médico me contou que eu fiz a polícia revirar o hospital todo atrás de mim. Ele falou que eu poderia até ser presa, mas quem deveria ser presa é a mulher que fez isso com meu filho. Depois, o médico me falou: *Já vi que esses Souzas são briguentos mesmo*. Mas só foi nesse caso que eu tive conflito direto com os profissionais de saúde. No Brigadeiro não tem isso. Eles conhecem bem os pacientes e respeitam.

Então, depois desses anos aguentando tudo isso, eu me decidi: *Se for para ser assim, não! Agora é o momento de mudar de hospital.* Fui à assistente social e conversei com ela. Disse para ela que queria mudar meu filho para outro serviço e ela me respondeu que eu tinha todo o direito de mudar meu filho de serviço e fazer o tratamento dele onde eu achasse melhor. Mas o médico responsável pela unidade de hemofilia do Brigadeiro não queria aceitar o Fê lá. O Brigadeiro já tinha muitos pacientes, bem mais do que em outras unidades. A recepcionista não queria deixar eu nem falar com o médico responsável, mas eu disse que só sairia de lá depois de falar com ele: *Eu não vou sair daqui! Eu vi ele entrar aí. Ele pode sair para almoçar, pode tomar café, mas eu*

não vou sair daqui antes de falar com ele. A recepcionista ficou de olho arregalado e foi falar com ele. Ela voltou e me falou que eu poderia entrar.

Lá ele me perguntou o que estava acontecendo e respondi que queria transferir meu filho para o Brigadeiro porque eu já não aguentava mais o outro hospital. Eu apelei dizendo que se ele fosse pai ele ia entender uma mãe preocupada com seu filho. Expliquei também que lá o equipamento era ótimo e tudo mais, mas o relacionamento com os pacientes não é bom e que eu via que meus irmãos eram bem tratados no Brigadeiro. Aí ele me disse que não poderia transferir porque meu filho era um neném e no Brigadeiro não havia equipamentos para atendê-lo e que, se acontecesse alguma coisa com ele, o hospital onde ele se tratava teria mais recursos. Eu respondi que isso não era problema porque eu me responsabilizaria por qualquer coisa e, se ele precisasse de algum recurso de lá, eu levaria ele lá, mas eu queria ele fazendo o acompanhamento no Brigadeiro. Eu já fui toda equipada com a transferência na mão e tudo, mas ele ainda insistia e perguntou se eu já tinha conversado com a médica chefe e a assistente social do outro hospital. Respondi que já tinha conversado com todo mundo e eles me orientaram que eu poderia escolher onde eu achasse que o tratamento seria melhor e que eu queria que fosse no Brigadeiro. Depois de tudo isso ele concordou e abriu uma pasta para meu filho lá.

Por incrível que pareça depois que ele foi para o Brigadeiro ele passou ter hemorragias com menos frequência. Foi só mudar para o Brigadeiro que ele até engordou. Parece que o Brigadeiro é uma benção. Nós somos sempre bem recebidos.

Outro dia uma enfermeira do Brigadeiro me perguntou por que eu tinha mudado para lá, mas eu preferi alegar problemas pessoais e deixei claro que não gostaria de comentar mais nada. Depois disso o assunto morreu e ninguém mais me perguntou nada. Eu acho que aquela enfermeira disse para os outros funcionários que eu não gostava de falar sobre aquilo. Só o médico chefe da unidade do Brigadeiro ficou sabendo dos reais motivos da transferência. Nem mesmo o médico chefe do outro hospital me procurou para saber os motivos.

O Brigadeiro é tão simples e não tem nem manutenção direito, mas o que vale é o tratamento que nós recebemos. Nós até nos sacrificamos para ir para outros hospitais quando não há recursos lá para atender os casos mais complexos. Outro dia o Fê teve que passar no oculista do hospital em que ele fazia o tratamento. Eu não me importo de ir lá. Eu só quis mudar de unidade para ter um tratamento mais humano. Nós não vamos ao hospital por querer, nós vamos

porque precisamos. Como eu disse, o outro hospital em que o Fê se tratou é bem equipado e, se ele se juntasse com o Brigadeiro, eles ficariam perfeitos.

Eu estou muito feliz até agora no Brigadeiro e não pretendo mudar para nenhuma outra unidade. Lá agora está em processo de mudança e eu espero que o governo não o modifique tanto porque eles têm que olhar pelos hemofílicos. Se for para lutar junto com os hemofílicos, eu luto. Eles têm que deixar vocês com o cantinho de vocês no Brigadeiro.

Atualmente eu moro num bairro no subúrbio de São Paulo. Bem perto da casa dos meus pais. Só dou um grito lá do meu apartamento eles já ouvem. Meu marido não gosta de onde moramos, mas eu gosto. Eu tenho que gostar, foi o que Deus me deu.

Eu me sinto segura perto deles porque eu sou muito só. O meu marido diz: *O que eu puder fazer para ajudar, eu faço. Mas eu não entendo muito bem essas coisas da hemofilia.* Ele trabalha muito. Teve uma frase que meu marido falou que me deixou chateada: *Esse menino não me deixa trabalhar*. Ele falou isso porque nosso filho não saia do hospital. Ele é um bom pai e um bom marido, mas ele só vive para o trabalho dele e eu para o Fernando. Mãe de hemofílico sempre vive para o filho. Nós somos assim, fazemos milagres que Deus nem acredita. Eu falo que nós somos os anjos na Terra que zelam por vocês.

A vida da gente como mãe de hemofílico não é nem vida direito, a gente vegeta. Hoje mesmo de madrugada, acabou a força e eu dei o fator no Fernando com luz de duas velas. Eu apalpava a veia e falava assim: *Filho, por favor, não respira. Se você apagar essa vela já viu, hein*! Numa hora assim, se a vela apagasse, o que eu ia fazer? Eu não saberia se pegou a veia direito. Ele estava apreensivo e eu falei para ele virar o rosto para o outro lado. E meu marido dormindo... ele podia estar me ajudando segurando a vela. Os dois juntos, né? Por isso que eu falo: *Mãe de hemofílico é anjo*!

Os pais normalmente têm uma relação um pouco distante com o filho por causa das preocupações com o trabalho. Eles dificilmente convivem com os filhos o dia-a-dia. Acho que é por isso que eles não sabem lidar com a questão da hemofilia como as mães. Só de bater o olhar no meu filho, eu já sei como ele está. Já meu marido não tem essa sensibilidade. Isso gerou alguns atritos por causa da questão do cuidado com o menino. Às vezes, ele fala que é manha do Fê, mas eu sei que não é. Ele não sente a dor que o Fê está sentindo. Não é manha não! Eu sei que não é fácil porque eu tenho a experiência dos meus irmãos. Meu pai também falava a mesma

coisa que ele fala. Teve vezes de minha mãe voltar do hospital com um dos meus irmãos e ter que ir levar outro e meu pai falava para levar no dia seguinte que era manha deles.

Acho que envelheci dez anos depois que eu me casei. E minha mãe fala que ela também envelheceu dez anos depois que eu me casei. Isso porque a preocupação aumenta e o cuidado tem que ser dobrado. Quando se tem filhos, você não dorme. Você se preocupa o tempo todo. Você sempre vai ver se ele está bem. Nosso sono não é mais igual. O filho deita e desmaia de sono, mas a mãe está acordada pensando se o filho está bem no quarto do lado.

Às vezes meu marido reclama: *Você dá mais atenção para ele do que para mim.* Algumas vezes nós queremos ficar sozinhos, mas o Fê vem reclamando de alguma hemorragia. Isso tira a paciência do meu marido. É difícil vida de casado com filho hemofílico. Não consigo deitar e dormir com meu filho sentindo dor no quarto ao lado. Os nossos filhos não têm culpa disso! Mas os atritos realmente existem, não vou mentir. Casal que fala que não tem está mentindo.

Mas meu marido entende as necessidades do Fê na maioria das vezes. Uma vez o Fê estava com dor e me falou: A*h mãe! Deixa eu ficar do seu lado que a dor passa mais rápido.* Mas quando eu durmo na cama do Fê, o meu marido acha ruim. Ele fala: *Porque você não me acordou? Vocês dormiam na cama de casal e eu na do Fê. Não precisava de vocês se espremerem lá.* Depois que ele falou isso nós começamos a fazer isso quando o Fê está ruim, senão eu acabo levantando o tempo todo para ver como ele está. Mesmo eu que sou casada, ainda corro para o lado da minha mãe quando está acontecendo algum problema. Ela me fala: *Calma filha! Vai passar, vai superar... não precisa passar mal antes da hora.*

Eu me lembro de um desabafo da sua mãe. Ela falava que a vida dela era você. Ela nem pensava em ter outro filho. Já que o filho dela nasceu assim, ela queria fazer o melhor para ele e ela realmente se desdobra por você. Por isso ela quer manter você por perto. Eu sei que você está namorando e vai se casar, mas mesmo assim ela quer manter você por perto. O medo dela é que a sua companheira não dê conta de cuidar de você. A sua companheira vai ter que aprender a lidar com você. Eu tenho um irmão que a mulher dele nem o ajuda a tomar o fator. Por isso eu entendo a preocupação das mães dos hemofílicos em querer ter seus filhos por perto. Às vezes, as companheiras dos hemofílicos não entendem e podem até achar isso ruim, mas é proteção de mãe. Quando elas forem mães, elas vão entender.

Eu fico desesperado quando acontece alguma coisa com meu filho. Meu medo é que meu filho tenha que passar por alguma cirurgia. Não é só a hemofilia. O hemofílico pode ter também

problema no rim, na garganta... eles são iguais a nós nessa parte. Nós também temos problemas. Eu, por exemplo, tenho sinusite e o meu irmão, além da hemofilia, tem pedra no rim. Semana passada eu estava no hospital e ouvi comentários de um menino hemofílico que estava internado no Hospital Santa Marcelina com algum problema cerebral. Os médicos do Brigadeiro transferiram o fator com urgência para lá. A família do menino ficou desesperada e levou ele para qualquer hospital mesmo sem ter tratamento para hemofilia naquele hospital. Esse é meu medo... acontecer alguma coisa e meu filho não superar. No caso desse menino, parece que infelizmente ele faleceu. Eu tenho muito medo dos outros problemas de saúde. Eu não tenho medo que ele use drogas porque eu sei que minha família é bem estruturada e ele vive em um ambiente social saudável.

É como uma assistência social da hemofilia uma vez me falou: *Hemofílico tem que aproveitar a vida ao máximo porque é por um fio.* Eles são mais frágeis do que a gente, principalmente os hemofílicos graves. Os próprios médicos dedicam uma atenção maior para os hemofílicos graves. Eu já ouvi eles falarem coisas como: *Vamos reservar esse fator para os graves.* Eles lutam por fator com unhas e dentes por causa dos hemofílicos graves. Como nós lutamos como mães aqui fora ajudando eles, eles lutam lá dentro do hospital.

Outro medo que eu tenho é de ele se revoltar por ser hemofílico. Mas até agora isso não aconteceu. Outro dia ele me perguntou quando ele ia sarar da hemofilia e eu respondi que ele não ia sarar, mas que ele tem tratamento para melhorar. Todo mundo tem um problema de saúde. Tem problemas de coração, por exemplo, que não tem cura. As pessoas operam, mas ficam levando aquela vida regrada na questão da alimentação para não voltar a entupir a veia. Eu dou exemplos para ele que ele raciocina e entende. É até engraçado, quando ele vê alguém na rua que não tem pé ou não tem mão, ele me fala que é melhor ele ter o pé e a mão dele inchados mesmos do que não ter. Ele vê um cego e me pergunta como ele assiste TV ou cinema e diz que, apesar dos problemas dele, ele tem o olho bom. Ele fala que apesar de tudo ele consegue estudar, subir uma escada e até mesmo andar de bicicleta e o tio dele não consegue andar de bicicleta. Ainda por cima ele tira um barato do tio. Outro dia foi até engraçado, ele ganhou uma bicicleta e chamou o tio dele para andar com ele. Meu irmão disse que não podia e ele disse que não tinha problema porque ele o ensinava a andar, mas meu irmão já está com várias sequelas que o impedem de fazer isso. Ele não tem muita noção. São coisas assim que nós mães temos que dar o exemplo para ele poder aceitar o que ele tem e não se revoltar.

Mas eu não tenho medo com relação a outras coisas. Pelo menos por agora não. Ele tem uma boa referência dos tios dele e do resto da família. Eu e minha família estamos sempre em cima apoiando ele 24 horas. Nessa parte, eu estou sossegada. Por enquanto, eu também não tenho internet para ele sair por aí fuçando, mas ele sempre me pede um computador. Às vezes, ele pede para o tio dele para mexer no computador e o tio dele fica de olho também. Ele ainda é pré-adolescente, não é adolescente ainda. Na adolescência vem, para fazer a cabeça dele, as companhias, os bailinhos e as namoradinhas. Por enquanto, eu estou dominando ele. Mas existem os perigos como o de querer fumar, já que o pai dele fuma e isso pode incentivar. Até pode fumar, mas socialmente. Eu falo para ele: *Filho, se alguém te oferecer alguma coisa na escola, você não aceita. Não pode!* Mas eu sei que às vezes eles fazem as coisas escondidas e até mentem para a gente.

Onde eu moro ninguém sabe que ele é hemofílico. Eu acho que não é preciso que todos saibam. Eu penso que, se todo mundo souber, ele vai acabar se sentindo excluído dos outros. Todo mundo vai ficar falando que ele é um coitadinho. Vão ficar com pena. Eu não penso assim. Eu já falei para ele que ele é igual a todo mundo só que ele é um pouquinho mais lento do que os outros. Eu falei para ele que ele pode jogar bola e andar de bicicleta, mas devagarzinho. Eu penso que ele pode passear e fazer o que os outros fazem, só que ele tem que ter noção do problema dele.

A família do pai dele agora está mais tranquila... entende e aceita. Mas eu me exponho apenas para o avô, para a avó e para os tios mais próximos. Já para os primos, os outros tios e os demais familiares eu não falo nada. Eu acho que não precisa se expor. Até porque eu nem tenho muito contato com eles. É lógico que com o nascimento dele eu me afastei mais deles. Não por vergonha ou algo do tipo, mas pela exposição. Às vezes, o Fernando quer brincar com os primos, mas os primos dele são umas pestes. As crianças não sabem dos problemas que as outras têm. Ele não tem problema no joelho devido ao cuidado que eu tenho com ele. Se eu o deixar passar as férias lá, ele volta todo detonado por causa dos outros. O meu irmão mesmo tem duas pestinhas. Os meninos são terríveis, um até quebrou o braço antes de ontem. Já pensou se eu deixo o Fernando lá? E se ele quebrar o braço? É nessa parte que eu recolho um pouco ele. Pelo menos até ele pegar uma certa idade e mais maturidade para poder falar: *Não! Esse aqui é meu limite.* É nessa parte que eu privo um pouco ele. Não que eu queira esconder ele de tudo. Eu nem posso.

Acho que toda mãe de hemofílico tem esse cuidado com o filho. Não fica soltando o filho no meio da bagunça.

Mesmo sem estar esperando que nosso filho fosse hemofílico, meu marido já tinha uma noção do que era uma pessoa hemofílica devido aos casos dos meus irmãos. Mas é bem diferente quando o seu filho é hemofílico. Por parte da família dele o estranhamento era total. Antes do Fê, a família dele nunca teve que se preocupar com essas questões de se machucar, ele é a única criança hemofílica com que eles tiveram contato. Quando eu chegava lá e o Fê estava com o pé inchado ou alguma manchinha roxa, todo mundo ficava surpreso. Já aconteceu deles quererem dar para ele remédios que ele não pode tomar. Mesmo hoje em dia, quando nós estamos na casa de algum parente da família do meu marido e o Fê reclama que está começando a sentir alguma dor e me pede para ir embora, eles não entendem que ele precisa tomar o fator o quanto antes. Agora até que está sendo tranquilo, mas no começo foi muito desagradável para mim ter que explicar tudo. Às vezes, meu marido não sabe explicar e só fala que ele é hemofílico e as pessoas vêm me perguntar. Eu já falei para ele que, se ele falar que é hemofílico, tem que explicar tudo direitinho. Depois sobra para mim e fica até chato explicar na frente de todo mundo.

O Fernando está na quarta série. Eu acho que os hemofílicos são inteligentes demais. Só que ele é meio sem vergonha no estudo. Hoje, eu estava falando para ele que tem que estudar. Tem que estudar porque vocês não podem ter serviço pesado. Tem que trabalhar com a mente, com o esforço não. Um dos meus irmãos trabalhou com esforço e olha como ele está hoje. Trabalhou na Telefônica subindo escada. Vê se pode. E se cair de lá de cima num descuido para descer a escada?

Ele estuda numa escola pública. Eu falei com os professores e com a diretora. Eu até fiz uma palestra para as crianças da sala dele: *Ele tem isso, ele não pode se machucar porque ele fica roxo com qualquer soco. Ele não pode levar soco na barriga, nem nas costas ou em qualquer outro lugar porque ele fica roxo*. Mostrei as manchas para os coleguinhas. O pessoal da escola me apoiou e disse que eu tinha todo direito de fazer aquilo. Eu disse também para os coleguinhas dele que qualquer coisa que ele aprontasse eles poderiam me falar. Para que eu falei isso?! *Mãe do Fernando. Mãe do Fernando. O Fernando só quer bater e não quer apanhar*. Eles me falaram isso quando eu fui levar ele na escola. Eu respondi: *Mas vocês também não fazem nada, né? É só o Fernando? O resto de vocês são todos santinhos?* O Fernando estava impossível na hora do recreio. Eu até tive que ir para a escola na hora do recreio para ficar tomando conta dele. Aí os

coleguinhas dele choviam atrás de mim para reclamar dele. Daí ele acalmou, mas ainda teve vezes de eu ficar escondida lá para ver o que ele estava aprontando. As tias da escola falaram para mim que ele não era santo, que ele ficava pulando e eu respondi: *Mas gente, ele é uma criança também. Ele esquece que tem problema*. Mas, até ele acalmar, eu fui para a escola um mês e meio. Eu chegava em casa até com a cabeça doendo com a gritaria da hora do recreio. Eu já não aguentava mais.

Ele reclama de quando eu tento protegê-lo: *Deixa eu mãe, eu sei o que eu tô fazendo*. Agora no condomínio onde eu moro tem quadra e ele quer jogar bola... Sabe um cachorrinho que é solto na rua? Ele é a mesma coisa. Ele corre tão desesperado que parece que vai estourar a cabeça na primeira parede que estiver no caminho. Eu fico gritando: *Fernando, assim não*. Aí os coleguinhas dele falam para eu deixar ele jogar, mas é porque eles não entendem, né? Eu deixo um pouquinho e ele volta reclamando que o pé está doendo. É isso que eu fico reclamando com ele. Ele vai além do limite dele. Não pode isso. O pai dele já não tem tanta paciência e já fala logo: *Deixa morrer de dor. Ele não sabia?* Eu não concordo com ele, na hora que uma criança está brincando elas se esquecem da hemofilia. Até a enfermeira fica tirando um barato dele: *É Fernando. Você apontou de novo. Também, né? Fica pensando que depois é só tomar um fatorzinho e acabou. Eu já estou acostumada com as pestinhas que vem aqui*. Ele dá risada quando ela fala isso e eu falo para ele: *É Fernando. É isso mesmo, né?*

O futuro dele é uma preocupação a mais para mim. Eu penso em pagar uns cursos para ele daqui a algum tempo e depois pagar uma faculdade para ele dentro das minhas condições. Se eu não conseguir pagar uma faculdade para ele, eu vou pagar algum curso profissionalizante para ele ter um futuro. Eu falo para ele: *Estuda porque você não vai ter nem a mãe para sempre e nem o pai. Você já tem os exemplos dos seus tios.*

Eu o crio em bons ambientes. Eu não gosto de ambientes confusos e com brigas. Eu espero o melhor para ele. Por exemplo, um curso de computação para ele ser analista de sistemas, para arrumar computadores ou trabalhar em escritório numa multinacional. Até esses dias o meu irmão recebeu um e-mail de uma multinacional com algumas vagas e ele veio me perguntar se eu conhecia algum hemofílico interessado. Eu falei para o Fernando: *Viu Fernando? Se você estudar direitinho você pode conseguir entrar numa multinacional assim*. R$2560,00 de salário é até bom. Eu espero esses tipos de serviço porque hemofílico não tem muito o que fazer. Trabalho

com esforço, nem pensar! Pelo menos os hemofílicos que eu conheço lá no hospital trabalham todos em empregos não tão puxados.

Hoje eu estou dando essa entrevista, mas eu estou muito chateada. Só estou aqui porque já estava marcado mesmo e estou superando... porque nasceu mais um priminho hemofílico na família. Ele é neto da irmã da minha mãe. Minha prima não quer aceitar. Eu me lembrei hoje de quando eu estava no hospital quando eu recebi a notícia do Fê. E ela recebeu a notícia ontem. Ela foi ao Hospital Brigadeiro e eles confirmaram tudo. Ela não quer falar com ninguém, a irmã dela que ligou para a minha mãe hoje contando. A minha prima está em conflito, naquele momento do choque. E ontem mesmo o bebezinho já tomou o fator. Se eu pudesse voar, eu já estaria lá dando uma força e passando um pouco da minha experiência. Hemofilia não é aquele bicho de sete cabeças. Eu pensava que era isso antes. No primeiro dia, no segundo dia, no terceiro dia... eu tinha medo de deixar o neném sozinho e ele rolar no chão. Quando o neném começou a andar eu tinha medo dele bater a cabeça. E quando eu ia passear com o neném?! Todo mundo pegava... e o medo de alguém derrubar ele no chão?! Eu já me tremia toda quando as crianças e as mocinhas queriam pegar o Fê. Elas não sabiam o que ele tinha. Por tudo isso minha prima vai passar.

Essa minha prima e a mãe dela já têm trauma porque meu primo que era hemofílico faleceu com AIDS. Agora com o neném vem toda a memória e elas estão com medo. Minha tia está abalada também. É o primeiro neto hemofílico dela. O filho dela faleceu com 11 anos. Ela detesta um médico que trabalhou no Brigadeiro. Esse médico disse para ela, secamente, no dia em que o meu primo morreu: *Seu filho não passa de hoje!* Minha tia quer ver o cão, mas não quer ver aquele médico.

Mas eu tenho mais medo é da reação do marido da minha prima. Os médicos falaram que ele ficou muito surpreso, muito abalado mesmo, de ver o neném sendo picado e minha prima chorando. Os médicos explicaram tudo para eles, deram livros, citaram o exemplo do meu filho e dos meus irmãos para tentar mostrar que dá para se viver e que a perspectiva é de melhorar as expectativas cada vez mais.

A preocupação dela agora é também com relação ao trabalho. Ela não quer deixar o neném sozinho, mas o salário dela é bom e não dá para deixar o emprego. Eu acho que ela tem que contratar uma pessoa para cuidar dele e levar ao hospital quando precisar porque nós não podemos ficar saindo do trabalho para levar os filhos no hospital o tempo todo. Quando eu trabalhava o meu marido me esperava na porta do serviço para nós levarmos o Fê no hospital. Ele

não levava o menino sozinho. Muitas vezes o Fê ia me chamar lá dentro do meu trabalho e eu tinha que me trocar correndo para ir. E isso acontecia direto. Sabe o que fizeram? Mandaram-me embora. Não dava porque eu estava faltando mais do que trabalhando. É por isso que eu falo que mãe de hemofílico tem que trabalhar por conta, de empregada não dá. Ela passou a vida dela tão bem, teve uma filha que não tem nada e agora chega um neném assim. Muda toda a vida da pessoa, né?

Vamos ver daqui para frente o que acontece. Eles vão superar como eu já superei. Como diz a novela: *Vamos viver a vida*. Espero que a minha entrevista tenha valido de alguma coisa. Sou uma mãe divertida que mesmo com os problemas que tem não se deixa abater.

3.1.4. Francisco Souza.
Hemofílico, 35 anos.

Como foi dito anteriormente, Francisco teve um contato mais direto com minha família por ter trabalhado com minha mãe. Para além desse contato pessoal com Francisco, sempre ouvi muitas histórias contadas por Henrique a respeito dele. A fama de Francisco sempre foi de um rapaz “rebelde”. Lembro-me que, em uma ocasião em que ele foi a minha casa trabalhar com minha mãe, ele disse para a gente que já havia tentado entrar para o Exército duas vezes e que iria tentar entrar até conseguir.

Henrique marcou a entrevista com Francisco para um sábado às duas horas da tarde. Cheguei à casa de seus pais no horário marcado e poucos minutos depois Francisco chegou. Ele estava em um carro utilitário e já me avisou que teria que sair para fazer um carreto para uma vizinha após a entrevista e por isso não poderíamos nos alongar muito, mas se colocou a disposição caso fosse necessário marcar outro encontro.

Por conta de uma inflamação no tornozelo que estava doendo muito, Francisco pediu para que a entrevista ocorresse na sala de jantar no andar de baixo da casa para não ser preciso subir as escadas. Apesar de a entrevista ter sido realizada em um local com menos privacidade que as demais, Francisco ficou descontraído durante quase toda a entrevista. Contou com tom de riso muitas passagens e apenas se retraiu quando tocamos no assunto das contaminações. Henrique já havia me advertido de que ele não gostava de tocar nesse assunto e, então, eu já fui preparado para respeitar os limites que Francisco iria colocar em sua narrativa.

Como se verá na narrativa, no momento da entrevista o colaborador mostrou uma visão da questão do HIV como um tabu pessoal. No entanto, quando fui fazer a conferência da entrevista alguns meses depois, a postura de Francisco em relação ao HIV havia mudado radicalmente. Ele estava indo às consultas regularmente, tomando os medicamentos corretamente e, claramente, se preocupando muito mais com sua saúde. Essa mudança, segundo ele mesmo me disse, se deveu à gestação de seu primeiro filho. Sua esposa estava grávida de quatro meses de seu primeiro filho e, desde a confirmação da gravidez, Francisco ganhou novos incentivos para cuidar de sua saúde.

Hoje eu estou bem. Consegui um cantinho para mim e me casei. Com relação à hemofilia, sempre tem aqueles dias em que você se revolta. Sempre tem um dia ou uma época de loucura.

Eu nasci em São Paulo e os meus outros irmãos vieram todos de Pernambuco. O Henrique já veio todo machucado por causa da hemofilia. Eu tenho primos lá que eu nunca vi a não ser por fotos. Nunca tive contato com os parentes de lá. Se eu encontrar na rua, nem sei quem são. Já os daqui de São Paulo eu conheço. Eu e meus irmãos somos muito unidos, sempre um ajudando ao outro. Aos trancos e barrancos nós estamos aí. O mais carrancudo e ranzinza é o André Luiz.

Eu comecei a trabalhar em 87 numa fábrica onde eu pintava cabeça de boneca. Todo mundo tirava sarro da minha cara falando que aquele era um trabalho de frutinha. Essa fábrica ficava em frente a minha casa e o meu irmão, que era o que mais tirava sarro de mim, acabou indo trabalhar lá também. Depois disso eu fui trabalhar com a sua mãe fazendo o acabamento das toalhas de artesanato que ela faz.

Nessa época eu já morava aqui e estava fazendo curso de computação no centro da cidade. Eu tinha um vizinho que fazia esse curso comigo e ele me disse que estavam pegando pessoas para trabalhar na rodoviária como fiscal de terminal, aquelas pessoas que ficam na catraca fiscalizando quem vai embarcar e quem não vai. Eu me animei e fui com ele fazer a ficha de inscrição e, no dia seguinte, eu comecei a trabalhar lá. Esse meu amigo não conseguiu porque ele disse que tinha epilepsia e eu, como escondi que tinha hemofilia, consegui o emprego. Ele ficou revoltado por não conseguir. Eu disse para ele que não é preciso falar o que a gente tem nessas horas.

Lá nesse serviço na rodoviária, meu trabalho era fiscalizar quem podia e quem não podia entrar na área de embarque e desembarque dos ônibus. No embarque era a nquilo, mas no desembarque era uma missão impossível fazer com que as pessoas não invadissem a área de desembarque para buscar os parentes. Sempre tinha algum desentendimento e às vezes saia até briga. Teve um amigo de trabalho que até levou um soco no olho.

Esse foi o meu primeiro serviço registrado. Fiquei dois anos nele até que eu fiz um curso para entrar na Telefônica. Foi bem na época que ela estava se instalando aqui. Nessa época, eles pegaram muita gente através de terceirização. Era só falar que tinha carro que eles te pegavam. Eu não tinha carro, mas um colega tinha e eu trabalhava com ele. Eu fiquei como carreteiro,

quem dirige o carro, e ele que fazia a instalação. A gente foi pegando experiência com o tempo, mas no começo a gente não sabia nada. Era engraçado porque a gente deixava mais os telefones mudos do que funcionando. Foi passando o tempo, eu comprei meu carro e comecei a trabalhar sozinho e esse amigo foi para o Paraná.

Eu trabalhei muito tempo para a Telefônica em várias prestadoras de serviço diferentes. Na última prestadora que eu trabalhei eu consegui me aposentar. Eu já estava cansado de ficar puxando fio e batendo escada de sábado, domingo e feriado. Era chuva ou sol, não tinha tempo ruim. Eu conversei com a minha médica e ela me deu uma carta para que eu pudesse me afastar. Eu fiquei sete meses na Caixa e, no oitavo mês, o perito decidiu me aposentar.

Lá o serviço era pesado para a gente que é hemofílico. Eu já trabalhei com hemorragia em tudo quanto é lugar. Trabalhei muito tempo com escada de madeira que pesava 30 quilos. Teve uma vez que eu e um colega não conseguimos segurar a escada numa ladeira e ela caiu. A nossa sorte é que não estava passando nenhum carro naquele momento. De tanto a gente reclamar, as empresas começaram a trocar as escadas de madeira pelas de fibra. As de fibra pesavam 12 quilos e para quem carregava 30 já era um grande avanço. Mas mesmo assim, toda semana eu tinha uma hemorragia, principalmente no ombro e no cotovelo. Eu entrava no serviço às 8 da manhã e acordava às 5 da manhã para passar antes no Brigadeiro ou então eu ia depois do serviço. Essa era a minha rotina: do Brigadeiro para o serviço ou do serviço para o Brigadeiro.

Hoje eu estou casado e, inclusive, conheci minha esposa numa dessas prestadoras em que eu trabalhei. Ela era responsável por atender nós que ficávamos na rua e dar baixa nos pedidos. Nessa conversinha de dar baixa sempre tem um xavequeiro. Ela morava lá perto da sua casa e eu fui morar com ela lá. Ficamos lá dois anos.

Antes de me casar eu aproveitei demais a vida. Era uma época que eu já trabalhava e era independente. Saí muito para beber com os amigos e ir atrás da mulherada. Só não usei drogas e nem cigarro porque isso também nunca me atraiu. Essas coisas para mim não tem vez.

Eu estudei até o segundo grau completo e tenho curso de informática que já faz 14 anos que eu fiz. Estou bem desatualizado, naquela época eu acho que nem tinha Internet ainda. Na escola eu repeti quatro anos: terceira, quarta, quinta e sétima série do Ensino Fundamental. Eu tive poucos problemas com faltas por causa da hemofilia. O problema é que eu era bagunceiro demais. Para você ter uma ideia, teve uma vez que a professora falou que se eu quisesse poderia faltar sempre que ela não ia me dar falta. Eu perguntei o porquê e ela me disse que era porque eu

era insuportável. Ela dizia que, além de eu não estudar, eu não deixava meus colegas estudarem. Eu sempre baguncei, mas também não tinha como eu ficar quieto porque eu era muito agitado.

Um dos meus irmãos estudou comigo no segundo e no terceiro ano do colegial. Ele era o oposto de mim. Ele se sentava na frente e eu no fundão. Nós tínhamos uma professora que dava três matérias para a gente e ela só percebeu que nós éramos irmãos no meio do ano quando estava fazendo a chamada e viu os sobrenomes. No fim do terceiro colegial, ela disse que, se eu não pegasse firme, ela ia me repetir nas três matérias. Eu acabei ficando para recuperação em apenas uma. Essa professora dava nota nos cadernos também e tinha que estar com a matéria em dia. Eu peguei o caderno do meu irmão para tentar enganar ela, mas ela percebeu por causa da letra. No final, eu acabei passando de ano por decisão do Conselho.

Quando você é criança, você faz tudo que não pode. Eu já inchei muito o joelho e o tornozelo por causa de jogar bola. Mas, depois que você atinge certa idade, você começa a ter outra percepção do que está sentindo na própria pele e para de fazer essas coisas. Hoje em dia é só no videogame mesmo.

Na minha infância eu ia toda semana no hospital. Naquela época, a gente ainda ia nos bancos de sangue. As unidades de hemofilia ainda não existiam. Minha mãe chegava em casa às 19 horas e só tinha tempo de tomar um café antes de levar a gente para tomar o remédio. A gente ia levando beliscão daqui até lá. Ela perdia a paciência com a gente e batia em nós porque ela ficava o dia todo trabalhando e a gente só ficava em casa aprontando e vagabundando. Hoje, eu dou muita risada de lembrar disso. Ela aproveitava que a gente já ia tomar o fator para dar uns beliscões, mas não adiantava nada e três dias depois a gente melhorava e fazia tudo de novo. Até hoje ela ainda dá uns beliscões em nós.

As idas e vindas do hospital eram uma tortura, mas eu não tiro a razão dela não. Hoje eu sei o que ela passou porque eu, às vezes, tenho que levar meu sobrinho no hospital e imagino a situação dela. É duro você chegar cansado depois de ter pegado três ou quatro conduções para chegar em casa e, quando chega, ter que sair com duas crianças no colo. Pior que era no colo, se fosse de carro ainda vai. Não é para qualquer um não, viu. E quando eram os três? Teve vezes que ela tinha que levar os três de uma vez só. A minha irmã e o meu irmão que não é hemofílico não podiam levar a gente porque eram pequenos. Quando eles iam junto era só para atrapalhar.

Por isso hoje a gente faz de tudo por ela. Há filhos aí que não estão nem aí nem para pai e mãe, mas a gente faz de tudo por ela. Eu conheço um exemplo na família da minha esposa. A avó

dela quebrou o fêmur e está jogada encima de uma cama. Os filhos não estão nem aí para ela. Um deles mora na casa dos fundos, o cara é advogado e tudo, mas até hoje não foi nem ver como a mãe dele está. Os netos, quando ela estava bem, ficavam lá bajulando e falando que ela era a melhor vó do mundo, mas, agora que ela quebrou a perna e está precisando de ajuda, vê se os netos foram lá. A única que está cuidando dela é a minha esposa. Ela deixa as crianças na escola e pega um ônibus para ir ver como a vó dela está. Ela que troca a fralda dela, dá banho nela e volta correndo para pegar os filhos na escola.

Eu era sapeca demais, mas não tem criança que é santa. Eu não tenho filhos, mas eu assumi os dois filhos da minha esposa e eles fazem as mesmas coisas que eu fazia. Hoje, sou eu que sofro com as crianças. O Fernando, meu sobrinho que é hemofílico, desculpa a palavra, mas é o capeta em pessoa. Quando ele vem aqui ele vira a casa da avó de perna para o ar. É por causa da idade que ele é tão agitado assim, não tem jeito. Daqui uns dois ou três anos ele melhora.

Minha relação com meus irmãos é de ajuda mutua. Se um fica sem falar com o outro por alguns dias, a gente já liga na casa da minha mãe para saber se está tudo bem. É uma relação bem forte mesmo entre nós cinco. Toda semana a gente se comunica. Pode até não se ver, mas pelo menos por telefone a gente se fala. O único que é um pouco mais afastado é o André Luiz.

Durante nossa infância nossos pais saiam para trabalhar e a nossa irmã cuidava de nós, mas nós também cuidávamos dela e não deixávamos ela namorar. Nós ficávamos de olho e qualquer coisa nós contávamos para nossos pais. Aí o pau comia solto. Tinha muita briginha de irmão também e, quando nossos pais iam trabalhar, a confusão se formava dentro de casa. Mas minha irmã, como era a única mulher, tinha que tomar conta da casa. Eu me recordo pouco dessa época, mas eu já cheguei até a chamar ela de mãe.

Quando eu nasci, a gente morava de aluguel na casa de um homem que a gente chamava de tio por consideração. No terreno tinha várias casas. A do dono era a da frente e a nossa ficava nos fundos. Nossa casa na verdade era um barraquinho. Moramos vários anos lá, eu nasci lá e, quando a gente saiu de lá, eu acho que eu tinha uns sete ou oito anos. O dono que pediu a casa para o meu pai e meu pai entrou em desespero porque ele ia fazer o que com um monte de crianças? Cinco crianças pequenas e não tinha para onde ir. Ele ganhava menos que um salário mínino e minha mãe trabalhava fora duas ou três vezes por semana como diarista sem salário fixo.

Meu pai ficou quebrando a cabeça para achar uma solução até que um tio meu conseguiu um barraco numa favela para a gente. Esse meu tio já morava lá e ajudou a gente a construir o barraco. Nós não ficamos muito tempo lá porque lá era uma área de risco, tinha muito traficante, ladrão, tiroteio para cima e para baixo. Um dia meu tio avisou que a gente não ia conseguir ficar mais lá não porque ia passar uma maquina lá que ia derrubar todos os barracos. E o pior é que passou mesmo. A prefeitura mandou um aviso e derrubaram todos os barracos mesmo.

Meu pai conhecia muitas pessoas e uma delas era um homem que tinha várias casas de aluguel. Nós fomos morar numa casa desse cara. Eu me lembro que era época de Copa do Mundo, acho que a copa do México de 86. Foi lá que eu comecei a trabalhar na fábrica de bonecas. Acho que ficamos de dois a três anos lá pagando aluguel, mas o dono teve que vender porque a casa era herança e o pessoal da família dele queria vender a casa para dividir o dinheiro. Lá era gostoso, tanto que um dos meus irmãos e minha irmã se casaram lá. O dono da casa gostava muito do meu pai e conseguiu uma casa para a gente alugar em outro bairro para não deixar a gente desabrigado.

Ficamos nessa casa por uns dois anos também e aí, através de uns contatos do meu pai, ele conseguiu fazer a inscrição nos mutirões para a gente vir morar aqui. Nós nos mudamos para cá no mesmo dia que o Collor tomou a posse e estamos aqui até hoje. Quer dizer, eles estão porque eu já saí. Eu moro aqui do lado e também consegui minha casa através desses projetos de moradia. O financiamento saiu pela Caixa Econômica Federal e eles me ofereceram uns apartamentos em uns lugares que eu não gostei muito porque eram lugares bem feios. Esperei sair alguma coisa aqui por perto e deu certo.

Hoje eu estou bem. Consegui um cantinho para mim e me casei. Com relação à hemofilia, sempre tem aqueles dias em que você se revolta. Sempre tem um dia ou uma época de loucura. Quando eu era criança isso não acontecia porque eu não entendia, nem sabia o que era aquilo. Mas quando você entra da época de adolescente e você não pode fazer algumas coisas que os seus colegas podem você fica revoltado. Você quer jogar uma bola, mas não pode. Se você joga bola, seu joelho ou seu tornozelo incham. Se você toma um tombo também, já era. Não pode andar de bicicleta, senão seu joelho ou o iliopsoas também incham. Você não pode fazer nada, praticamente nenhum esporte. Você acaba ficando revoltado.

É curioso, mas hoje, se eu ficar em casa parado, eu fico ruim e trava tudo. Se eu ficar em casa sem trabalhar por dois dias, eu já tenho uma hemorragia no pé, no joelho ou no ombro. Se eu fico na ativa 24 horas na rua trabalhando, eu não tenho nada.

Hoje, eu já estou calejado com a questão da hemofilia e já estou consciente. A hemofilia, hoje, já entrou na minha cabeça, mas antigamente não entrava não. Se você olhar bem, tem várias doenças piores. Às vezes, eu vejo na rua umas crianças com uma doença que eu não sei o nome, mas que tem andar 24 horas com uma pessoa do seu lado. Se você quiser ir ao banheiro tem que ir com aquela pessoa, se for na esquina tem que ir com aquela pessoa. Com a hemofilia, não. Com a hemofilia, você tem o direito de ir e vir e você consegue ir aonde você quiser. Você só não pode fazer muito esforço, mas é uma doença que dá para levar. Tem muita gente aí que perde um braço, perde uma mão, é cego, é surdo. Não é bem pior? O cara pode fazer esforço e levar porrada, mas o cara tem uma deficiência pior do que a hemofilia. O hemofílico está no inferno e no céu ao mesmo tempo se você for comparar com outras doenças que há por aí. Já pensou eu cego? Posso jogar bola, mas sou cego. Como é que eu vou jogar bola cego? Hoje em dia tem umas olimpíadas que dá para você jogar, mas não é a mesma coisa. Eu prefiro ficar com a hemofilia que eu já sei e consigo tratar do que passar por outro problema desses.

Eu não falo para ninguém sobre a hemofilia. Tenho colegas de 20 anos de amizade que até hoje eu não falei. A única coisa que eu falo quando me perguntam alguma coisa é que é de nascença. Você já é meio revoltado e ainda vai ficar expandindo esses assuntos? Tem muita gente que é ignorante e até os que entendem já são meio ignorantes. Ficar falando disso com quem não entende só complica as coisas. A minha esposa sabe porque, como eu casei com ela, eu expus para ela os meus problemas. O pessoal da família dela também sabe que eu sou hemofílico, mas ninguém entende de verdade o que é a hemofilia. Eu falo para ela que não precisa ficar falando para eles. Eu me estresso rápido quando ela começa a falar para eles que eu estou ruim ou que preciso ir ao médico. Não precisa falar essas coisas e muito menos entrar em detalhes. Fala apenas que eu tenho compromisso e vou sair. Com essa questão eu ainda sou meio revoltado.

Outra coisa que eu não suporto é psicólogo. Teve um hospital em que eu me tratei que eu abandonei tudo e me transferi para outro hospital por causa da psicóloga. A psicóloga de lá quer ver o capeta, mas não quer me ver na frente dela. Tem uns profissionais que acham que tem o rei na barriga. Eles acham que, só porque eles estudaram, eles sabem mais sobre a doença do que você que tem. Ela estudou para tratar e ter um conceito melhor, mas nunca vai saber mais do que

o próprio doente. Como você é hemofílico, sabe muito bem disso. Por exemplo, você vai para o hospital com uma hemorragia no cotovelo e sabe que vai melhorar com uma dose de fator, mas aí chega um médico e diz que você tem que ficar internado.

Teve um dia que queriam operar a batata da minha perna. Eu fiquei 14 dias internado por causa dessa hemorragia tomando bolsa direto e nada de melhorar. A minha mãe quebrou o pau com eles e disse que ia me tirar daquele hospital porque eles não sabiam tratar da hemofilia. A médica perguntou para ela quem ela era para dizer que eles não sabiam nada sobre hemofilia. Ela respondeu que era a minha mãe, que fazia mais de 30 anos que ela tinha contato com hemofilia e ainda concluiu: *Você se formou agora e pensa que sabe alguma coisa sobre hemofilia? Você não sabe nada sobre hemofilia*. Quando a médica disse que ia me operar, a minha mãe disse que ninguém ia colocar a mão na minha perna e que ia me levar embora. Elas ficaram naquela discussão e minha mãe foi procurar a Dona Vitta que era a presidente do CHESP. A Dona Vitta foi lá no hospital e também discutiu com a médica e disse que ela tinha que dar plasma para mim. A médica não queria, mas acabou cedendo e me deu o plasma. Quatro dias depois a hemorragia passou. As únicas que sabem mais sobre hemofilia do que a gente são as nossas próprias mães. E a Dona Vitta era mãe de dois hemofílicos.

Depois disso, eu não voltei mais nesse hospital. Nessa época eu já era paciente do Hospital Brigadeiro, mas eu ia nesse hospital quando eu estava lá por perto e tinha alguma hemorragia. Eu saí de lá também por outros motivos, principalmente por causa da psicóloga. A psicóloga de lá era cheia de me comer os miolos. Não sou muito fã de psicólogo não. Desculpe-me pelo jeito de falar, mas eu odeio psicólogo.

Esses tempos atrás eu tive que ir lá no Brigadeiro para resolver uns outros problemas à parte e a médica me disse que ia chamar a psicóloga para falar comigo. Eu disse para ela: *Doutora, não me leva a mal não, mas eu não quero falar com ninguém não. Não queria nem estar falando com a senhora aqui. Só estou aqui porque minha esposa está me obrigando a vir. Eu só venho aqui quando eu estou com hemorragia mesmo, mas eu não gosto de ficar conversando com médico não*. Ela arregalou os olhos e ficou assustada. Aí eu disse: *Não precisa ficar com medo de mim porque eu não sou nenhum psicopata. Eu só não gosto de médico e nem de psicólogo.* Depois ela chamou a minha esposa num canto e perguntou o que eu tinha. Ela disse que eu odiava psicólogo e que não podia nem falar de psicólogo comigo, senão eu ficava cabrero. A psicóloga ainda foi lá para conversar comigo, mas eu me recusei a falar com ela.

Eu não gosto de conversar com psicólogo e nem com médico, principalmente se tocarem no assunto... Porque tem um assunto que eu não gosto de tocar. Ficam sempre remoendo o mesmo assunto. Já foi! Já estou ferrado mesmo! Você também a ficando assustado, a? Mas é isso aí, eu não gosto de médico não. Só vou porque não tem jeito mesmo. Só faço exames porque meus irmãos que me levam. Da última vez foi o Henrique que me levou. Ele disse que era apenas para eu acompanhar ele e, chegando lá, ele disse para a enfermeira colher meu sangue também. Eu já sabia da intenção dele, mas se for para ir por espontânea vontade, eu não vou.

Eu até que tenho feito os exames direito, mas aquele hospital está uma zona ultimamente. Eu preciso de ir no dentista urgentemente, mas aquele consultório nunca está funcionando. Quando eles falam que está funcionando, você vai lá e não tem aparelho, não tem ferramenta, não tem anestesia, não tem seringa, não tem nada. Só tem os dentista lá coçando. Nem sei o que ele vai fazer lá, só para dar informação mesmo porque ele não tem material para trabalhar. Do que adianta a sala ter ficado bonitinha se não tem material? Semana passada meu dente estava espirrando sangue e eu fui lá. A dentista me disse que eu teria que ir em algum particular porque eles não tinham nenhum material para trabalhar. Eu já me tratei com dentista particular, mas é caro demais e, quando a situação financeira apertou, eu parei de ir.

Outro negócio que é foda é a tal da fisioterapia. Eu fiz fisioterapia, ficava a semana toda fazendo e nunca melhorava, só piorava. Saía da fisioterapia e ia direto para o hospital porque me dava hemorragia. Aí eu parei e disse que nunca mais eu faria de novo. Joguei tudo para o alto, fisioterapia eu não faço mais não. Com algumas pessoas dá certo, eu acho que depende do corpo de cada um, mas em mim não dava certo não. Chegou um ponto também em que as minhas articulações ficaram todas calejadas e eu não tive mais hemorragia. Tenho que bater na madeira três vezes antes de falar isso, mas eu nem me lembro mais quando foi a última hemorragia que eu tive no joelho. O que me dá é inflamação como hoje, por exemplo, que eu nem pude subir a escada para a gente fazer essa entrevista no quarto. Tem vezes que a inflamação é tão forte que eu não consigo nem andar. Agora, por exemplo, para eu levantar aqui eu tenho que ficar de pé e esperar os nervos esticarem para começar a dar uns passos bem de vagarzinho.

No prédio que eu estou morando agora, eu estou morando no andar térreo e foi a minha mulher que escolheu. Eu tinha a opção de morar no quarto ou no quinto andar, mas lá não tem elevador e não teria condições. Eu... espera um pouco que eu acho que meu pai está me

chamando. a vendo? O difícil é levantar daqui agora. Tenho que esperar um pouco até dar uma esticada na perna para poder andar.

Cara, a mulher está me chamando para fazer o carreto. Não vai atrapalhar se a gente parar por hoje? Qualquer coisa a gente combina de continuar em outro dia.

3.1.5. André Luiz Souza.

Hemofílico, pai de uma filha portadora de hemofilia, 40 anos.

Dentre todos os filhos hemofílicos de Dona Maria e Seu Oberdan, André Luiz era o que eu menos conhecia antes do início da pesquisa. A única coisa que eu sabia a seu respeito era que ele havia cursado um curso superior na área de saúde. Fiquei sabendo disso, pois, na época em que isso aconteceu, Henrique nos contava com tom de orgulho as conquistas do irmão.

André Luiz é uma pessoa bastante reservada e pude constatar isso já no primeiro contato pessoal no dia da entrevista. Poucas palavras foram ditas por ele antes do início da entrevista, mas, em contrapartida, ele escutava atentamente todas as minhas explicações sobre a pesquisa e não hesitava em perguntar sobre todos os pontos em que teve dúvidas.

A entrevista foi realizada no quarto de Henrique a portas fechadas. Sua filha estava na sala da casa no momento em que subimos para o quarto, mas não pareceu que minha presença tenha despertado grandes curiosidades nela. Mesmo assim, André Luiz fez questão de pedir para que fechássemos a porta por conta de seu receio de que a filha subisse as escadas e escutasse nossa conversa.

A falta de intimidade entre colaborador e pesquisador se evidenciou logo nos primeiros minutos da entrevista. André Luiz iniciou sua narrativa de forma tímida e acanhada. No entanto, ao longo da entrevista fiz algumas intervenções com o intuito de descontrair nosso encontro e de proporcionar a máxima liberdade narrativa possível para o colaborador. André Luiz terminou sua narrativa falando entusiasmadamente e percebendo o valor de sua história de vida.

No dia da conferência da entrevista, a filha de André Luiz também estava na casa no momento em que eu cheguei. Percebi que dessa vez a curiosidade em relação a minha presença era bem maior. No entanto, ela também se mostrou, assim como o pai, uma pessoa bastante reservada e observadora atenta e não fez nenhum questionamento a ninguém.

Antes de entrar na casa, fiquei conversando com Henrique na calçada em frente a sua casa enquanto esperávamos por André que mora duas casas ao lado da casa de seus pais. Quando André chegou, ele se uniu a nós e se pôs a conversar. No entanto, percebi que ele estava ainda mais quieto do que o comum e questionei se ele estava bem. Henrique se adiantou e me disse que André estava fazendo o tratamento da hepatite C e, por conta dos efeitos colaterais do tratamento,

em alguns dias ele sofria grandes alterações de humor. No entanto, quando subimos para o quarto de Henrique e iniciamos a conferência, André se mostrou bastante disposto e entusiasmado.

Como a maior parte dos contatos com os colaboradores que não moravam na casa de Dona Maria e Seu Oberdan se deu por intermédio de Henrique, imaginei que André já soubesse e concordasse com a ideia de usar os nomes fictícios de Hebert, Henrique e Francisco, mas, no momento da conferência da narrativa, ele não concordou com a adoção de seu nome fictício proposto. Segundo o que ele me disse, essa discordância não se dava por conta de qualquer tipo de aversão à história de Hebert de Souza, mas sim porque no nome Hebert não dizia nada a respeito dele. André Luiz foi o único colaborador que manifestou interesse em revelar seu verdadeiro nome. Isso aconteceu já no dia da gravação da entrevista, mas depois de algumas conversas, ele aceitou minha de que, se revelássemos seu nome verdadeiro, colocaríamos em risco o anonimato pretendido por seus demais familiares. Duas semanas depois do dia da conferência, liguei para ele e ele me pediu para que adotasse o nome fictício de André Luiz por conta de sua religiosidade.

Uma situação muito descontraída encerrou nosso encontro de conferência do texto final. No momento em que saiamos do quarto, André me perguntou: *Por que você não fez faculdade na área de pesquisa biológica? Você é uma pessoa inteligente e poderia ter ajudado muita gente*. Eu respondi com um tom bem descontraído que eu tinha ido pelo coração e demos boas risadas.

Quando eu chego em casa depois de mais um dia de trabalho eu agradeço a Deus porque cada dia que se passa é mais um degrau que eu subo sem pisar na cabeça de ninguém. Nesse mundo não é fácil, é preciso matar um leão por dia e nós hemofílicos matamos dois.

Na realidade eu não sei como eu vim para São Paulo porque cheguei aqui com um ano de idade. Eu não me lembro de nada de onde eu nasci e não sei nem onde fica direito. A minha infância foi toda em um bairro do qual até hoje tenho saudades. Na infância, eu praticamente não sabia o que era hemofilia porque eu tive poucas hemorragias. Principalmente no joelho e em outras articulações grandes, que é onde nós podemos dizer que deixa um hemofílico mais preso em um leito ou em uma cama, eu só fui ter hemorragia depois dos 14 anos. Então, eu posso dizer que a minha infância foi legal e que eu soube aproveitar bem como uma criança.

A partir dos meus 14 anos, eu comecei a sentir na pele o que era a hemofilia. Começam as limitações e a auto-estima cai porque é o momento que você quer sair para namorar e curtir a sua adolescência. Nessa época, eu tive um pouco mais de dificuldades de aceitar a hemofilia. O fato de eu não ter tido uma formação religiosa dificultou muito essa aceitação. Isso pesa muito na questão da aceitação para qualquer ser humano. Acho que garantir essa formação religiosa é o papel dos pais e eu não tive essa formação por parte deles. Foi difícil aceitar a hemofilia e eu até questionava muito em relação a Deus a razão de acontecer tudo isso comigo. Eu queria correr, jogar bola, namorar e não aceitava a minha condição de limitação. Por mais que os médicos tentassem passar alguma coisa no sentido de ajudar a aceitar, era sempre muito superficial. Eles falavam que eu tinha que ser uma pessoa normal e fazer as coisas normalmente, mas na prática não é assim. O hemofílico sabe que não pode fazer certas coisas porque vai ser prejudicado e eu sempre podava certas coisas, isso me deixava realmente chateado.

Lá pelos 13 anos de idade, eu tive um choque muito grande com a mudança de bairro. Eu me identificava muito com esse primeiro bairro em que morava e tinha muitos amigos ali. Depois que eu saí desse bairro, eu praticamente me isolei até mesmo na escola. Com essas mudanças, eu conheci um outro André Luiz que eu não sabia que existia. Eu me senti retraído, consegui fazer amizade com poucas pessoas e tive uma ou outra paquera, mas nada sério.

Em casa, meu pai me questionava bastante por que eu não trabalhava e dizia que já estava na hora de eu trabalhar. Quando surgiu a primeira oportunidade de emprego, eu não pensei duas

vezes e comecei a trabalhar de auxiliar de limpeza no metrô. Fiquei pouco tempo lá, só quatro meses; e depois fui certamente abençoado ao conseguir o emprego em que eu estou atualmente em um hospital de São Paulo. Até hoje, tudo que eu consegui materialmente, eu agradeço a esse hospital. Foi com a indicação da Dona Vita do CHESP que eu consegui esse emprego, sou muito grato a ela por tudo que fez por mim e pela minha família.

Quando eu entrei no hospital, retomei os meus estudos e cheguei a fazer um ano de faculdade. Eu não parei de estudar por causa das minhas hemorragias, tive pouquíssimas limitações em relação a isso. Nunca faltei uma ou duas semanas seguidas por conta de hemorragia nem na escola e nem no trabalho. Na época em que eu terminei a oitava série, como eu sofria uma pressão muito grande para arrumar trabalho, eu achava que já estava bom. Pensei dessa forma até os 18 anos, se não me engano. Depois que eu entrei no hospital, é que eu vi a necessidade de estudar porque eu via a possibilidade de crescimento no emprego. Meu chefe na época me incentivou bastante e eu retornei meus estudos. Eu fiz o supletivo do primeiro, segundo e terceiro anos e em seguida fui para a faculdade.

Eu passei em três faculdades, na realidade. Uma era na área da administração hospitalar e ficava aqui perto de casa; a outra era em Mogi das Cruzes e a outra era no fim do mundo, lá onde o Judas perdeu as meias porque as botas já tinham ficado para trás fazia tempo. Foi essa última que eu escolhi fazer porque era o curso de Ciências Biomédicas. Essa questão é uma decepção grande na minha vida porque o meu sonho era fazer esse curso, mas pela distância era impossível de continuar. Para se ter uma ideia, o hospital em que eu trabalho fica na região central da cidade e já cheguei a gastar quatro horas para chegar até faculdade. A volta para casa era mais longa ainda e eu sempre pegava o último ônibus e o último metrô. Nem todo mundo sabe, mas depois que passa o último metrô ainda passa mais um recolhendo o lixo das estações e eu cansei de pegar esse metrô. Chegou um momento em que, infelizmente, meu corpo não aguentou mais e eu tive que parar com a faculdade.

Naquela época, acho que era 1995, só havia duas faculdades com o curso que eu realmente queria fazer, essa que eu fiz e a de Mogi das Cruzes. Eu fiquei sabendo através de amigos que eu passei na terceira chamada da de Mogi, mas, como eu já tinha feito matrícula nessa outra, eu não quis ir. Havia, também, a opção de se fazer a faculdade aqui perto de casa, mas essa era para a área administrativa. Eu fui pelo coração e quis fazer a faculdade que eu

realmente tinha vontade de fazer. Infelizmente, não deu para eu continuar e não ter terminado faculdade é uma das grandes decepções que carrego comigo.

Eu cheguei a ficar três meses na casa de uma colega de serviço que morava próximo ao hospital, mas também não deu certo porque ela pediu que eu ajudasse com o aluguel da casa e eu não tinha dinheiro nem para comer direito. A faculdade começou a aumentar muito a mensalidade e nessa época minha esposa me disse que estava grávida. Eu tinha que decidir entre a faculdade e assumir uma família e nessa hora eu não ia deixar ela na mão de jeito nenhum. Quando você assume um filho, você não assume só o filho. Você tem casa, esposa e uma família de fato para você sustentar e os recursos financeiros eram muito pequenos.

Na época das contaminações, foi muito complicado. Você já deve ter ouvido muitas coisas nas outras entrevistas, mas aconteceu uma coisa que mexeu muito com todos nós, hemofílicos. O Dr. Otávio do Hospital Brigadeiro, além de médico, era hemofílico e um exemplo para todos nós de que era possível levar uma vida normal. Quando ele "caiu", nós não tínhamos mais essa referência. Passamos a pensar que, se ele tinha morrido pela AIDS, por que nós iríamos conseguir sobreviver? Eu sempre tinha na minha cabeça: *Desse ano eu não passo. Desse ano eu não passo*. Isso já vai para mais de 20 anos. É uma besteira muito grande. Você não sabe o dia de amanhã e fica colocando ideias fracas na cabeça. A pior besteira da vida é você pensar assim porque você sofre duas vezes, sofre na hora e sofre depois pensando: *Poxa, como eu fui besta. Poderia ter feito as coisas que eu sonhei e hoje poderia estar realizado*.

Isso é fruto de a nossa classe hemofílica não ser unida e de não termos profissionais que realmente dêem suporte na hora em que nós realmente precisamos. Se na época, nós realmente tivéssemos psicólogos e pessoas que realmente dessem suporte a gente... Porque hemofílico só precisa de uma oportunidade e de alguém que te incentive. Nenhum de nós é burro, só precisamos de quem nos dê oportunidades.

Quando o hemofílico consegue alguma coisa e está bem, logo ele sofre várias hemorragias que o impede de continuar tudo normalmente... é desanimador para qualquer pessoa. O hemofílico vê que não é ele que não quer, mas sim que são as suas condições físicas de saúde e até os meios de transporte e sobrevivência que não dão condição de ir em frente. Falta uma política no Brasil que dê condições ao hemofílico fazer o que ele tem vontade. A nossa classe hemofílica é muito desunida, nós precisamos fazer um movimento muito grande entre nós hemofílicos.

Eu fui até onde eu consegui nos estudos, mas, se hoje eu tivesse a possibilidade de voltar, eu não pensaria duas vezes. Hoje, quando minha filha vem pedir ajuda com algumas coisas da escola e eu nem sempre consigo ajudar, eu falo para ela: *O pai já está velho demais para te ajudar com essas coisas. Já passou muito tempo, eu não me lembro mais*. Sinto falta de ter estudado mais até para ajudar ela com essas coisas.

Com a gravidez de minha esposa, nós fomos morar juntos. Depois que minha filha nasceu, sempre que eu tentava retomar os estudos aparecia uma dificuldade aqui e outra ali que me impedia. Quando eu abri mão de vez dos meus estudos e fiquei só no meu trabalho, eu disse para mim mesmo que ia dedicar todo o meu resto de vida a minha filha.

Quando ela engravidou, nós estávamos namorando há quatro anos. Quando a gente se casou, não tínhamos nem onde morar, praticamente. No começo, eu continuei morando na casa dos meus pais e ela na dos pais dela, mas a mãe dela pressionou para que nós nos casássemos. Ela dizia que, já que eu tinha engravidado a filha dela, eu tinha que assumir família e tirar ela de casa. Primeiro, eu aluguei uma casinha aqui perto, mas nessa casa não deu certo porque havia muitos problemas de infiltração. Depois, nós fomos morar na casa da minha sogra. Fizemos um puxadinho no fundo da casa dela, mas era apenas um quarto e mais nada. Depois de algum tempo, um tio dela, que tem uma madeireira, disse que estava precisando de um caseiro e tinha como abrigar a gente lá. Eu aceitei e ele fez lá um puxadinho de quarto, cozinha e banheiro. Acho que ficamos lá por uns dois anos, se não me engano.

Depois disso, uma amiga da família, que na infância tinha sido praticamente uma mãe para mim, me ofereceu uma casa no bairro em que passei a minha infância. Ela tinha três casas juntas no mesmo quintal e uma delas estava vazia. Essa casa ficava mais perto do meu serviço, eu demorava praticamente uma hora para chegar. Eu fiquei todo animado para ir porque eu ia voltar ao bairro da infância, rever os amigos e tudo. Mas te falo que não é a mesma coisa voltar para um lugar depois de passar 25 anos fora, tudo tinha mudado muito.

Fomos morar lá, mas não deu certo porque a minha esposa não se deu bem com minha amiga. Era ciúmes aqui, ciúmes ali. Na época em que fomos para lá, o marido dela estava preso porque ele tinha feito uma besteira na vida. Nessa casa, eu não pagava aluguel e o marido dela estava para sair da cadeia. Eu cheguei a dizer para essa minha amiga que me acolheu que eu estava com um pressentimento de que, quando ele saísse, eu também teria que sair da casa. Ela disse que não teria problemas e que era para eu tirar aquelas ideias da cabeça, mas não deu outra.

Depois que ele saiu, eu ainda fiquei três meses morando lá, três meses sob pressão. Depois de certo tempo que ele saiu, ela chegou em mim e disse: *Infelizmente eu não estou me dando bem com a sua esposa e eu te peço para deixar a casa. Vocês tem até tal mês para deixar*. Eu fiquei naquele dilema: *Poxa vida, e agora? Para onde que eu vou?*

Nisso, a minha sogra falou que se eu quisesse voltar para a casa dela dava para construir em cima da casa. Eu tinha que fazer isso em um mês. Eu entrei em divida no banco e contratei uns pedreiros doidos que fizeram a casa toda torta porque a gente não estava lá para ver o serviço deles. O que a gente conseguiu fazer foram só as paredes e o telhado. Entramos na casa com as paredes no bloco e sem fazer o piso porque a gente só teve um mês para fazer tudo. Graças a Deus, eu consegui mais um emprego nessa época. Era um serviço de temporário por seis meses na prefeitura e, nessa época, a minha esposa também conseguiu trabalho no hospital em que eu trabalho. Foi isso que nos ajudou a nos reerguer.

A minha esposa está até hoje no hospital e ver o que ela faz lá em benefício do próximo mexe comigo. Ela não é apenas mais uma funcionária, ela é uma funcionária que faz a diferença. Ela não está lá apenas para ganhar o salário, ela realmente gosta do que faz. Não é querendo me gabar, mas eu também sempre procurei fazer a diferença. Nós sempre atendemos as pessoas da melhor forma possível. Quem convive com um problema de saúde se coloca no lugar da pessoa que está do outro lado do balcão. Eu sempre me imaginei no lugar daquela pessoa que está na minha frente e por isso eu sempre fiz de tudo, dentro das minhas possibilidades, para tentar ajudar a aliviar o sofrimento das pessoas. Eu sei que eu não posso mudar o mundo, mas... se eu puder colocar uma virgula a mais na história, eu coloco. A minha esposa tem a mesma postura.

Nossa vida está sendo assim. Agora, estamos querendo um canto para nós, uma casa realmente definitiva já que atualmente ainda moramos na casa de minha sogra aqui ao lado da casa de meus pais. No ano que vem, com a graça de Deus, minha esposa vai fazer a faculdade que ela tanto queria fazer. Eu já falei para ela que o que eu puder fazer para ajudá-la a terminar a faculdade eu farei. Na época em que pude estudar, eu abri mão para ter uma família e dar a minha filha um lar descente. Eu fiz isso e fiz de coração, não me arrependo não. O que for preciso para que minha esposa e minha filha realizem seus sonhos, eu farei. Eu abri mão e eu sabia o que eu estava fazendo. Era um sonho pessoal meu, mas eu abri mão por causa da minha família. Só de pensar que eu estou ajudando elas, o meu sonho de faculdade fica de lado. Eu nunca joguei isso na cara da minha esposa e nem vou jogar. Vou falar para ela que eu não fiz faculdade porque

você me deu um filho? Imagina. Se eu fizer isso Deus pode tirar a minha vida na hora porque eu estarei sendo uma pessoa injusta. Eu fiz de coração realmente.

Ela vai fazer faculdade na área de gestão hospitalar. Ela gosta muito de mexer com papel e essas coisas burocráticas. É completamente diferente de mim porque eu já queria trabalhar com pesquisa, saber de onde veio, o porquê que veio. Saber a causa, descobrir a cura, sabe? Essas coisas loucas assim. Quando eu estava fazendo a faculdade eu estava pensando muito na questão da hemofilia, essa questão genética. Eu queria conhecer bem a origem, saber se na origem teria como reverter. Eu acho um máximo esses assuntos, eu sou doido por ciência.

Desde moleque, eu sempre tive vontade de estudar ciência, ser astronauta, fazer alguma coisa realmente fora do comum. Eu queria deixar algo na história, fazer alguma coisa para a humanidade. Eu queria fazer algo que eu não ganhasse um centavo, mas que ajudasse muita gente. Quando eu parei para pensar em qual a maneira de eu fazer aquilo, foi que eu vi que era fazendo a faculdade de Ciências Biomédicas. Na faculdade, eu vi que o caminho era pela área de genética. Eu teria que ter estudado muitos anos, mas sei lá... quem sabe não teria descoberto um medicamento ou um tratamento que ajudasse milhares de pessoas. A minha motivação de fazer a faculdade era a vontade de ajudar as pessoas. Eu acho que os cientistas que fazem grandes coisas pela humanidade e colocam seus nomes na história são ajudantes de Deus no caminho da evolução e da minimização dos sofrimentos. Eu não me via sentado num escritório de terno e gravata. Eu queria estar pesquisando e ajudando.

Eu sempre acreditei que um dia conseguiriam descobrir uma cura ou melhora do tratamento para a hemofilia porque eu sempre me interessei por essa área de pesquisa. Eu sempre busquei me informar sobre isso, ainda mais depois do surgimento da internet já que se abriu um leque imenso de pesquisa e informação. Eu sempre acreditei e acredito ainda nessas descobertas. Uma vez um médico me disse que quando descobrirem a cura da diabetes seria um passo para descobrirem a cura da hemofilia. Ele me disse, em termos mais científicos que eu não entendi muito bem, que as duas doenças estão relacionadas e que está muito próximo de se chegar a uma cura para elas.

Na minha opinião, muitos não se interessam pela cura da hemofilia pelo fato da hemofilia ser a fonte de renda de muitos laboratórios. Isso é um fato! Mas, se houver pessoas interessadas nisso, eu tenho certeza que a cura será descoberta. Genética é uma questão de estudo e pesquisa. Você vê cada descoberta hoje em dia que você nem acredita que aquilo é possível. Esses dias eu

li uma reportagem de uns cientistas que conseguiram fazer sangue com células da própria pele do paciente. Eu acho também que a grande fonte de pesquisa está nas células tronco.

Você não pode desacreditar na ciência. Com certeza nas próximas gerações você vai ter que pesquisar para saber o que era a hemofilia porque não vai mais ter hemofílicos. Eles estão perto de chegar à cura. Mas não é para a nossa geração, é para as próximas gerações. Esse mundo está se transformando e vai ser um mundo melhor e, se eu puder contribuir em alguma coisa para a ciência, eu viro até cobaia.

Outra coisa que sempre me despertou atenção foi a religião, principalmente o Espiritismo. Eu sempre tive interesse na religião espírita e sempre li alguns livros espíritas. Um dia nós passamos por uma situação muito difícil com nosso pai e nós fomos orientados a ir à Federação Espírita que fica no centro da cidade. Lá eu conheci a doutrina espírita e me encontrei. Vamos dizer que hoje eu me considero um espírita, um espírita kardecista. Fiz vários cursos lá e a minha intenção era ser um expositor. Ou melhor, dar aula do que eu aprendi lá. Eu estava estudando firme até que eu tive uma desavença no meu trabalho e tive que mudar meu horário de trabalho. Isso me impediu de continuar os estudos na federação. Eu ainda continuo meus estudos sobre religião em casa. Eu procuro passar o que eu aprendi para a minha filha, toda quinta-feira nós fazemos o evangelho no lar e agora nesse ano eu estou convicto de que eu vou voltar aos estudos que eu tinha parado. Faltam mais um ou dois anos para eu terminar e depois quero começar o meu trabalho espiritual.

É a base do Espiritismo que me dá um pouco de tranquilidade, que me dá respostas e que não me deixou fazer besteira. Porque é muito fácil a pessoa que não tem uma parte espiritual fortalecida e sofre o que a gente sofre fazer besteira e até cometer suicídio. É muito fácil a pessoa se revoltar contra Deus. Se a pessoa não se apegar a alguma religião, ela não consegue viver nesse mundo. Eu já passei por várias religiões, já passei pela Umbanda, Messiânica, Igrejas Católicas, Evangélicas, mas nenhuma me despertou tanto interesse e me deu tantas respostas quanto o Espiritismo. Hoje em dia eu posso dizer que eu não sei viver sem essa parte espiritual que é o Espiritismo, a filosofia de Allan Kardec.

Então, voltando a uma questão que eu ia te falar, eu fui transferido de setor e não deu para continuar os estudos. Eu fui removido do meu setor através de uma promoção, mas essa promoção foi uma forma que eles encontraram de me tirar do setor porque eu estava fazendo tumulto entre os funcionários. Eu via algumas coisas que estavam erradas no funcionamento da

equipe e sempre sugeria mudanças, mas meu chefe não me escutava e aí eu e outros funcionários fazíamos um certo motim. Não sei como ficaram sabendo que eu era o “cabeça” desses “motins”, mas deram um jeito de me tirar do setor. Como eu já estava de saco cheio de tudo que estava acontecendo, eu aceitei a mudança de setor. Essa mudança por um lado caiu do céu porque agora eu trabalho 12 horas por 36 e, assim, acabo indo um dia sim e um dia não para o serviço. Esse horário eu não troco por nada porque encarar todo dia condução não dá. Hoje consigo até manter as minhas consultas e exames sempre em dia porque tenho esses dias livres em casa.

Eu tive vários problemas com relação a conflito com os médicos, tenho até hoje. Eu já discuti tanto com uma equipe de um hospital que tive que mudar meu local de tratamento.

Em vista de muitos hemofílicos por aí eu tenho poucas hemorragias. Hoje eu me controlo muito também. Faço muito o uso de gelo, antigamente eu não dava importância para gelo. No meu congelador hoje eu tenho três bolsas de gel com gelo. É gelo de manha, de tarde, de noite e isso quando eu não durmo com o gelo. É muito engraçado porque a minha esposa às vezes vira na cama no meio da madrugada e sente aquele negócio gelado. Ela fica doida, ela fala que eu sou o homem-gelo. Eu sempre tenho também uma ou duas doses de fator em casa e vou levando a vida. Depois de velho você também não vai fazer as coisas que fazia quando era moleque. Quando eu era moleque eu não tinha muitas hemorragias graves, eu sofri mais com problema de bronquite e asma. Apesar de ser hemofílico grave, eu só fui ter mais problemas depois dos 14 anos. A partir daí eu tive muitos problemas no joelho que me limitaram bastante.

Eu tenho umas pedrinhas no rim que de vez em quando se mexem e dão hematúria. Eu não gosto de ter esses sangramentos no rim e, quando tenho, fico sempre desesperado. Um dos médicos do serviço de hemofilia que eu abandonei me falava que eu tinha que ficar três dias sangrando para só depois ir ao hospital. Eu não aceitava aquilo. Dou risada de lembrar que eu comecei a ir no primeiro dia e dizer que já estava sangrando por três dias. Tem outros médicos que gostam de por a gente no soro nesses casos de hematúria. Eu sei que é errado, mas já cheguei com sangramento no rim e falei que estava com dor no pé só para tomar o fator e ir embora rápido para casa.

A hemofilia é hereditária, mas, quando a minha esposa estava grávida, eu nem cheguei a pensar na questão da hereditariedade da hemofilia. Até porque nós só ficamos sabendo o sexo quando ela nasceu porque minha esposa fez três ultrassons, mas, como o bebê estava de perna cruzadinha, não deu para saber. Quando ela nasceu veio aquela empolgação, você fica besta por

ser pai. Depois disso eu fui numa consulta com o hematologista e o meu médico me falou que ela era portadora, foi só aí que caiu a ficha. Hoje ela já está com 13 anos e eu já expliquei para ela que, se ela tiver um filho homem, a chance dele ser hemofílico é de 50%. Mas no fundo eu ainda não parei para pensar direito nessa questão e nem para conversar mais profundamente com ela em relação a isso... eu só falei superficialmente com ela sobre isso. Talvez quando ela entrar na fase de começar a namorar, seja mais apropriado de expor melhor a situação para ela.

Ela também não sabe sobre a infecção do HIV. Eu já procurei ajuda profissional para saber o que eles acham e como eu devo contar. Uns falam que eu deveria contar para ela aos poucos, outros dizem que ela deveria fazer acompanhamento psicológico e deixar que os profissionais da área contem para ela. Essa questão está me pegando cara. Em casa, eu tenho que fazer certas coisas escondido como, por exemplo, tomar os remédios escondido e tirar os rótulos deles. Ela já me perguntou o que era aquele monte de remédios que eu tomo e eu falo que é por causa das minhas dores.

Teve um fato que me fez ver que o cerco está se fechando. Ela viu uma reportagem na televisão em que mostrava os remédios e ela associou esses remédios da reportagem com os meus remédios. A mídia também é um problema. Ela ficou apavorada e eu perdi o chão porque você não está preparado para essa situação. Eu tentei acalmar ela e pequei correndo uma bula de anti-inflamatório e coloquei dentro do frasco para mostrar para ela. Dessa vez eu consegui me salvar. Isso já tem uns dois anos e eu ainda estou procurando um jeito de contar para ela. Até porque, se ela souber de outro jeito, eu vou ficar arrasado. Essa é outra questão em que vejo que não há suporte profissional. Ninguém chega até você para saber se você precisa de alguma ajuda ou orientação.

Quanto a minha esposa, eu posso te falar que Deus está sendo muito bom para a gente. A minha esposa, até o último exame que ela fez, não contraiu nada. Quando ela ficou grávida eu logo pensei na minha filha... a minha cabeça rodou. Naquela época não tinha nem tratamento para mãe que era soropositivo. Apesar que ela fez os exames de pré-natal e deu negativo e não precisou de nada nesse sentido.

Minha esposa faz exames todos os anos, mas, por mais que ela seja cabeça aberta, eu percebo que ela acha que mais cedo ou mais tarde ainda vai ser contaminada. Por mais que a gente se cuide, ela acha que ainda vai se contaminar. Isso é foda cara! É foda porque... é

complicado. É complicado. Você não quer isso para ninguém. É até difícil de comentar sobre isso, mas...

Eu gostaria de dizer apenas mais algumas coisas para terminar. Hemofílico não tem que ser dependente do governo ou de outra pessoa. Nós não somos incapazes de nada, mas temos que ter oportunidades. A nossa deficiência é física e não mental. Estamos aí para a luta. Temos a capacidade de fazer qualquer coisa com nossa mente, mas com o corpo não. O corpo é para os brutos, a gente tem a mente e o que falta é oportunidade para a gente por a mente para trabalhar. Se houvesse políticas de incentivo seria uma mão na roda para a gente. Falta força de vontade também de nós para nos unirmos e abraçarmos as nossas causas.

Eu só gostaria de agradecer pela entrevista e te dar os parabéns porque você vai ser um exemplo para os pequenininhos que estão aí. Eles vão olhar para você e dizer: *Se ele pode, por que eu não posso? Se ele fez faculdade, por que eu não posso? Isso que eu tenho não é limitação ou impedimento de nada.* Você pode casar, ter família, viajar, estudar, você pode fazer o que quiser. Querer é poder. Pode demorar um, dois ou três anos, mas um dia você chega lá.

Você tem que ter uma base de religião que também é importante. Pode ser qualquer religião. Isso não é só para hemofílico, é para qualquer pessoa. Nesse mundo é importante ter uma fé que te guie. Quando eu chego em casa depois de mais um dia de trabalho eu agradeço a Deus porque cada dia que se passa é mais um degrau que eu subo sem pisar na cabeça de ninguém. Nesse mundo não é fácil, é preciso matar um leão por dia e nós hemofílicos matamos dois.

Fábio, se eu terminar essa entrevista sem falar mais uma coisa eu estaria sendo injusto. Por motivos que não convém falar aqui, eu não posso revelar a identidade dele, mas tenho que dizer que há um pessoa que me ajudou muito e várias vezes em minha vida. Eu não tenho palavras para descrever como eu sou grato por tudo que essa pessoa fez por mim. Espero que, se um dia ele ler essa entrevista, ele saiba que eu estou falando dele.

3.1.6. Seu Oberdan.

Pai de hemofílico, 77 anos.

Seu Oberdan era a pessoa que eu menos conhecia dentre todos os outros colaboradores dessa família. Não me recordo de nunca ter ouvido nenhuma história que tivesse me marcado a seu respeito antes do início da pesquisa. Realmente, eu não sabia nada a seu respeito e nunca havia me encontrado pessoalmente com ele anteriormente.

Como eu disse anteriormente, sua postura em relação a minhas primeiras visitas foi marcada por um ar de desconforto, mas procurei ir me aproximando cada vez mais de Seu Oberdan a cada visita feita em sua casa. No entanto, cabe ressaltar que ele nunca deixou de ser hospitaleiro comigo.

No dia da gravação da entrevista, Seu Oberdan já estava bem mais acostumado com minha presença em sua casa e o tom de nossa conversa foi extremamente descontraído. Sua forma de falar, por vezes um tanto confusa, me fez lembrar muito das conversas que já tive com meu avô no interior mineiro. A entrevista se desenvolveu com o ritmo da "prosa" das cidades interioranas – pausada e descontraída, sem deixar de ser respeitosa.

A idade relativamente avançada e a saúde debilitada fizeram com que, em muitas das vezes em que eu fui a sua casa, eu o encontrasse recruzo e descansando em seu quarto. Esses fatores transpareceram também no dia da entrevista, tanto é que a entrevista de Seu Oberdan é a mais curta de toda nossa pesquisa. Apesar disso, Seu Oberdan não deixou a desejar e nos deu um relato muito rico.

No dia da conferência do texto final, sugeri que Henrique acompanhasse o processo por conta das limitações de Seu Oberdan. Iniciei a leitura de maneira bem formal e percebi que Henrique ficava cada vez mais entusiasmado e emocionado com a narrativa de seu pai. No entanto, percebi que Seu Oberdan não estava muito atento e não dava muita importância para a leitura de sua narrativa. Resolvi descontrair o ambiente dando algumas risadas comedidas durante a leitura das passagens mais engraçadas de sua narrativa. Isso despertou o interesse de Seu Oberdan que passou a acompanhar atentamente a leitura. Ao final da leitura, Henrique me disse: *Nossa. Me surpreendi. Não imaginei que meu pai iria contar tudo dessa forma tão lúcida*.

É! A vida é dura. Mas, apesar de dura, a minha vida foi feliz.

Eu fui nascido e criado lá em Pernambuco e vim para São Paulo em 72. Minha família era pequena... dava para contar nos dedos os irmãos. Mas a gente quase não viveu junto porque cada um se espalhou para um canto. Só ficamos eu e minha irmã e quando eu vim para cá deixei a pobre da velha lá onde ela morreu. Depois que ela morreu, eu voltei em 82 para pegar os registros dos meus meninos que tinham ficado lá e nunca mais voltei.

Eu vim primeiro com o Henrique e ele estava doentinho. Nessa época, eu também estava doente e só depois de um ano e meio é que veio o resto da família.

A gente veio para ficar na casa de um irmão meu que me cedeu um quartinho, onde ficamos não sei nem por quanto tempo. Depois veio o resto da família e ficou todo mundo naquele quartinho. A gente teve que comprar aquelas camas com escada. Esse meu irmão já morreu e que Deus ponha ele em bom lugar. A mulher dele também já morreu e o filho dela, que era enteado do meu irmão, herdou a casa. Como ele não queria abrir mão nada, despejou a gente imediatamente. Eu também não queria ficar lá para sempre e só queria ficar mais um pouquinho até eu poder me arranjar. Mas ele não quis saber e contratou um advogado que me chamou e me tirou de lá. Também não achei ruim até porque não era meu mesmo.

Eu tive que me virar. Depois de sair da casa do meu irmão, eu fiquei perambulando pelo mundo afora. Já morei em quase toda São Paulo. Eu já cheguei a morar num lugar que era quase uma favela, até que um dia os bandidos disseram que era para sair todo mundo ou eles apagavam... Era matador de aluguel, né? Aí saiu todo mundo corrido de lá. Depois disso, eu aluguei uma casinha e depois nós viemos para cá. Aqui eu ajudei no mutirão desde o começo. Comecei lá de cima e só parei na última casa. Arrumei esse barraquinho e graças a Deus aqui nós ficamos sossegados.

Eu tenho dois filhos hemofílicos, o Henrique e o André Luiz, e mais outro menino e uma mulher que não são hemofílicos. A minha filha é portadora, tanto que ela teve um filho que nasceu hemofílico. A vida da gente tem sido muito sofrida viu. Sofri muito com esses meninos aí. As coisas antes eram muito difíceis, né? Agora não mais, já melhorou muito. As coisas da hemofilia eram bem atrasadas, mas agora eles já cresceram e já sabem se livrar de certas coisas.

Quando nós mudamos para cá, melhorou bastante a nossa vida, mas foi uma vida sofrida com eles. Nesse momento, andava todo mundo junto e não tinha ninguém separado um do outro. Hoje, mesmo que eles tenham se espalhado, eles ainda estão sempre aqui, graças a Deus. Isso é bom porque eles moram quase todos ao meu redor. O Henrique mora aqui em casa, a Ana Júlia mora naqueles predinhos ali atrás, o André Luiz mora logo aqui nessa casinha do lado e tem o Luis que mora mais longe, em Ferraz. Ah! Tem também um que mora aqui do lado num sobrado da Caixa. Mesmo o Luis, que mora mais longe, está por aqui todo domingo ou sábado.

Quando eu cheguei em São Paulo com o Henrique, eu levei ele na Santa Casa. Foi lá que eles descobriram que ele era hemofílico e de lá me encaminharam para o CHESP. O CHESP, nessa época, nem ficava onde ele está hoje. Eu esqueci os nomes das mulheres que trabalhavam lá, mas elas eram pessoas muito boas. Fomos tratados muito bem.

Nessa época, só estávamos eu e o Henrique aqui em São Paulo. Teve um dia que eu quase não aguentei. Levei ele na Santa Casa porque ele estava com uma dor na barriga e podia ser hemorragia, né? Aí chegou um bocado de médico novo começou a apertar a barriga dele... Ih rapaz! Ali me faltou até as pernas. Ele já estava doente e o cara ainda ficava cutucando?

Os médicos da Santa Casa eram bons médicos, mas a gente conheceu nas Clinicas o Dr. Arnaldo. Você conhece ou chegou a conhecer ele? Esse era um bom médico viu... muito paciente. Era o Dr. Arnaldo e um outro... Ué, como era mesmo o nome dele? Eu esqueci o nome, mas ele era das Clínicas também. Ele tomou conta do Henrique. Ele dava tudo pelo Henrique.

Nesse tempo, a gente ia mais nas Clínicas, mas o Henrique foi operado lá no Brigadeiro e foi o Dr. Arnaldo quem fez a operação dele. Ele tem até hoje o risco da cicatriz. Eu não sei direito como é que fizeram a operação, só sei que colocaram um parafuso grande no osso dele. Depois, com o tempo, o parafuso foi espetando a carne e saindo. A gente levou ele lá e o Dr. Arnaldo tirou o parafuso. Já passou, né? A gente não espera mais repetir.

Depois da operação, eu ficava até meio bambo. Os passinhos que o Henrique dava eram meio curtinhos. Ele ficava andando com a perna dura e, até hoje, tem uma perna que não movimenta normalmente. Mas graças a Deus, para quem estava na cadeira de rodas, hoje ele anda esse mundo todo a pé... vai e volta da cidade. Agora ele tem um carrinho para sair quando vai para mais longe ou quando tem precisão. É só pegar o carrinho e sair, né? Melhorou muito.

A hemofilia do André Luiz foi bem mais fraca e não chegou a afetar ele muito, mas com hemofílico tem que tomar o máximo de cuidado. Ele chegou até a fazer faculdade, mas não

completou. Eu achei bom quando ele saiu de lá, porque aqueles lados em que a faculdade ficava era perigoso. Ele ficou em um quartinho que arrumaram para ele com uns colegas e a gente não ficava sossegado.

Quando eles eram pequenos, tínhamos que sair de qualquer jeito para dar remédio neles. Ainda bem que minha mulher tomava mais parte nessa questão. Às vezes, ela não esperava nem eu chegar, pegava eles nas costas e saía. Eu chegava em casa e não tinha ninguém, só tinha os outros pequenos que estavam mais sãos.

A vida é dura. Agora não...agora está bom graças a Deus. Eles já cresceram e cada um toma conta de si. Os remédios facilitaram muito os problemas da hemofilia. Se eles têm qualquer problemazinho, já correm para tomar o remédio e, às vezes, até trazem para tomar em casa.

Eu tenho um neto hemofílico que mora com a mãe e já está grande. Não sei nem quantos anos que ele tem agora. Acho que uns 11 anos... por ai. Esse dá menos trabalho porque a mãe vai lá levar ele para tomar o remédio e já traz também. Antes, eles não davam remédio para trazer para casa... era um rebu danado. Ele já está crescendo e já vai tomando mais conta dele mesmo, mas, ainda assim, a gente precisa pegar no pé dele porque, se deixar, ele só quer saber de jogar bola. Eu falo para ele que ele não é homem de bola não. Mas moleque é sempre assim, né? Os meus meninos também aprontavam as deles. Até eu também aprontei, mas nem me lembro mais do que eu fiz. Na minha época, o regime era outro. Os moleques respeitavam os pais. Hoje em dia, os pais falam com o moleque e ele não olha nem para trás.

Sustentar a família não foi fácil, mas fazer o que rapaz? Era assim, a gente comia hoje, muitas vezes não dava nem para encher a barriga e nem sabia o que ia comer amanhã. O Henrique estudou na cadeira de rodas e a escola ficava numa subida terrível. A gente subia aquela ladeira empurrando a cadeira de rodas. Nesse tempo, a gente ainda morava na casa do meu irmão.

Eu trabalhei de ajudante de eletricista e depois me arrumaram um serviço de faxina num prédio. Trabalhar de faxineiro é uma vida dura rapaz. Aquela água fria logo cedo... Mas daquela vida eu fiquei livre. Eu fiquei lá um bom tempo até que eles me mandaram embora. Eu peguei meus trocados e saí.

Depois eu arrumei um serviço de porteiro num prédio que ficava na cidade. Lá também eu cheguei a cobrir o zelador quando ele não vinha. Fiquei nesse prédio uns 23 anos. Era um serviço muito chato rapaz porque labutar com gente... labutar com bicho é até melhor. Uns têm compreensão, já outros não têm. Têm uns que fazem até pirraça.

Lá no prédio, eu tinha que marcar o cartão às seis horas para poder soltar o outro porteiro. Saia daqui ainda de noite e passava ali na República com tudo escuro. Fui assaltado ali não sei quantas vezes. Saia do metrô e os bandidos ficavam do lado de fora esperando. Foi relógio, os trocadinhos da condução... eles catavam de tudo ali. No meio de dois ou três, o que a gente pode fazer? Um dia eles se deram mal. Dou até risada porque o bandido enfiou a mão no meu bolso, mas só tinha um real. Eu estava esperto com aquele pedaço ali e quando eu tinha um trocadinho a mais, eu colocava tudo na meia e quando eu recebia o pagamento, para passar naquele trecho, eu escondia o dinheiro dentro do sapato.

Eu me aposentei em 2000. Eu trabalhava nesse prédio quando eu aposentei. Lá eu tive sorte porque eu completei a idade de 65 quando eles me mandaram embora. Aí a firma mesmo preencheu os papeis para Caixa e me aposentaram em 2000. Não precisou de advogado e nem nada. Daí para cá não quis mais saber de serviço. Dou muita risada porque só em falar de serviço hoje começo até a passar mal.

Mesmo com os meninos doentes, eu trabalhei a vida toda porque se eu parasse de trabalhar para poder cuidar deles ficava pior, né? Minha mulher também trabalhava em casa de família. Ela me ajudou muito com os moleques. Eu quase não levava eles no hospital porque eu tinha meu emprego lá e não podia ficar faltando. Como o serviço dela era mais fácil de negociar, ela pegava os meninos e levava. Ela ajudou muito.

Os meninos quase não ajudaram na despesa da casa. Assim... quando eles arrumavam uns trocadinhos, eles ajudavam. Mas era tudo mixaria que eles recebiam naquela época. Os ordenadinhos deles eram pequenos. Pelo menos deu para a gente arrumar um cantinho graças a Deus.

Hoje em dia está bem melhor. Eu recebo meu pagamentozinho da aposentadoria, o Henrique recebe o dele também porque ele também está encostado, nós juntamos os dois e vamos ao mercado fazer uma comprinha. Deu para maneirar bem. Não sobra, mas faltar é difícil. Aí a gente aproveita as promoções, compra um pouquinho de um, um pouquinho de outro e toca para frente.

É! A vida é dura. Mas, apesar de dura, a minha vida foi feliz. Nunca tivemos desagrado na família e, depois que eles cresceram, qualquer coisa que a gente precisa eles ajudam. A minha saúde está devagar atualmente, mas a gente vai tocando o barco devagar para ver se chega mais longe.

3.2.Família Gonzáles/Sanches.

Minha ralação com essa família, apesar de ser mais recente, era mais próxima do que minha relação com a família Souza. André e eu começamos a estabelecer um vínculo mais próximo de amizade a partir de março de 2005 após um encontro no corredor da unidade de hemofilia do Hospital Brigadeiro. A partir de então, eu passei a frequentar sua casa e ele à minha. Carmen sempre me recebeu muito bem e com bastante alegria quando visitamos sua casa mesmo antes do início da pesquisa.

Além das entrevistas que integram nosso trabalho, inicialmente pretendíamos realizar entrevistas com os dois irmãos não-hemofílicos de André e com seu pai. No entanto, essa ideia foi abandonada em decorrência de alguns acontecimentos. Primeiro, houve grande dificuldade de contatar o pai de André. Segundo André, sua relação com seu pai é boa, mas eles se falam com pouca frequência e é difícil conseguir entrar em contato com ele por telefone.

Uma segunda dificuldade foi a falta de disponibilidade de agenda do irmão mais velho. André e Carmen moram em bairros bem próximos um do outro localizados em uma área suburbana da cidade. Já o irmão mais velho de André, apesar de morar na cidade de São Paulo, reside em um bairro da região central da cidade e, além da distância, o irmão mais velho é muito ocupado seu trabalho.

Com base na experiência de pesquisa da família Souza, preferi manter André como meu interlocutor com seus familiares e, por conta das dificuldades de contato que ele encontrou, o processo comunicativo com os demais possíveis familiares foi um pouco lento. Não posso deixar de relatar também minha parcela de responsabilidade nesse processo comunicativo, pois, olhando agora em perspectiva, percebo que muitas vezes os intervalos entre um contato e outro para agendar as entrevistas foi relativamente longo. Pude perceber também, nas entrelinhas de algumas conversas, que André talvez não se interessasse tanto pela inclusão de seus irmãos e de seu pai no projeto. A partir dessa percepção e levando em conta o tempo que nos restava para terminar a pesquisa, decidi abandonar a ideia inicial de realizar as demais entrevistas pretendidas.

3.2.1. André Gonzáles.
Hemofílico, 36 anos.

Era uma tarde típica de São Paulo com o céu um pouco nublado e um clima abafado. Eu telefonei para a casa de André para confirmar que eu poderia ir realizar a entrevista e, com a afirmativa do colaborador, me dirigi imediatamente até sua casa que fica a menos de dez minutos de carro de minha casa.

Cheguei a sua casa, toquei a campainha e fui prontamente atendido. A casa de André fica nos fundos do terreno e seu irmão mais novo mora com esposa e filha na casa da frente. A casa é simples e aparenta ser uma construção de uns vinte ou trinta anos. A garagem é fechada por um portão que não dá visão para a rua e o acabamento do chão é apenas cimentado. Naquele dia não havia ninguém na casa de seu irmão e nem em sua casa. Descemos as escadas que levam até sua casa e nos preparamos para iniciar a entrevista com uma xícara de café e um copo com água.

O interior da casa de André era um misto de móveis antigos com aparelhos eletrônicos mais modernos. São apenas dois cômodos (um quarto/sala e uma cozinha) e um banheiro, mas todos os cômodos são grandes. Naquela ocasião, notei que havia muitas caixas espalhadas pela cozinha e perguntei para André o porquê daquilo. Ele me disse que já estava com as malas prontas para um apartamento que ele havia comprado junto com sua esposa.

Na realidade, eu já conhecia a casa de André de longa data e, não só a casa, como também o próprio colaborador que faz parte de meu círculo de amizades mais próximas. Não posso revelar aqui os detalhes de como se iniciou nossa amizade, pois correria o risco de revelar a identidade de André Gonzáles para pessoas próximas que não sabem que ele é soropositivo.

Durante a entrevista, André se mostrou muito à vontade para tratar de todos os temas abordados. Nos momentos em que ele falou das contaminações e da depressão, André se emocionou, mas não chegou a chorar em nenhum instante. Sentimentos como insatisfação e até uma certa raiva pelo que aconteceu em sua vida são perceptíveis em sua forma de se expressar, mas a sensação que tive é que André não se deixa consumir por esses sentimentos no presente. Em linhas gerais, a entrevista se desenvolveu em um tom bastante informal como uma verdadeira conversa de amigos.

Quando fui fazer a conferência do texto final, André já havia se mudado para o apartamento. O apartamento fica em um conjunto habitacional, mas é muito confortável e

aconchegante. Os móveis antigos deram lugar para moveis novos que deixaram o apartamento com uma decoração bastante moderna e prática. Acerca da conferência em si, André deu algumas sugestões de estruturação das frases que foram acatadas e o texto final foi consumado sem nenhum problema.

Na minha vida eu não posso dizer que eu não realizei meus sonhos, mas é que meus sonhos foram mudando. Conforme você vai vendo a sua realidade você muda os seus sonhos.

Eu vou começar de antes do meu começo, das minhas origens. Já havia casos de hemofilia na minha família. Dois tios da minha mãe eram hemofílicos. Eles eram da Espanha e vieram para o Brasil. Eles moraram no interior de São Paulo. Nessa época hemofilia trazia dificuldades muito maiores do que hoje em dia, tanto que eles faleceram bastante novos. Além dos tios, minha mãe ainda teve dois primos hemofílicos.

Quando eu nasci, em meados dos anos 70, minha mãe já sabia da existência da hemofilia. Eu tive os primeiros sintomas com dois meses, um hematoma nas costas. Ela desconfiou que poderia ser hemofilia e me levou a um pediatra que pediu alguns exames e, a partir desses exames, se descobriu que eu tinha hemofilia mesmo.

Nessa época minha mãe tinha contato com um dos primos hemofílicos dela e depois do meu diagnóstico a primeira coisa que ela fez foi ir conversar com ele. Ele explicou para ela como era a vida do hemofílico e dos cuidados que ela teria de ter. Além disso, ele passou uma coisa para ela que, consequentemente, ela passou para mim: a questão de não se ter complexo. Ele tinha muito complexo por causa das sequelas, tanto que ele só andava de calça e camisa de manga longa para não deixar que ninguém visse suas atrofias. Ele disse para ela que o pior na hemofilia não era a hemofilia em si, mas sim as sequelas e o complexo em relação a elas.

Apesar de já ter casos na família, no início era tudo muito novo para minha mãe. Ela me levou no Hospital das Clínicas e lá eu comecei o tratamento muito novinho. Acho que na época eu tomava o crio ou o plasma total, não sei muito bem. Quando eu tinha um ano e oito meses eu fiquei internado por causa de uma hemorragia no meu ombro. Eu fiquei bem ruim e tive anemia. Não sei bem quanto tempo eu fiquei internado, mas sei que precisei até de tomar sangue. Esse foi o primeiro susto que a hemofilia trouxe.

Fui crescendo e minha mãe sempre me acompanhou cuidando de mim. Tive alguns pequenos acidentes como bater a cabeça, alguns sangramentos e o de sempre (hemorragia em joelho e tornozelo que são as mais comuns). Eu não fui uma criança muito quieta e tive muitas hemorragias. Apesar de minha mãe não me deixar sair na rua ou andar de bicicleta, eu fazia as coisas escondido.

Eu tenho dois irmãos que não são hemofílicos, sendo eu o do irmão do meio. A diferença de idade entre eu e meu irmão mais velho é de dois anos e entre eu e o mais novo é de oito anos. Com relação ao meu irmão mais velho, minha mãe não teve problemas com essa questão das coisas que eu não podia fazer e que ele podia. Ele sempre foi muito sossegado e minha mãe conseguiu criar ele já sabendo sobre toda a problemática da hemofilia. Ele chegava até a cuidar um pouco de mim. Teve até um episódio, quando eu tinha uns dois anos e ele uns quatro, em que um menino vizinho nosso arranhou meu rosto e ele foi lá e espancou o moleque. Além do mais, minha mãe sempre foi muito participativa. Ela brincava com a gente e sempre comprava revista de colorir ou de montar. Ela conseguiu orientar ele a não fazer coisas que eu não pudesse fazer. Eu acho que um pouco se deveu a personalidade dele. Ele sempre foi muito maduro. Ele não gostava muito de futebol, andar de bicicletas, essas coisas assim. Ele foi aprender a andar de bicicleta depois de velho. Eu já sabia andar e ele não. Mas ele tinha um pouco de ciúmes por causa da atenção que me dedicavam. Então, algumas vezes ele machucava o dedo e queria ir para o hospital porque, como minha mãe me levava sempre ao hospital, ele achava que quando ele se machucasse teriam que levar ele correndo para o hospital também.

Já com meu irmão mais novo a diferença de idade ajudou. Na fase em que ele estava com idade de brincar, eu já era mais velho e já entendia o que eu podia ou não fazer. Ele também, desde novo, via minha mãe me levando ao hospital, às vezes ele ia também, e conseguia entender minha situação.

Eu acho que minha mãe conseguiu fazer com que eles entendessem meu problema e minhas limitações. Acho até que ela conseguiu contornar essa situação para não deixar que eles pensassem que ela deu mais atenção para mim do que para eles. Isso eu falo olhando pela minha parte, pela parte dela deve até haver algum sentimento de culpa por não ter dado tanta atenção a eles. Ela sempre vez o possível para não fazer essa diferenciação, mas é claro que ela sempre ficou mais próxima de mim por causa da problemática toda da hemofilia, era sempre ela que me levava ao hospital.

Na fase da minha infância meu pai trabalhava e minha mãe não. Ela se dedicou inteiramente a cuidar de mim e meus irmãos. Meu pai antes trabalhava com meu avô e depois ele trabalhou de feirante. Quando ele fazia feira ele sempre saia muito cedo de casa, lá pelas quatro e pouco ou cinco horas da manhã, e a gente ia com ele. Ele levava a gente até o hospital ou deixava

em algum lugar perto do hospital onde a gente pudesse pegar ônibus para chegar. Teve vezes em que ele não pode nos levar que minha mãe me levou no colo.

Nós moramos aqui nessa casa na zona leste desde quando eu tinha dois anos de idade e aqui é um pouco longe dos hospitais que tratam hemofílicos. Minha mãe me conta que quando meu pai trabalhava com meu avô ele pegou o carro da firma algumas vezes para me levar ao hospital, com isso ele acabava indo trabalhar mais tarde ou faltando algum dia. Aí os irmãos do meu pai que também trabalhavam com meu avô começaram expressar uma falta de compreensão com aquela situação.

A família do meu pai nunca foi muito unida e esses meus tios começaram a pressionar meu avô até que ele proibiu meu pai de usar o carro da empresa e de faltar para me levar até o hospital. Isso criou uma revolta muito grande na minha mãe. Um desses meus tios ficava falando que se meu pai podia faltar ele também deveria poder. Ele não compreendia que meu pai fazia aquilo não porque ele não queira trabalhar ou porque ele se sentia o maioral, mas porque era uma necessidade mesmo. Já meu tio queria faltar também, mas para ficar em casa.

Esses meus tios fizeram um reboliço e meu avô, meio que contrariado, acabou tendo que proibir meu pai de me levar até o hospital com o carro da firma em horário de trabalho. Com isso a dificuldade acabou ficando maior porque minha mãe tinha que me levar sempre de condução e muitas vezes eu estava de gesso. Naquela época não tinha o Metrô até as Clínicas, a gente tinha que pegar o ônibus até o Parque Dom Pedro e de lá até as Clínicas. Outras vezes tínhamos que ir até a Sé e lá pegávamos outro ônibus.

Sempre houve por parte da família do meu pai essa falta de compreensão. Eu não sei se era uma falta de compreensão por maldade ou se era por ignorância mesmo. Eu acho que era uma mistura dos dois. Meu tio que reclamou do meu pai para meu avô sempre morou aqui na casa ao lado da nossa e naquela época não tinha nem muro separando as casas. Quando eu voltava do hospital, depois de passar a noite toda com dor, era só eu passar aqui pelo portão que minha tia já começava a me xingar: *É moleque! Você não para quieto e fica só dando trabalho para sua mãe*. Mas muitas vezes eu tinha hemorragias espontâneas, sem ter feito nada, mas ela se recusava a compreender isso.

Como minha mãe não me deixava brincar na rua, eu brincava no meu quintal. À tarde essa minha tia queria dormir e se eu fizesse barulho no quintal ela me xingava. Aí minha mãe ia lá e brigava com ela. Minha mãe brigou muito com a família do meu pai por causa dessas coisas. Ela

falava: *O menino não pode fazer nada, não pode brincar na rua, não pode jogar futebol... Agora ele tá aqui quietinho brincando e você tá aí reclamando, xingando?!*

Com tudo isso dá para ver que não foi fácil. Minha mãe enfrentou uma barra para conseguir cuidar de mim. Mas ela conseguiu, tanto que até os oito anos de idade eu não tinha sequela nenhuma da hemofilia. Ela conseguiu que eu fosse perfeito. Ela me levava para fazer fisioterapia e não deixava que eu faltasse de jeito nenhum. Ela me levava para tomar fator sempre que eu precisava e fazia qualquer coisa que fosse preciso para cuidar de mim.

Não era fácil, sempre foi muito complicado. Principalmente quando eu tinha hemorragias à noite. Eu já passei muitas noites sem dormir com minha mãe sempre ao meu lado. Naquela época não tinha como se trazer o medicamento para casa e muitas vezes eu tinha que passar a noite toda em claro com o joelho inchado até amanhecer para ter condução para ir para o hospital. Foi uma barra, não foi fácil não.

Naquela época não tinha plantão no Hospital das Clínicas e nós tínhamos que ir aos bancos de sangue quando o hospital estava fechado. Eu tenho muitas lembranças do banco de sangue, me lembro até do cheiro dele. Naquela época se usava muito éter nos bancos de sangue e eu me lembro muito desse cheiro de éter. Lembro também de um cheiro que eu não me sei se era plasma ou outra coisa, mas tinha um cheiro peculiar e diferente. Acho que foi uma coisa que ficou na minha memória.

Na grande maioria das vezes que eu precisava de ir ao banco de sangue era durante a madrugada. Nessa época eu era bem pequeno e eu não era daqueles hemofílicos bonzinhos para tomar fator. Eu esperneava e precisava de uma meia dúzia para me segurar. Só havia um enfermeiro que eu deixava que me aplicasse e quando ele não estava lá era um sufoco porque eu não deixava ninguém aplicar o fator em mim. Eu me lembro muito bem desse enfermeiro.

Eu me lembro também da sala de espera e das vezes que eu ia para lá de domingo e ficava assistindo o programa dos Trapalhões na TV. Eu me lembro até dos filmes que eu assisti nessa sala de espera. Eu me lembro também que toda vez que eu ia lá eu pedia para meu pai comprar um carrinho de ferro para mim, eu tinha uma caixa cheia de carrinhos. Se ele não comprasse o carrinho para mim ele tinha que passar comigo numa lanchonete chamada Jack In The Box para eu comer um lanche.

Outra lembrança que eu tenho é de quando eu ia com a minha mãe para o Hospital das Clinicas e a gente parava para comer um cachorro quente num carrinho de uma senhora que

vendia na rua. Eu lembro muito bem até hoje que era uma senhora negra e seu filho que trabalhavam nesse carrinho e que eles sempre estavam escutando o Gil Gomes no rádio. Até hoje eu me lembro do Gil Gomes no rádio com os casos de polícia.

É muito engraçado porque há coisas que minha mãe me conta e que eu não me lembro, mas desses detalhes eu me lembro bem. Eu me lembro que, quando começou a ter Mc` Donnalds no Brasil, eles ficavam todos ali no centro e a minha mãe sempre passava lá para comprar um lanche para mim. Muitas vezes ela deixava de comer para comprar um lanche para mim.

Outra coisa que aconteceu muito comigo foi a tentativa de tratamentos alternativos. Minha mãe ralava caroço de pêssego e me dava para comer porque falaram que era bom para coagulação. Ela fazia tudo que falavam que era bom. Ela fazia qualquer coisa de medicina alternativa ou crença procurando uma melhora ou uma cura. Era garrafada, não sei o que mais... tudo, tudo, tudo eu experimentei. Ela me levou até em terreiro de Candomblé. Uma época eu tive calculo renal e tudo que ensinavam para ela, ela dava para eu tomar: chá de cabelo de milho, chá de quebra-pedra... Eu acho que isso é um pouco pela cultura do brasileiro. Mas não só por isso, é também pelo desespero mesmo. Eu acho que essas coisas de crença ou superstição são vividas por todos os pais, não sós os pais de hemofílico. Todos os pais que tenham uma criança com alguma patologia passam por isso.

Eu me lembro de muitas vezes em que eu passei a noite em claro com dor e minha mãe sentava numa cadeira de cozinha estofada vermelha girando comigo no colo. A gente tinha uma bíblia imensa e muito pesada que parecia um pedaço de bloco de construção e era toda ilustrada. Ela pegava aquela bíblia e ficava lendo e chorando. Era eu chorando de dor de um lado e ela chorando do outro e rezando para que Deus passasse minha dor para ela. Isso eu me lembro até hoje. Tem coisa que a gente grava na memória, né? Isso não aconteceu uma, duas ou três vezes, foram muitas vezes.

Ela me levou a todas as igrejas que você possa imaginar: Seicho-No-Ie, Mesa Branca, Candomblé... Ela procurou em tudo até que em um determinado momento ela viu que o que ela estava procurando não existia. Ela estava procurando uma cura ou uma explicação porque ela se culpava. Ela culpava a ela por ter me transmitido o gene da hemofilia e culpava minha avó por ter transmitido o gene para ela. Minha avó, eu não sei como foi a criação dela, mas ela sempre foi uma pessoa muito seca e não tinha apego com ninguém, nem com próprios filhos. Então minha mãe fala: *A única coisa que essa mulher me deixou foi isso*. Mas essa culpa com o passar do

tempo foi diminuindo e ela foi entendendo um pouco melhor. Eu acho que toda mãe de hemofílico sente um pouco de culpa e com a minha mãe não era diferente. Desde muito cedo os hemofílicos passam por psicólogos e minha mãe também passou e ela conseguiu trabalhar isso e ver que a culpa não era dela. Ela não tem culpa e nem é culpa da minha avó, né?

Eu, particularmente, acho que não busquei o porquê ou uma explicação para eu ter nascido hemofílico. Eu passei por muitas religiões e hoje eu me considero um espírita. Na crença espírita as dificuldades são coisas que a gente tem que passar para evoluir. Então, eu acho que a dor ensina mais do que o prazer. Às vezes eu me questiono como eu seria se eu não fosse hemofílico e sei lá... Talvez eu fosse um porra-loca, um viciado em drogas, uma pessoa mundana como se dizia na Testemunhas de Jeová. Então, talvez a questão de ser hemofílico fez com que eu desse mais valor à vida. O porquê eu acho que a gente sempre procura, mas eu procurei não ficar bitolado com essa questão. Eu penso que o porquê não me interessa. Na verdade eu acho que não existe um porquê. Já que eu já passo por isso mesmo, não vai mudar nada saber ou não o porquê. Você nasce assim e é assim que você vai ficar, não tem jeito.

Agora assim de cabeça eu não me lembro de nunca ter ficado me questionando o porquê de ser hemofílico. Acho que nunca fiquei me perguntando: *por que eu?* Essa questão foi muito trabalhada na minha infância. Teve fases de revolta, isso é normal e eu acho que todo mundo que tem uma patologia que te impõe alguns limites deve passar por isso. Teve as épocas de criança e adolescente em que eu achava ruim não poder fazer algumas coisas. Depois você vai pegando a consciência de que você não pode fazer certas coisas, mas pode fazer outras. Por exemplo, eu não posso jogar bola, mas posso assistir futebol. Você vai aprendendo com as suas limitações.

Aconteceu uma coisa que era muito engraçada na época que eu precisei usar muletas. Meu primo e alguns coleguinhas meus ficavam vidrados com as muletas, tanto que eles até queriam ter muletas também. Teve um filho de uma colega da minha mãe que pediu um par de muletas de presente porque ele achava legal. Imagina: *Mãe me dá uma muleta de natal*. E eu ficava me exibindo com a muleta, corria com a muleta e até fazia umas manobras. Eles ficavam encantados e falavam: *Nossa*. Até pediam para dar uma volta. Era engraçado porque, ao mesmo tempo em que eu queria ser um deles para poder jogar bola, eles queriam ser eu para poder andar de muleta. Era muito engraçado, nessa época eu até me achava importante, eu pensava: *Nossa! Que legal! Estão me invejando por causa das muletas*. Como diz minha mulher: *Tô causando*.

Essa questão da hemofilia foi mais complicada para mim até meus 14 anos. Até essa idade a hemofilia era uma grande dificuldade para mim. Tanto que na escola eu precisei de muita ajuda de meus colegas porque eu faltava muito, ia de muleta para a escola e até fazia prova na diretoria da escola porque as escolas não eram preparadas para crianças com necessidades especiais naquela época e tinham muitas escadas. Mas mesmo com todas essas dificuldades eu consegui me formar no primeiro grau que hoje é conhecido como Ensino Fundamental. Aí com 14 anos eu fui fazer o Ensino Médio, mas meus estudos foram interrompidos porque eu tive muitas hemorragias no joelho e outros problemas. Nessa época eu me tratava no hospital São Paulo e eles estavam cogitando de fazer um procedimento parecido com uma radioterapia no meu joelho, mas acabou não dando certo. Eu fui uma série de vezes lá, tomei várias bolsas de crio para fazer o procedimento e chegava na hora nunca dava certo e eles colocavam um gesso bem grosso na minha perna.

Na escola eu não posso dizer que eu sofri preconceito porque eu acho que toda criança estranha o que é diferente. Era mais uma questão de tirar sarro da mesma forma como quando o pessoal vê algum gordo e o apelida de bola ou baleia. Eu tinha apelidos, alguns eram até palavrão que não sei se convêm eu falar aqui. Um desses apelidos era rouxinol por causa das manchas roxas que eu tinha. Faziam cada pergunta imbecil para mim, uma vez um menino falou para mim: *Meu, reponde uma coisa para mim. Se você for transar o seu pênis vai ficar inchado? Também vai ficar roxo?* Eu na hora, não sei se ele me pegou num dia que eu não estava muito legal, fui bem mal educado e respondi: *Faz o seguinte: fala para sua irmã transar comigo que ela te conta*. Ele ficou quietinho. Então essa questão do preconceito não era bem um preconceito, era mais tiração de sarro mesmo. Eu levava de boa porque eu também tirava sarro dos outros. Eu não me importava muito também porque eu fui muito bem preparado pela minha mãe e por psicólogos.

Eu acredito que a o primeiro passo é a aceitação. Aceitando o que você tem, o resto você tira de letra. Aí nada vai te atingir, nenhum preconceito vai te atingir. O importante é você se aceitar: *Eu sou hemofílico e tenho sequelas, mas eu sou um ser humano, sou um cidadão... sou uma pessoa que leva a vida como todas as outras*. Então, eu acho que a principal questão que envolve o preconceito ou o complexo é a auto-aceitação. Já que nós somos hemofílicos e não tem como mudar isso, eu acho que nós temos que aceitar e começar a viver como nós podemos viver e aceitando os limites. Ser hemofílico não impede a gente de viver e de aproveitar a vida desde que a gente dose os limites. Claro que eu não posso sair por aí lutando boxe, batendo nos outros

ou arrumando encrenca porque eu sei que se eu tomar um soco a consequência para mim é bem pior do que para uma pessoa que não tem hemofilia.

Essas questões são mais importantes para a gente quando a gente está entrando na adolescência, mas as questões de aceitação e de não ter complexo precisam ser trabalhadas desde pequeno para a pessoa conviver bem com a hemofilia. Eu acho que toda doença que é de nascença tem que ser acompanhada desde quando a pessoa é criança com um trabalho voltado para a aceitação, senão a pessoa acaba vivendo de uma forma complicada. É muito diferente você nascer com uma doença do que quando uma pessoa nasce com saúde e depois de adulto adquire alguma patologia. Quando você nasce com uma patologia, se você for bem preparado na questão psicológica você consegue viver bem.

Então, muito dessa questão do preconceito é na verdade falta de informação. Eu me lembro que no Ensino Fundamental da quinta até a oitava série os meus trabalhos de ciências foram todos sobre a hemofilia. Nessas ocasiões eu conseguia expor um pouco mais para os professores e para os meus colegas o que era a hemofilia. Eu acho que na escola a grande maioria dos hemofílicos quando tem trabalhos de ciências para fazer faz sobre a hemofilia. Eu acho que é bastante importante que o próprio hemofílico saiba esclarecer melhor o que ele tem porque aí gera um pouco menos de preconceito. Não que ele não existirá, mas diminui um pouco a partir do momento em que além de conviver com o hemofílico, as pessoas entendam o que é a hemofilia. Eu posso dizer que na época da escola nunca teve ninguém que não me compreendesse e não me ajudasse. Tanto os professores quanto os meus amigos eram bem compreensivos. Eu tive amigos que me protegiam, eu nunca precisei brigar na escola, eles brigavam por mim. Eu nunca arrumei encrenca, mas se viesse alguém para cima de mim encrencando já tinha dois ou três amigos meus que entravam na frente e se precisasse eles batiam no moleque.

Eu não tive problemas com a hemofilia na época da escola, sempre havia uma alma boa que me ajudasse. Quando eu começava uma nova série minha mãe sempre ia à escola conversar com o professor e explicar minha situação. Ela sempre o avisava que eu iria precisar de alguém que me emprestasse o caderno para eu copiar a matéria quando eu faltasse e sempre existia um aluno que se propunha a fazer isso. Até quando eu estava no colegial, eu não cheguei a terminar o colegial, mas eu fiz o primeiro ano, tinha uma menina que vinha até aqui em casa para trazer a matéria para mim.

Além dessas coisas mais comuns pelas quis todo hemofílico passa, eu não tive nenhuma outra grande complicação até meus 14 anos. Até então eu não podia dizer: *Nossa! Como foi difícil lidar com a hemofilia! Como é complicado!* O mais difícil foi lidar com o HIV. Foi com o HIV que eu tive questionamentos mais fortes e passei por uma fase mais difícil. Eu sempre falo que para mim a hemofilia nunca foi um empecilho muito grande porque a hemofilia desde quando eu nasci sempre foi controlável. Cuidando você tinha uma vida razoável, não era como na época dos tios da minha mãe quando não havia recursos e muitos morriam por conta da hemofilia quando tinham que extrair um dente, mordiam a língua ou por causa de uma hemorragia no joelho. Essas coisas eram fatais na época deles, né?

Para mim a pior coisa mesmo foi a questão do HIV que no meu caso foi detectado em 85 quando eu tinha dez anos. Eu não tenho muitas recordações dessa época da minha infância quando foi detectado o HIV em mim. Eu sei que foi a Dra. Nívea que chamou a minha mãe e explicou para ela. Minha mãe diz, eu não me recordo disso, que a Dra. Nívea sentou comigo e me explicou de um jeito bem infantil para eu poder entender. Ela disse que era um bichinho que estava no meu organismo e ele enfraquecia meu organismo porque ele atacava umas células que eram os soldadinhos da defesa e por isso eu tinha que me alimentar muito bem para eu não ficar fraco e doente.

Nessa época minha mãe disse que ficou desesperada. Bom, nessa época foi desespero geral porque ninguém sabia o que era o HIV. Mas os médicos a aconselharam a viver uma vida normal, a cuidar de mim como ela sempre cuidou, me dar uma alimentação boa e procurar não ficar assistindo ou lendo jornal porque eles alarmavam muito. E assim foi. Ela viveu assim uns dois anos. Ela praticamente se esqueceu dessa questão. Até que com dose anos eu comecei a ter febre e umas bolinhas no corpo que pareciam uma catapora. Ela me levou no médico e eles me examinaram. Fiz alguns exames e descobriram que não era catapora, mas também não conseguiam descobrir o que era. Aí ela começou a ficar desesperada: *O que meu filho tem? O que meu filho tem? O que meu filho tem?* Nessa época o Dr. Otávio ainda era vivo e minha mãe me disse que na hora que ela perguntou o que eu tinha ele saiu da sala e falou para a Nívea: *É... explica. Explica para a mãe porque eu não consigo*. Ele saiu da sala perturbado com a situação. A Nívea explicou que era um sintoma do HIV e aí pronto, minha mãe desabou. Até então minha mãe tinha praticamente apagado da memória que eu tinha HIV. Ela ficou desesperada pensando: *Meu filho vai morrer! Meu filho vai morrer!*

Eu tenho lembranças mesmo é de a partir dos meus 14 anos. Antes disso o que eu sei são coisas que ela me conta, mas que eu não me lembro muito bem. Eu lembro muito do burburinho que houve, do alarde todo, disso eu lembro. Eu fazia fisioterapia no CHESP e lá também eu percebia que estava todo mundo muito preocupado. Muita gente morreu. Teve gente que pegou o resultado, ficou doente e no mesmo ano faleceu. Eu acho que isso era também um fator psicológico que influenciava no agravamento do quadro.

Eu comecei a ter maiores sintomas com 14 anos quando eu comecei... não foi antes, foi com uns 12 para 13 anos. Foi aí que eu comecei a ter muita febre alta e não descobriam o que era. Acabaram descobrindo que era sinusite. Por causa disso eu comecei a tomar antibiótico muito cedo. Eu tinha sinusite sempre e toda vez eu tomava antibiótico. Eu ficava debilitado e emagreci muito. Com 14 anos eu estava no colegial e meu joelho começou a dar mais trabalho. Não deu certo o que eles queriam fazer no meu joelho e eu faltava muito na escola. Eu não sei se foi uma questão emocional por causa desse stress da incerteza se eu ia ou não fazer o procedimento radioterápico, mas eu comecei a ter muita febre novamente e a emagrecer mais.

Nessa época era tudo muito recente e os médicos também não sabiam muito bem o que fazer. Isso eu acho que foi em 90, foi a primeira vez que eu fui desenganado. A médica sem noção nenhuma chegou na minha mãe e falou: *Olha mãe. A senhora, que é uma pessoa muito bem preparada psicologicamente, vai preparando os familiares porque não tem mais o que se fazer*. Minha mãe desabou... um médico chegar e falar isso, né?! Minha mãe desabou, ficou desesperada, mas não aceitou aquilo de pronto. Ela pensava: *Meu filho vai morrer? Não! Não vai! Não é assim*.

A minha tia morava aqui na rua de baixo e lá tinha um bequinho onde havia muitos usuários de droga e alguns deles contraíram HIV. Não sei como, mas minha tia descobriu que um desses rapazes também estava desenganado e encontrou um curandeiro de Minas Gerais. Disseram para ela que o curandeiro fez uma garrafada para o cara e ele ficou bom. Quando minha tia contou isso para minha mãe, minha mãe falou: *Vamos atrás desse curandeiro! Vamos atrás desse cara porque a gente tem que fazer alguma coisa. Meu filho não vai morrer*. Na época minha mãe chegou até a ir para Minas com meu tio, mas chegando lá o homem não estava. Eles conseguiram fazer o contato com ele posteriormente e o trouxeram de avião para cá. A gente nem dinheiro tinha direito, gastou o pouco que tinha para trazê-lo. Aí ele veio e fez a tal garrafada. Nem conhecíamos o homem e ele dormiu aqui em casa. No desespero se faz tudo, né? Eu me

lembro que era um homem alto, forte e todo mundo ficou desconfiado que ele fosse da maçonaria por causa de um anel que ele usava.

A garrafada era feita de limão e ovo, para cada litro de limão dez ovos inteiros. Punha os ovos com casca e tudo mergulhados no limão e deixava lá de um dia para o outro no sereno. No dia seguinte, o limão tinha corroído toda a casca do ovo. A gente batia tudo no liquidificador e eu tinha que tomar três copos daquele negócio por dia. Era horrível, horrível, horrível aquele negócio, mas eu tomava todo dia. Toda vez que eu tomava um copo daquele negócio eu tomava também um copo de água e um remédio para o estomago porque sempre me dava ânsia. Eu tomei isso por uns quatro meses e eu não sei o porquê, mas eu melhorei. Não sei se foi questão psicológica, se foi fé ou se foi realmente a tal da mistura, mas eu melhorei.

Depois eu voltei para o Hospital Brigadeiro para começar o tratamento com o infectologista. Lá era um pouco complicada a questão da infectologia, mas o Dr. Crésio já estava lá. Já comecei o tratamento tomando logo o AZT. Aí realmente começaram todas as complicações da minha vida. Eu adolescente querendo estudar, querendo trabalhar, querendo começar a vida, mas na maior parte do tempo eu estava doente. Nessa época eu comecei a procurar um porquê: *Já não bastava só a hemofilia? Por que agora também o HIV?* E com as pessoas da minha geração com quem conversei que passaram por isso também pensaram igual a mim: *Poxa vida! Eu vou morre e não fiz nada ainda da minha vida.* Hoje que está mais tranquila a situação a gente consegue até brincar, outro dia eu estava conversando com um amigo da minha idade e ele falou que pensou em uma coisa que eu também cheguei a pensar: *Putz! Eu vou morrer virgem. Eu não fiz nada, não tenho nada, não vou ter família, não vou ter nada e vou morrer. Por que isso?*

Nessa época eu tinha uns 15 para 16 anos. Meu irmão estava frequentando a igreja Testemunhas de Jeová e eu comecei a ir com ele. Até então eu só ficava em casa porque eu não saia para estudar e não podia trabalhar. Até tentei trabalhar, mas não conseguia porque eu ficava doente. Lá nos Testemunhas de Jeová eu frequentei por um bom tempo, acho fiquei lá dos meus 15 aos 20 anos. E até então eu não tinha sofrido nenhum tipo de preconceito. Todo mundo sabia que eu era hemofílico e que tinha HIV, eu nunca escondi isso de ninguém.

Estava tudo bem até que eu conheci a minha primeira namorada. Quando eu a conheci o pessoal tinha combinado de ir para o Parque do Carmo ou do Piqueri, eu não me lembro muito bem. Só sei que a conheci lá. Ela também era testemunha de Jeová e eu a convidei para sair. No

dia seguinte a gente saiu e como eu sempre fui muito sincero, nunca gostei de esconder nada de ninguém, logo abri o jogo: *Olha! Eu quero ter um relacionamento com você, mas tem uma coisa...* Eu nem terminei de falar e ela já disse que já sabia porque vieram alertar a ela. Foi então que eu vi pela primeira vez que existia o preconceito porque, antes mesmo de eu falar para ela, foram falar para ela: ***Cuidado*** *porque ele tem AIDS*. Na época se falava: ***Ele tem AIDS! Cuidado!*** Aí eu perguntei para ela o que ela achava daquilo e ela disse que não achava nada. Eu insisti perguntando se não era problema para ela e ela disse que não.

Nós começamos a namorar, eu já estava com uns 18 para 19 anos. Nessa época meu tio e meu pai fizeram uma sociedade e compraram uma padaria e eu fui trabalhar nessa padaria. Na época eu era uma cara todo certinho, bem caxias mesmo. Eu queria namorar uma menina que fosse da mesma religião que eu e, enquanto eu não achei, eu não namorei ninguém. E olha tinha uma menina lá na padaria que dava muito mole para mim.

Nessa época eu ainda tinha muitos problemas, ficava muito doente, tinha febre direto e ia pro hospital frequentemente. Além disso, eu estava começando a tomar novos medicamentos que tinham muitos efeitos colaterais. Aí, um pouco antes de completar três meses de namoro, essa menina que eu namorava cismou que queria fazer um exame de HIV. Só que a gente nunca teve relação sexual, nem se quer chegamos perto disso. Mas ela cismou que queria porque queria fazer esse exame. Eu fiquei meio cismado com aquilo, mas aceitei e a levei ao hospital. Ela chegou a marcar o exame, mas nem chegou a fazê-lo porque um pouco antes da data marcada ela resolveu acabar com o namoro. Eu perguntei por que e ela disse que achava que a família dela não ia aceitar. Eu ainda insisti falando que quem tinha que aceitar era ela, mas ela reafirmou que a família dela não ia aceitar e não ia entender. Eu fiquei argumentando, cheguei mesmo a implorar para ela, até que ela aceitou que nós tentássemos. Mas aí, naquela noite, eu parei, pensei, pensei e conclui que não era a família dela que não ia aceitar, mas sim ela que não iria aguentar o tranco. E como tinha lá a menina que me dava mole eu falei: *Ah! Quer saber? Quem não quer sou eu*.

Essas reflexões deram uma reviravolta tão grande na minha cabeça que eu liguei para ela, terminei o namoro e sai da Testemunhas de Jeová. Foi tudo num estalo. Eu não aceitei o preconceito que, só depois disso tudo, eu me dei conta que eu sofria. Lá o pessoal falava muito que eu era um exemplo de determinação disso e daquilo, só que ninguém queria se relacionar com o exemplo. Como se fosse assim: *Você é o exemplo, só que fica aí na sua. Exemplo, não quero você para minha filha*. Ou então: *Você é um exemplo, mas eu prefiro aquele ali que tem*

situação financeira melhor e não tem problema nenhum de saúde. Com esse estalo e eu me revoltei. Deixei o cabelo crescer, comecei a sair, fiz amizades fora da religião e fui vivendo... fui tentando viver.

Mesmo com tudo isso que eu passei, eu não considero que a minha experiência com a religião Testemunhas de Jeová foi de todo ruim. Pouco antes de namorar essa menina, em 94, eu fiquei um mês internado. Eu tive neurotoxoplasmose que paralisou meu nervo óptico e a pálpebra fechou. Eu não enxergava direito e tinha dormência nos braços e nas mãos. Nessa época eu ainda era testemunha de Jeová e eu acho que isso me ajudou muito para não entrar em desespero porque isso que eu passei acabou afetando o meu psicológico. E eu aceitava as coisas muito bem. Eu queria muito viver, mas não tinha revolta porque lá na Testemunhas de Jeová eu tinha aprendido a aceitar a minha condição.

Muitas coisas que eu vivenciei na Testemunhas de Jeová foram boas. Lá a gente estuda muito história, história das religiões e outras coisas. Particularmente, eu acho que muito do que eu aprendi foi válido. Eu saí de lá porque eu achei que não condizia mais com o que eu queria e com o que eu procurava, mas eu ainda respeito essa religião. Eu respeito todas as religiões porque eu acho que nessa questão de religião cada um segue a sua doutrina, faz o que quer e acredita no que quer. Eu não critico nenhuma religião, só não acho legal arrancar dinheiro de pobre. Eu acho isso uma sacanagem. Mas também, se a pessoa dá porque quer, o que é que nós podemos fazer?

Quando eu era testemunha de Jeová havia também um certo conflito entre a doutrina deles e o tratamento da hemofilia. Eles falam que nosso corpo é puro e por isso a gente não pode consumir coisas que possam... como posso dizer... tirar essa pureza. Por exemplo, drogas, cigarro, excesso de bebida alcoólica e o sangue. Se você for ver por um lado tem uma lógica. O sangue traz coisas ruins também, afinal é através do sangue você pode pegar HIV, hepatites, chagas e outras doenças. Quanto à questão ao fator, que é um componente do sangue, eles me falavam: *Aí vai da sua decisão. Se você acha que você deve tomar, você toma*. Mas o problema é que não é se eu achar que eu devo eu vou e tomo, mas sim eu preciso tomar. Então, nunca falaram para mim: *Não! Você não vai tomar o fator!* Mas isso em relação ao fator que é um derivado, não quanto ao sangue total. Em relação ao sangue total eles sempre falaram: *Se você puder evitar é bom*.

Uma vez eu precisei, alias, quiseram me aplicar sangue porque eu estava com uma anemia forte. Eu optei por não tomar o sangue, mas não foi só por causa dessa questão religiosa. Eu sempre fui muito cismado em relação a tomar sangue e depois do HIV fiquei muito mais cismado

com esse negócio, eu não confiava mais. Eu achava que se eu tomasse sangue poderia agravar a minha situação porque aquele sangue poderia me trazer mais alguma coisa. Além disso, eu via que aqueles pacientes que já tinham o HIV e vira e mexe estavam tomando sangue estavam sempre ruins e ficavam cada vez piores. Eu pensava comigo que ali tinha alguma coisa, alguma coisa estranha, que não me passava confiança.

Aí eu precisei tomar sangue e eu falei que não ia tomar. Eu acho que a minha hemoglobina estava em sete ou sete e meio, mas eu não quis tomar de jeito nenhum. Era o Crésio que estava me atendendo e ele insistia que eu teria que tomar o sangue. Foi um desespero. Eles tiveram que chamar a minha mãe e vieram ela e meu pai ao hospital, mas eu não queria tomar mesmo. Aí o Crésio disse que ia repetir o exame e se desse que minha hemoglobina estava baixa, eu teria que tomar o sangue de qualquer jeito. Olha... eu acho que foi o dia que eu mais tive assim... sei lá... fé. Eu pedi tanto, tanto, tanto que o resultado desse segundo exame dizia que eu não estava com anemia. Você chame isso do que for: milagre, questão psicológica ou um dos exames estava errado. Eu não sei o que foi, mas alguma coisa aconteceu. Que eu não estava bem, eu não estava. Mas para um exame dar sete e meio e depois dar onze... é uma diferença muito grande.

Só sei que não precisei tomar o sangue. Eu nunca tomei sangue, alias, só tomei uma vez na vida, foi quando eu fiquei internado com um ano e pouco de idade. Depois disso eu nunca mais tomei sangue, nunca precisei. E eu acho que até hoje, se eu precisasse, não tomaria a não ser que fosse um caso de vida ou morte. Eu conheci outros dois hemofílicos que eram testemunhas de Jeová, eles eram mais ortodoxos e não queriam tomar nem mesmo o fator. Quando eles precisavam tomar sangue, os médicos ficavam loucos.

Depois do HIV eu fiquei muito cismado mesmo com o sangue. Com o fator eu confio um pouco mais porque eu acho que tem mais segurança em relação a essas questões do HIV e hepatites. A não ser que apareça outra coisa por aí, acredito que com fator estamos um pouco mais seguros, mas mesmo assim nunca se sabe. Mas não tem jeito, não tem como evitar. A gente tem que tomar o fator, não dá para ficar com dor porque a hemorragia não vai parar de repente o nada, né?

Bom, mas voltando ao que eu estava falando, eu saí da Testemunhas de Jeová e também tinha acabado de sair do meu primeiro relacionamento. Aquele relacionamento teve um significado especial porque até então eu não tinha como ter nenhum relacionamento porque eu

estava sempre doente. Mas quando eu me separei dessa primeira namorada, vamos dizer assim, eu cai no mundo. Cai no mundo, fiz amizades e comecei a sair. A menina que me dava mole na padaria se mudou para Minas Gerais e eu fui atrás dela. Fiquei com ela lá e quando ela vinha para cá eu também ficava com ela. Mas aí também não deu certo porque ela arrumou outro cara e engravidou.

Ainda nessa época em que eu trabalhava na padaria eu consegui minha aposentadoria. O objetivo da minha mãe sempre foi o de que eu trabalhasse registrado para no futuro ter alguma coisa garantida. Ela sempre pedia para meu pai me registrar na época em que eu trabalhava com ele na feira, mas, como meu pai era muito cabecinha, ele nem pensou nisso. Nem para ele mesmo ele pensou, quanto mais para mim. Quando eu entrei na padaria eu fiquei uns três anos sem registro e aí minha mãe insistiu muito até que meu tio me registrou. Ela já fez isso na intenção de que eu pedisse a aposentadoria porque naquela época eu ainda ficava muito doente, qualquer crise de sinusite me dava febre e eu ficava uma semana acamado em casa.

Aí em... 97? É, em 1997 eu dei a entrada no pedido de aposentadoria. Calhou também de na época em que eu fiz a pericia eu estar com uma crise. Eu estava com febre, emagreci muito e me puseram na caixa por conta de tudo que eu tinha: sequelas da hemofilia, HIV e HCV. Fiquei quase três anos na caixa, até que em 99 deferiram minha aposentadoria por invalidez. Como eu estava trabalhando registrado eu acho que foi mais fácil, acho se eu não estivesse registrado seria bem mais complicado. E também depois mudaram as leis e ficou bem mais difícil de se aposentar. Mas eu não tinha condições mesmo de continuar trabalhando, eu estava bem debilitado mesmo.

Além da aposentadoria eu recebo uma pensão do governo. Eu entrei com um processo contra o governo estadual e a União em 1995 e em 2002 eu comecei a receber essa pensão. É uma pensão provisória, que está como provisória até hoje enquanto o processo vai rolando.

Eu conheci minha primeira mulher um pouco antes de dar entrada na aposentadoria. Ela era prima de um amigo meu e foi através dele que fui apresentado a ela. Fiquei com outras meninas antes de conhecê-la, mas eu nunca falei sobre o HIV com elas. Não falei até porque nunca me pareceu que o meu envolvimento com essas outras meninas pudesse se tornar em um relacionamento sério. Mas com minha primeira mulher, logo que eu a conheci e começamos a conversar já falei na hora para ela que eu tinha o HIV. Na minha cabeça é assim: se eu estiver interessado em um relacionamento sério com alguém eu pego e conto para que não aconteça de

depois, quando você estiver gostando da pessoa, você contar e a pessoa te chutar para o lado. Eu já falava de cara: *É assim, assim e assim*. Ela aceitou numa boa e nós ficamos oito anos juntos. A questão do HIV nunca trouxe nenhum problema ou preconceito e a gente sempre se cuidou para que ela não fosse contaminada.

Eu passei por períodos complicados com ela nas fases de mudança de medicamentos que trouxeram efeitos colaterais muito fortes. Tive até depressão e síndrome do pânico. Mas, nessa época, eu já aceitava a minha condição e o que eu queria era viver não importava como. E o avanço dos medicamentos me deu uma sobrevida e uma qualidade de vida melhor. Apesar de alguns medicamentos darem um efeito colateral muito forte, eu conseguia contornar isso.

Aí, depois desses oito anos, veio outra reviravolta na minha vida devido a nossa separação. A gente já não estava se dando muito bem e ela se apaixonou por outro cara. Aí eu cai no mundo de novo. Durante esses oito anos os meus amigos da época de solteiro seguiram suas vidas e eu segui a minha. Quando eu terminei com ela eu estava praticamente sozinho porque não tinha mais contato algum com meus antigos amigos.

Foi aí que eu conheci você e que eu comecei a trabalhar de voluntario na ONG GIV que é uma instituição de atendimento a soropositivos. Lá eu conheci outras pessoas e fiz novas amizades. Mas lá também eu conheci um outro lado do HIV, o lado das pessoas que contraíram já adultos com uma dificuldade de aceitação ainda maior. Essas pessoas têm uma outra visão do HIV, uma visão completamente diferente da minha. Vendo essa outra visão eu me senti até privilegiado por contrair o HIV quando ainda era pequeno tomando medicamentos hemoderivados. Não foi fazendo nada de “errado”... não vamos dizer errado, mas não foi em busca do prazer. Mas, na realidade, eu me senti privilegiado porque eu cresci assim e eu vi que quando se contrai quando se é adulto é muito mais difícil de compreender e se aceitar. Isso acontece porque antes de contrair o HIV essas pessoas já tinham uma vida produtiva de adulto. Já eu não. Eu estava começando a minha vida quando contrai o HIV e por isso tive que aprender a crescer e conviver com aquilo. É igual a gente com a hemofilia, a gente tem que aprender a crescer com aquilo. Eu acho que seria muito mais difícil se você depois de adulto tivesse a hemofilia porque aí o aprendizado fica mais difícil.

Eu falei para minha atual mulher sobre o HIV no dia seguinte que a conheci. Falei porque a minha intenção com ela já era de ter um relacionamento sério. Das pessoas com quem eu quis ter um relacionamento, eu nunca recebi um não ou alguma manifestação de preconceito, a não ser

da primeira como eu já disse. Mas mesmo a primeira no começo aceitou, só depois que eu acho que ela ficou preocupada ou se arrependeu, sei lá. Mas eu nunca passei por uma rejeição.

Agora, quanto ao preconceito, isso sempre tem. Mas eu não me preocupo com isso porque eu acho que as pessoas têm que me aceitar do jeito que eu sou. Você vai aceitar não é o HIV, mas sim o André. É o caráter da pessoa que importa e não a sua patologia. E das pessoas que têm preconceito, eu nem me aproximo. Se eu me aproximar é para tentar esclarecer, mas se mesmo esclarecendo não tiver jeito eu não me aproximo mais porque eu sei que é uma pessoa que não vai me acrescentar nada.

Eu graças a Deus sempre tive sorte com amizades e com relacionamentos. Na minha família também não. Da parte do meu pai, eu nunca tive muito contato porque desde pequeno eles nunca foram muito chegados a mim. Agora a família da minha mãe nunca me fez sofrer nenhum tipo de preconceito, nenhum, nenhum, nenhum. Nunca ninguém se afastou de mim. Nunca me separaram das outras crianças. A minha prima teve a filha dela aqui em casa, a gente sempre esteve junto. Eu nunca tive nenhum problema quanto a isso, eles sempre foram muito esclarecidos.

Eu acho que eu nunca sofri nenhum tipo de preconceito. Aliás, não é que eu não tenha sofrido, mas eu sou o tipo de cara que não me encano com isso. Eu ficaria extremamente chateado se eu sofresse preconceito de uma pessoa com quem eu tivesse uma grande amizade e que eu goste como você. Por pequenos preconceitos eu já passei, mas eram de pessoas que não tinham nenhum significado na minha vida e por isso não me afetou em nada. Eu também nunca tive problema de divulgar o que eu tenho se for para um bem maior. Eu já dei entrevistas em que eu me colocava como portador de HIV. Se for para beneficiar outras pessoas eu não tenho problema com isso. É claro que eu procuro resguardar um pouco. Hoje eu tenho essa consciência até porque eu tenho que resguardar quem está do meu lado. De repente pode ser que eu não sofra preconceito, mas ela possa sofrer. Então, eu me preocupo mais com a questão dela sofrer o preconceito porque talvez ela não esteja preparada como eu estou.

Eu não me encano com essa questão do preconceito. É fácil? Não, é complicado. Hoje em dia não porque eu estou bem graças a Deus. Mas já teve épocas que foram bem mais complicadas, bem difíceis. Épocas em que tive muita revolta mesmo. Você ter de tomar um medicamento que é para o seu bem e você passar mal por causa dele é barra. A questão de não poder ter filho também é difícil. Eu tive muitos conflitos com a minha primeira mulher por causa

disso. Ela queria muito ter um filho e não tinha como sem colocar ela em risco. Teve muitas coisas complicadas, mas são coisas da vida, não tem jeito. A gente que passa por isso tem que tentar contornar as dificuldades e ir em frente.

Eu acho que é bem mais difícil para os pais, principalmente para minha mãe. Sempre foi muito difícil e complicado para ela. Eu acho que foi até mais complicado para ela do que para mim porque ninguém quer ver um filho doente, desenganado e sofrendo preconceito... Eu acho que isso doía muito mais nela do que em mim. Mas sei lá... eu procuro não pensar em coisas ruins. Tem até muitas coisas ruins que eu esqueço, deleto e não me lembro. Eu procuro lembrar mais das coisas boas porque não adianta você ficar remoendo, não vai trazer nada de volta, né?

Eu sempre escutei desde pequeno sobre a cura ou melhora nos medicamentos da hemofilia e do HIV. Já ouvi muito as pessoas falarem de um comprimido que substituiria o fator que atualmente é intravenoso e poderia ser tomado uma vez por semana como profilaxia. Mas a grande maioria das vezes é só especulação ou estudos que não dão certo. Mas, na minha percepção, a cura tanto da hemofilia quanto do HIV talvez não seja bem vista pelos laboratórios. Não sei, aí também eu já estou fazendo uma teoria da conspiração, né? Mas essa é a minha percepção porque eles deixariam de lucrar, né? Porque bem ou mal nós enchemos os bolsos deles de dinheiro.

No entanto, nós já vimos um grande progresso, o coquetel e o concentrado de fator são exemplos disso. Agora nós até já temos concentrados que não precisa de geladeira, esse já é outro progresso. Então, quem sabe daqui para frente nós não veremos outros progressos? Quem sabe um medicamento oral? Ou um medicamento que cubra a nossa deficiência de fator por um período de um mês? Mas também eu me acostumei tanto com a hemofilia que eu nem dou muita importância para uma cura. E também se houver uma cura talvez a gente nem esteja mais aqui. Vai ser bom para as próximas gerações, mas... eu não sei... não me iludo muito com essas coisas, vivo mais o presente. Se aparecer será ótimo, mas se não aparecer fazer o que? Não vai alterar nossas vidas, né?

Então é assim, eu sigo curtindo e vivendo. Parece fácil, mas não é. A gente tem que tentar fazer parecer fácil. A gente tem que facilitar as coisas porque muitas vezes é a gente que complica. Às vezes tem umas crisezinhas existenciais, mas é coisa leve, coisa boba... Isso é normal.

Eu acho que a minha melhor fase é essa, depois que eu me separei e esses três anos que eu estou com a minha atual esposa. Houve nesse meio tempo uma fase um pouco mais difícil que foi quando eu fiz o tratamento da hepatite, mas também não foi tão difícil quanto eu imaginava. Foi difícil porque eu emagreci bastante, tive muita dor nas pernas e dor de cabeça, mas perto do que eu já passei não foi tão difícil. E foi uma coisa que compensou porque deu certo.

Essa fase da minha vida está muito boa. Eu já estava vindo de uma fase em que os medicamentos que eu estou tomando estão fazendo bem para mim, minha carga viral está indetectável, meu CD4 está aumentando e eu estou me sentindo muito bem tanto na vida emocional quanto questão física. Estou bem, não tenho o que reclamar não. Eu acho que a minha fase mais difícil foi da adolescência até os meus 25 anos.

Hoje eu tenho projetos na minha vida. Mas isso também é porque eu quando conheci a minha ex-mulher ela era muito nova, eu acho que ela tinha 15 anos e eu 21 ou 22, e ela não trabalhava. Então, era eu para tudo e eu ganhava pouco. Por isso eu era muito realista, não dava para eu ter grandes sonhos porque eu não tinha nenhum tipo de ajuda.

Eu tentei algumas alternativas, foi atrás de trabalho e voltei a estudar várias vezes, mas aí eu ficava doente... sempre alguma coisa me impedia de continuar. Eu tentei muitas vezes, mas parece que sempre tinha uma coisa me falando: *Não! Você não vai!* Uma época me deu infecção no pulmão, depois foi crise renal e a última vez que eu tinha voltado a estudar veio a separação para atrapalhar. Essas coisas todas me desmotivaram e aí eu comecei a pensar que talvez não fosse esse o caminho. Foi aí que eu comecei a ir para a ONG e a pensar em outras coisas. Posso dizer que comecei a desencanar um pouco e viver a minha realidade fazendo as coisas que eu tenho possibilidade. A gente como hemofílico não pode assumir muitos compromissos e o hemofílico com HIV acaba sofrendo isso em dobro. Às vezes o desgaste do dia-a-dia faz com que a gente não consiga nem levantar no dia seguinte, até porque os medicamentos do HIV dão uma baqueada. Aí se juntam à questão da hemofilia a questão dos medicamentos e um pouquinho por causa da idade também. Então, você acaba sendo jogado para a realidade e pensa: *Opa! Eu tenho que respeitar o meu limite. Se eu ultrapassar não vai dar certo!*

Na minha vida eu não posso dizer que eu não realizei meus sonhos, mas é que meus sonhos foram mudando. Conforme você vai vendo a sua realidade você muda os seus sonhos. Quando eu estava fazendo o Ensino Médio, eu fazia o técnico em publicidade e meu tio tinha os endereços de alguns publicitários e eu mandei o meu currículo para eles. Muito tempo depois

disso eu fiquei sabendo que uma dessas agências me chamou para fazer estágio. O contato foi feito por telegrama e meu irmão foi até os médicos do Brigadeiro perguntar se eles achavam que ele devia mostrar para mim esse telegrama. Os médicos disseram que não porque aquilo não iria me fazer bem. Meu sonho era trabalhar em uma agência publicitária e ter uma carreira, mas esse sonho foi cortado porque eu fiquei muito doente. Tive que deletar esse sonho. Outro sonho que eu tinha era de ter uma família. Quando você se vê em situações em que você pode morrer os seus sonhos passam a ser essas coisas simples da vida: uma carreira, uma família, filhos.

Para mim naquela época esses sonhos eram coisas inatingíveis. Eles foram cortados porque eu não sabia nem se eu ia viver. Eu acho que meu maior sonho mesmo era estar vivo... sobreviver. Esse foi realizado, né? Pelo menos por encanto está sendo realizado. Por um bom tempo me incomodou muito não poder estudar, não poder ter uma carreira, mas depois o meu maior sonho se tornou estar vivo.

Então assim, sonhos que eu tive, mas não realizei existiram. Mas nada que me perturbasse demais e que eu ficasse me lamentando. Eu não pude ter uma carreira e nem ter feito uma faculdade, mas eu não me sinto diminuído por isso não. Há muitas pessoas que fizeram uma graduação, mas que não têm conteúdo nenhum... não têm vivência e nem conhecimento sobre as coisas a não ser sobre aquilo que estudaram. Por isso eu não me sinto diminuído, mas eram coisas com que eu sonhei. Não é com isso que eu sonho mais hoje porque hoje minha realidade é outra. O sonho da família eu realizei, minha mulher é minha família. Filhos? Quem sabe um dia? Não é algo impossível também. Eu tentei voltar a estudar, mas não deu certo. Posso voltar algum dia? Talvez. Nesse momento eu sinto que não é a hora de eu me comprometer com uma coisa para me desiludir de novo. Eu quero me comprometer quando eu sentir que vai dar certo e que eu vou conseguir.

Assim... do jeito que está agora está muito bom para mim, não precisa mudar nada. Claro que eu não posso negar que eu fui impedido de muitas coisas, mas por outro lado eu vivenciei e aprendi muitas outras coisas na vida. Então, eu não sei se essas coisas das quais fui impedido me fizeram tanta falta. Eu não as vivi, então não tem como eu saber. Ainda bem que eu não resolvi ser lutador de boxe ou Kung Fu.

Eu acho que essa é a minha fase mais produtiva mesmo. Junto com a Re, agora eu tenho sonhos e objetivos. Com a minha ex-mulher não dava para eu ter sonhos e objetivos porque a realidade era outra completamente diferente. E quando ela começou a trabalhar e a gente ia poder

começar a se ajudar, ela conheceu outro cara, se apaixonou e picou a mula. Para mim, sinceramente, eu falo que ela me fez um grande favor porque eu não estava vivendo. Eu fiquei oito anos da minha vida estacionado, sem fazer grandes coisas ou construir grandes coisas. Eu não fazia nada, não saia, não me divertia... minha vida era nula. Quando eu me separei, eu te conheci, a gente começou a sair e se divertir. Aí eu conheci a Re que é uma pessoa muito ativa que também gosta de sair e tem sonho de conquistar as coisas. Isso acaba te dando uma motivação. Você sem motivação e sem alguém do seu lado que te motive... você fica estatelado. Se bem que eu acho que a motivação tem que vir de nós, mas, se você tem alguém do seu lado que não tem objetivos, você acaba relaxando.

A minha melhor fase mesmo é agora, de 2006 para cá, e eu ainda quero aproveitar muito... bastante mesmo. Nesses quatro anos eu fiz muita coisa que na minha vida toda eu não tinha feito. Eu fiz coisas que eu jamais imaginei que faria como, por exemplo, ir a barzinho de pagode, ir a shows... fui no show do Mutantes, no da Beyonce. Você entende? São coisas que eu nunca pensei que eu ia vivenciar e que dão uma motivação a mais. Aí você acaba gostando da coisa e começa a pensar: *Vamos viver, aproveitar, lutar em busca de objetivos, conquistar as coisas.* Em oito anos eu não tive um carro e agora com a ajuda dela nós já temos um carro e já estamos com outros objetivos que, graças a Deus, dando tudo certo nós vamos alcançar.

Acho que não tenho mais nenhuma questão a tratar, consegui apresentar um resumo geral do que é a minha vida. Se eu for contar tudo nos mínimos detalhes, não saio daqui hoje.

3.2.2. Carmen Sanches.
Mãe de hemofílico, 56 anos.

Carmen é uma mulher bonita e aparenta ser bem mais nova do que é. Na primeira vez em que a vi, uma semana após ter feito amizade com André, cheguei a pensar que ela fosse uma irmã mais velha de André. Ela sempre me tratou muito bem e sempre se mostrou uma pessoa muito feliz e brincalhona. Sua relação com André sempre me intrigou bastante, pois ela aparentava ser uma pessoa que se esforçava muito para disfarçar a preocupação e a superproteção com seu filho.

No dia da gravação da entrevista, como eu não sabia onde era a casa de Carmen e estava com uma hemorragia no joelho esquerdo. André se propôs a me pegar em casa e me levar até o apartamento de sua mãe de carro. A esposa de André estava com ele e me cedeu espontaneamente o banco do carona da frente por saber que meu joelho estava inchado.

Chegamos ao apartamento de Carmen e fomos recebidos com abraços e café. O apartamento de Carmen fica uma rua acima do apartamento de André e, assim como o de seu filho, é um local muito agradável e com uma decoração bastante leve e prática. O que mais se destacava era a quantidade de brinquedos empilhados por todos os cantos da casa. Carmen me explicou que todos aqueles brinquedos ficavam lá todos os dias para que sua neta tivesse com que brincar quando a visitasse. A neta de Carmen estava no quarto da avó assistindo televisão e lá permaneceu durante toda a entrevista.

Sentei-me em um sofá e Carmen em outro e nos preparamos para começar a entrevista. André foi para o quarto e sua esposa se sentou ao lado de Carmen e disse que queria acompanhar a entrevista. Num primeiro momento, fiquei preocupado com as possíveis interferências que poderiam ocorrer com a presença de outra pessoa no local da entrevista, mas, vendo que Carmen não se opôs ao desejo de sua nora, não fiz nenhuma objeção àquilo. Por fim, a presença de sua nora não se mostrou prejudicial ao longo da entrevista e Carmen, de certa forma, se sentiu mais forte e confiante em sua fala por ter mais uma pessoa interessada em ouvir sua história de vida.

A entrevista transcorreu num clima bem diferente das conversas anteriores que tive com Carmen. A felicidade contagiante cotidiana da colaboradora deu lugar a um ar bastante triste e comovente em sua fala e por diversas vezes ela chorou. Colaborar com nosso projeto foi certamente um ato de superação por parte de Carmen. Mas a narrativa de Carmen não deixava

transparecer apenas tristeza e comoção, em diversos momentos emergiram em sua fala sentimentos de satisfação, dever cumprido e sucesso alcançado.

A conferência da entrevista aconteceu em um sábado à tarde. Estavam presentes eu, Carmen, André e sua esposa e minha namorada. Carmen não fez nenhuma objeção à presença de nenhum dos presentes no momento da leitura do texto final. Quando estávamos terminando a conferência, o namorado de Carmen saiu de seu quarto para ir trabalhar. Eu fiquei um pouco surpreso em saber que ele estava na casa porque eu não sabia se ele sabia de todos os pontos da história de vida da família de Carmen já que eles namoravam há poucos meses. Mas Carmen mais uma vez não se mostrou intimidada e explicou para ele o porquê de minha visita. Carmen não fez nenhuma objeção ao texto final e demonstrou comoção e orgulho com o texto final de sua narrativa.

Hoje, eu sofro, me emociono e fico triste de lembrar das coisas pelas quais eu passei naquela época, mas eu acho que eu sou uma pessoa muito abençoada. Eu aprendi a amar e a respeitar muito mais. Eu aprendi que o melhor da vida mesmo é estar vivo.

Eu venho de uma família espanhola. Meus avós nasceram na Espanha e tiveram três filhos e uma filha lá. Eles vieram para São Paulo e aqui eles tiveram a minha mãe. Ela é 14 anos mais nova que a segunda irmã mais nova da família. Ela nasceu em Itapevi, depois se mudou para o Ipiranga e lá teve... Enfim, eu acho que eu não vou precisar contar a história toda dela, senão vai longe.

Minha mãe conheceu meu pai, eles se casaram e tiveram quatro filhas e dois filhos. Minha mãe já sabia sobre a hemofilia porque a minha avó teve dois filhos hemofílicos. Nós fomos criados em São Paulo e eu acho que tive uma infância boa. Eu brincava muito no quintal, subia em muita árvore... era muita folia. Nós éramos pobres, mas éramos felizes até meus doze anos quando aconteceu uma tragédia na minha família: a morte do meu pai. Foi uma morte trágica, meu cunhado que matou ele. Nós sofremos muito.

Depois da morte de meu pai,eu comecei a trabalhar. Com 14 anos eu fui trabalhar em uma loja como balconista lá na 25 de Março, mas foi só para a época de Natal. Em janeiro eu saí de lá e fui trabalhar como balconista numa loja perto da minha casa. Eu tinha quase 15 anos e um dia o dono da loja dispensou as outras duas funcionárias e me segurou até mais tarde. Havia na loja um banheiro onde nós tínhamos o costume de lavar as mãos e o rosto antes de ir embora por causa da poeira e, quando ele disse que eu podia ir, eu fui nesse banheiro me arrumar. Aí ele entrou no banheiro, não mexeu comigo nem nada, apenas entrou, eu me assustei e saí correndo. Acabei perdendo o emprego porque nunca mais voltei lá. Agora, eu dou risada quando conto isso, mas eu tinha... tinha não, ainda tenho muito medo dessas coisas de abuso dos patrões porque toda a vida isso sempre existiu.

Nessa época, eu ainda estudava no ginásio e lá eu conheci o pai dos meus filhos. Começamos a namorar quando eu tinha 15 anos e aos 17 eu me casei com ele. Quando eu conheci o meu marido, o meu sogro tinha uma serigrafia e eu trabalhei lá durante os dois anos em que nós namoramos. Nessa época, eu estava na sétima série. A família dele toda era de comerciantes e 40 anos atrás a ideia que se tinha era que comerciante não precisava estudar e que, se homem não precisava estudar, mulher menos ainda. Ele sempre me perguntava por que eu

queria estudar se nós íamos nos casar. Assim, eu só cumpri até a sétima série do ginásio, saí, não voltei mais a estudar e fui ser dona de casa.

Depois de apenas um ano e dois meses de casada eu tive meu primeiro filho e, quando eu estava com 20 anos, veio o André. Foi aí que eu realmente acordei para a vida porque até então eu tinha uma visão de mundo bastante restrita. Com meu primeiro filho foi maravilhoso e com o segundo também, mas tinha a questão da hemofilia que nos assustou muito. Enquanto a gente é solteiro, por mais que eu não tenha tido muito apoio da minha mãe e tenha perdido meu pai cedo, a gente ainda tem a casa da mãe. Quando a gente forma família é que a gente começa a vida de verdade. Aí, quando vêm os filhos, é que a gente realmente vê como a vida é de verdade... e vale muito a pena, é claro.

Eu fui criada com a ideia de que a hemofilia era uma doença e não uma deficiência. Minha mãe não teve filhos hemofílicos, mas minha tia e minha avó tiveram. A ideia que eu tinha da hemofilia era que ela era uma doença grave e, quando eu tive o André, eu sofri muito.

Apesar de não ter conhecido os meus tios, a minha mãe falava sempre que eles eram doentes e que a mãe dela tinha sofrido muito. Realmente, na época da minha avó se sofria muito mais porque não existia nenhum medicamento para tratar a hemofilia. Lembro de minha mãe contar que o irmão dela teve de arrancar um dente e ficou mais de um mês internado na Santa Casa tomando sangue. A gente sabia desses casos dos meus tios, mas a gente não fazia ideia de como funcionava a questão da hereditariedade. A gente achava que, como a minha mãe não teve filhos hemofílicos, nenhuma das filhas deveria ser portadora. Nem mesmo a minha mãe tinha conhecimento de que ela era portadora da hemofilia.

Já meu primo eu conheci e a gente ia muito a casa dele, costumávamos passar as férias lá. Eu era dez anos mais nova do que ele e a visão que eu tinha dele era a de um menino muito frágil, miudinho e com o joelho e o cotovelo muito inchado. Quanto aos pais dele, eu tinha a visão de que o meu tio fazia mais o papel de mãe do que a minha tia porque ela cuidava da casa e era o meu tio que cuidava e pegava mais no pé do meu primo. O meu tio sempre ficava falando para ele: *Para de correr. Você vai se machucar*. Ele queria que o menino ficasse sentado o dia inteiro no sofá. E meu primo, por não poder brincar à vontade, judiava de nós, atacava almofada e ficava fazendo folia quando a gente estava lá. Mas a minha visão dele era a visão de um doente, meu tio dava cebion para ele o tempo todo porque falava que o menino precisava de vitamina C. Então,

meu tio vinha todo dia com aquele cebion e dizia: *Olha o teu remédio*! A minha visão era a de que a hemofilia era uma coisa muito triste.

Depois que eu me casei, esse meu primo veio ficar uns dias na minha casa e a gente foi dar uma volta num parque que nem era muito longe da minha casa, mas só de fazer aquela caminhada ele ficou ruim do tornozelo. A gente ficou com uma dó muito grande dele. Ficávamos pensando com aquele sentimento de piedade: *Ai! Ele não pode andar*. Então, com tudo isso que eu vivenciei e as coisas que a minha mãe me contou, eu aprendi que a hemofilia era... Nossa! Era como cuidar de um cristal.

Quando aos dois meses o André teve um hematoma, na mesma hora me veio na cabeça a imagem do meu primo. Mas eu não queria acreditar de forma alguma... que meu filho era hemofílico. Foi uma coisa muito difícil e contar tudo é... meio... é voltar tudo e... eu sou meio chorona como você pode ver. Eu sofri muito. Por não ter entendimento, a gente sofre mais do que pela própria hemofilia. Hoje, eu aceito e se tivesse que voltar tudo, eu voltava. Mas, na época, eu achava que Deus estava me castigando. A minha primeira reação foi a de xingar a Deus. Nossa, como eu xingava. Eu ficava perguntando a Deus o que eu tinha feito para Ele fazer aquilo. Eu brigava com Deus e... também com a minha mãe. Eu me revoltei muito com a minha mãe. Por ela não ser muito carinhosa e não participar muito da vida do André, eu passei a odiar ela. Esse ódio da minha mãe foi muito difícil de passar, eu acho que só passou mesmo depois que ela morreu. Eu achava que ela era a culpada porque ela é que tinha passado aquilo para mim. Teve um dia que eu cheguei a falar para a minha mãe: *A senhora nunca me deu nada e tudo o que a senhora meu deu foi doença*. Eu não media minhas palavras. Ela era uma mãe meio fria e distante.

Às vezes, eu passava a noite inteira com o André sentindo dor. Quando ele sentia dor era... Eu nunca suportei a dor, nem mesmo em mim, nos filhos é pior ainda. E aí, quando eu passava a noite inteira com ele chorando de dor, eu abria uma bíblia bem grossa e pesada que nós tínhamos e rezava pedindo a Deus para que passasse a dor dele para mim. Eu chorava muito e ele com aquele joelho inchado daquele jeito. É muito difícil quando eles são pequenos. Muitas vezes isso aconteceu e eu tinha que esperar o dia clarear para levar ele até o hospital. Lá no hospital a gente passava a manhã inteira e só voltávamos depois das duas ou três da tarde.

Às vezes, coincidia de a gente voltar do hospital e a minha mãe passar aqui. Ela morava apenas uma rua abaixo da nossa. Eu contava para ela o que tinha acontecido com o André e ela simplesmente respondia que pelo menos já existia tratamento para o meu filho e que na época dos

irmãos dela era bem pior porque tinha que ficar internado dois meses para arrancar um dente. Aquilo me marcava bastante porque eu achava que ela tinha que sofrer junto comigo, pegar as minhas dores para me ajudar a aliviar a minha dor. Mas ela já tinha passado por aquilo, ela já tinha assistido uma situação pior com a mãe dela. Ela também... Não sei se ela não tinha entendimento da vida ou... Ah! Eu não sei, só sei que ela era muito fria. Eu precisava dela, mas ela era muito fria comigo.

Aquilo foi me marcando e eu guardando todo aquele ressentimento até que um dia ela me falou isso novamente e eu respondi a ela: *Eu não quero saber das coisas que a sua mãe passou. Eu não estou interessada em saber o que a minha avó e o meu tio sofreram. Eu estou agora com meu filho sofrendo. O que se passou com eles não tem mais volta*. Aí eu falei um monte, mas ela tinha um temperamento meio difícil. Mas hoje pensando, ela também teve os problemas dela e talvez por isso ela não tenha pensado que pudesse me ajudar. Só sei que, na época, eu passei a odiar ela.

Eu estava em uma situação extrema: com dó do filho, com dó de mim mesma, com ódio de Deus e com ódio de minha mãe. Eu fiquei uma pessoa horrível, né? Eu tive que sofrer muito para aprender. Aí veio o HIV e, se já era difícil aceitar a hemofilia, a aceitação foi muito pior. O HIV já não era mais culpa da minha mãe, aí o culpado passou a ser o mundo.

Eu fui me tratar. Tive que fazer tratamento com psicólogo para superar aquilo. Até me tornar a pessoa que eu sou hoje, que aceita tudo, eu tive que lutar porque eu carregava uma revolta muito grande dentro de mim e tinha ódio de tudo. Penso eu, pelo menos ele nunca comentou nada comigo, que o André na época nunca percebeu essa revolta toda que eu sentia porque o amor que eu tinha por ele era tão grande que eu o protegia de todo jeito possível. Parece que quando a gente enfrenta um problema como aquele o amor dobra porque aí junta o amor com o medo da perda. Enfim, eu percebi que eu teria que aceitar a hemofilia e o HIV para dar força ao André.

Eu tive que esquecer aquela visão que eu tinha do meu primo e esse meu primo foi o primeiro que me ajudou. Quando a médica pediu o exame para saber se o André era hemofílico, ela percebeu que eu era muito chorona e pediu para que o meu ex-marido fosse sozinho buscar o resultado. Ele foi, trouxe o resultado e, quando eu vi o resultado, eu já logo fui atrás do meu primo. Ele foi o primeiro, além de mim e do meu ex-marido, que ficou sabendo que meu filho era hemofílico. Ele foi uma pessoa que me ajudou muito, eu me lembro muito bem que ele me disse

assim: *Prima, não se preocupa com a hemofilia, se preocupa em criar seu filho sem complexo porque eu sofro mais por complexo do que pela hemofilia*. E ele era complexado mesmo, não usava camisa sem manga e nem bermuda, fazia de tudo para não mostrar as atrofias do corpo. Ele me disse que os pais dele sem querer colocaram muito complexo nele. As psicólogas também sempre me disseram isso e eu sempre tentei seguir esse conselho.

Eu sempre tentei fazer com que o André não se sentisse um doente. Ele demorou para apanhar pela primeira vez. Aprontava de tudo e eu ficava com medo de bater nele, mas, com a ajuda da psicóloga, ele foi o que mais apanhou depois. Claro que eu não batia em nenhum dos meus filhos para valer, mas sempre tem aquelas palmadas, né? Ele foi mimado, eu fazia tudo o que ele queria, mas eu não criei ele negando o que ele era ou cobrindo o corpo dele para se esconder do mundo. Se precisasse usar muleta, ele usava e a gente já fazia uma festa com as muletas.

Naquela época, qualquer hemorragia que acontecia já logo colocavam gesso e o André nunca deixou de ir para a escola por causa dessas coisas. Ia de gesso, enfaixado, de muletas, ia de qualquer jeito. Eu conversava com os professores e com o pessoal da escola e ele só faltava em último caso mesmo. Teve uma época que ele precisou usar muletas por dois anos e ele foi os dois anos para a escola de muletas. Às vezes, os vizinhos ficavam olhando ele daquele jeito e vinham me perguntar o porquê e eu sempre explicava tudo para acabar logo com a curiosidade. Até porque, é normal essa curiosidade, né? Mas eu acho que eu consegui fazer com que meu filho crescesse sem se tornar complexado.

Eu praticamente não saia do hospital com o André. Quando ele era pequeno, era só ele gemer que eu já ia com ele para lá. Podia ser de madrugada, de manhã, a hora que fosse eu ia para lá com ele. Eu sempre conversei muito com os médicos. Já fiz de tudo naquele hospital: já chorei, já xinguei, já fiz de tudo. E isso tudo me ajudou a ter mais informação porque, se a gente fica quieta... pior é, não é?

Às vezes, eu chegava no hospital e o médico xingava porque nós tínhamos esperado o dia clarear para trazer ele ao hospital. Uma vez, um médico me perguntou todo nervoso por que eu não tinha trazido ele de madruga e eu respondi que era porque eu não tinha carro e não havia condução naquele horário para eu o levar ao hospital. Ele me disse que eu devia ter pedido para algum vizinho que tivesse carro, mas ele estava se esquecendo que eu morava na cidade de São Paulo e não no interior. No interior, pelo que eu sei, um ajuda o outro, mas aqui não, aqui cada

um tem a sua vida. Além do mais, a hemorragia não é uma coisa que acontece uma vez ou outra, está sempre acontecendo e, se eu pedir sempre para uma pessoa me levar no hospital, vai chegar uma hora que essa pessoa não vai mais me ajudar. Era complicado, em uma semana o André passava dois dias bom e o resto dos dias eu tinha que levar ele no hospital. Tinha época que eu tinha vontade de acampar na porta do hospital. Mas eu era elogiada também pelos médicos por sempre que precisasse eu ir levar ele. Nunca deixei ele passando dor em casa e sem atendimento. Só que tem certas circunstâncias em que não há o que fazer.

O André passou na mão de muitos médicos que não tinham experiência alguma com a hemofilia, principalmente nos pronto socorro. Isso judiava muito de mim. Nos finais de semana, a gente encontrava médicos em pronto socorro que não sabiam nem o que era hemofilia. Isso me chocava e me deixava assustada. Eles não tinham a mínima ideia de quanto eles deveriam prescrever de medicamento, nós é que tínhamos que falar a quantidade que o André costumava a tomar.

Teve muito problema de não ter medicamento também, mas aí já não era culpa dos médicos. Quando faltava me dava um desespero horrível. Ver seu filho com hemorragia e sentindo dor e não encontrar medicamento é muito ruim. Teve ocasiões de eu rodar com ele em todos os hospitais e bancos de sangue que atendiam hemofílicos para achar o medicamento. Hoje, eu não sei como está essa situação porque, você sabe, é ele que faz tudo sozinho. Eu só ligo para saber como ele está e eu acho, que para não me ouvir falar demais, ele acaba falando um pouco menos para mim. Às vezes, eu acho que ele fala até menos do que deve. Acho que ele se acostumou também com as dores, por exemplo, ele me fala que o cotovelo está um pouco dolorido, mas não é hemorragia.

No geral, todos os médicos dos serviços de hemofilia foram muito bons para mim. Eu sempre conversava muito com eles e, à vezes, eles falavam muito difícil e eu pedia para eles falarem no meu idioma porque, senão, eu não entendia. Tem uns que gostam de falar difícil e isso não pode. Tem que tratar os pacientes de igual para igual quando vier conversar porque, se ele vier com essas palavras difíceis, o paciente saí de lá sem saber nada de nada. Eu acho que mãe faz qualquer coisa que for preciso para o filho e eu queria, mesmo entendendo pouco, saber o que eu poderia fazer. Mas eles eram todos bons médicos, até mesmo esse que me deu bronca. Ele deu porque aquilo era bom para mim, ele tinha a razão dele.

Uma coisa que também foi bastante marcante foi a minha separação, nessa época eu acho que o André tinha uns 20 e poucos anos. Mas a separação não teve nada a ver com os problemas que o André enfrentava, o pai dele era um pai bom. Eu acho que ele se protegia um pouco porque ele não aguentava os problemas como eu, mas sempre que eu precisei dele para levar o André no hospital, ele estava presente. Às vezes, tínhamos que ir atrás dele em mesa de jogo porque ele tinha problema de vicio de jogo e ficava muito fora de casa. O lado pior do nosso casamento foi esse porque eu tinha que cuidar do André e o pai dele nem sempre estava presente, talvez até para fugir um pouco dos problemas. Ele também era muito novo. Eu tinha 20 anos quando tive o André e meu marido tinha 24, ele era muito novo para aguentar tudo. Aí chegou uma época em que não deu mais mesmo e nós nos separamos, mas o André já estava moço.

Voltando um pouco a história, eu tive o meu terceiro filho... Eu vou para o final da história e volto. É engraçado, mas porque é difícil lembrar tudo. Na verdade eu apago um pouco as coisas porque eu vivo mais o hoje. Eu tento esquecer o passado e hoje eu não penso muito no futuro porque a minha vida sempre foi pensar no futuro. Eu criei meus filhos pensando muito no futuro e isso judiou muito de mim. Eu passei um pouco a borracha no passado e é por isso que eu fico até um pouco emocionada. Eu não penso muito no que eu passei, pelo menos eu tento não pensar.

Voltando ao que eu ia falar, o André já estava com oito anos e tive meu terceiro filho. Não sei se ele te contou, mas o ginecologista me falou que eu tinha que parar de tomar anticoncepcional porque eu já usava há muito tempo e poderia me prejudicar. Aí a médica do hospital onde o André se tratava me disse que eu teria que operar para não ter mais filhos. Ela arrumou toda a papelada e me encaminhou para o médio, mas eu não me conformava com aquilo e acabei não fazendo a operação. Embora eu sofresse para criar o André, eu sempre adorei muito as crianças. Eu cheguei a usar DIU, mas não deu certo e eu tive que tirar nove meses depois. Depois disso eu... na verdade, eu enganei meu ex-marido. Eu disse a ele que eu tinha feito o que antigamente nós chamávamos de fazer lavagem depois ter relação, mas era mentira. Eu não fazia nada não, eu queria ter mais um filho. Olha só hein! Com tudo que eu estava sofrendo, eu ainda queria outro filho.

Quando eu fiquei grávida, eu me assustei muito. Era o que eu queria, mas foi depois de engravidar que a ficha caiu e eu fiquei me perguntando: *E se vier outro menino hemofílico?* Teve um dia que a minha família inteira se reuniu e eles ficaram naquele debate: *Ela deve tirar o filho?*

Ela não deve tirar? Uns diziam que se eu tirasse poderia morrer na mesa de operação, outros diziam que eu não ia aguentar criar outro hemofílico. Eles ficaram naquele debate e eu ali no meio perdida. Eu só chorava. Aí eu perguntei para o meu marido o que ele achava, afinal quem criava era ele porque quem tinha emprego era ele. Eu cheguei até a ir à "parteira", ela me deu o valor de quanto custaria para tirar o neném, mas... eu não consegui. Até porque eu queria ter aquele filho e, apesar de assustada e com medo, eu não poderia fazer aquilo.

Quando eu voltei na médica do André e entrei no consultório, eu já comecei a chorar. Ela sem saber o que estava acontecendo me perguntou se eu tinha ido à médica que ela me encaminhou, mas eu só chorava e não respondia nada. Ela percebeu sem eu nem mesmo ter falado uma palavra e me disse: *Você não foi na médica. Você engravidou não foi?* Foi aí que ela me falou o que eu queria ouvir: *Esquece disso. Fica com o seu neném e põe na mão de Deus. Você já sabe como é criar um hemofílico caso ele nasça hemofílico e quem sabe até ele nem seja hemofílico*. Daí em diante, eu levei minha gravidez, ainda meio chorona, mas tive o meu terceiro filho um pouco mais confortada. O nascimento do meu terceiro filho foi bom também para eu deixar o André um pouco mais livre. Antes era eu e o meu filho mais velho sufocando ele.

Essa médica nem era hematologista, ela era fisiatra. Eu conversava muito com todos os médicos, mas com essa eu conversava um pouco mais. Mas todos eles sempre aconselhavam a não ter filhos, desde o ortopedista até o hematologista. Até porque eles sabiam que eu ainda era nova e que poderia ter um filho atrás do outro. Eles sempre alertavam para questão da porcentagem de 50% de chance de ter filho hemofílico e 50% de chance de não ter. Além disso, eu, minhas irmãs, minha mãe e minha tia fizemos muitos exames lá, mas eles não chegavam nem a dar uma resposta para a gente porque na época eu acho que eram pesquisas que eles estavam fazendo.

Esse aconselhamento que eles davam era bastante autoritário, mas assim... era para o bem da gente, né? Porque tem pessoas que... eu, por exemplo, adorava criança. Aliás, adoro até hoje. Como você pode ver, a minha casa está cheia de brinquedos da minha neta. Então, por eu gostar demais de criança, talvez, se não tivesse alguém que fosse com autoridade falar comigo, fosse capaz de eu desembestar a colocar filho no mundo e aí, além de eu ficar louca com um monte de filhos, eu não iria poder cuidar deles direito. Eles falavam com bastante firmeza comigo porque eu acho que eles deviam ter uma psicologia de saber falar com as pessoas de acordo como cada

um é. Mas eles eram autoritários sim, até por isso eu esperei oito anos para ter meu outro filho e, logo que eu parei de tomar anticoncepcional, eles já logo arranjaram para eu fazer a cirurgia.

Eu disse que eu passei a minha vida toda pensando no futuro e foi assim mesmo. Eu só pensava em relação ao futuro dele. É claro que eu pensava nos meus outros filhos. Eu pensava neles estudarem e se formarem como toda mãe. Agora, em relação ao André, eu pensava em ele... viver. Desculpe por eu chorar tanto assim. Era uma luta pela vida e eu sempre falava para ele que nada era mais importante do que viver. Eu lutei muito para ele estudar e era muito difícil. Primeiro porque a hemofilia dele era forte. Na época, os médicos diziam que havia a hemofilia fraca, a modera e a forte. A dele era a forte. Às vezes, ele tinha uma hemorragia só de se virar na cama. Ele não fazia nada e tinha hemorragia.

Nós colocamos ele num colégio particular, mas quando eu fui fazer a matricula dele a madre não quis matriculá-lo por ele ser hemofílico. A gente passa por certos preconceitos também. Ela me disse que não poderia fazer a matricula porque ele precisava de uma escola especial. Eu disse a ela que eu era pobre e estava fazendo sacrifícios para pagar o colégio por acreditar que ali ele teria melhores condições de segurança (por exemplo, no recreio haveria mais funcionários para cuidar dos alunos) e, se eu não poderia matricular o meu filho lá, que ela me indicasse uma escola especial para hemofílicos. Ainda discutimos mais um pouco e por fim ela fez com que eu assinasse um termo de responsabilidade para meu filho estudar lá. E eu assinei... eu ia fazer o que? Era a escola mais perto de casa, eu a achava melhorzinha e cabia dentro do nosso orçamento.

Para ele estudar tinha tudo isso de ter que ir com o gesso para a escola, ir de muletas, essas coisas. E, além disso, ele faltava muito e precisava do caderno dos colegas emprestado. Era difícil conseguir porque ele precisava sempre e não é todo mundo que ajuda, não é? Em escolas particulares as mães são mais preocupadas e por isso dificilmente alguém tinha o caderno relaxado, mas, talvez ate por isso, eu sentia que as mães tinham um certo “ciúmes” de emprestar os cadernos dos filhos. Eu sentia que as mães não gostavam, era uma ou outra que emprestava, mas não havia aquela boa vontade.

Quando ele terminou o primário, o pai dele perdeu um dinheiro no vício do jogo e não deu mais para pagar a escola. Eu fui atrás de uma escola da prefeitura que ficava bem mais longe da minha casa, mas era uma das que eu achava melhorzinha. Lá eu posso falar que tive sorte. As pessoas me tratavam muito bem, melhor do que na particular. A madre da escola particular, ao

invés de me deixar levar o André para a sala de aula antes dos outros alunos entrarem quando ele estava com o gesso, me fazia esperar todos os alunos da escola entrarem primeiro para depois eu poder levá-lo. Não que aquilo fosse um sacrifício para mim, mas na escola da prefeitura as pessoas foram mais humanas comigo. Quando eu contei para os professores do problema dele, um dos professores me levou até a sala de aula no primeiro dia de aula, me apresentou a todos os alunos, explicou que o André iria precisar faltar algumas vezes e perguntou quem poderia emprestar o caderno para ele. Vários levantaram a mão e deles o André escolheu uma menina. O professor deixou tudo combinado com ela e ainda pediu para que ela avisasse quando não fosse possível emprestar para que o André pegasse o caderno com outro aluno. Essa menina ajudou ele durante todo o ginásio sem nenhum problema e com satisfação.

Quando o André estava na oitava série, ele foi mal em matemática. Matemática é uma matéria que não dá para ficar lendo e decorando e como ele faltava muito ele acabava não aprendendo a resolver os problemas. Eu até arrumei uma mocinha para dar umas aulas particulares para ele aqui em casa, mas quando ele fez a última prova, não me lembro exatamente de quanto, mas acho que ele precisava de um ponto para passar na matéria e o professor não deu. Eu fiquei revoltada e fui falar com ele. Disse para ele que ele sabia do problema do André e questionei por que ele não deu o ponto para ele passar na matéria. Ele me respondeu que seria um presente de um bom samaritano e que ele não daria aquele ponto porque ele não conhecia o André como aluno. Disse ainda que só conhecia o André pelo caderno, mas que, como o André faltava muito, nunca tinha ido na lousa resolver um exercício e não participava muito das aulas e por isso ele queria que o André fizesse a prova de recuperação para que ele poder ver a capacidade do André. Eu disse para ele que, então, ele veria a capacidade do meu filho. Cheguei em casa e disse para o André: *Filho, estuda bastante para você provar que você tem capacidade de passar de ano*. Aí ele estudou e tirou nove. O professor me chamou na escola e me disse: *Realmente a senhora tinha razão, mas a senhora entende, não é?* Eu disse a ele que entendia a posição dele e que ele era um bom professor. E realmente ele era um bom professor, mas é que a gente como mãe fica com o orgulho ferido quando acontece uma coisa dessas.

Ele foi para o colegial e já não dava mais para carregar ele no colo quando ele não estava bem. Todas as vezes que ele tentou concluir o colegial aconteceu algum problema de saúde mais grave com ele. Na primeira, vez ele teve problema de rins e teve que abandonar a escola. Na

segunda, ele teve toxoplasmose e teve que abandonar. Até que eu disse para ele dar um tempo nos estudos. Já não era só a hemofilia, com o HIV as coisas ficaram ainda mais difíceis.

Até quando o André tinha nove anos, eu não aceitava a hemofilia... desculpe pelo meu choro, mas é difícil. Até os nove eu não aceitava e aos doze veio uma coisa pior que foi o HIV. Nessa época os médicos do Brigadeiro já haviam me falado do HIV, mas Deus é tão bom que eu apaguei isso da minha memória e eu passei a me concentrar em aceitar a hemofilia. Aí dos doze anos até os dezoito, eu sofri muito não mais pela hemofilia, mas pelo HIV.

Os meus dois primos que eram hemofílicos também foram contaminados. Essa foi uma fase muito, muito difícil, mas só que eu persisti muito. Eu persisti em ir atrás de cuidados necessários e eu sempre acreditava que a gente ia conseguir passar pela aquela fase mais complicada e, graças a Deus, nós conseguimos. Naquela fase não existiam ainda medicamentos para o HIV e todo mundo estava muito aflito: nós, os médicos, enfim, todo mundo.

Teve uma vez que uma médica me assustou muito. Foi na época em que o André ficou muito doente por causa do HIV. Ela me disse que sabia que eu tinha uma cabeça muito boa, mas era para eu preparar a minha família porque eles não tinham mais nada a fazer pelo André. Essa cabeça boa que ela pensou que eu tinha era por eu estar sempre lá, procurar estar sempre alegre e tentar buscar a melhor forma de cuidar do André. Por essas coisas, ela achou que existia em mim uma mãe forte, mas não existia. Eu fiz um escândalo lá e disse bem exaltada para ela: *A senhora não vem me falar que o meu filho vai morrer porque ele não vai. Não vai! Tem sim o que fazer e vocês vão fazer*. Nisso, eu estava no consultório dela e o André estava no do lado. Aí ela viu que eu fiquei em crise e ela correu para me dar água com açúcar e me acalmar. Me acalmou entre aspas, porque eu saí de lá perdida. Sabe quando você fica sem chão? Nunca os médicos devem falar assim, mas eles falam, não é? É difícil a situação? É! Mas, calma, vamos dar um tempo. Não tem que ficar adiantando o sofrimento. Ela adiantou muito o sofrimento da gente. Eu saí de lá desesperada e o André já era mocinho e entendia as coisas, acho que ele tinha uns quinze anos. Eu chorava desesperadamente, não tinha controle, e ele me perguntava o porquê e eu dizia que era por causa de uma meninha que tinha Von Willebrand e estava muito mal.

Eu fiquei muito desesperada depois disso. Um dia a minha irmã me falou que tinha ficado sabendo de um curandeiro em Minas que fazia um remédio para aidético que curava. Eu tive muito apoio dos meus irmãos nessa época. Ela conseguiu o endereço desse curandeiro e o meu cunhado e minha irmã me levaram até Minas. Chegando lá, nós andamos o dia inteirinho atrás

desse homem e não encontramos. Chegamos no endereço dele e ele tinha mudado para outra cidade, só conseguimos o telefone dele. Eu vim de Minas olhando na estrada aqueles morros, aquelas vaquinhas looonge, looonge e a minha vontade era abrir a porta da caminhonete, sair correndo e não olhar para trás. Era tanto desespero porque para mim a última esperança era aquele homem.

Chegamos em casa e ligamos para ele. Não sabíamos nada sobre ele e ele só pediu o dinheiro da passagem do avião. Graças a Deus na época, o pai dele era feirante e estava guardando um dinheirinho para comprar um caminhão para fazer feira. Nós gastamos esse dinheiro para trazer o homem. Mandamos o dinheiro para ele pelo correio sem ter garantia nenhuma. Por isso que eu falo que Deus foi bom demais para a gente. Eu fiquei rezando para ele vir e ele veio.

Por telefone ele me disse para eu deixar preparados quatro litros de limão e 40 ovos lavados e para eu arrumar umas garrafas vazias. Lavei os 40 ovos e espremi os quatro litros de limão. Meu cunhado é que me trouxe os limões, eram daqueles limões rosa que a gente chama de limão-vinagre. O engraçado é que eu era tão inexperiente que eu não usei luvas e minhas mãos se encheram de bolhas de tanto espremer limão.

Ele chegou no dia seguinte ao dia que ele falou comigo por telefone. Era um homem bastante alto, sério, trazia uma malinha na mão e não conversava muito. Até hoje eu nem sei direito e, para falar a verdade, nem me lembro o nome do homem. Só sei que o homem entrou em casa e não quis nem um café. Eu e meus parentes olhávamos um para o outro meio desconfiados até que ele disse com uma voz grossa: *Vocês podem dormir à vontade que eu vou fazer aqui o meu serviço*. Nós deixamos ele sozinho, mas, toda hora que ele saia da cozinha, eu ia lá espiar e ele não gostava. Só sei que ele pôs numa bacia os ovos e o limão e disse que ia colocar ervas, mas as ervas eu não vi ele pôr. Depois ele pegou essa bacia e colocou fora de casa no luar para passar a noite. No outro dia de manhã os ovos ficaram todos molinhos. Ele jogou as claras fora, colocou as 40 gemas no liquidificador com o limão da bacia, pôs nas garrafas vazias e aquele era o remédio do André.

Ele foi embora e eu fiquei na dúvida se dava ou não aquilo para o André. A minha irmã estava lá e disse que era melhor a gente tomar antes de dar para ele. Mas na época meu estomago era muito fraco porque eu não me alimentava muito bem e, quando eu fui colocar aquilo na boca, já me deu ânsia. A minha irmã já não teve problemas e engoliu tudo. Tadinha, ela disse: *Se tiver*

de acontecer alguma coisa, acontece primeiro comigo. A minha preocupação não era se aquilo era veneno ou algo do tipo, a minha preocupação era se o estomago dele iria aguentar aquilo. Mas não tinha jeito, tinha que ser o que Deus quisesse. Ele tinha dito para dar um copo americano no almoço e outro na janta. Ai Fábio! Era um custo para esse menino tomar aquele limão com ovo que ele até chorava. Quanto mais tempo passava, pior o negócio ficava. Eu falava para ele tomar e ele falava quase chorando que não queria. Aí eu respondia com um ar bastante severo: *Você vai tomar*. Ele falava que ia vomitar e eu falava para ele prender a respiração e engolir tudo de uma vez. Às vezes, quando eu virava as costas eu até chorava de dó dele ter que tomar aquele negócio horroroso.

Eu fui à médica e contei tudo. Eu contava tudo para eles, só que lógico que eu nunca abandonei o tratamento dos médicos. A médica me pediu desculpa de falar e disse que meu caso era cômico. Disse ainda que ele só queria tirar o dinheiro da gente, mas eu expliquei que a gente só mandou o dinheiro da passagem do avião. Aí ela disse: *É. O que pode acontecer é estragar o estomago dele*. Eu sei que eu não deixei de fazer o tratamento dos médicos, mas eu continuei dando para ele essas garrafadas. Olha Fábio! Na época, ele estava tão ruim que, se foi mesmo a garrafada que fez ele melhorar, só Deus é quem sabe. Mas ele melhorou mesmo.

Depois de seis meses, a garrafada do homem tinha acabado e eu fui lá e fiz eu mesma o ovo com o limão e deixei no luar. Hoje eu dou risada, mas na época eu dava tudo que me ensinavam para ele, até capim-gordura eu batia no liquidificador para ele. Nossa, eu judiei dele. Hoje, eu ainda fico em dúvida, mas acho que foi válido porque ele estava muito ruim e, depois do negócio que o homem fez, ele melhorou.

Depois de algum tempo, ele teve toxoplasmose e ficou um mês internado. A luta foi difícil, bem árdua, mas valeu à pena. Quando saiu o AZT, o governo ainda não distribuía esse remédio. Ele estava com doze anos e começou a ter infecção. O médico disse que ele precisava começar a tomar o AZT. Nós tínhamos um dinheiro e compramos o remédio para ele por três meses. Quando estava terminando o terceiro mês, o nosso dinheiro acabou. Eu disse que ia sair na rua e procurar a televisão e o rádio para fazer um apelo para conseguir o dinheiro para comprar o remédio dele. E eu ia mesmo, mas Deus foi tão bom que, justo no mês em que nós não íamos mais poder comprar, o governo começou a dar o remédio. Então, assim... tudo encaminhou para o bem.

Infelizmente os meus primos não lutaram. Meu primo faleceu com 40 anos e ele não quis lutar. Eu falava para ele lutar que ele ia conseguir, mas ele sempre respondia que não ia lutar porque aquilo não tinha jeito. O filho da minha prima que mora na Espanha também faleceu com 18 anos. Foi uma época muito difícil e foi nessa época que o André entrou em depressão. A época da depressão dele foi muito difícil também.

Eu falo bastante, não é? Mas a vida da gente tem muita história. A de vocês que são meninos deve ter muitas, imagina eu que já tenho 56 anos. A minha história é de muita luta e persistência até o André completar... na verdade, até hoje. Só que hoje, eu já estou mais tranquila porque ele já se cuida mais e é mais dono de si. Eu tentei deixar ele um pouquinho mais à vontade, mas isso eu acho que foi mesmo de uns cinco anos para cá. Eu acho que depois que ele conheceu a Fê é que eu consegui me desprender um pouco mais dele para não atrapalhar a vida deles.

Eu me orgulho muito dele porque, apesar tudo isso que nós passamos, ele é um menino alegre, bom e nunca se mostrou revoltado. Ele teve problemas de depressão, isso ele teve. Mas é até natural levando em consideração tudo que ele passou. Agora, uma pessoa revoltada com a vida? Só se eu estiver muito enganada, mas ele não é não.

Voltando de novo a história, quando eu me divorciei os meus dois filhos mais velhos estavam com 22 e 20 anos e o mais novo estava com 12. Eu tive que trabalhar, mas eu não tinha sequer tido carteira assinada alguma vez na vida. Eu só tinha experiência para ser dona de casa ou baba. Mas quem pode paga uma baba é só quem tem dinheiro e quem tem dinheiro quer uma baba que já tenha experiência nessa área. Eu era baba apenas dos meus filhos e isso não servia como experiência.

Nessa época, meu filho mais velho tinha uma bolsa na faculdade. Ele sempre estudou com bolsa, era daqueles que comia os livros e conseguia passar nos vestibulares. Ele tinha que trabalhar na faculdade duas horas por dia em troca da bolsa e eu pedi para ele ver se conseguia um emprego para mim lá. Ele foi ver se conseguia alguma coisa e me disse que só havia vagas de faxineira. Eu perguntei se ele se incomodaria da mãe trabalhar como faxineira lá e ele me disse que não. Na época, faxineira até que ganhava um salário bom lá, além da cesta básica e plano de saúde. Fazem 12 anos que eu estou lá, quando eu entrei as faxineiras ganhavam R$490,00 e era considerado um bom salário para a função.

Quando eu comecei a trabalhar lá, eu me preocupava que meu filho sentisse vergonha de mim. Tanto que meu sobrinho disse na época: *Deus me livre de a minha mãe trabalhar de faxineira no lugar onde eu faço faculdade*. Para ver como são as coisas, lá o prédio é grande e não há apenas a faculdade, há também rádio, TV, administração, cada um em um andar diferente, e me colocaram para trabalhar no quinto andar, justamente no andar em que meu filho estudava, o andar da faculdade. Faxineira lá tem que conhecer o prédio inteiro, mas logo de cara me colocaram na faculdade e, quando meu filho chegava, não importava se eu estava limpando o lixo do banheiro ou limpando o que quer que fosse, ele sempre ia me cumprimentar e levava os amigos para me apresentar. Um dia, ele estava passando com o diretor da faculdade pelo corredor e ele parou para me apresentar. As aulas dele terminavam meia hora depois do meu horário de trabalho, mas, sempre que ele saia mais cedo, eu saia e lá na porta estava ele com as amigas me esperando para ir embora de metrô.

Eu estava muito contente com o meu emprego, mas não dei muita sorte. Eles mandaram todo mundo da limpeza embora quatro meses depois que eu entrei lá para pegar essas empresas terceirizadas. A terceirizada pegava a gente de volta, só que eu ganhava R$ 490,00 pela faculdade e pela terceirizada eu ia ganhar 180 sem cesta básica, sem vale refeição e com um plano médico meio fraquinho. De 490 passava para 180. Meu filho falou que não valia a pena e que era para eu conversar com o pai dele para ajudá-lo no comércio que ele tinha. O pai dele não pagava pensão do meu filho mais novo, nunca pagou, e eu acabei indo trabalhar no comércio com ele. Mas o pai dele brigava muito comigo e dizia que não queria que eu ficasse lá. Estávamos também naquela fase de brigar pela divisão dos bens, levou dois anos para nos acertarmos. Eu não estava aguentando e fui trabalhar pela terceirizada mesmo.

Nós estávamos numa situação muito difícil porque eu trabalhando pela terceirizada, o André precisando se alimentar direito e o dinheiro não dava para nada. A gente comia no domingo arroz, feijão e ovo. Era... difícil. O meu filho mais velho trabalhava no McDonald’s e ganhava pouquinho também.

O André processou o governo com 18 anos, se eu tivesse feito isso antes.... Teve umas mães que processaram assim que souberam da contaminação dos filhos, mas eu não quis porque eu achava que eu estava querendo ganhar dinheiro encima do problema de saúde do meu filho e que isso era pecado. A gente tem cada coisa na cabeça, eu falava que o que eu queria era meu filho vivo e não dinheiro porque querer indenização era pecado. Pôxa, uma vez que não tomaram

cuidado e deixaram acontecer as contaminações, eles tinham mais é que dar uma vida melhor para eles mesmo. Mas eu não enxergava dessa forma. Aí, quando o André fez 18 anos, ele mesmo foi e processou, mas demorou muito para ter alguma resposta.

Nós estávamos passando aquelas dificuldades e não havia nenhum sinal de que o André fosse receber alguma coisa do processo. Aí ele e o irmão mais velho foram conversar com o advogado do caso. O irmão dele disse para o advogado que estávamos passando por uma situação muito difícil, que ele só estava fazendo faculdade por causa da bolsa, que eu trabalhava na faculdade de faxineira e perguntou se não era possível que conseguíssemos o adiantamento de pelo menos uma pensão do governo. Olha a coincidência, o advogado perguntou onde ele fazia a faculdade e ele respondeu. Ele me disse que o advogado não falou mais nada e foi fazer uma ligação. Ele tinha ligado para a advogada da faculdade que era amiga dele, explicou a situação e perguntou se ela não tinha alguma coisa melhor para mim. Tudo coincidiu, eles tinham uma vaga para trabalhar na cozinha da TV da faculdade e eu fui contratada.

Eu adorei trabalhar lá. Trabalhava muito, mas comia de montão também. Ali, todo tipo de comida boa que a gente vê nesses programas de culinária, eu comi. Eu só tinha ouvido falar em lagosta até então e lá eu tive até o luxo de enjoar de comer. Tinha o comercial de um restaurante no meio do programa e eles levavam tudo quanto é fruto do mar para lá. Depois que acabava o programa, eles levavam tudo para a cozinha e davam para a gente. Quando sobrava, eu levava para casa. Eu levava cada coisa boa para os meus filhos comerem. Foi muito bom, trabalhei seis anos lá.

Eu não tinha muitas oportunidades de trabalho lá porque eu não tinha estudo e não tinha condições de voltar a estudar naquela época. Por isso tinha que aproveitar as oportunidades que surgiam. Quando surgiu uma vaga para trabalhar no setor de figurino, eu não tive dúvidas porque o salário era melhor e a carga horária era menor. Estou no figurino há doze anos. Hoje, eu já poderia voltar a estudar, mas eu não tenho mais vontade.

Ah! Hoje minha vida é só alegria, agora eu esqueço tudo. Eu estou conversando, relembrando tudo o que passou, mas eu acho que é uma coisa que... Eu acho que é por Deus mesmo, né? Não tem muita explicação. Toda mãe quer seu filho bem e... Eu acho que tudo deu certo, eu lutei, ele também lutou. Ele lutou muito, podia ser chorando, mas tudo que precisava fazer ele aceitava. Eu fazia cada chá horroroso e ele tomava. Eu fico muito feliz porque hoje nós estamos aí para o que der e vier.

Eu só tenho interesse em dizer mais uma coisa. Que Deus ajude que esses pequenos que vêm por aí tenham mais facilidade ainda para serem tratados, principalmente na questão da orientação. Eu acho que é muito importante que psicólogos, médicos e demais profissionais não fiquem só medicando e cuidando da hemofilia, mas que cuidem das cabeças das pessoas porque o que judia da gente é a cabeça. Por incrível que pareça, a dor do corpo, a dor do machucado, é ruim, mas a da mente é bem pior. O pensamento judia muito da gente. Isso foi o que o meu primo me passou quando ele, na época, me falava do complexo. Então, esse lado do psicológico tem que ser muito bem tratado.

Problema de saúde é difícil, melhor não ter, mas tem gente que não tem problema de saúde nenhum e sofre muito por coisas que a gente que tem problema de saúde fica sem entender. Por isso, eu sempre falei para o André que o pior problema que existe é o da cabeça. Você, estando com uma cabeça boa, consegue tudo o que você quer. Agora se você cai em uma depressão... Quando ele teve depressão foi a fase mais difícil, mas eu ia lá e falava para ele levantar daquela cama e tentava apoiar ele a seguir a vida dele. Isso tudo foi com ajuda que eu tive, não foi sabedoria minha, e por isso que eu acho que os médicos, os psicólogos e os demais todos têm um papel muito importante nessa questão. Eu aprendi muito com uma assistente social de um dos hospitais em que o André se tratou porque ela também tinha um filho hemofílico. Ela me falava: *Se ele estiver bem, abra a janela, liga o rádio, canta, brinca... Agora quando ele estiver mal, respeite o direito dele chorar e também o seu direito de chorar. Se você vê seu filho com dor, você fica sentida e tem que chorar. Agora, se ele estiver bem, esquece da hemofilia e pensa apenas na alegria*. Isso me ajudou muito e eu levava alegria a ele sempre que eu podia.

Teve a fase de eu ser muito revoltada, mas com a ajuda de psicólogo, do meu primo e até mesmo da minha mãe eu consegui superar a revolta. Hoje, eu entendo que quem sabe não foi por causa da minha mãe não me ajudar que eu me fortaleci. Até porque não adianta uma mãe te ajudar a chorar junto com você, ela tem que te dar força. Na época, ela não tinha essa força para me dar e hoje eu entendi isso. Quem tem que dar essa força são as pessoas que estudaram para isso e se prepararam para isso.

Tomara que eles lutem também bastante para ajudar as pessoas nessas questões. Que ajudem muito aos pais dando muita orientação porque não são só as mães que precisam de apoio, os pais também precisam. Eu me revoltava muito com o meu ex-marido, não que ele fosse uma pessoa ruim, mas porque ele se afastava e hoje eu vejo que ele se afastou porque ele não teve

força para enfrentar os problemas que nosso filho passava. Isso acabou ajudando também, junto com todas as outras questões, para estragar o relacionamento. Ele chegava em casa, o filho estava com problema de saúde, a mulher só chorava e ele ainda era novo. É claro que para ele era muito melhor ficar no clube jogando do que dentro de casa cheio de problemas, era mais cômodo. Eu não acho que isso era porque ele era uma pessoa ruim, é claro que ele foi egoísta, mas também ele não teve orientação nenhuma. Mas também não procurou, né? Se fosse com a sabedoria que eu tenho hoje, eu ia saber dar essa força para ele, mas na época eu só sabia me revoltar e achar que ele poderia estar junto comigo, chorar junto comigo... Naquela época, eu queria que ele sofresse o mesmo que eu sofri. Então, eu também fui errada nessa história. Isso tudo é falta de orientação, eu tive muita orientação e ainda precisava ter tido mais. Eu sempre tive ajuda da minha família, seja financeiramente, seja para levar o André para fazer o tratamento, mas para segurar a questão emocional era apenas eu.

Vocês que são novos, se tiverem a oportunidade de se reunir para falar sobre qualquer problema de saúde, não puxem só a mãe não. Puxem o pai também. Antigamente era assim, a mãe que pariu, a mãe que tem que cuidar. O homem tinha que sair para trazer o alimento para casa. Mas o homem precisa fazer parte de tudo para que se constitua uma verdadeira família. Meu ex-marido sempre me levava ao hospital, quando a gente não tinha carro não tinha jeito, mas quando a gente tinha podia ser a hora que fosse da madrugada que ele me levava. Só que ele nunca entrava comigo no hospital, isso era típico da época. Eu acho que isso está mudando hoje e tem que mudar ainda mais porque é isso que segura o casal.

Hoje, eu posso dizer que eu procuro não pensar no que eu passei. Hoje, eu aceito a hemofilia e o HIV. Também pedi perdão a Deus e eu sei que ele me perdoou porque eu tenho certeza de que ele estava sempre comigo porque, na época, eu xingava, mas logo depois eu chamava ele e Nossa Senhora de Aparecida e orava muito. Eu acho que eu sou uma pessoa abençoada porque eu passei por tudo isso e hoje o meu filho é feliz e eu sou uma pessoa feliz. Hoje, eu sofro, me emociono e fico triste de lembrar das coisas pelas quais eu passei naquela época, mas eu acho que eu sou uma pessoa muito abençoada. Eu aprendi a amar e a respeitar muito mais. Eu aprendi que o melhor da vida mesmo é estar vivo. Eu aprendi muita coisa e vamos levando a vida, né? Se eu tivesse que passar por tudo de novo para ver meu filho do jeito que ele está hoje, eu passaria. É claro que eu passaria com mais facilidade sabendo de tudo que iríamos enfrentar.

Faz muito tempo que eu não volto nessas histórias. É engraçado, né? Eu procuro não voltar muito nos momentos difíceis, só que quando eu volto, ao mesmo tempo, têm momentos em que eu me emociono e choro e momentos em que eu fico muito feliz de lembrar tudo que eu passei porque eu me sinto realizada. Eu me sinto muito abençoada e feliz por ter conseguido. Eu espero que meu filho também se sinta bem feliz com isso. Deve sentir, né? Os filhos vão sentir essa sensação mais tarde, agora não é o momento disso. Quando a gente é jovem tem mais é que pensar em coisa alegre. Foi bom voltar a essas coisas porque fazia tempo que eu não lavava a alma.

Você tem mais alguma pergunta? Eu faço as perguntas e respondo, né? Então, vamos terminar senão eu conto história aqui até... e você perde o seu sábado inteiro escutando eu falar. Vamos comer alguma coisa?

3.3. Médicos da hemofilia.

Muitos médicos passaram pela unidade de hemofilia do Hospital Brigadeiro ao longo dos anos, mas nem todos se envolveram com a causa. A escolha desses dois profissionais como colaboradores se deveu pelo tempo de serviço que eles tinham na instituição. Além deles, a Dra. Sandra (que é hematopediatra) está conosco há muitos anos, mas optamos por não a convidar para a pesquisa por ela ter entrado para a equipe já em meados dos anos 90 e, por isso, não ter vivenciado a época mais crítica das contaminações.

Obviamente, meu grau de relacionamento com eles influenciou no desenvolvimento de todas as etapas da pesquisa. Assim, as entrevistas foram mais objetivas, descontraídas e (por que não?) sinceras do que seriam com outro pesquisador que não fosse hemofílico. Como se verá nos capítulos seguintes, a interpretação das entrevistas também sofreu influência dessa relação mais próxima com esses profissionais. Analisar e criticar algumas partes das narrativas de médicos que se dedicam a me manter vivo durante tantos anos me deixa em uma situação delicada. Não por temer uma represália por parte deles em nossa relação médico-paciente, mas por admirar profundamente o trabalho desenvolvido por eles durante todos esses anos.

3.3.1. Dra. Nívia

Hematologista, 58 anos.

Se a unidade de hemofilia do Hospital Brigadeiro tivesse um rosto, ele seria o de Dra. Nívia. Como veremos, ela foi uma das fundadoras da unidade e sua história profissional é indissociável da história da unidade. Sempre a vi com muito respeito e admiração e já tomei muitas de suas famosas broncas.

A entrevista foi realizada num intervalo concorridíssimo entre suas consultas. Foram duas idas em vão até o hospital para tentar realizar a entrevista. Realizar a entrevista com ela foi mais difícil porque nos dias em que ela atende no Hospital Brigadeiro não há muitos médicos na unidade e realizar a entrevista em outro local se mostrava inviável para ela, pois ela trabalhava em outros locais e estava passando por graves problemas de saúde com seu pai (ele acabou falecendo em 2011). Na terceira tentativa, eu já estava pensando que não daria para realizar a entrevista novamente, mas por um raro momento nenhum paciente apareceu para consulta e Dra. Nívia abriu mão de almoçar para me atender.

Apesar de ser uma pessoa que não pensa duas vezes em dar bronca em seus pacientes, Dra. Nívia sempre foi uma pessoa muito alegre e descontraída com seus pacientes nos momentos das consultas. No momento da entrevista, ela se mostrou ainda mais descontraída, mas eu percebia que em muitos momentos ela carregava um discurso já pronto que provavelmente havia sido repetido em situações anteriores. No entanto, por conta de minhas intervenções no sentido de levar a entrevista para além do convencional e valorizar a história de vida do sujeito, Dra. Nívia se viu convidada a refletir sobre sua história profissional de outra forma e a racionalidade narrativa inicial passou a dividir espaço com uma reflexão mais emocionada que atingiu seu ápice nos momentos finais da narrativa.

Por conta da dificuldade de agenda da colaboradora, a conferência do texto final se deu de forma diferente das demais entrevistas e não houve um momento em que lemos juntos na narrativa final. Entreguei um primeiro texto ainda muito marcado pela oralidade para a colaboradora e ela fez algumas alterações no texto no sentido de adequar mais sua narrativa à norma culta da língua portuguesa. Após algumas considerações e sugestões para que se mantivessem algumas marcas da linguagem oral da narrativa como forma de manter o tom original da entrevista e demonstrar o grau de intimidade em que ela se desenvolveu, devolvi outra

versão para a colaboradora. Ela concordou com as alterações e chegamos ao texto final que se segue.

"(...) *muito mais do que atender pacientes hemofílicos, eu passei a minha vida vivendo para a hemofilia*".

A minha origem é italiana. Todos os meus bisavós migraram para o Brasil depois da guerra e não houve nenhuma mistura. Eles se instalaram em diferentes lugares do estado de São Paulo e por um acaso se encontram. Eu nasci e cresci aqui na capital de São Paulo. Só saí daqui para estudar Medicina na cidade de Taubaté, mas voltei para fazer internato e especialização e aqui estou desde então.

Eu não sei identificar em minha vida o que despertou o meu interesse pela Medicina, mas desde criança eu sempre achei que queria ser médica. Na minha infância eu brincava de operar as minhas bonecas e, dentro das orientações vocacionais que tive, o direcionamento sempre foi para a área biológica e a Medicina. Eu nunca pensei em fazer outra coisa que não fosse ligada a isso. Eu realmente não sei o que eu iria fazer se não fosse algo ligado a isso.

Sobre a hematologia... o que me levou à hematologia? Eu sempre gostei muito de mexer com coisas laboratoriais também. Talvez tenha sido por conta do tipo de colégio em que eu estudei onde, lá era dado um grande enfoque em atividades nos laboratórios. Mas isso sempre foi um interesse bastante particular meu também. Eu montava laboratórios em casa e gostava de brincar com uns brinquedos de laboratórios que tinham química e tudo mais. Na época que eu era estudante havia um local em que o próprio MEC vendia materiais de laboratório e eu ia lá comprar esses materiais para montar o meu laboratorinho em casa. Eu fazia também criação de mosca da fruta (drosófila) em casa. Tudo que eu aprendia na escola eu fazia em casa: criava drosófila, esterilizava meios, plantava sementes para vê-las crescer, fazia coleções de elementos químicos, essas coisas assim.

Eu acho que o meu interesse pela hematologia foi despertado mesmo aqui dentro do Hospital Brigadeiro quando fiz o internato. Eu estudava na Faculdade de Medicina de Taubaté e nós tínhamos a opção de fazer o internato na cidade de São Paulo e uma das clínicas pela qual nós passávamos era a hematologia. Acho que foi aí que despertou em mim a vontade de fazer hematologia. Eu gostei de trabalhar com o tipo de paciente da hematologia.

Na verdade, a minha área de interesse maior era a hemoterapia porque a área de oncohematologia não me agradava nenhum pouco. Eu via na época em que eu me formei que

todos os pacientes da oncohematologia tinham muito poucas perspectivas de vida. Naquele tempo os quimioterápicos não conseguiam salvar muitos pacientes e eles morriam com muita facilidade, principalmente as crianças e adolescentes. Então, eu pensei que eu não queria ver meus pacientes todos morrendo. Foi aí que eu decidi que eu iria fazer alguma coisa que é mais ou menos ligada a isso, no caso a hemoterapia, onde eu pudesse ajudar meus pacientes e onde eu não os veria morrendo tão facilmente. Por isso eu vim trabalhar com a hemofilia, mas, quando eu me deparei com a AIDS, o cenário foi diferente. Eu pensei que os meus pacientes não iam morrer precocemente porque, apesar deles sofrerem de doenças crônicas, essas doenças não eram tão agressivas quanto um câncer. Eu imaginava isso sobre os pacientes hemofílicos, talassêmicos e falciformes. Mas quando eu me deparei com a AIDS e com o fato de que os pacientes estavam morrendo... foi muito difícil encarar essa fase.

Minha chegada no Hospital Brigadeiro não foi tão simples. Eu já tinha feio o concurso e estava esperando para ser chamada no INAMPS. Na verdade as vagas do concurso eram para montar uma unidade de banco de sangue na Casa Maternal e demorou muito para eu ser chamada. Pensei que o concurso iria caducar sem eu nunca ser chamada. O concurso estava parado, ninguém chamava ninguém e de repente eles resolveram fazer a prova prática e concluí-lo. Nessa época eu já não queria mais trabalhar no serviço para o qual o concurso se destinava, a Casa Maternal, mas sim trabalhar no Hospital Brigadeiro.

Então, eu fui falar com a Dra. Therezinha Verrasso que era daqui do hospital. Eu falei a ela que eu tinha interesse em trabalhar aqui porque eu já conhecia o hospital e estava trabalhando com hemoterapia. Ela me falou que tinha que esperar para ver como ia ser a chamada do concurso e como seria o andamento dali para frente. Fazia dois anos que nós não nos víamos, desde o tempo do internato. Ela me perguntou o que eu tinha feito durante aquele tempo todo e eu contei a ela que eu estava no Hospital do Servidor, que tinha feito especialização, que estava trabalhando no banco de sangue e que já tinha trabalhado em laboratório de coagulação. Contei também da parte técnica que eu tinha aprendido a fazer. Ela falou que tinha interesse de contar com os meus serviços, mas que tinha que esperar a chamada do concurso. O Dr. Otavio estava trabalhando com ela e a intenção seria montar uma unidade de hemofilia. O Otavio foi meu colega de internato, era hemofílico e estava trabalhando na hematologia.

Começaram a chamar as pessoas concursadas para assumirem os cargos, eu fui chamada para o Hospital Brigadeiro. No entanto, quando chegou a minha vez de assumir o cargo, eu tinha

alguns compromissos que me impediram de assumi-lo de imediato. Eu procurei a Dra. Therezinha e disse a ela que eu precisava de pelo menos um mês para poder resolver minha situação no outro emprego. Ela disse que não tinha problema e que eu poderia resolver a minha vida antes porque dava tempo e o concurso permitia isso.

Naquela época, a Unidade de Hemofilia foi montada para atendimento numa daquelas casinhas que tinham aqui em anexo ao prédio principal. Já havia mais algumas pessoas trabalhando com o Dr. Otávio, a Dra. Claudete que cuidava da parte de fisiatria e o Dr. Piratininga que é dentista. O Piratininga já era do INAMPS e foi transferido do Hospital Heliópolis para cá. Tínhamos ainda em nossa equipe um ortopedista que acompanhava os pacientes internados e outro hematologista que era o Dr. Nicolau. Havia também duas assistentes sociais, três psicólogas, enfermeira, auxiliares de enfermagem e secretária. A Dra. Therezinha queria que eu trabalhasse na clínica com o Otávio e com ela na montagem do laboratório de coagulação específico para diagnóstico e acompanhamento de coagulopatias. Nós montamos o laboratório e fomos dando andamento nas atividades da unidade. Eu ficava alguns dias no laboratório e outros no atendimento aos pacientes na clínica. Fomos nós que começamos a primeira unidade multidisciplinar pública em hemofilia no Brasil e isso aconteceu em 1982. Eu comecei aqui no hospital exatamente no dia 01 de março de 1982, já faz 29 anos.

Antes da criação da unidade de hemofilia havia um ambulatório aqui no Hospital Brigadeiro que atendia alguns hemofílicos, mas até então a maioria dos pacientes era atendida nos diversos bancos de sangue de São Paulo. Eu trabalhei num banco de sangue desses e lá eu aprendi muito sobre laboratório de coagulação porque eu trabalhava na parte de controle de qualidade e suporte a laboratórios de coagulação.

Aconteceu uma coisa curiosa naquela época que foi o fato de o Hospital Brigadeiro ter sido um dos primeiros e, na época, o único que tinha concentrado de fator industrializado para atender os pacientes. Isso foi uma coisa um pouco política que eu não sei bem dos detalhes, mas os bancos de sangue pararam de atender pacientes hemofílicos e de repente, às vésperas de um carnaval, praticamente todos os pacientes hemofílicos de São Paulo passaram a ser atendidos aqui no hospital. Isso aconteceu praticamente na véspera de minha entrada.

Foi um *boom* no número de pacientes atendidos pelo Hospital Brigadeiro. O diretor do hospital conseguiu fator liofilizado para a maioria desses pacientes e o banco de sangue que atendia aqui conseguiu fazer um estoque crioprecipitado para que fosse possível atender a toda a

demanda. A unidade de hemofilia foi aberta pouco antes e foi uma abertura turbulenta devido a esse *boom* de pacientes. Era tumultuado porque aqui era o único lugar do país que tinha fator de coagulação industrializado. Como ainda acontece hoje, o suprimento era distribuído pelo governo federal. Só que, naquela época, o fator vinha direto do INAMPS, mas em pequena quantidade. Aqui era hospital de referência nacional para o tratamento da hemofilia e os pacientes do Brasil inteiro acabavam sendo referenciados para cá.

Nessa fase inicial, nós quase não dávamos conta de atender a todos os pacientes porque não havia médicos suficientes. O número de pacientes era muito acima da nossa capacidade de atendimento. Com o passar do tempo, outras unidade foram abertas e isso foi se normalizando e equacionando o atendimento. Mesmo assim, ainda hoje, essa é a unidade de hemofilia que tem um dos maiores números de pacientes em tratamento do Brasil.

Na época, já se tinha a ideia de que o atendimento ao hemofílico deveria ser realizado por uma equipe multidisciplinar e separado dos serviços de hematologia já que não era da mesma linha de atendimento da hematologia de maneira geral. O atendimento deveria ser multidisciplinar com fisioterapia, ortopedia, assistência social e hematologia. A unidade daqui do Hospital Brigadeiro foi planejada e criada nesses moldes. A Dra. Therezinha que era a chefe da hematologia na época ia a congressos e notou essa tendência mundial do atendimento a hemofilia e o Dr. Otávio que fazia parte da equipe de hematologia e que também era hemofílico foi um dos que tomaram a frente nesse processo de planejamento e criação da unidade. Ela sempre falava que nós tínhamos que montar um atendimento de ponta para o atendimento aos hemofílicos.

Foi montada de fato num lugar que era pequeno, mas que fazia o atendimento global e naquela época contávamos até com mais serviços do que hoje. Alguns serviços acabaram se perdendo com o passar do tempo como foi o caso da fisioterapia. Tínhamos todos os profissionais multidisciplinares quando nós abrimos a unidade e, por ser a primeira unidade multidisciplinar do Brasil com enfoque no paciente de forma global, foi extremante inovador. Nós tentamos manter esse atendimento de forma global, mas, com todas as dificuldades que nós tivemos com o passar dos anos, alguns desses serviços foram perdidos.

Naquela época, nós enfrentávamos muitas dificuldades para aprender sobre a hemofilia O meu primeiro contato com a hemofilia foi aqui no Brigadeiro na época do internato, mas era apenas de vez em quando que nós víamos um paciente hemofílico. Depois eu atendi alguns outros pacientes no banco de sangue em que eu trabalhei. Há uma história interessante, um

paciente brinca comigo até hoje dizendo que nós “convivemos juntos” porque há muitos anos atrás eu estava dando um plantão no pronto socorro e ele chegou com um sangramento na boca por causa da extração de vários dentes, não me lembro de quantos. Ele chegou e em seguida desmaiou por anemia aguda. É um hemofílico B, mas na ocasião não sabíamos e até descobrir tudo isso demorou. Ele precisava de transfusão de sangue naquela hora e o diagnóstico ficou mais difícil. No banco de sangue que trabalhei, atendia pacientes hemofílicos, mas eram coisas mais simples como hemartrose e a aprendizagem se dava sem tanta urgência e tinha um suporte laboratorial. Mas à noite eu não tinha nada disso à disposição e o caso era de urgência.

No entanto, onde eu aprendi mais sobre a hemofilia foi aqui no Hospital Brigadeiro com o atendimento dos pacientes porque há quase 30 anos atrás não existiam muitas formas de se aprender. Era difícil porque não existia internet e nem nenhuma das outras tecnologias de hoje. A gente só tinha alguns artigos, a experiência do atendimento aos pacientes e alguns livros. Várias vezes nós passávamos o fim de semana inteiro estudando na BIREME. Era preciso agendar previamente a visita e nós saíamos de lá levando aquele monte de artigos para ler nos plantões. Aproveitávamos cada minutinho que tinhamos de folga para estudarmos. Nós íamos também a congressos e lá nós íamos atrás de quem sabia mais e perguntávamos muito. Era uma grande ânsia de saber porque nós não sabíamos quase nada.

Nós atendíamos os pacientes no “olhometro”. Tínhamos conhecimento das regras básicas, mas na hora das complicações discutíamos os casos um com o outro sempre usando a regra do bom senso. Cada um dos profissionais que estavam ali sabia um pouquinho de cada coisa. A Dra. Therezinha sabia um pouco mais porque tinha mais experiência no atendimento a hemofílicos. O Dr. Otávio, que havia feito o internato junto comigo, conhecia bem a hemofilia porque era hemofílico. O conhecimento dele era da própria experiência de vida e porque o Dr. Eurico Coelho, que o atendia, já tinha ensinado algumas coisas a ele. O Otávio acabava sendo o professor que acompanhava caso a caso junto com a gente. Não era fácil encontrar alguém que soubesse alguma coisa naquela época. Aqui em São Paulo não havia ninguém, nós éramos os que sabiam mais. A vida da gente não era fácil.

Depois de alguns anos da abertura da unidade, nós nos deparamos com o *boom* da AIDS. Foi um baque muito grande para nós. Tivemos que nos reinventar porque os pacientes ficaram com muito medo de vir ao hospital e de se tratarem. Foi muito difícil cativá-los a vir ao hospital. Nós dizíamos que era melhor que eles viessem para o atendimento precoce, mas eles tinham

medo do teste de soropositividade ou de tomarem o medicamento e se contaminar. Mas, mesmo que não soubéssemos o que fazer com eles em termos de tratamento, já que ainda não existia esse conhecimento de hoje sobre a AIDS, era preciso que monitorássemos eles mais de perto para poder ajudá-los de forma mais precoce. Foi uma fase difícil, mas nós fomos andando.

A aprendizagem sobre a AIDS foi um processo de todos em conjunto. Passou a fazer de nossa equipe um infectologista para poder nos ajudar a tocar o barco e saber o que fazer. Nós fomos aprendendo juntos a fazer coisas como fazemos hoje normalmente, mas que antigamente não sabíamos. Por exemplo, antes raramente trabalhávamos no laboratório com luva, óculos ou esses outros materiais proteção. Os EPIs que usamos hoje vieram com a AIDS. Só depois da AIDS é que foi dado um salto em biosegurança. Temos que dar os "parabéns" para a AIDS porque, paradoxalmente, ela salvou a vida de muita gente. As orientações que nós dávamos aos pacientes também foram mudando. Tivemos picos de orientação em que orientávamos coisas baseadas em paramentos muito mais rigorosos do que o que era realmente necessário. Depois o conhecimento sobre a AIDS foi evoluindo e se consolidando e fomos reajustando nossas orientações.

A AIDS impactou bastante também na produção dos fatores de coagulação. Eles tiveram um salto monstruoso de qualidade e segurança, principalmente por conta do desenvolvimento de tecnologias de inativação viral. As primeiras tentativas de inativação viral não deram muito certo porque os produtos tornavam-se "caramelizados". Nessa época já se fazia o processo de aquecimento para inativar o vírus da hepatite em outros produtos e tentaram aplicar esse processo na fabricação dos concentrados de fator, mas, por conta do açúcar utilizado na estabilização desses concentrados, tudo virava um caramelo. Tiveram que mudar o tipo de açúcar que se usava. Os produtos foram melhorando, sendo purificados e esse salto de qualidade não parou até hoje. A tecnologia não parou até hoje e tanto a AIDS quanto a hepatite C foram grandes responsáveis por esses saltos de qualidade.

Antes mesmo da AIDS, os hemofílicos já estavam expostos às contaminações, principalmente as hepatites. O conhecimento que se tinha na época sobre as hepatites era bem diferente do de hoje. No conhecimento médico de então, eram bem conhecidas as hepatites A e B. As demais eram chamadas de não-A e não-B e eram um verdadeiro saco de surpresas. Até certo tempo, não existia nem conhecimento sobre a existência de outras hepatites além da A e da B. Nós tínhamos sorologia para A e para B bem definidos. Na verdade para B era bem definida,

para a A era mais ou menos. Quando apareceu a hepatite C é que foi descoberto o vírus e daí veio o processo inativação viral das hepatites. Mas nós médicos, até essas descobertas mais precisas, só sabíamos que, por exemplo, determinado paciente morreu de hepatite fulminante não-A e não-B. Sabíamos que existiam outros agentes ali, só não sabíamos quais eram. Temos que pensar o seguinte, a hepatite C foi descoberta em 90. Se pararmos para pensar, é algo muito novo em termos de saúde.

Nós sempre tivemos uma filosofia de prescrição, principalmente com as crianças, no sentido de expor o menos possível os hemofílicos que não haviam tido contato com medicamentos contaminados a produtos de procedência duvidosa. Eu pensava assim: *Não vou expor as crianças a crioprecipitado que eu não tenho certeza se tem algum vírus quando eu já tinha produto que eu tinha certeza da inativação viral.* Houve uma fase inicial que era ao contrário. Nós reservávamos os produtos que vinham de fora que não tinham inativação viral e não aplicávamos em crianças porque era proveniente de muitos doadores e poderia eventualmente conter algum vírus por conta da janela imunológica dos doadores. Pedíamos aos pais das crianças para promoverem clubes de doadores de familiares ou conhecidos dos pacientes que vinham doar o sangue. Era mais seguro porque eram pais, tios e demais familiares que iam doar para aquela criança. Como as crianças não precisavam de muito fator porque usam doses menores por conta do peso, eles acabavam repetindo as doações de tempos em tempos e armazenavam certa quantidade de crio para aquela criança.

Quando os produtos passaram a ter inativação viral, houve uma falta de produtos no mercado internacional porque se perdia muitas unidades de fator na inativação e com a triagem sorológica mais rigorosa. Quando faltavam concentrados, os produtos com inativação viral eram reservados para as crianças em detrimento dos adultos, já que os adultos tinham sido expostos a mais produtos. Então, os adultos tomavam crioprecipitado de doadores com sorologia negativa, naturalmente.

Os pacientes e os profissionais não tinham como saber ao certo na época como se deram as contaminações, mas hoje sabemos que a grande maioria dos casos se deu pelos concentrados que vieram de fora porque eram utilizados grandes *pools*, constituídos por muitos doadores, na fabricação desses produtos. Isso aumentava as chances de contaminações. Muitas contaminações se deveram à fase em que não havia sorologia para HIV e hepatite C ou pela própria janela

imunológica antes do desenvolvimento das tecnologias de inativação viral. Mas também houve muitos contágios que se deram pelo crio produzido aqui em nosso país pelos mesmos motivos.

Antes do surgimento dos concentrados liofilizados, os hemofílicos tomavam o crioprecipitado. Esse medicamento deixava os pacientes muito presos ao centro de tratamento porque não era possível que nós liberássemos doses domiciliares. O paciente não tinha mobilidade, não podia viajar, não tinha como sair. Enfim, não podia fazer nada longe do centro de tratamento deles. Quando vieram os concentrados liofilizados os pacientes começaram a ter mobilidade e passaram a ter outro tipo de vida. Assim, passaram a poder viajar, ter uma profissão e ter outras atividades que anteriormente não eram possíveis. No entanto, ao mesmo tempo eles foram contaminados e passaram a morrer por conta disso.

Nosso último paciente diagnosticado com contaminação por HIV através do uso de hemoderivados foi em 1987 e era um paciente que veio de outro serviço. Se houve contaminação de mais alguém, o mais provavelmente é que tenha por algum outro meio. Nesses casos, nós temos que fazer o que chamamos de infecto-vigilância que é investigar o porquê da contaminação. Temos que analisar uma série de coisas, desde a vida pessoal do paciente até conferir quais os lotes de fator que ele tomou. É por isso que não misturamos marcas ou lotes nas infusões de produtos, pedimos para vocês não tomarem fator que outro paciente tenha em casa e pedimos para anotar o lote do fator que vocês tomaram. Isso tudo se chama fármaco-vigilância. Porque, se ocorrer qualquer problema, temos como rastrear o fator usado.

A relação entre a vida e a morte sempre esteve muito perto tanto dos médicos quanto dos pacientes. Hoje, nós vivemos muito mais tranquilos e orientamos melhor os pacientes, suas mães e familiares porque temos elementos para orientar melhor. Estamos preparados hoje para todas as contaminações. Nós passamos pela contaminação da AIDS, depois da hepatite C e hoje estamos preparados para qualquer outra epidemia. Nós sabemos que acaba uma, como foi a da ”vaca louca”, mas pode vir outra a qualquer momento. Tivemos também um surto febre do Nilo que nos preocupou. E assim nós vamos seguindo cada vez mais atentos. Assim como nós já passamos pelas infecções de sífilis e tuberculose há anos atrás, nós temos que estar preparados para as demais lutas que possam vir a surgir. Nós não podemos dizer que estamos sempre tranquilos porque sempre surgem outros riscos. Agora, por exemplo, surgiu o H1N1 que rapidamente de um ano para o outro eles conseguiram fazer uma vacina.

Hoje, o envelhecimento da população hemofílica já é tema nos congressos sobre hemofilia. Existe uma preocupação com o envelhecimento da população porque esse envelhecimento foi proporcionado pelo avanço e desenvolvimento do tratamento da hemofilia. Há algumas décadas atrás, era quase impossível um hemofílico chegar à terceira idade. Hoje, nós temos vários pacientes internados, operados e sendo tratados por conta de doenças que comumente afetam a terceira idade: câncer, doenças cardiovasculares, diabetes. Se pensarmos nos casos de pacientes contaminados com hepatites, podemos estabelecer uma relação entre essas contaminações e os casos de câncer de fígado, mas há pacientes com outros tipos de câncer também.

As doenças cardíacas têm uma menor incidência entre hemofílicos, mas existem casos porque há algumas causas que escapam da questão da coagulação ou não do sangue. O paciente hemofílico não está alheio a ter taxas altas de triglicerides ou colesterol. Ele corre o risco de sofrer uma coronariopatia como qualquer outra pessoa, principalmente se for obeso. O acumulo de colesterol nos vasos vai acontecer com o paciente hemofílico da mesma forma que aconteceria com qualquer outro paciente. A diferença é que com o hemofílico vai demorar um pouco mais para formar o trombo, mas vai acontecer. Por isso hoje nós mudamos o perfil de alguns exames que solicitávamos para os adultos porque há muitos casos de hipertensão, diabetes e por aí vai. Nesses casos, nós temos que encaminhar para os especialistas como qualquer outro paciente.

Da mesma forma, há muitos com problemas de articulações entre os adultos. Por isso eu digo a eles que eles têm cuidar melhor das articulações. Um hemofílico antes tinha expectativa de vida de 50 anos e hoje tem uma expectativa de 70. Estando hoje com 40 anos e não tendo as articulações em boas condições... ele tem que ver que ainda há mais 30 anos pela frente. Como ele estará até lá? De que adianta vocês terem uma expectativa mais longa sem qualidade de vida? Vocês têm mais do que obrigação de cuidar das suas articulações.

A questão dos conflitos entre médico e paciente é uma coisa muito complicada para mim hoje. Eu passei grande parte da minha vida atendendo pacientes hemofílicos e, muito mais do que atender pacientes hemofílicos, eu passei a minha vida vivendo para a hemofilia. Você sabe muito bem disso porque você conhece o meu trabalho e sabe também que a hemofilia tem uma relação muito forte com a minha vida. Há muitos médicos que não gostam de atender pacientes crônicos porque eles estão sempre no hospital, mas, pessoalmente, eu acredito que os pacientes devam ser ensinados a viver com a hemofilia. Nós precisamos ser amigos dos pacientes e dar-lhes apoio,

mas, de vez em quando, nós precisamos também dar uns “puxões de orelha” neles para que eles aprendam a conviver com a hemofilia. Eu, aqui no hospital, meio que sou a mãe que ajuda quando precisa, mas que também da uns “puxões de orelha”. Eu penso que eu tenho a minha parte a ser feita e essa parte tem seu limite, mas o paciente também tem a parte dele. Aqui ninguém é imbecil, nem o paciente e nem o médico. Não adianta paciente vir aqui querendo enganar o médico. O médico vê que o paciente não está fazendo a parte dele e se irrita quando ele quer apenas ficar enganando.

O médico consegue entender quando o paciente está com dificuldade de ultrapassar certas barreiras e ele, então, vai tentar ajudar o paciente a ultrapassar essas barreiras identificando os pontos onde ele pode ajudar e se é preciso da ajuda de outros profissionais. Agora, quando o paciente não quer se ajudar... o médico desiste desse paciente. E nem todos os médicos conseguem perceber essas dificuldades sozinhos, o paciente às vezes tem que dar um alerta. Mas, infelizmente, no Brasil sempre existe o ”jeitinho” e o paciente acha que sempre vai conseguir enganar o médico. Mas não vai conseguir e o médico, com toda a correria do dia-a-dia, acaba esgotando a paciência com o paciente que não faz a parte dele. O médico dá orientação, mas ele não segue essa orientação e não vai para fisioterapia, não se interessa e não está nem aí. O tratamento de paciente crônico é uma via de duas mãos, o paciente tem que fazer a parte dele e o médico tem que ter paciência para ajudar o paciente. Senão for assim, não tem jeito.

Um exemplo do limite do médico é a quantidade de fator que ele tem à disposição para tratar seus pacientes. Moramos no país do futebol e eu gostaria de ter fator suficiente para que todos os hemofílicos pudessem fazer o que quisessem inclusive jogar bola, mas como eu não tenho. Se eu pudesse fazer aplicar fator profilático para que todos os pacientes pudessem fazer o que quisessem (por exemplo, esportes radicais), seria ótimo. Mas infelizmente não é possível.

Especificamente no caso do futebol, eu, pessoalmente, nunca gostei de futebol. É até engraçado, mas depois que eu comecei a trabalhar com a hemofilia eu passei a gostar menos ainda. E eu tenho que explicar para os pacientes que o futebol não é bom para eles porque é todo mundo correndo atrás de uma bola só. É aquele monte de pernas querendo chutar uma bola só e acabam um chutando a perna do outro. Se pelo menos tivesse uma bola para cada um chutar, era menor o risco. Ia ter um dedão machucado aqui e ali, mas o risco era menor. Alguns meninos vêm aqui falando que querem fazer musculação para ficarem “sarados”, mas por que não vai fazer natação? Você já viu nadador que não seja “4x4”? Olha o César Cielo, por exemplo. Você

vai querer fazer uma coisa que seu ombro e seu joelho não aguentam? Não vai dar certo, vai se machucar e não vai conseguir fazer nada. Por que não vai fazer alguma coisa que você aguenta? Tem que aprender com as suas condições. Não adianta fazer só porque é moda (como agora no caso desses esportes radicais) porque a moda não é boa para todo mundo. É moda agora, daqui há cinco ou seis anos eu não sei se vai ser moda e a hemofilia continuará sendo sua para sempre.

Mesmo com todo o avanço tecnológico na área de saúde, eu não sei se algum dia irão descobrir a cura da hemofilia. Talvez descubram para uma criança que está para nascer fazendo uma alteração no cromossomo daquela criança para que ela consiga nascer sem a alteração genética que causa a hemofilia. Mas, para um paciente que já é hemofílico, eu acho que não tem como resolver. O que pode acontecer para o paciente hemofílico é que uma terapia gênica possa elevar um pouco o nível de fator em seu sangue. É isso que está se tentando hoje. Ao invés do paciente ter 1% de fator, ele teria 5 ou 10 %. Ou um fator que tenha um efeito um pouco mais duradouro, que dure 72 horas ou cinco dias. Você já pensou um fator que eleve o seu nível de fator e que você precisasse tomar uma vez por semana? Já melhoraria bem a sua qualidade de vida, não acha? Já há muitos anos que nós ouvimos falar dessas questões: de terapia genéticas e desenvolvimento de novos concentrados de fator, mas nós nem sabíamos ao certo como seriam. Atualmente nós sabemos através da observação das linhas de pesquisa que está sendo desenvolvido.

Pessoalmente, acredito que a cura da hemofilia é o controle da natalidade e o aconselhamento genético. A mulher portadora de hemofilia deve se perguntar se ela quer ter um filho hemofílico e o hemofílico deve se perguntar se quer ter uma filha portadora de hemofilia que poderá ter um filho hemofílico. Para mim a cura da hemofilia está aí, é a consciência genética.

Fazendo um balanço de minha carreira como médica, eu acho que não é uma questão de eu pessoalmente ter conseguido alcançar grandes melhorias para a hemofilia. É algo maior que diz respeito à evolução do tratamento de hemofilia e essa evolução foi muito grande. Eu acho que eu consegui, de grãozinho em grãozinho, disseminar um pouco do conhecimento que eu adquiri através de palestras e visitas nos diversos lugares em que eu fui. Acredito que pude passar a mensagem de que é possível tratar o paciente hemofílico ou de que é possível montar um laboratório de hemofilia. Esses assuntos no início eram tabus para os profissionais.

Nessa questão do laboratório, por exemplo, eu sempre ouvi os profissionais demonstrarem um medo muito grande de montar um laboratório para paciente hemofílico devido à dificuldade e à complexidade da tarefa, mas não é difícil. Se você tem um laboratório capaz de fazer um TTPA, já é meio caminho andado. Quando eu chegava aos lugares e as pessoas falavam que não tinham condições de montar um laboratório de hemofilia, eu começava a ver a estrutura do local e conseguia apontar os caminhos para que o laboratório fosse montado. Essa foi uma coisa que sempre lutei e acho que eu consegui semear algumas sementinhas por esse Brasil afora: fazer com que os profissionais perdessem o medo de tratar os hemofílicos

Outra coisa que eu sempre lutei foi para que os pacientes entendessem que têm que se tratar, viver e ser gente. Isso é importante porque, quando nós começamos a tratar a hemofilia, o hemofílico era uma palha para a sociedade. O hemofílico não ia para escola e poucos podiam fazer alguma coisa de suas vidas. As mães pensavam que os filhos eram coitadinhos e, porque não iam viver muito mesmo, tanto fazia eles irem para escola ou não. Eu cansei de ver mãe fazer isso e sempre foi uma coisa que nós aqui na unidade lutamos contra. Acredito que nós conseguimos mudar essa ideia com a melhoria da disponibilização dos fatores, tanto é que aqui está você. Nós tentamos semear essa nossa filosofia em todos os profissionais e pacientes que estiveram aqui conosco, alguns pegaram e outros não. Eu acho que essa é a nossa grande missão: ensinar que a hemofilia é uma coisa que dá certo. Hoje, quando eu penso na quantidade de pacientes que estão formados com nível superior e que quando nós começamos a trabalhar os pacientes mal conseguiam terminar ensino fundamental... São bem diferentes as situações. Não é uma realização que eu digo que seja minha, mas da evolução na forma de tratamento. Nossa parte nessa história é quando nós avaliamos um joelho e encaminhamos para a fisioterapia, quando conseguimos de alguma forma melhorar a condição física do paciente para que ele possa ir à escola ou ao trabalho e quando nós ficamos nessa briga estressante do dia-a-dia para conseguir o fator para vocês. É isso sabe... É essa a realização que temos: fazer vocês se tornarem gente. Nós plantamos uma sementinha, agora vocês têm que se tornar uma plantação e o que está faltando é ensinar que os hemofílicos têm que cuidar das próprias coisas deles.

Hoje, eu só tenho mais uma coisa para dizer. Da parte dos profissionais, sempre foi uma luta muito grande para ter um produto de boa qualidade, para não faltar medicamento e tudo mais. Já da parte dos hemofílicos, o que eu sinto é que existe um movimento muito pequeno de interação com as questões que os envolvem. Vocês precisam ter o domínio sobre o que vocês vão

usar e se vocês vão ter ou não o medicamento e em qual quantidade. Essas questões saíram muito das mãos dos profissionais que tratam dos hemofílicos e eu sinto que os pacientes não estão presentes de maneira forte nas associações para que estejam preparados para qualquer eventualidade que aconteça. Vocês têm que ser fortes o suficiente para ter uma estrutura para brigar pelas suas necessidades. Já houve uma união muito maior de médicos e associações, mas os pacientes sempre estiveram alheios. Os pacientes sempre estiveram esperando sentados que alguém brigasse por eles.

Então, eu acho que é hora disso mudar e os pacientes pensarem um pouco mais em cidadania. Até porque hoje os médicos que trataram vocês a vida inteira estão em uma curva decrescente de atendimento. Daqui a pouco todos nós vamos estar nos aposentando e a geração de médicos que vem tem outra cabeça, outras ideias e eles não vão encarar a mesma luta que nós encaramos. Eles terão outras facilidades, como por exemplo, falar que o governo tem essa obrigação e eles que tratem de fornecer o fator. Diferentemente, a minha geração de profissionais foi quem brigou junto com as associações para vocês terem o medicamento hoje. Essa luta será dos pacientes e não mais dos médicos. Um médico hoje é um mero instrumento. Qualquer profissional que eles coloquem aqui, com um manual em mãos, atenderá vocês de maneira adequada desde que ele tenha o produto para medicar vocês. Se tiver alguém que treine ele de forma adequada e tenha o produto, ele vai conseguir te atender. Mas, se ele não tiver o produto...

Por isso vocês têm que brigar por um engajamento maior, porque vocês terão que ter a força para lutar pela conquista de um fator de boa qualidade e em quantidade adequada. Falta levantar a sua bandeira! Se o hemofílico não levantar a sua bandeira ele vai morrer à míngua. Não adianta chegar aqui e dizer que precisa de fator ou que está sem fator em casa, nenhum médico pode fazer nada se não tiver o medicamento para o tratamento.

3.3.2. Dr. Ernani

Hematologista, 55 anos.

Dr. Ernani é um profissional com uma postura bastante séria. Sempre foi muito prestativo e sempre respondeu paciencioso a todas as minhas dúvidas e questionamentos sobre a hemofilia e o tratamento, mas nunca me senti a vontade para ter uma conversa mais extrovertida durante as consulta pelas quais passei com ele. A partir de minha experiência em suas consultas, posso resumi-lo como sendo um médico atencioso e prestativo, mas que não dá muitas demonstrações de seus sentimentos (por exemplo, risadas). Apesar dessa postura mais séria, levei muito mais broncas da Dra. Nívia do que do Dr. Ernani.

Até por conta de nosso nível de intimidade ser menor, imaginei que sua entrevista fosse ser bem mais técnica do que a da Dra. Nívia, mas me enganei completamente. Fiquei surpreso, encantado e me identifiquei muito com a história de suas origens e o sentimento que ele nutre em relação a elas. Certamente, Dr. Ernani é um narrador benjaminiano que ansiava por um ouvinte atento para contar sua história de vida.

Cheguei ao Hospital Brigadeiro e logo avistei o colaborador pelo corredor da unidade de hemofilia. O encontro havia sido marcado alguns dias antes e Dr. Ernani disse para eu esperar a outra médica chegar para que ele pudesse me dar atenção sem ter que interromper a entrevista para atender a algum paciente. Alguns minutos depois, logo após ele terminar uma consulta com uma mãe e seu filho hemofílico, fui chamado por ele até uma sala onde são arquivados os prontuários dos hemofílicos e onde há uma espécie de vestiário numa saleta anexa. Antes do início da entrevista Dr. Ernani me advertiu que aquela sala era muito movimentada e poderíamos ser interrompidos por alguém que estivesse em busca de algum prontuário. Eu não vi problemas em relação aquilo e, já que os dois consultórios da hemofilia estavam sendo utilizados por outros profissionais da unidade, o tranquilizei para darmos início à entrevista.

Comparada a sua postura profissional, sua postura enquanto narrador foi ligeiramente diferente. Em vários momentos Dr. Ernani passou uma sensação de comoção com sua história familiar e era nítido que estava tendo imenso prazer com o ato de narrar sua história. Suas palavras eram polidas e usou poucas expressões informais.

Às vésperas de procurá-lo para marcarmos uma data para a conferência do texto final, fui surpreendido em uma de minhas idas à unidade por conta de uma hemorragia com a notícia de

que Dr. Ernani havia se desligado do quadro de funcionários da unidade. O motivo que o levou a tomar essa decisão foi a falta de compatibilidade de horários entre seus três locais de trabalho. Apesar de ter se desligado da unidade de hemofilia do Hospital Brigadeiro, Dr. Ernani não se desligou da hemofilia, pois continua trabalhando na unidade de hemofilia da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo e nesta ocorreu a conferência do texto final da entrevista.

Pedi para que a secretária da unidade de hemofilia do Hospital Brigadeiro entrasse em contato com Dr. Ernani para que pudéssemos marcar uma data e ela imediatamente ligou para seu celular. Ele pediu para ela passar o seu número de seu celular para mim e dias depois entrei em contato. No dia agendado fui até a Santa Casa e fiz a leitura do texto final para o colaborador. Sem nenhum ajuste adicional o texto final foi aprovado pelo colaborador.

(...)é difícil um profissional da hemofilia se desvincular desse tipo de trabalho. Nós acabamos recebendo propostas salariais e profissionais melhores para trabalhar em outras áreas, mas nós acabamos por estabelecer um vínculo de dependência com os pacientes. Até porque entra em jogo uma responsabilidade: Se não é você, quem vai poder vir?

Eu tenho 54 anos e nasci aqui em São Paulo, mas a minha família toda é do Rio Grande do Norte. Eu tenho três irmãos e eu sou o filho mais novo. Minha família se mudou para cá justamente no ano em que eu nasci. Minha infância foi uma infância comum, mas com as dificuldades que uma família de migrantes enfrenta. Enfrentamos as dificuldades de acesso a trabalho, moradia… Durante todo o período em que eu morei com meus pais, nós sempre moramos em casa alugada. Mas, pelo trabalho de meus pais, nunca nos faltou nada. Foi uma vida simples e sem luxos, mas nunca nos faltou nada. Também pelo esforço deles, todos os quatro filhos se formaram em nível superior. Eu tenho dois irmãos que são médicos e um advogado e tudo isso foi fruto do trabalho e esforço do meu pai. Nas décadas de 50 e 60 não era fácil um migrante nordestino conseguir estudar os quatro filhos.

Eu sempre estudei em escola pública, nunca estudei em escola particular. Eu nunca pude fazer cursos complementares como, por exemplo, um curso de língua estrangeira. Hoje há várias formas de se fazer um curso de inglês, há inclusive cursos gratuitos, mas naquela época os poucos que existiam eram muito caros. Então, por conta das dificuldades que nossa família enfrentava, eu nunca pude fazer um curso desses na minha época de formação escolar e universitária. Informática, então, nem se fala porque naquela época nem existiam computadores em todos os locais como é hoje.

Desde a época do Ensino Médio, que naquela época se chamava colegial, eu já estava me direcionando para a área de biológicas, mais especificamente para a Medicina. Entrei para a Faculdade de Medicina de Santo Amaro, que atualmente se chama UNISA. Terminei minha graduação lá e fui fazer residência médica na área de Clínica Médica na Santa Casa de Misericórdia de São Paulo. Após a residência, eu acabei sendo contratado. Inicialmente, trabalhei no departamento de Clínica Médica e, posteriormente, fui para o departamento de Hematologia e lá estou até hoje.

Logo depois de formado, eu também prestei alguns concursos públicos. Um deles foi da prefeitura onde eu atendo até hoje como clínico em um pronto socorro. No Estado, eu também

prestei o concurso, inicialmente, para médico de posto de saúde. Eu me formei em 81 e trabalhei como médico de posto de saúde até 88 quando surgiu a oportunidade de trabalhar na Unidade de Hemofilia do Hospital Brigadeiro. Infelizmente, essa vaga que eu ocupei foi disponibilizada em função do falecimento do colega que criou e dirigia a Unidade de Hemofilia. Ele era hemofílico e infelizmente, por conta de uma hemorragia cerebral, ele veio a falecer em 88. Foi aberto um concurso para o preenchimento dessa vaga e prestei esse concurso e estou aqui desde então.

Naquela época, eu tinha pouca vivência com a hemofilia. Na verdade, eu nunca tinha visto um hemofílico na vida. Foi aqui que, depois de sete ou oito anos de formado, eu vim a trabalhar no atendimento a hemofílicos. Eu tinha apenas um conhecimento teórico sobre a hemofilia e eu não sabia se iria, digamos assim, dar certo ou se eu teria que depois sair para uma outra área. Mas, na vivência do dia-a-dia, eu fui gostando e me interessando. Eu contei muito com o apoio do pessoal que trabalhava na unidade. Todos eles, enfermeiros, pessoal do administrativo, médicos, dentistas, psicólogos e assistentes sociais da época, me deram muito apoio e me deixaram tranquilo para que eu pudesse me interar e aprender sobre a doença e os cuidados necessários.

Nesse aspecto, também tenho que ressaltar a importância fundamental da Dra. Nívea. A Dra. Nívea Foschi foi uma das criadoras da unidade junto com o Dr. Otavio e, na época em que eu entrei, ela era a pessoa que tinha mais experiência na área de hemofilia. Na verdade, até hoje ela ainda é tanto a pessoa mais experiente aqui quanto uma das referências dentro do nosso país na área de hemofilia. Ela foi muito importante no meu processo de chegada aqui, pois foi ela que mais me ajudou a criar o estímulo e a vontade de continuar trabalhando com hemofílicos. Ela me mostrou, naquele momento inicial, que não era nada assustador ou algo de outro mundo tratar de hemofílicos. Ela me mostrou que era algo que poderia dar muita satisfação por ser uma população que não tinha onde buscar tratamento se não fosse ali. Nós criamos esse senso já que havia pouquíssimos centros de tratamento da hemofilia.

Até como um comentário à parte, é difícil um profissional da hemofilia se desvincular desse tipo de trabalho. Nós acabamos recebendo propostas salariais e profissionais melhores para trabalhar em outras áreas, mas nós acabamos por estabelecer um vínculo de dependência com os pacientes. Até porque entra em jogo uma responsabilidade: Se não é você, quem vai poder vir? E, quem vier, virá com o mesmo pique? Com o mesmo interesse? Com o mesmo comprometimento que você acabou tendo com o passar dos anos? Logo no início, eu pude perceber que eu poderia

manter um trabalho longo na unidade e que eu não encararia esse trabalho como algo temporário que eu iria abandonar quando surgisse outro concurso para outra área. Tivemos colegas que até interpretaram o trabalho aqui na unidade dessa forma e que usaram aqui como experiência para alçar vôos maiores. Isso também não é errado porque a pior coisa é você atuar em uma área onde você não tem um comprometimento e um envolvimento com a causa. Trabalhar só por trabalhar também… é melhor tentar outras coisas mesmo. Eu espero também que esses que saíram tenham conseguido alcançar seus objetivos profissionais.

Estamos até hoje trabalhando aqui na hemofilia com todas as dificuldades que os pacientes e a comunidade da hemofilia sabem que existem. A grande questão é que as dificuldades que nós enfrentamos não dependem de nós médicos e profissionais da unidade. São dificuldades que dependem da instituição em que você trabalha, do país em que você vive, da situação econômica, das políticas de saúde do momento. E é em meio ao vai e vem dessas variáveis que nós temos que trabalhar.

Esses aspectos da minha vida pessoal que eu contei tiveram repercussão em minha vida pessoal. Eu sou casado e minha esposa também é médica. Nós nos conhecemos na residência médica na Santa Cassa logo após nos formarmos. Tenho um filho que atualmente está com 16 anos. Ele está cursando o Ensino Médio e ainda não definiu a profissão que quer exercer. Eu prezo em passar para ele os bons valores que eu aprendo no dia-a-dia. Acho que pelo menos tenho conseguido fazer com que coisas boas cheguem a ele.

No aspecto de formação acadêmica, eu sou ligado à faculdade de Medicina a Santa Casa de São Paulo e dou aula no curso de hematologia para os alunos do quarto ano da graduação. Eu iniciei uma pós-graduação que eu não consegui terminar por problemas pessoais. Foi um período crítico por conta de problemas de saúde na família que acabaram me afastando da pós-graduação e me levando a ter outro tipo de atuação profissional. De certa forma, continuo a manter uma ligação acadêmica com as aulas que dou na graduação e pelas atividades científicas que temos lá. Na Santa Casa, além do atendimento clínico e das aulas que eu ministro, desenvolvemos um trabalho de acompanhamento aos residentes e estagiários e trabalhos de pesquisa científica que apresentamos em congressos.

Aqui no Brigadeiro nós enfrentamos muitas turbulências administrativas com as sucessivas mudanças de gestão que ocorreram durante o período em que o hospital era gerido pelo Governo Estadual. Por conta dessas mudanças, que iam desde a mudança de diretoria do

hospital à mudança de secretário de saúde do Estado, nós não conseguimos desenvolver projetos de formação acadêmica aqui dentro. É lógico que aqui não é um hospital voltado para o ensino, mas nós tínhamos antigamente residentes de hematologia e de outras clínicas que passavam aqui pela hemofilia para fazer um treinamento, por exemplo, durante um mês do ano.

Realmente, muitos médicos não têm conhecimento algum sobre a hemofilia. Isso é uma falha dos cursos de graduação. Na minha formação, por exemplo, o curso de hematologia foi muito breve e eu não tive uma formação mais sólida quanto à hemofilia. Na Santa Casa de São Paulo, até eu começar a dar essas aulas na hematologia, não se estudava hemofilia durante a graduação. Eu e a equipe de professores que atuam comigo fomos os introdutores de uma aula sobre hemofilia ao curso de hematologia para os alunos do quarto ano. É claro que eu não dou aula somente sobre hemofilia durante todo o curso, mas durante uma manhã inteira nós apresentamos casos, slides e demonstramos como é o atendimento ao hemofílico. Nas universidades em que não há setores de atendimento a hemofílicos, dificilmente você encontrará professores dando aula sobre hemofilia. No máximo, encontramos alguma referência à hemofilia em um contexto mais amplo ou dentro de outros assuntos ou matérias onde a hemofilia passa desapercebidamente. Mas o que eu observo é que os profissionais dos centros de atendimento à hemofilia conseguiram criar uma rotina de aulas sobre hemofilia para alunos de graduação, residência e especialização. Assim, hospitais como o São Paulo, Clínicas e Santa Casa, além de alguns outros no interior, com certeza desenvolvem atividades nesse sentido. É ruim essa situação e nós sabemos disso. Tentamos cobrar isso quando encontramos colegas de outras instituições, mas é chover no molhado porque eles ficam limitados por conta das cargas horárias planejadas pelas instituições. Outro motivo para essa falha dos cursos de graduação é a não existência de professores que tenham esse conhecimento sobre a hemofilia, mas nada impede que se convide profissionais de outras instituições para dar essas aulas sobre a hemofilia.

Quando eu entrei para a unidade, foi uma época difícil. Ao contrário do que possa parecer, eu não peguei o período pós-HIV, mas sim o período do HIV porque os pacientes que se contaminaram até 85, que foi o ano em que surgiram os testes para o HIV e a partir daí nós não temos relatos de contaminações de pacientes através de concentrados, estavam na fase mais difícil. Era o auge do número de pacientes contaminados. Para se ter uma ideia, nesse hospital foi criado um andar inteiro para a internação dos pacientes soropositivos com infecções. Naquela época, não existiam ainda esses coquetéis que atualmente dão até uma qualidade de vida muito

boa ao paciente. Esses medicamentos estavam apenas sendo estudados e o que nós tínhamos para fazer era simplesmente internar os pacientes e tratar das complicações. Alguns eram internados com complicações muito graves.

Foi realmente muito difícil lidar com adultos e crianças contaminadas. A própria equipe multidisciplinar, que a gente sabe que é uma coisa muito estabelecida na questão do suporte ao paciente hemofílico, teve que se voltar também para o suporte a nós médicos. Eu me lembro de várias ocasiões em que tivemos que fazer reuniões da equipe médica com os psicólogos e assistentes sociais para tentar levantar nosso astral para podermos lidar esses pacientes. Não poderíamos chegar derrubados para atender pacientes que já estavam debilitados física e psicologicamente. Foi difícil de lidar com essa situação.

Em relação ao tratamento da doença em si nós não encontramos tantas dificuldades porque nós tínhamos todo o treinamento, assim como ainda temos até hoje. Hoje, nós temos os profissionais da área de infectologia que atendem nossos pacientes da hemofilia, mas naquela época nós tínhamos que aprender a lidar com os pacientes com HIV porque o infectologista ainda não fazia parte de nossa equipe multiprofissional. Tínhamos que aprender sobre o tratamento, as complicações, o dia-a-dia e acompanhar os pacientes internados. Além de hematologistas, nós também éramos um pouco de infectologistas. Tínhamos que, como se diz, partir para a cabeça e tomar a frente de todo esse atendimento.

Agora, quanto ao aspecto psicológico era muito difícil. As perdas eram muito difíceis. Qualquer perda é muito difícil, mas as perdas que nós tínhamos de pacientes que estavam em plena atividade em termos de trabalho, de ensino e com uma vida inteira pela frente... As crianças que nós vimos morrer... Isso foi muito difícil. Foi difícil também de nós não nos envolvermos muito a fundo com a situação dos pacientes. Se nós nos envolvêssemos muito a fundo, nós ficávamos muito abalados psicologicamente e não conseguíamos dar o suporte aos familiares.

Nessa época em que eu entrei, o foco principal da unidade era o atendimento aos pacientes com HIV e não aos hemofílicos simplesmente. Para os hemofílicos já haviam fatores seguros. É bem verdade que algumas vezes faltavam os fatores, mas nós tínhamos. Mas no geral, grande parte dos pacientes já estavam infectados. Alguns já sabiam da doença e estavam em tratamento, mas eu tive que comunicar a contaminação para muitos pacientes e familiares.

Foi realmente uma fase muito difícil, mas também não deixou de ser um aprendizado. Eu também trabalho com pacientes terminais oncológicos da área de hematologia, os pacientes que

tem leucemia, linfoma. Agora não muito, mas, durante muito tempo da minha vida, eu também trabalhei nessa área. Então, não que eu fosse um *expert*, mas eu já tinha uma vivência em lidar com esse aspecto de perda e, mesmo com essa vivência, eu ficava muito baqueado com a situação dos pacientes da unidade naquela época. Quer queira ou não, interfere no seu dia-a-dia quando você perder um paciente. Sem querer ser piegas, mas você perder a luta para uma doença te derrubava por dois, três ou quatro dias. É claro que não era nada comparável ao sentimento de dor de uma família que até hoje sente essa perda, mas a gente, nos primeiros dias, sentia muito cada uma das perdas. Eu acho que isso não muda. Hoje, se eu tivesse outro caso por outro motivo qualquer, seria difícil da mesma forma. A gente não aprende ou cria uma imunidade contra isso. Por mais que a pessoa seja séria e não demonstre muito suas reações emocionais, acabamos sentindo as perdas.

Antes de entrar na unidade, como eu te disse, eu comecei como clínico e eu já tinha tido contato com um grande número de pacientes soropositivos. Então, antes de trabalhar com os hemofílicos aqui na unidade, eu já sabia o que eu iria encontrar. Eu não tinha a vivência profissional de trabalhar com hemofílicos, mas eu tinha o exemplo da família do Henfil, que foi talvez um dos grandes marcos dessa questão, e depois com os casos de outros artistas. Tudo isso antes de entrar e, então, a visão que eu tinha não era muito diferente da visão que as pessoas em geral tinham, apesar de, por conta da formação médica, eu sabia o que era HIV e o que significava a infecção.

Como eu disse, nessa época, o Brasil já comprava concentrados de fator. Mas ainda não adquiria uma quantidade de fator capaz de tratar todos os pacientes. Então, eu peguei ainda a fase do uso do crioprecipitado ou, como também se diz, o fator úmido que é o derivado direto do plasma sem passar por nenhum processamento ou processo de purificação. Eu não sei te falar exatamente quando, mas nós ainda usamos esse medicamento durante muito tempo após a minha entrada no hospital. Sempre foi uma luta por parte dos profissionais da hemofilia para que se deixasse de usar esse medicamento e se usasse exclusivamente os concentrados industrializados. Agora me falha a memória quanto à data, mas passou a ser lei a proibição do uso de crioprecipitado a não ser em situações de extrema urgência como, por exemplo, em uma ocasião em que não há outros medicamentos e o paciente está na sua frente e vai morrer se não tomar aquele produto.

Eu peguei uma fase em que os laboratórios que fabricavam os concentrados já estavam bem mais atentos à possibilidade de contaminações e, por isso, os medicamentos já eram mais seguros. Mesmo assim, os pacientes tinham muito medo de tomar os medicamentos, seja o crioprecipitado ou os concentrados de fator. Havia muitos pacientes que evitavam vir tomar o medicamento por medo de serem contaminados. Isso perdurou até pouco tempo atrás. Eu não duvido que ainda hoje algum paciente ainda tenha esse receio e prefira ficar sentindo sua dor e sua limitação e protele sua vinda ao hospital por medo de receber o medicamento.

A segurança que foi alcançada nos últimos anos em questão de segurança nos medicamentos, nós tentamos passá-la aos pacientes. Hoje, também o acesso a informação está mais fácil e o próprio paciente tem acesso a internet e consegue fontes de informação. Os pacientes não dependem mais apenas de nós. Antigamente eles dependiam exclusivamente de nós e eles tinham que acreditar no que nós falávamos.

O conhecimento científico se modifica todos os dias, senão não teria sentido a realização das pesquisas. Nós estamos aqui conversando e com certeza nesse mesmo momento há alguém em centros mais desenvolvidos buscando novas formas de cura de doenças, inclusive da hemofilia. No caso da hemofilia descobrir uma cura é mais difícil por ela ser uma doença genética e, sendo assim, você tem que mexer no comportamento genético ou introduzir alguma coisa no paciente que mexa com sua genética para que ele produza o fator de coagulação. Quando surgia algum questionamento a esse respeito, nós sempre procuramos explicar para os pacientes a complexidade dessa descoberta e em que pé estão as pesquisas. Nós também estamos tão ansiosos quando eles, mas sabemos que é difícil. Nós vamos aos congressos mundiais de hemofilia que acontecem a cada dois anos e lá nós encontramos os *experts* desse tipo de pesquisa e nós vemos que muita coisa apareceu em termos de pesquisa, mas, se formos mensurar, o avanço em termos práticos é pequeno. Isso acontece por se tratar de uma doença genética e qualquer doença genética é difícil de lidar com a questão da cura. Eu acho que há coisas que irão melhorar a situação de gerações futuras, mas a gente tem que tentar melhorar o agora. Quer dizer, o que já existe em algumas partes do mundo que nós não temos hoje aqui no Brasil. Afinal, essa questão não depende de nós que atendemos vocês ou dos pacientes. Depende do avanço da pesquisa, das verbas disponibilizadas, das grandes empresas...

Mal comparado, ficar contando com a descoberta de uma cura nesse momento, é como se você achasse que, porque o seu time de futebol ganhou um jogo hoje, ele será o campeão de um

campeonato que dura um ano inteiro. Temos que ter calma porque há um monte de barreiras e variáveis pela frente. Hoje, se fala muito de terapia gênica, fatores estimuladores de medula óssea, células tronco, mas não temos nada de concreto ou que tenha tido um grande avanço. O máximo que se conseguiu até agora em termos de terapia gênica foram estudos de biologia molecular que criaram em laboratório, através de cepas de bactérias, tecidos musculares geneticamente modificados que são implantados no paciente. A partir desse implante, o paciente começa a produzir de 8% a 10% de fator. Já é alguma coisa porque a pessoa que tinha zero passa a produzir 8% ou 10%. Só que aí tem o problema da rejeição e do tempo que o organismo continua produzindo. Até agora, não conseguiram que o paciente continuasse produzindo o fator por muito tempo. O máximo que se conseguiu foi vinte dias. É diferente, por exemplo, de implantar uma célula que se reproduz e se prolifera transformando um tecido como, por exemplo, um paciente cego que recebe um implante de células nervosas que se proliferam e substituem as células do próprio paciente. Com a hemofilia é necessário mexer com toda a parte genética da pessoa e isso é bem mais complicado.

Eu acho que essas questões são coisas para as gerações futuras. Nós não podemos tirar o foco do presente. Temos que melhorar o que está em nosso alcance como o atendimento, a medicação... Até porque, se isso for descoberto, até chegar a nós, um país que não é linha de frente no investimento dessa pesquisa, vai demorar muito.

A questão da relação médico-paciente é muito complexa. No curso de graduação de Medicina existe uma disciplina chamada *Relação Médico-Paciente* que na maioria das faculdades percorrem três anos da graduação. Se formos contar, você tem mais aulas sobre a relação médico-paciente do que propriamente sobre como tratar as doenças. Então, nós temos muito dessa questão desde a graduação. É uma pena que quando você passa pela sua graduação você é muito jovem ainda. Um aluno de faculdade na verdade é um adolescente um pouco maior. Você não tem aquela vivência de vida (chega a ser uma redundância), mas você não tem experiência para entender melhor essa questão.

Em linhas gerais, essa questão depende de uma série de fatores. Cada pessoa é de um jeito. Há pessoas mais reservadas, outras são mais abertas, algumas são mais secas, outras tem uma forma mais paternal de ver a coisa, alguns são mais técnicos. E o paciente por sua vez também tem preferências diversas. Há pacientes que preferem o técnico, outros o emocional,

outros o passional. Há também aqueles que não querem nada, quer dizer, no caso da hemofilia, aquele paciente que quer vir e tomar o fator e mais nada.

Eu como postura profissional, não só na hemofilia, tento... Eu acho que tudo depende de sua formação pessoal de vida, quer dizer a educação que você recebe de pai e de mãe. De acordo como foi a sua formação, você cria formas respeitar as pessoas. Isso tanto do médico quanto paciente. Então, eu tento sempre respeitar o paciente, ouvir o paciente e atuar da melhor forma no tratamento daquele paciente pensando nos aspectos da vida dele também. Você, às vezes, precisa ser um pouco duro também. É como em casa quando os pais agem de certa maneira, mas em determinados momentos precisam ser mais rígidos para não perder aquele filho. Com o médico de maneira geral é a mesma coisa. É preciso tentar trazer o paciente para o seu lado.

Acho que precisamos ser sinceros e o paciente tem que sentir que você é sincero porque em muitas coisas você pode ajudar com uma conversa. Se você encontra alguma coisa que o paciente fez de errado, você tem que falar. É lógico que muitas vezes com essa sinceridade você pode ganhar um inimigo num primeiro momento, mas com desdobramento posterior isso pode mudar. É difícil e o mais difícil é você tentar entender o paciente. Não dá para nós termos um comportamento único. Não dá para agir com todos os pacientes da mesma maneira. Com alguns você tem que ser mais seco, já outros você tem que puxar para uma conversa. É uma relação em que você tem que ser um pouco camaleão também.

Não como uma referencia a mim, mas de forma geral na Medicina, há pacientes que adoram determinado médico e outros que o odeiam e não podem nem o ver. Às vezes, isso ocorre por uma experiência passada que não foi resolvida ou conversada e ali essa relação se esfriou um pouco. Mas, na maioria das vezes, os casos de conflitos que nós tivemos acabaram sendo resolvidos com conversas.

Eu acho que o mais difícil nessa relação é o paciente entender as dificuldades que nós temos ou tivemos em lidar com determinadas situações. Quer dizer, o paciente vem em busca de determinada coisa e nós não temos condições de oferecer aquilo a ele, mas para o paciente não interessa as dificuldades que nós encontramos de exercer nosso trabalho. Há pacientes que falam: *Não me interessa isso. Eu quero isso! Eu exijo isso! Eu pago por isso! Meu imposto é para isso!* Assim fica difícil. É preciso entender o contexto também. Ninguém está aqui para brigar com o paciente, mas nós temos muitas dificuldades.

Eu nunca recebi agressões físicas, mas eu já recebi críticas e agressões verbais porque o paciente ficou aguardando atendimento aqui por duas horas e eu estava atendendo emergências em outros setores dentro do mesmo hospital. Mesmo sendo comunicado para eles, não interessou para aquele paciente ou para aquele familiar e, quando eu voltei, foi aquela agressão. Nessas situações ou você parte para o atrito que é sempre bom evitar ou você simplesmente faz o atendimento naquele momento e libera o paciente para outro dia, com os ânimos mais acalmados, conversar melhor. Mas tem hora que não dá e há muitos colegas que acabam se exaltando em determinados momentos.

De modo geral, a gente tenta primeiro o que a gente sempre aprendeu que é ouvir o paciente. A partir dessa escuta, você decide o que é urgente e o que não é, o que você poderá fazer e o que não. Você tem que ser franco com paciente. Se ele te pede algo que você não pode fazer naquele momento porque você não tem a disponibilidade de tal coisa, você tem que ser franco com ele para ele entender também os seus limites.

Seria tudo muito bonito se tudo funcionasse perfeitamente, mas não é assim. Sempre há variáveis. A moça que trabalha aqui na recepção como secretaria, por exemplo, faz a abertura da ficha de atendimento, mas ela não faz só isso. Ela faz uma série de trabalhos burocráticos que exigem que ela tenha que sair, por exemplo, para ir ao arquivo que fica no subsolo para pegar um prontuário. Aí, se chega alguém e ela não está lá, vão reclamar e dizer que precisamos de uma outra pessoa para fazer isso. Eu também acho e ela também gostaria que tivesse, mas não há. São coisas que ficam acima de nossas possibilidades. Mas isso não acontece só aqui. São coisas do dia-a-dia que acontecem em qualquer lugar. A gente acaba ficando chateado com essas situações. Às vezes, um paciente que já te acompanha por muito tempo e sabe das dificuldades que você enfrenta e acontece por uma vez um episódio que o desagrade e pronto... aí já fica com cara feia. É o que eu te falo, depois é preciso conversar para acertar a situação, mas a conversa é dos dois lados. Eu acho que o paciente também tem que perceber as vezes em que ela foi inconveniente e culpou uma pessoa que não tinha culpa.

Eu acho que a entrevista foi boa. Eu acabei falando bem mais do que você, mas você também colocou algumas perguntas e terminou sua pauta. Eu acho que faltou apenas uma coisa que é eu fazer uma avaliação do que a gente faz atualmente. A gente passou por muitas dificuldades no tipo de atendimento que a gente faz. Dificuldades de todos os tipos: mudança de profissionais, falta de profissionais na maioria das vezes, falta de material, falta de equipamento e

mudança de gestão, tanto na secretária da saúde quando na diretoria do hospital. Recentemente, nós passamos por uma transformação onde o perfil e a missão do hospital mudaram, mas nós acabamos sendo incorporados nessa mudança. Eu não sou nenhum hipócrita e sei que nós só continuamos aqui porque não tinham para onde mandar a gente. Todos os outros serviços que saíram daqui para poder mudar essa missão do hospital (que agora tem o objetivo de ser um hospital de transplantes) foram alocados em outros hospitais, mas nós continuamos aqui porque não havia quem recebesse essa quantidade de mais de 600 pacientes em atividade. Mas, também, nós conseguimos mostrar para a nova direção do hospital qual era a dimensão da importância de nosso serviço. Achamos que éramos os patinhos feios da história no começo, mas depois mostramos para eles e agora nós sentimos o contrário. Nós sentimos, por meio de manifestações do pessoal da diretoria dessa nova gestão, um apoio muito grande para nós. Um apoio muito grande e uma valorização do que estamos fazendo. Eu acho que há colegas que devem pensar diferente, mas a minha opinião é que a gente conseguiu se fazer ouvir. Nós estamos, diferentemente dos últimos anos em que, além de improvisados, ficávamos em lugares muito ruins em termos de espaço para trabalho, em um lugar bom para se prestar atendimento. Então, essa é a nossa realidade de agora que eu queria registrar também. Eu não sei se isso vai fazer parte de uma análise sua ou não.

Outra coisa que eu acho importante, falando da questão da comunidade de hemofílicos, eu sentia em outros anos uma maior participação dos hemofílicos, seja nas associações ou na federação, no acompanhamento das questões políticas que envolvem a hemofilia como um todo. Eu acho que vocês devem fazer isso e aqueles que quiserem fazer parte disso tem que se inteirar mais do assunto, das coisas que estão acontecendo e do conhecimento técnico que a gente pode estar passando. Eu acho que essas câmaras técnicas que acontecem tanto a nível estadual quanto a nível federal tem que ter a participação da comunidade.

Então, tem que voltar a ter esse envolvimento maior da comunidade de hemofílicos. É difícil! É difícil! Sempre que isso foi feito, quem levantava a bandeira era um, dois, três, quatro ou cinco e olhe lá. Os outros não se manifestavam, não tinham interesse ou só se manifestava quando tinha um interesse pessoal. Isso precisa mudar. Eu não seu qual é o espaço para isso, mas acho que atualmente você tem meios para isso. Eu sou leigo nessas questões, mas com esses Twitter... Facebook você consegue levantar muitos seguidores e mobilizar algumas pessoas.

Acho que vale a pena fazer isso, mas sem interesses pessoais ou partidários: *Ah! Eu vou fazer isso porque depois vou me candidatar a vereador. Vou ser o vereador dos hemofílicos*.

Eu acho que tem muitos hemofílicos por aí que tem muito pouco conhecimento de como é que o fator chega até ele, qual é o processo de compra e distribuição. Muitas vezes o hemofílico diz para a gente: *Por que não tem fator?* Quando a gente explica que é por causa do processo de distribuição que o fator não chegou até ele, ele acha tudo um absurdo. Sim, mas temos que ver todo o processo. Temos que ver que é um derivado humano, um derivado animal. Para se ter uma ideia, se vier uma lata de leite em pó lá de fora, essa lata de leite vai ficar em quarentena e passar por todo um processo de vigilância sanitária que atrasam a liberação do produto. Então, o que está faltando quando atrasa para distribuir o fator é uma gestão melhor. É se adiantar as licitações para que de tempo de que chegue o fator antes de nosso estoque se acabar aqui no hospital. Quando atrasa a gente fica uma semana ou dez dias vivendo num inferno e, ironicamente, é justo nessas épocas que acabam acontecendo os piores casos. Então, é preciso que o hemofílico fique atento a isso e divulgue essas questões. Existem os órgãos de representação? Existem, mas eu não sei se todos estão ligados a essas instituições.

Hoje todos os pacientes têm acesso à internet. Há até esses centros de acesso do governo. Assim, é preciso ir atrás de informação para conseguir um melhor em questão de tratamento e de outras coisas que interessem a vocês. O hemofílico não consegue ter o transporte gratuito! Tendo sequelas ou não, o hemofílico tem uma doença crônica e precisa ir várias vezes ao hospital. Se um paciente tem câncer, enquanto ele tiver a doença ele recebe um vale transporte. Mas o paciente com câncer se cura ou morre e hemofílico não. O hemofílico vai ter a doença pelo resto da vida e ele vai precisar ir até o hospital muitas vezes desde os primeiros anos de vida até o dia em que ele morrer. E quem não tem condições financeiras como vai fazer? Aí eles só dão para quem tem sequela motora, mas é justamente isso que a gente não quer. A gente quer que ele venha mais vezes ao hospital justamente para ele não ter sequelas motoras. Nós médicos vemos tudo isso acontecer e ficamos de mãos atadas. Se você der um laudo com alguma inverdade sobre a condição do paciente, eles podem te processar e você perde o seu CRM. A coisa está muito errada e precisamos avançar muito nesse sentido.

Os serviços estão defasados também. Como eu disse, nossa unidade foi pioneira no Brasil, mas nós temos deficiências também. Nós não temos um serviço de fisioterapia, por exemplo. Nós temos uma médica que avalia e encaminha para a fisioterapia, mas não temos um serviço de

fisioterapia. Nós usamos os serviços da DMR e do CHESP, mas o ideal seria ter um serviço próprio aqui. O paciente viria aqui duas vezes por semana para a fisioterapia e já tomaria o fator aqui mesmo. No mesmo dia da fisioterapia ele poderia aproveitar para fazer exames, passar em consultas, passar no dentista... Tudo isso facilitaria muito as coisas para vocês. E os outros serviços também enfrentam essas dificuldades. Isso porque nós estamos falando de São Paulo, imagine o resto do Brasil.

É preciso ter uma união maio nesse aspecto, mas uma união objetiva. Objetiva no sentido de ver o que é melhor e ir atrás daquilo. Se os hemofílicos se comunicarem e decidirem que é melhor ter uma carteirinha de cinema para cada um, vão atrás da carteirinha de cinema. Se é o que todo mundo quer... Mas eu acho que cada um pouco além de si e decidir o que é melhor para o todo. Eles não vão ajudar diretamente nas unidades, mas vão cobrar das instituições competentes.

Há muitos programas que são elaborados e depois nem saem do papel. Tudo isso que o hemofílico sabe que é bom (imunotolerância, profilaxia primária, profilaxia secundária...) já foi elaborado em projeto, mas nunca se concretizaram. Se fossemos juntar todos os papeis de programas e projetos que foram feitos esses anos todos, daria uma pilha que iria do chão até o teto dessa sala. Aí vem alguém do governo e tenta implementar um programa de, por exemplo, profilaxia. Está bem, mas eu vou ter o fator para tratar das hemorragias e fazer profilaxia ao mesmo tempo? Se não houver uma quantidade de fator específica para a profilaxia, não há como fazê-la.

É obvio que as coisas melhoraram muito com o passar do tempo. Não temos nem como contestar isso. Hoje nós temos o fator em quantidade suficiente parar tratar nossos pacientes, mas não é o ideal. Você não consegue fazer programas que atualmente são básicos na área de hemofilia. Se formos fazer uma pesquisa na literatura sobre atendimento básico ao hemofílico, profilaxia primária é uma coisa já pré-estabelecida e nós não conseguimos fazer um programa desses no Brasil. Se você pegar o Canadá como exemplo da questão da profilaxia, tudo bem que é um país de primeiríssimo mundo com PIB e renda per capita altíssimos, mas por que não termos profilaxia aqui também. Você tem que olhar para o que há de melhor.

É isso. Acho que deu para falar o que era preciso. Teve muita coisa pessoal que eu falei mais com a emoção mesmo e nem tanto com a razão. No final eu falei um pouco mais com a razão, mas é porque é o que a gente vive no dia-a-dia. Acho que talvez essa fosse a ideia mesmo:

mostrar alguém que atua na área e ver as dificuldades. É isso, continuar o que a gente vem fazendo. Acho que estamos fazendo o que é possível fazer, até do ponto de vista do limite pessoal porque cada um tem seu limite também.

Para terminar eu gostaria de dizer mais uma coisa apenas. Ninguém pode se esquecer do seu passado! Ninguém pode se esquecer de onde veio! Isso é básico para todo ser humano. Todos têm suas raízes e suas formações. Meus pais eram migrantes e enfrentaram muitas dificuldades. Eles vieram de navio, mas navio naquela época era como se fosse pau de arara porque era o meio de transporte muito barato. Eu acho que eu preservo alguns valores que lá atrás meu pai e minha mãe, com todas as dificuldades e com toda ingenuidade de quem estudou só até o primário, passaram para mim e para meus irmãos.

Então, todo mundo tem um passado, mas as pessoas, de modo geral, se esquecem disso. Eu prezo muito por isso. Eu estava agora conversando com um paciente, um adolescente quase adulto porque já tem 17 anos, que está fazendo algumas besteiras na vida e caindo para o lado errado. A mãe dele estava junto e eu dei uma bronca nele porque eu conheço ele desde quando ele começou a frequentar a unidade com poucos meses de vida. Ou seja, eu conheço ele quase tanto quanto a mãe dele. E agora ele está se esquecendo dos valores que a mãe dele passou para ele. Ele não pode fechar os olhos para quem trazia ele aqui no hospital no frio, na chuva, de madrugada e que sofria junto com ele a dor que ele sentia porque nenhum pai ou mãe é insensível à dor que o filho sente. E um pai e uma mãe ver o filho indo para o caminho errado por iniciativa própria é difícil. Eu falei para ele: *A partir de hoje não vou mais ficar com brincadeiras com você. Não vou querer que ninguém aqui fique passando a mão na sua cabeça. De hoje em diante a conversa vai ser séria até você mudar esse seu comportamento.*

Eu fiz questão de falar isso na frente da mãe porque ninguém pode se esquecer do seu passado. Se foi ruim ou se foi bom, não importa... é o meu passado, é a minha história. Não pode também ficar pensando se poderia ter sido melhor ou não. É o que você teve e te trouxe até aqui. Se a sua vida está boa ou ruim, você tem condições de melhorar com suas atitudes daqui para frente. Mas você não pode se esquecer de tudo pelo que você passou.

Muito bom... Legal... Depois que você terminar o trabalho com a entrevista, você traz para eu ver.

4. Discussão e análise.

Nesse capítulo, num primeiro momento, discutiremos a questão das identidades coletivas e das formas subjetivas de lidar com questões coletivas a partir das narrativas de nossas três redes de colaboradores na seguinte ordem: familiares, hemofílicos e médicos.

Num segundo momento, discutiremos os conflitos e as posturas médicas frente à relação médico-paciente a partir das narrativas e da análise sobre as identidades.

Por fim, discutiremos como a historia oral de vida e seus produtos (as transcriações) podem ser utilizados como recurso didático em processos que visem a humanização da relação médico-paciente.

4.1. Identidades.

Como apresentamos no capítulo sobre a metodologia, a história oral de vida é sempre uma história do "tempo presente" (MEIHY, 2005: 17). Assim, mesmo ao analisar as narrativas de vida de colaboradores que viveram experiências tão próximas e marcadas por eventos coletivos bem delineados (o desenvolvimento de novos medicamentos e as contaminações pelo HIV), partimos do princípio de que nosso corpus documental é uma construção representativa no presente. Os acontecimentos históricos estão presentes nas narrativas, mas elas os extrapolam e nos revelam toda uma gama de "dados" que dificilmente seriam revelados por outras metodologias. Tais "dados" dizem respeito a sentimentos (dor, tristeza, alegria, orgulho das realizações, frustrações) e reflexões acerca do vivenciado.

Parker (apud MARQUES, 2003: 57) faz a importante ressalva de que o "peso da dor e do sofrimento, mortes súbitas, de vidas tragicamente encurtadas" são perdas impossíveis de serem medidas por estatísticas ou pelas cautelosas metodologias das ciências. Seguindo essa linha de raciocínio, acreditamos que os sentimentos de alegria e orgulho das realizações também são impossíveis de serem medidos por estatísticas e metodologias cautelosas das ciências. Incluímos a história oral de vida nesse bojo de metodologias incapazes de medir tais sentimentos (mesmo não a considerando tão cautelosa quanto outras metodologias), até porque a historia oral de vida não se propõe a medir nada. No entanto, pudemos facilmente perceber que a história oral de vida

nos mostrou um contexto amplo e rico sobre o campo dos sentimentos e pensamentos subjetivos e coletivos de nossa comunidade de destino.

Esse contexto, por sua vez, fez com que nos deparássemos com a questão das identidades de grupo. Assim, passar por cima de uma discussão mais atenta sobre as identidades coletivas de hemofílicos, familiares e médicos e as formas subjetivas de lidar com questões coletivas para irmos direto à discussão sobre a humanização da relação médico-paciente, nos pareceu algo empobrecedor e desumanizador de nosso trabalho. Obviamente, fizemos recortes e privilegiamos determinados aspectos das histórias de vida em detrimento de outros, mas a discussão que se segue sobre as identidades de nossos colaboradores busca ampliar os horizontes de nossa pesquisa e construir uma base sólida para a discussão da questão acerca da humanização da relação médico-paciente.

Convém ainda ressalvar que nessa parte do texto abordaremos ou citaremos casos de pessoas que não colaboraram efetivamente para o trabalho enquanto entrevistados, mas que foram citados pelos nossos colaboradores. No entanto, tivemos a preocupação de não perder de vista a dimensão de que esses casos são narrados e experienciados por terceiros.

4.1.1. A “família hemofílica”.

As narrativas de nossos colaboradores revelaram que a hemofilia afeta não apenas o paciente hemofílico, mas sim todos os componentes da unidade doméstica e demais familiares mais próximos. Seja pela necessidade prática de ter que se deslocar para o hospital constantemente e, muitas vezes, de forma inesperada, seja pelo abalo emocional causado pelo diagnóstico e pelas posteriores manifestações físicas da hemofilia ou pelas inúmeras alterações das formas convencionais de convívio entre familiares, nos casos das narrativas das duas famílias colaboradoras desse trabalho, nenhum componente da unidade doméstica se mostrou indiferente frente ao familiar hemofílico.

4.1.1.1. O diagnóstico.

O momento da comunicação do diagnóstico é um pulo no escuro, no qual não se encontra mais as coordenadas da vida real. (SIDOTI et al, 2005: 116)

O momento do diagnóstico se mostrou como um momento marcante e assustador para os familiares colaboradores. O susto inicial foi narrado de maneira mais intensa pelas mães que já tinham casos de hemofilia na família, já que elas haviam tido experiências traumáticas com seus irmãos (nos casos de Ana Júlia e sua prima) ou com primos e tios (no caso de Carmen). Os casos de Ana Júlia e Carmen revelam as preocupações de duas gerações distintas e uma preocupação comum entre as duas.

No caso de Carmen, a grande preocupação com o nascimento de seu filho se dava em função da experiência anterior com seu primo. Essa se dava por conta da representação sobre a hemofilia que a colaboradora fazia: "A ideia que eu tinha da hemofilia era que ela era uma doença grave e, quando eu tive o André, eu sofri muito". Essa ideia da hemofilia como uma doença grave apareceu em diversas entrevistas dos familiares e foi manifestada tanto pelo próprio narrador como por pessoas com quem ele teve contato. Uma passagem muito marcante sobre essa questão é a forma como o médico que fez o parto do último filho de Dona Maria se expressou quando soube da intenção e da motivação de sua paciente em fazer a operação pós-parto de laqueadura: "*Essa doença é uma desgraça. Vamos operar agora*".

Ana Júlia é de outra geração de mães, a geração pós-HIV, e assim, além da preocupação com a gravidade e a fragilidade imposta pela doença ("No primeiro dia, no segundo dia, no terceiro dia... eu tinha medo de deixar o neném sozinho e ele rolar no chão. Quando o neném começou a andar eu tinha medo dele bater a cabeça"), ela revela o medo de seu filho também ser contaminado por conta do uso dos hemoderivados: "Quando o Fê nasceu, a primeira pergunta que eu fiz ao médico foi se meu filho corria risco de pegar HIV".

Entretanto, ao mesmo tempo em que as experiências anteriores são fonte de preocupação, os familiares hemofílicos são mencionados como fonte de pesquisa para tirar dúvidas ou buscar conselhos (as ligações que Ana Júlia faz para seus irmãos durante a madrugada e a imediata busca ao primo feita por Carmen ao ficar sabendo que seu filho era hemofílico).

Outra importante questão que é levantada pelas narrativas sobre o momento do diagnóstico é o desconhecimento. No caso de Dona Maria, nem ela e nem nenhum outro familiar tinham conhecimento algum sobre o que era a hemofilia. A família só tomou conhecimento da existência da hemofilia quando o primogênito de Dona Maria veio para São Paulo e foi diagnosticado. Já no caso de Carmen, a hemofilia já era conhecida por sua família há pelo menos uma geração anterior (a de sua mãe), mas as formas de hereditariedade da hemofilia eram desconhecidas por ela e seus familiares.

4.1.1.2. A hereditariedade e o sentimento de culpa.

A hereditariedade é uma questão muito importante e marcante nas narrativas de nossos colaboradores. Trabalhos anteriores que consultamos (CAIO, 2001; ALEXANDRINO, 1986) ressaltam a importância dessa questão no contexto familiar da hemofilia e apontam para outra importante questão resultante da hereditariedade: o sentimento de culpa. Cabe ressaltar que a questão da hereditariedade surgiu de forma espontânea durante a realização das entrevistas das mães colaboradoras e por livre iniciativa das mesmas, em nenhum momento expressei perguntas a respeito dessa questão. A culpa surge de maneiras distintas entre as narrativas das mães, mas todas carregam uma coisa em comum: atitudes e posturas com o intuito de amenizar o sentimento de culpa. Alexandrino (1986, 44) nos aponta para o peso do fardo da culpa sentida pela mãe de hemofílico: “O nível de culpa que carrega pela vida afora é algo muito pesado, especialmente num contexto cultural que valoriza o bom, o belo e o saudável”.

Nos casos de Dona Maria e Ana Júlia, em nenhum momento elas explicitam que sentem culpa em relação a terem tido filhos hemofílicos, mas ambas justificam que não sabiam que iriam ter filhos hemofílicos. Dona Maria, ao descrever o contexto em que se deu o nascimento de seu neto hemofílico, nos revela os conselhos que deu a sua filha sobre a sua condição de portadora da hemofilia:

> (...) eu comentei com ela que, no caso dela, eu não ia querer ser mãe porque, se eu soubesse que meus filhos iam ser hemofílicos, eu jamais colocaria filho no mundo e que eu só coloquei porque eu não sabia. Ela disse que não queria ter filho se ela soubesse que era portadora e só engravidou por causa do exame.

Ana Júlia apresenta uma posição muito parecida com a de sua mãe em relação a essa questão. Segundo ela: “Eu enrolei um ano pensando se eu ia ou não ser mãe. Por causa dos meus irmãos, eu não queria colocar mais um hemofílico no mundo para sofrer. Porque sofre mesmo. Quanto mais vocês sofrem, mais a gente sofre”. Quanto a sua justificativa por ter tido um filho hemofílico, Ana Júlia logo acrescenta: “Eu fiz o exame e, quando fui ver o resultado, o médico me disse: *Você tem 100% de fator no sangue. Você pode ter filho sossegada que ele não vai ser hemofílico*”.

Dentre todas as mães colaboradoras de nosso trabalho, Carmen é a expressão mais dramática do que é a culpa carregada pelas mães de hemofílicos. Sem apoio emocional por parte de seus familiares, principalmente dos que ela mais esperava receber esse apoio (seu marido e sua mãe), Carmen passou a culpar e odiar sua mãe por conta dos sofrimentos e dores vividos por ela e seu filho André. Dessa forma, culpabilizar sua mãe foi uma forma encontrada para, de certa forma, aliviar o peso da culpa que ela mesma carregava. Parece-nos óbvio que esse processo não se deu de forma imediata, premeditada ou consciente, mas sim que ele ocorreu em meio a complexas relações familiares desenvolvidas ao longo de sua vida.

Em si, o ato de ressaltar a existência de iniciativas por parte das mães para amenizar o sentimento de culpa que elas carregavam ou carregam, pode parecer um ato de legitimação desse sentimento de culpa por nós pesquisadores desse trabalho. Assim, cabe aqui ressaltar que não temos como objetivo apontar “soluções absolutas” para esse sentimento e muito menos de culpabilizar as mães de hemofílicos. Apenas nos parece extremamente relevante apontar que essa questão, consagrada na literatura científica sobre a hemofilia e suas relações familiares, é um conflito constantemente vivenciado pelas nossas colaboradoras e as estratégias que elas encontraram para conviver ou superar esse sentimento são variadas.

4.1.1.3. As relações familiares: a divisão das responsabilidades.

Acerca das relações familiares no contexto das práticas cotidianas, dentre todos os familiares, as mães certamente foram as mais diretamente afetadas pelo nascimento dos filhos hemofílicos, já que elas assumiram a frente no acompanhamento do tratamento. Não podemos deixar de levar em consideração o nível sócio-econômico das famílias colaboradoras em cada um dos três casos de nossos colaboradores. No caso da família Souza, temos duas situações distintas. Dona Maria enfrentava dificuldades financeiras mais graves do que sua filha Ana Júlia enfrenta atualmente e não pôde deixar de trabalhar para se dedicar exclusivamente ao cuidado dos filhos, mas nem por isso ela deixava de se dedicar ao tratamento de seus filhos e se preocupar com eles:

> Eu era faxineira e tinha semanas que eu trabalhava e outras que não para poder levar eles no hospital. Quando eu ia trabalhar, eu ficava sempre preocupada com eles. Tinha uma vizinha que tinha telefone e eu pedia para ela me ligar se qualquer coisa acontecesse. Quando ela não ligava, eu não sabia se trabalhava ou se ficava preocupada com eles em casa e aí eu ligava para ela e pedia para ela ver se estava tudo bem com eles.

Já sua filha Ana Júlia teve condições financeiras de abandonar o emprego se dedicar exclusivamente ao filho por alguns anos. Apesar de cada família encontrar soluções diferentes para as dificuldades e desafios impostos pela hemofilia de acordo com as realidades vivenciadas, Ana Júlia nos apresenta, com discurso generalista, uma representação sobre as mães de hemofílicos: “Mãe de hemofílico sempre vive para o filho. Nós somos assim, fazemos milagres que Deus nem acredita. Eu falo que nós somos os anjos da Terra que zelam por vocês”.

No caso de Carmen, a colaboradora também se dedicou exclusivamente ao tratamento de seu filho. Isso provavelmente ocorreu por conta da condição financeira da família já que o marido conseguiu meios para prover sozinho o sustento familiar. No entanto, surge com mais força e de forma mais clara em sua narrativa outro desafio da mãe de hemofílico: “Eu sempre tive ajuda de minha família, seja financeiramente, seja para levar o André para fazer o tratamento, mas para segurar a questão emocional era apenas eu”. Assim, nossa colaboradora nos aponta para a questão de que, apesar da colaboração e compreensão de outras pessoas, as mães tiveram que enfrentar alguns conflitos familiares por conta de sua dedicação aos filhos hemofílicos.

Dentre todos os conflitos, o que mais se destaca nas narrativas é o entre as esposas e os maridos. Segundo Alexandrino (1986: 45):

> A relação destas mulheres com o marido é, na maioria das vezes, conflitante, especialmente se a unidade tem outros filhos. Este homem geralmente é o último na lista de prioridades afetivas delas e, além do mais, muitas vezes ele a culpa, diretamente, pelo problema da criança. (...) na maior parte dos casos o homem fica como que excluído da relação mãe-filho hemofílico e frequentemente recua e serve como um pobre modelo masculino para este filho.

Nossas colaboradoras narram passagens muito parecidas com os resultados da pesquisa de Alexandrino (1986). Nossa colaboradora Ana Júlia nos relata muito bem como esse conflito se dá na questão afetiva entre o casal:

> Às vezes, meu marido reclama: *Você dá mais atenção para ele do que para mim.* Algumas vezes nós queremos ficar sozinhos, mas o Fê vem reclamando de alguma hemorragia. Isso tira a paciência do meu marido. É difícil vida de casado com filho hemofílico. Não consigo deitar e dormir com meu filho sentindo dor no quarto ao lado. Os nossos filhos não têm culpa disso! Mas os atritos realmente existem, não vou mentir. Casal que fala que não tem está mentindo.

No entanto, a maior parte dos conflitos descritos por nossas colaboradoras se dá por conta da maneira como o marido lida com os filhos hemofílicos e a esposa em termos de compreensão e comprometimento com os cuidados necessários no tratamento da hemofilia. No caso de Carmen, ela reconhece que seu ex-marido era um bom pai e que a ajudava sempre que possível. Sua maior queixa é, como foi apresentado acima, quanto ao apoio emocional. Alexandrino (1986) aponta para a questão de que ter um filho hemofílico pode contribuir para a separação do casal. As autoras atentam ainda para a questão de que a separação normalmente não se dá apenas pelos conflitos referentes ao filho hemofílico, mas em muitos casos essa questão é fator central para a separação. Na narrativa de Carmen, essa questão é apresentada de forma dúbia. Em um primeiro momento, ela faz questão de ressaltar a separação não se deu por conta do filho hemofílico: “a separação não teve nada a ver com os problemas que o André enfrentava, o pai dele era um pai bom”. Mas, logo na sequencia, Carmen ressalva que o marido “se protegia um pouco porque ele não aguentava os problemas” como ela e que “o lado pior do nosso casamento foi esse porque eu tinha que cuidar do André e o pai dele nem sempre estava presente, talvez até para fugir um

pouco dos problemas". Mais a frente, Carmen retoma essa questão em sua narrativa e desenvolve o seguinte raciocínio:

> Eu me revoltava muito com o meu ex-marido, não que ele fosse uma pessoa ruim, mas porque ele se afastava e hoje eu vejo que ele se afastou porque ele não teve força para enfrentar os problemas que nosso filho passava. Isso acabou ajudando também, junto com todas as outras questões, para estragar o relacionamento. Ele chegava em casa, o filho estava com problema de saúde, a mulher só chorava e ele ainda era novo. É claro que para ele era muito melhor ficar no clube jogando do que dentro de casa cheio de problemas, era mais cômodo. Eu não acho que isso era porque ele era uma pessoa ruim, é claro que ele foi egoísta, mas também ele não teve orientação nenhuma. Mas também não procurou, né? (...) Naquela época, eu queria que ele sofresse o mesmo que eu sofri. Então, eu também fui errada nessa história.

Não cabe a nós mensurar a dimensão da contribuição da hemofilia e os desafios e dificuldades associadas a hemofilia para a separação de Carmen e seu esposo, mas a própria colaboradora nos aponta que, no seu modo de ver todo o processo, ela teve relevância no desgaste do relacionamento que culminou com a separação.[11]

No caso de Maria, é interessante notar que ela não nos descreve nenhum tipo de conflito com seu marido em relação aos cuidados necessários com os filhos hemofílicos. No entanto, mais interessante ainda é notar que, na narrativa de seu filho Henrique, há uma reflexão que aponta para um possível conflito (ou, no mínimo, diferentes posturas) entre os pais:

> Eu tenho um sobrinho hemofílico e a relação que ele tem com o pai dele é um pouco diferente da relação que eu tive com meu. Como o meu cunhado é um pouco mais instruído do que o meu pai, ele compreende mais as necessidades. Ele tem consciência de que pode ser necessário levar um hemofílico ao hospital até mesmo de madrugada e ele já socorreu não só o filho dele, mas também a mim e meus irmãos. Já com meu pai era diferente. Eu não posso dizer que ele era um carrasco, mas ele tinha menos consciência da urgência do primeiro socorro a um hemofílico. Ele falava assim para minha mãe: *Deixa o dia amanhecer para levar ele no hospital*. Minha mãe não concordava. Ela dizia que não ia deixar a gente sentindo dor e ficar sem dormir porque ela também ia conseguir dormir por causa da preocupação.

[11] É relevante também citar que, em conversas que tive com André antes do início da pesquisa, o filho sempre negou (até com certa veemência em algumas ocasiões) que a separação dos pais tivesse alguma coisa a ver com a questão de seus problemas de saúde. Essa negativa e a negativa inicial de Carmen nos levam a supor que esse discurso comum possa ter sido elaborado pela mãe para não fazer com que André se sentisse culpado pelo ocorrido.

Assim, a ausência da queixa dessa postura do marido na narrativa de Maria e a existência desse conflito na narrativa de Henrique nos leva a crer que os papeis de pai e mãe dessa unidade doméstica estavam definidos muito claramente. Ainda que, provavelmente, essa postura do marido não incomode a esposa que assumiu o papel de cuidadora, mas incomode o filho que se ressente com a incompreensão do pai.

De maneira geral, nos três casos de nosso estudo, coube aos pais a tarefa de prover o sustento familiar e, por conta disso, a dedicação ao tratamento dos filhos por parte deles é menor do que a das mães. A narrativa de Oberdan representa bem essa postura:

> Mesmo com os meninos doentes, eu trabalhei a vida toda porque se eu parasse de trabalhar para poder cuidar deles ficava pior, né? Minha mulher também trabalhava em casa de família. Ela me ajudou muito com os moleques. Eu quase não levava eles no hospital porque eu tinha meu emprego lá e não podia ficar faltando. Como o serviço dela era mais fácil de negociar, ela pegava os meninos e levava. Ela ajudou muito.

No entanto, é preciso relembrar da condição socioeconômica da família Souza. Oberdan nos expõe clara e sucintamente as dificuldades e a importância de seu papel para a unidade doméstica: “Sustentar a família não foi fácil, mas fazer o que rapaz? Era assim, a gente comia hoje, muitas vezes não dava nem para encher a barriga e nem sabia o que ia comer amanhã”.

4.1.1.4. A família enquanto unidade de proteção: nós e os “outros”.

Outro relevante conflito presente nas narrativas é em relação às famílias dos maridos. No caso de Carmen, esse conflito é mais intenso e é narrado em diversos trechos da narrativa de André (a tia que se incomodava com suas brincadeiras no quintal, o tio que não aceitava que seu pai tivesse “regalias” para levá-lo ao hospital). Já no caso de Maria, a distância geográfica impediu que a relação com a família de seu marido fosse próxima.

No caso de Ana Júlia, o conflito se apresenta de forma mais amena. O que a incomodou foi ter que explicar diversas vezes o que é a hemofilia para os familiares de seu marido, tanto que, posteriormente, ela decidiu se expor apenas para os familiares mais próximos. Essa postura de Ana Júlia é rica para discussão, pois nos aponta para um outro conflito das mães de hemofílicos: o conflito entre o “nós” e os “outros”.

De maneira geral, a família (ou, pelo menos, uma parcela da família) e amigos mais próximos da família são descritos como grupos ou pessoas em que nossos colaboradores encontram amparo, aceitação e proteção. Assim, expor-se ao “outro”, o que não tem contato nenhum com a hemofilia ou conhecimento sobre a mesma, é um ato delicado e tratado diferentemente por cada um dos colaboradores. Tanto Maria quanto Ana Júlia encontraram grandes dificuldades em expor-se ao “outro”. Ana Júlia não contou que seu filho é hemofílico a ninguém onde ela mora e só contou para os pais e irmãos mais próximos de seu marido. Assim, os demais parentes de seu marido e seus vizinhos são (sub)entendidos como “outros” que possivelmente não entenderiam e poderiam até descriminar seu filho entendendo que ele é um “coitadinho” diferente das demais crianças.

Maria também tem dificuldades de lidar com os “outros” (episódios em que os “outros” fazem perguntas e comentários sobre o uso de muletas ou cadeiras de rodas e sobre alterações físicas causadas pelos episódios hemorrágicos em seus filhos), mas essa barreira entre o “nós” e os “outros” é quebrada quando o “outro” se solidariza com a situação vivenciada pelo “nós” e passa a amparar, identificar-se e proteger. Assim, em certa medida, o “outro” se transforma em “nós” (casos dos vizinhos e patrões que a ajudaram).

Já o caso de Carmen é bem diverso dos de Maria e Ana Júlia. A curiosidade (perguntas dos vizinhos sobre o porquê de André usar muletas) é entendida por Carmen como uma coisa

natural do ser humano e não se esconder dos “outros” fazia parte de sua incessável busca de não tornar seu filho complexado.

4.1.1.5. Superproteção.

Assim como aponta o trabalho de Alexandrino (1986), os irmãos não hemofílicos tendem a sentir raiva e inveja pela atenção dispensada pela mãe em relação aos irmãos hemofílicos. Essa postura se revela de forma um tanto curiosa na narrativa de André Gonzáles em relação a seu irmão mais velho (episódio em que o irmão pede para ser levado ao hospital). Não podemos atribuir o sentimento de raiva a esse caso, mas o de inveja pela atenção dispensada a André é evidente. Já na narrativa de Carmen, a questão da maior atenção dispensada a André é narrada com todo o tom de dramaticidade que a situação impunha (não esquecendo que nesse ponto da narrativa a colaboradora está se referindo não apenas à hemofilia, mas também ao HIV):

> Eu só pensava em relação ao futuro dele *[André]*. É claro que eu pensava nos meus outros filhos. Eu pensava neles estudarem e se formarem como toda mãe. Agora, em relação ao André, eu pensava em ele... viver. Desculpe por eu chorar tanto assim. Era uma luta pela vida e eu sempre falava para ele que nada era mais importante do que viver.

Se por um lado o irmão mais velho de André sentia inveja da relação mais próxima entre seu irmão e sua mãe, por outro ele se mostrou, desde a infância, muito comprometido com os cuidados ao irmão (a ponto de brigar para defendê-lo). Aparentemente, não ficou nenhuma magoa em relação à mãe, já que ele fez questão de valorizar a mãe que exercia um trabalho subalterno em seu local de estudo. Carmen narrou com um ar de orgulho muito grande as atitudes de valorização que seu filho tomou e nos pareceu que essas atitudes para ela eram como se fosse uma forma de absolvição por qualquer sentimento de culpa que pudesse existir.

Alexandrino (1986) também nos apresenta que as irmãs de hemofílicos tendem a ter um certo ar maternal com seus irmãos. Até por conta das necessidades impostas pelos trabalhos de seus pais, tanto a narrativa de Ana Júlia quanto a de seu irmão caçula, Francisco (que até chegou a chamá-la de mãe) revelam que ela assumiu esse ar maternal em relação a seus irmãos. Quando Maria nos diz que, quando qualquer coisa que acontecesse com os irmãos hemofílicos, os não-

hemofílicos pediam para a vizinha avisar a mãe por telefone, somos apontados para essa postura também.

Tanto Alexandrino (1986) quanto Cassis (2007) apontam para a questão da superproteção das mães e demais parentes em relação aos hemofílicos principalmente durante a infância. As autoras apontam ainda que essa superproteção tende a inibir o desenvolvimento e a autonomia dos hemofílicos. No entanto, se por um lado nossas narrativas apontam a dificuldade das mães em abrir mão dessa postura superprotetora, por outra nossos colaboradores não parecem ter sido inibidos no que toca a autonomia e auto-gestão de suas vidas, já que todos desenvolveram carreiras profissionais e alcançaram autonomia financeira.

Nossas narrativas não apontam para níveis de dependência em relação a suas mães e famílias anormais por parte dos hemofílicos a não ser na questão afetiva (principalmente no caso dos filhos de Maria). Contudo, a superproteção dispensada pelas mães se transforma num medo muito grande em relação às futuras ou atuais companheiras de seus filhos. Isso se revela com enorme força na narrativa de Maria, mas parece ser também uma postura pessoal em relação a todos os filhos, já que até no caso de Cesar, seu filho que não é hemofílico, esse medo é forte. Parece também que essa postura de união acima de tudo é um dos valores dessa família, já que Ana Júlia apresenta um pensamento bem parecido com o de sua mãe e Francisco se recusa a colocar sua mãe no meio de suas discussões conjugais. Apesar disso, a superproteção extrapolada para o medo em relação às companheiras dos filhos hemofílicos esteve também presente na narrativa de Carmen que nos diz que tentou deixar seu filho mais livre quando ele conheceu sua atual esposa. Mesmo que a colaboradora não tenha tratado desse tema mais profundamente, se levarmos em consideração que André Gonzáles já foi casado anteriormente, tendemos a considerar que conflitos entre nora e sogra também ocorreram na família Sanches.

4.1.1.6. O desenvolvimento tecnológico do tratamento.

Em todas as narrativas de familiares de nosso trabalho, podemos identificar comentários sobre o desenvolvimento do tratamento da hemofilia. As melhoras apontadas vão desde medicamento em si até o próprio desenvolvimento da cidade de São Paulo. A dificuldade de se locomover até os hospitais[12] para fazer uso da medicação é um grande desafio para as famílias. Frases como a de André Gonzáles ("naquela época não existia metrô até as Clínicas") nos apontam para o que representou na vida dos pacientes o desenvolvimento dos meios de transportes urbanos de São Paulo.

No que toca ao tratamento em si, todos os familiares da família Souza apontaram para a questão da possibilidade de trazer o medicamento para casa. A pronta busca por aprender a manusear o medicamento por parte de Dona Maria e a mudança de local de tratamento do filho de Ana Júlia motivada, principalmente, por conta da liberação de doses domiciliares do medicamento são exemplares dessa transformação radical proveniente do desenvolvimento tecnológico dos medicamentos. Comparações mais diretas e objetivas são feitas pelos familiares mais velhos (Oberdan e Maria) a ponto de Maria afirmar veementemente que considera que seu neto nem pode ser considerado hemofílico por conta das condições de tratamento oferecidas atualmente.

É interessante notar que essa comparação feita por Dona Maria entre a geração de seus filhos e a de seu neto é parecida com a comparação que a mãe de Carmen fazia com a geração de seus irmãos e a de André Gonzáles. Assim, cremos que nossas narrativas revelam um sentimento de desconforto por parte dos familiares em observar e refletir sobre a evolução do tratamento da hemofilia ao longo das gerações.

---

[12] Os hospitais em que se oferece tratamento para hemofilia em São Paulo são todos concentrados na região central da cidade. São eles: Hospital Euriclydes de Jesus Zerbini (antigo Hospital Brigadeiro), Hospital São Paulo, Hospital das Clínicas e Santa Casa de Misericórdia de São Paulo. Há também um hospital privado chamado Centro de Hematologia de São Paulo que oferece o tratamento para a hemofilia, mas esse hospital sequer é citado pela Federação Brasileira de Hemofilia como local de tratamento da hemofilia em São Paulo. Pelo que sabemos esse hospital não aceita novos pacientes há alguns anos. Não sabemos mais detalhes sobre esse serviço.

4.1.1.7. HIV.

Até aqui vimos mais atentamente como os familiares lidaram com os hemofílicos e demais complicações diretas da hemofilia. No entanto, o HIV foi, por parte dos familiares, a questão mais difícil de abordar nas entrevistas. Ana Júlia não tem muitas lembranças da época em que ocorreram as contaminações, mas nos mostrou a dimensão dessa questão ao expor as preocupações do que foi ser mãe após perder um primo e ver seus irmãos sofrendo com as contaminações.

O caso de Maria demonstra uma figura materna incrivelmente forte. A serenidade com que abordou a questão e os episódios narrados em que ela buscou consolar os filhos, por vezes desesperados, nos leva a crer que essa mãe buscou forças para ser uma fortaleza onde os filhos encontraram proteção para seguir em frente. Em nenhum momento, Maria se mostrou ou revelou momentos de desespero. O mais próximo que chegou disso foi no momento em que ela revela seu questionamento do divino sobre um porquê de tudo que estava acontecendo com os hemofílicos. Apesar disso, o questionamento era apenas em busca do porquê e não sobre suas crenças.

Já no caso de Carmen, o choque foi mais perceptível. A luta desesperada para conseguir manter seu filho vivo se principalmente por conta do HIV. A busca de pelo “curandeiro” mineiro só por ter ouvido falar e a revolta cada vez maior com Deus e sua mãe são momentos da narrativa que demonstram a grande dramaticidade que a contaminação trouxe para a vida de Carmen.

Ainda sobre a questão das contaminações, é extremamente relevante apontar que as narrativas revelaram o HIV é um tabu tratado como segredo até mesmo entre os membros da própria família (principalmente no caso da família Souza). No entanto, e aí reside a constatação mais curiosa, esse segredo foi revelado ao pesquisador e não a alguns familiares. Aqui podemos constatar o grau de intimidade e empatia estabelecido entre os colaboradores e o pesquisador.

Por fim, as narrativas também apontam para a questão de que alguns desses segredos não são tão sigilosos quanto alguns membros da família pensam. É o caso do marido de Ana Júlia que, segundo Maria, não sabia das questões das contaminações, mas, segundo sua esposa, sabia sim dessa questão.

4.1.2. Hemofílicos.

Nossas narrativas nos possibilitam identificar algumas características que podem ser apontadas como aspectos identitários de um grupo de hemofílicos que vivenciou um contexto traumático: São Paulo durante os anos 80. Apesar de serem elaboradas no presente, é preciso deixar claro que nossas narrativas se inserem nesse contexto específico já que atualmente a situação do hemofílico é bastante diferente da situação vivenciada por nossos colaboradores na década de 80 e, até mesmo, na de 90. Assim, a colocação de Pereira (2008, 67) se mostra extremamente relevante para a compreensão de nossas narrativas:

> As histórias das pessoas que vivem com hemofilia são marcadas por um recorte temporal delimitado, em partes, pelos diferentes tratamentos realizados (em grande medida pela biomedicina) quando da atenção à saúde. Como relatado na introdução, isso diz respeito à história das mudanças nos procedimentos terapêuticos e farmacológicos ofertados aos hemofílicos.

4.1.2.1. A tensão de auto-aceitação.

Com exceção de André Luiz que teve poucas limitações por conta da hemofilia até os 14 anos de idade, as brincadeiras “proibidas para hemofílicos” são o principal fator de identidade de nossos colaboradores durante a infância. O entusiasmo com que Henrique narra o episódio da queda de bicicleta e suas fugas pelas escadarias usando muletas, o caso de André Gonzáles que aprendeu a andar de bicicleta antes de seu irmão mais velho que não tinha hemofilia e o ar sarcástico e orgulhoso com o qual Francisco narra os beliscões levados dados por conta das traquinagens aprontadas por ele e seus irmãos são exemplos de trechos das narrativas que revelam que nossos colaboradores hemofílicos carregam uma tensão de auto-aceitação caracterizada por não querer ser “diferente” e, ao mesmo tempo, aceitar as limitações impostas pela hemofilia. Essa tensão é recorrente e as narrativas nos possibilitam entender que o hemofílico a carrega durante grande parte de sua vida, se não por toda a vida.

Durante a adolescência, as primeiras interações amorosas são caracterizadas novamente pela tensão de auto-aceitação. Como a hemofilia deixa marcas pelo corpo (as sequelas), a auto-aceitação e medo da não-aceitação por parte das possíveis parceiras exacerbam a tensão que o hemofílico carrega. O trecho da narrativa de André Luiz sobre isso é exemplar dessa questão: “A

partir dos meus 14 anos, eu comecei a sentir na pele o que era a hemofilia. Começaram as limitações e a auto-estima cai porque é o momento que você quer sair para namorar e curtir sua adolescência".

Ainda sobre a questão da interação amorosa, nossos colaboradores enfrentaram um desafio ainda maior que a hemofilia durante suas adolescências: o HIV. André Gonzáles, dentre todos os colaboradores, é o que mostra maior aceitação tanto da hemofilia quanto do HIV e isso se justifica pela atenção psicológica a que ele se submeteu. O episódio da primeira namorada é o único (isso não significa que tenha sido o único que tenha acontecido) que narra um ato de não-aceitação das condições do hemofílico por parte de sua companheira.

Henrique tem uma postura bastante diferente de todos os demais colaboradores sobre o envolvimento emocional com mulheres. Ele é o único colaborador hemofílico que nunca se casou. Os motivos que o levaram a essa escolha por não se envolver são expressos no seguinte parágrafo de sua narrativa:

> Eu já tive namoradas, mas eu sou um cara que dificilmente se apega. Eu também evitei me envolver seriamente porque é muito difícil você encontrar uma pessoa que entenda os seus problemas e as suas dificuldades. Nem sempre a gente encontra uma pessoa que concorde e entenda a gente. Tem dias que eu quero mandar o mundo à merda. Casar e constituir família são coisas sérias e não seguir esse caminho foi uma opção pessoal. Como eu disse, eu não dei continuidade aos meus estudos e um dos motivos disso foi porque minha vida se tornou um ponto de interrogação e eu acho que eu não conseguiria dividir essas coisas pessoais minhas com outra pessoa. É muito complicado. Quanto às pessoas que enfrentam casos parecidos como o meu e levam adiante relacionamentos a ponto de constituir família, eu acho que elas são pessoas corajosas. Eu não as critico porque cada um faz suas escolhas. Fico mais tranquilo assim porque vai que eu arranje uma pessoa para dividir meus problemas e ela não me compreenda e não me aceite. Essa parte afetiva é muito complicada, pelo menos para mim é. Até porque é uma questão que não envolve só o casal, envolve as famílias também. Pode acontecer de algumas pessoas da família dela entenderem, já outras podem dizer na sua frente que entendem e quando você vira as costas elas sentam a lenha em você. Eu preferi me reservar.

No caso de Henrique, aparentemente, essa tensão de auto-aceitação se revela muito mais como um medo de não ser aceito do que por um problema de auto-aceitação. No entanto, ao se referir aos "dias em que tem vontade de mandar o mundo à merda", Henrique nos apresenta indícios de que ele também enfrenta uma tensão de auto-aceitação.

Essa tensão também se revela na vida profissional. Henrique, ao saber que desacreditaram que ele conseguiria exercer as funções de seu cargo, se sentiu na obrigação de mostrar que ele conseguiria. No entanto, no momento em que, segundo Henrique, reconheceram sua dedicação, o tiraram do serviço externo que exigia mais de sua condição física. Francisco, já em seu primeiro emprego com carteira assinada, decidiu omitir que era hemofílico para conseguir o cargo e, posteriormente, exerceu uma função que lhe causava episódios hemorrágicos recorrentes. Já André Luiz conseguiu se firmar em um emprego que se adequou melhor a suas limitações. No entanto, em seu caso, o desafio a ser superado não é a função exercida, mas sim o transporte público para chegar trabalho. Esse desafio cotidiano enfrentado pelo hemofílico é explicitado por André Luiz no seguinte episódio:

> Essa mudança *[de escala no trabalho]* por um lado caiu do céu porque agora eu trabalho 12 horas por 36 e, assim, acabo indo um dia sim e um dia não para o serviço. Esse horário eu não troco por nada porque encarar todo dia condução não dá. Uma vez, quando eu ia entrar no metrô, me derrubaram e eu tive que ser socorrido no pronto socorro de um hospital. Eu estava com minha mulher e minha filha. Foi horrível.

Dessa forma, assim como as brincadeiras “proibidas para hemofílicos”, a busca pela superação dos limites impostos pela hemofilia para se ter uma vida profissional revela uma tensão de auto-aceitação entre os hemofílicos. Por outro lado, os casos de nossos colaboradores nos mostram que, por mais que eles tenham conseguido superar os limites impostos, esses limites existiram e, em algumas ocasiões, não puderam mais ser superados.

4.1.2.2. Aceitando o HIV.

Assim como em relação à hemofilia, André Gonzáles é o colaborador que se mostra mais confortável com a aceitação do HIV. No entanto, mesmo tendo todo um acompanhamento psicológico e uma forte preocupação por parte de sua mãe em não torná-lo complexado, André nos revela que o HIV trouxe situações mais difíceis de lidar do que a hemofilia. É importante notar que tanto na narrativa de André quanto na de sua mãe é citado que André passou por um período de forte depressão, mas nenhum dos dois colaboradores discorre profundamente sobre a questão. Assim, podemos entender que o momento de fraqueza em que André se deixou abater por conta de seus problemas é o tabu dessa família que tanto valoriza a superação e a auto-aceitação das dificuldades enfrentadas.

Se para André Gonzáles o HIV se mostrou como uma questão no mínimo difícil de se lidar, para os demais colaboradores essa questão foi ainda mais difícil. No caso de Francisco, o HIV é um tabu impossível se ser comentado com médicos, psicólogos e, muito menos, com o entrevistador. A postura de Francisco é de uma quase total negação da existência do fato. Os únicos que dividem com ele os dramas do HIV são seus familiares e, ainda assim, por iniciativa e pressão dos mesmos. Fiquei inibido de insistir com a questão do HIV com o colaborador por conta de sua postura, mas mesmo a notícia de que Francisco se tornaria pai nos revela uma faceta de sua negação já que, aparentemente, a inseminação de sua esposa se deu por vias naturais.

Nos casos de André Luiz e Henrique, a auto-aceitação da condição trazida pelo HIV se dá de maneira gradual. Henrique, o primeiro da família a ser diagnosticado, reluta em contar a notícia para seus familiares e demora anos para iniciar o tratamento por conta do medo em relação aos efeitos colaterais. André Luiz, segundo sua mãe, foi aos poucos colhendo informações no ambiente de trabalho para aceitar sua condição e iniciar o tratamento.

Ainda sobre André Luiz, chama atenção sua relação com a filha e a mulher no tocante ao HIV. Tanto a grande dificuldade em contar para a filha sobre o HIV quanto a triste constatação de que sua mulher ainda teme ser contaminada nos dão uma amostra da complexidade da situação vivenciada por ele.

Em suma, nossas narrativas mostram que o HIV é um divisor de águas tanto no âmbito individual ou familiar quanto no âmbito coletivo. Tanto na narrativa de André Gonzáles quanto na de Henrique são apresentadas reflexões sobre o clima de tensão nos locais de convívio social

entre hemofílicos como os hospitais e o CHESP. A comparação entre o enfrentamento do HIV e a guerra feita por Henrique é exemplar do caráter coletivo imposto pela situação trazida pelo HIV.

4.1.2.3. A relação com os “outros”.

Tanto em relação ao HIV quanto a hemofilia nossos colaboradores hemofílicos (assim como vimos acima nos casos dos familiares) assumem diferentes posturas de como lidar com a relação entre “nós” e os “outros”. Há aqui quatro posicionamentos bastante distintos sobre essa relação. No caso de André Gonzáles, a hemofilia é algo que deve ser esclarecido ao “outro” para que possíveis atitudes preconceituosas sejam cessadas (episódios dos trabalhos de ciências sobre a hemofilia durante a formação escolar). Assim como sua mãe, André entende que a curiosidade dos outros é algo natural. No entanto, com relação ao HIV sua postura é diferente. Temendo sofrer preconceito, André guarda essa questão para si e a expõe apenas aos amigos mais próximos. Cabe aqui recorrer à relação de amizade entre colaborador e pesquisador. Em nosso círculo de amizades mais próximas, composto por cerca de quinze pessoas, André expôs essa questão apenas a mim e minha namorada.

Para Francisco, expor a hemofilia ou o HIV aos “outros” é algo totalmente inimaginável. Seu caso nos mostra que uma pessoa que nega a si mesmo suas dificuldades, certamente tem dificuldades em dividir seus dramas com os amigos que o cercam. Mesmo com os irmãos e com sua mãe (“nós”), Francisco tem dificuldades em se expor e discutir seus dramas e, assim, desperta a preocupação de seus familiares com relação a seu estado de saúde. Os episódios em que Francisco narra a irritação com sua esposa quando ela comenta algo a respeito de seu estado de saúde com os familiares dela e o não-contar para seus amigos, mesmo os mais antigos, sobre a hemofilia nos dão uma amostra da dimensão da barreira existente na relação entre “nós” e os “outros” no caso de Francisco.

Henrique, segundo sua mãe, ficava muito chateado com as perguntas e os comentários de seus colegas de escola quando ele precisou usar cadeira de rodas. No entanto, ele não explicita em sua narrativa barreiras tão grandes na relação com os “outros” quanto seu irmão Francisco. Cabe aqui mais uma vez se valer da relação de amizade entre colaborador e pesquisador. Por diversas vezes, voltei de metrô para casa com minha mãe e Henrique quando eu era criança e em todas essas ocasiões, por mais que minha mãe insistisse muito, Henrique nunca pediu para que os

passageiros que se sentavam no assento reservado cedessem o lugar para ele. Nessa época Henrique já possuía limitações físicas graves e visíveis, mas, mesmo assim, se expor para solicitar um assento seu de direito era uma barreira intransponível para ele na relação com os "outros". No entanto, seria leviano afirmar que se isso se dava por medo da negativa, da exposição em si ou por algum outro motivo. No tocante ao HIV, a relação de Henrique com os "outros" é algo impensável.

No caso de André Luiz, a relação com os "outros" não foi debatida atentamente em nenhum momento da narrativa. Quanto à hemofilia, nada nos leva a crer que ele tenha encontrado grandes dificuldades de expô-la aos outros. Até mesmo porque trabalha em ambiente hospitalar e, por determinado período, fez seu tratamento no mesmo hospital em que trabalha, cremos que a exposição da hemofilia aos "outros" (colegas de trabalho) não se mostrou cheia de grandes obstáculos. Já em relação ao HIV, apesar do já citado episódio da não-revelação do HIV para sua filha nos leva a crer que para André Luiz há uma tensão em lidar com essa questão até mesmo entre o "nós". A narrativa de Dona Maria nos revela que os familiares da esposa de André Luiz não sabem que ele é portador de HIV, temos assim indícios de que André prefere se reservar quanto a essa questão.

4.1.2.4. Estratégias de auto-aceitação.

Em suma, seja em relação à hemofilia, seja em relação ao HIV, nossas narrativas revelam que os hemofílicos carregam uma forte tensão sobre a questão da auto-aceitação que desemboca em distintas posturas na relação entre "nós" e os "outros". As narrativas revelam também "estratégias" para amenizar essa tensão. Podemos citar como exemplos dessas "estratégias" as comparações com outros problemas de saúde de Francisco e seu sobrinho Fernando, a compensação das atividades impraticáveis por hemofílicos por outras menos perigosas realizada por André Gonzáles, as especulações ucrônicas de Henrique (hipóteses levantadas sobre os possíveis desastres que teriam acontecido com ele e seus irmão se eles não viessem para São Paulo) e a busca por uma explicação espiritual-religiosa que marca fortemente as narrativas de André Luiz e Henrique.

Para terminar essa seção de nossa dissertação, gostaríamos apenas de reiterar as sábias palavras de André Gonzáles que podem até servir como fonte de inspiração e alento para os

demais hemofílicos que venham a ter contato com essa dissertação ao algum outro produto oriundo de nossa pesquisa:

> Eu acredito que a o primeiro passo é a aceitação. Aceitando o que você tem, o resto você tira de letra. Aí nada vai te atingir, nenhum preconceito vai te atingir. O importante é você se aceitar: *Eu sou hemofílico e tenho sequelas, mas eu sou um ser humano, sou um cidadão... sou uma pessoa que leva a vida como todas as outras*. Então, eu acho que a principal questão que envolve o preconceito ou o complexo é a auto-aceitação. Já que nós somos hemofílicos e não tem como mudar isso, eu acho que nós temos que aceitar e começar a viver como nós podemos viver e aceitando os limites. Ser hemofílico não impede a gente de viver e de aproveitar a vida desde que a gente dose os limites.

4.1.3. Médicos da hemofilia.

A especialidade médica que aloca os profissionais que se dedicam ao tratamento da hemofilia é a hematologia. No entanto, grande parte dos hospitais que prestam o atendimento ao paciente hemofílico reserva um espaço físico específico para essa prática separado dos departamentos de hematologia. No caso da cidade de São Paulo, todos os quatro hospitais que prestam atendimento aos hemofílicos dispõem de uma unidade especifica para tal fim com profissionais das diversas áreas da saúde que buscam prestar um atendimento multiprofissional ao paciente. Seria esse um indício de que os médicos de hemofílicos são diferentes dos demais médicos?

Nos EUA, as primeiras ideias sobre a formação de equipes multiprofissionais para atender hemofílicos surgem no início da década de 1960 e, em meados da mesma década, essas ideias são colocadas em prática e se disseminam pelo território norte americano (RESNIK, 1999). Como podemos ver na narrativa de Dra. Nívia, a primeira unidade multiprofissional que se voltou ao tratamento do paciente hemofílico foi a do Hospital Brigadeiro de São Paulo. Ainda segundo nossa colaboradora, essa unidade foi criada em 1982 e nessa época já havia uma tendência mundial para que o atendimento ao hemofílico fosse feito por uma equipe multiprofissional. A narrativa de Dra. Nívia vem ao encontro da pesquisa de Resnik (1999), segundo a qual as equipes multiprofissionais de atendimento a hemofílicos já era um preceito consolidado nos EUA nos anos 70 e mundialmente disseminado a partir nos anos 80.

O que seria essa equipe multiprofissional? Atualmente, a World Federation of Hemophilia[13] (HEMOPHILIA, 2005) recomenda que a equipe multiprofissional em hemofilia seja composta pelos seguintes profissionais ressalvando as reais necessidades específicas de cada serviço de saúde: médico hematologista, médico ortopedista, médico fisiatra, médico geneticista, médico infectologista, fisioterapeuta, psicólogo, enfermeiro, terapeuta ocupacional e assistente social. No entanto, essa configuração foi se formando ao longo dos anos de acordo com as necessidades que surgiram. O exemplo mais claro da forma como essa reordenação foi acontecendo é o caso do infectologista. A narrativa de Dra. Nívia nos mostra que a inclusão desse profissional na equipe se deu diante do grande número de pacientes contaminados com o vírus HIV.

Ainda sobre a equipe multiprofissional, é extremamente importante ressaltar os comentários de nossos colaboradores médicos a respeito do desenvolvimento (ou decrescimento) da equipe multiprofissional da unidade de hemofilia do Hospital Brigadeiro. Primeiramente é preciso apreciar as críticas feitas por Dr. Ernani sobre as dificuldades político-administrativas enfrentadas pela unidade de hemofilia, principalmente as trocas de diretoria do hospital e as trocas de secretários da saúde estaduais. Junta-se a isso a constatação da única profissional fundadora da unidade remanescente (Dra. Nívia) de que, quando da inauguração, a unidade contava com um leque maior de profissionais de diferentes áreas que atualmente. Por fim, retomamos a especulação utópica de Dr. Ernani sobre como seria bom se o paciente pudesse ir ao hospital e realizar todo seu tratamento de forma global no mesmo espaço físico. Assim, temos um quadro de uma unidade que, de certa forma, frustra o profissional e não contempla todas as necessidades dos pacientes.

Apesar dessas idas e vindas da equipe multiprofissional do Hospital Brigadeiro, o que podemos concluir a partir da narrativa de Dra. Nívia e da literatura citada é que houve um processo de mudança nos parâmetros do atendimento ao hemofílico no Brasil que se integra a um processo mudança internacional anterior. Assim, cremos que pelo caráter singular que assume o trabalho do médico de hemofílico nesse processo de mudança histórica, esse profissional desenvolve traços identitários próprios que podem ser apreciados nas narrativas de nossos colaboradores.

---

[13] A WFH é uma organização internacional que atua no desenvolvimento e disseminação de conhecimentos sobre a hemofilia. Conta com membros de 119 países e congrega as federações e associações nacionais de hemofílicos desses países.

Antes de qualquer coisa, as narrativas de Dra. Nívia e Dr. Ernani nos possibilitam apreciar a dimensão do comprometimento com o trabalho nas vidas dos médicos de hemofílicos. Em pouco mais de uma hora de entrevista, Dra. Nívia nos aponta pouquíssimos traços de sua vida antes de se tornar médica e tratar de hemofílicos. Nos momentos seguintes de sua narrativa, Dra. Nívia apresenta uma narrativa pessoal e, ao mesmo tempo, técnica de como se deu o desenvolvimento do tratamento da hemofilia e as perspectivas futuras do mesmo. Sua narrativa de vida é indissociável da história do tratamento da hemofilia. Esse comprometimento explicitado pela colaboradora nas seguintes frases de sua narrativa:

> Eu passei grande parte da minha vida atendendo pacientes hemofílicos e, muito mais do que atender pacientes hemofílicos, eu passei a minha vida vivendo para a hemofilia. Você sabe muito bem disso porque você conhece o meu trabalho e sabe também que a hemofilia tem uma relação muito forte com a minha vida.[14]

Não é nosso objetivo contrapor ou fazer qualquer tipo de ressalva ao comprometimento profissional de Dra. Nívia, mas a escolha narrativa em vincular sua história de vida à história do tratamento da hemofilia pode ter tido dois fatores de corroboração. O primeiro é a própria relação de poder que se estabeleceu entre entrevistador e colaboradora. Investida de seu papel de médica, ela narra ao seu paciente-entrevistador sem conseguir (ou sem tentar) se desfazer de nossa relação primeira (médico-paciente). Assim, a colaboradora se sentiu na "obrigação" de narrar uma história contextualizada e próxima a uma história oficial que não caberia no formato de uma história puramente pessoal. O segundo fator diz respeito ao fato de que ela é a única funcionária fundadora da unidade que ainda trabalha na unidade. Assim, a colaboradora assume o papel porta-voz da história oficial da instituição (unidade de hemofilia do Hospital Brigadeiro) e, consequentemente, do tratamento realizado ali.

A narrativa de Dr. Ernani é mais livre de vínculos que a de sua colega Nívia. Como Dr. Ernani não é um dos membros fundadores da instituição e tem uma postura profissional diferente da de sua colega (como ele mesmo dá a entender em sua narrativa, de sua parte há uma preocupação maior em manter separadas sua vida profissional e sua vida pessoal), sua narrativa não tem as mesmas preocupações testemunhais da de Dra. Nívia e acaba sendo um registro mais íntimo do lado pessoal da profissão (sentimentos mais detalhados). Em um parágrafo, Dr. Ernani

---

[14] Transcrevemos esse trecho da entrevista de forma descontextualizada nesse momento, mas retomaremos sua contextualização no próximo capítulo.

resume bem quais são os sentimentos em jogo para os profissionais da hemofilia no que toca a sua profissão e responsabilidade:

> Até como um comentário à parte, é difícil um profissional da hemofilia se desvincular desse tipo de trabalho. Nós acabamos recebendo propostas salariais e profissionais melhores para trabalhar em outras áreas, mas nós acabamos por estabelecer um vínculo de dependência com os pacientes. Até porque entra em jogo uma responsabilidade: Se não é você, quem vai poder vir? E, quem vier, virá com o mesmo pique? Com o mesmo interesse? Com o mesmo comprometimento que você acabou tendo com o passar dos anos? Logo no início, eu pude perceber que eu poderia manter um trabalho longo na unidade e que eu não encararia esse trabalho como algo temporário que eu iria abandonar quando surgisse outro concurso para outra área.

É interessante notar que o colaborador inicia sua frase com “até como um comentário à parte”. Essa escolha narrativa nos mostra que aos olhos dos médicos colaboradores o plano dos sentimentos, que se distancia do plano do testemunho factual do vivido, é pressuposto como algo de menor importância para nossa pesquisa.

Outro importante ponto do trecho transcrito acima a se destacar é que Dr. Ernani se refere aos profissionais da hemofilia de maneira geral e não a pessoas específicas. Nos dois parágrafos anteriores a esse, o colaborador ressalta a importância de toda a equipe multiprofissional da unidade no momento de sua chegada. Dr. Ernani menciona o apoio recebido da equipe para seu desenvolvimento profissional e ressalta a importância fundamental de Dra. Nívia nesse processo, inclusive citando a satisfação profissional em tratar pacientes hemofílicos que lhe foi mostrada naqueles momentos iniciais por seus colegas. Assim, temos indícios que nos levam a crer que o senso de responsabilidade e o vínculo de dependência do profissional para com seus pacientes citados por Dr. Ernani sejam fatores de importância impar para a formação da identidade de grupo dos profissionais da hemofilia.

Outra questão que podemos destacar nas narrativas dos médicos de hemofílicos é a experiência deles com o HIV. Dra. Nívia novamente se detêm mais numa descrição técnica de suas experiências. Segundo a colaboradora, a unidade de hemofilia teve que se reinventar para lidar com a nova situação já que os pacientes já não se sentiam seguros em fazer o tratamento da hemofilia ou encarar o diagnóstico soropositivo. Destacamos ainda a descrição das medidas de segurança que foram tomadas para evitar novas contaminações em pacientes e profissionais descritas pela colaboradora.

Dr. Ernani novamente apresenta uma narrativa mais detalhista dos sentimentos envolvidos naquele momento de caos trazido pela AIDS. Descreve a fragilidade emocional do ser humano

encarregado de salvar vidas ao ver seus pacientes com vidas inteiras pela frente ou em fase de plena produtividade morrendo sem que os médicos pudessem fazer algo para reverter a situação. A dimensão dessa fragilidade pode ser apreciada quando o colaborador nos revela a equipe multiprofissional precisou fazer reuniões internas para manter o animo e continuar com suas atividades em boas condições emocionais.

Em suma, as duas narrativas de médicos de hemofílicos de nossa pesquisa nos mostram que esses médicos têm como forte traço identitário de grupo exercer a Medicina como uma missão. Os dois médicos de hemofílicos que colaboraram em nosso trabalho tiveram trajetórias de vida distintas, mas, em comum, nunca tinham tido contato com a hemofilia antes de começarem a trabalhar no Hospital Brigadeiro. No entanto, a partir trabalho cotidiano na unidade de hemofilia, mergulharam irremediavelmente no universo da hemofilia e hoje são referências nacionais quando o assunto é hemofilia. Esse mergulho irremediável marca fortemente as narrativas de Dra. Nívia e Dr. Ernani, mas assume sua forma mais clara nos momentos finais da entrevista Dra. Nívia quando ela faz um balanço de sua carreira e no trecho da narrativa de Dr. Ernani transcrito acima.

4.2. Relação médico-paciente e a humanização em saúde a partir das narrativas de vida.

Buscaremos discutir nessa seção a relação médico-paciente e a humanização em saúde com base nas narrativas de nossos colaboradores. Faremos tal discussão com base na interpretação das identidades dos sujeitos envolvidos apresentada na seção anterior.

4.2.1. Conflitos entre o conhecimento científico dos médicos e o conhecimento da experiência de vida dos pacientes e familiares.

Com base no que foi apresentado até aqui e nas narrativas de nossos colaboradores, entendemos que a relação entre médicos hematologistas e pacientes hemofílicos é orientada por um objetivo básico inicial: a medicalização. Não queremos com isso dizer que esse seja o único objetivo envolvido nessa relação, mas que é o principal. Assim, o objetivo primordial que leva um hemofílico se dirigir até sua unidade de tratamento é receber o medicamento para se recuperar dos episódios hemorrágicos (ou para preveni-los como se tenta fazer atualmente). Da mesma maneira, o que motiva primordialmente a presença do médico hematologista dentro de uma unidade de hemofilia é a prescrição dos concentrados de fator para o tratamento de episódios hemorrágicos ou para a prevenção dos mesmos. Temos assim, uma relação de poder pré-estabelecida onde o médico detentor do conhecimento científico julga o quadro clínico do paciente e decide sobre as formas possíveis de recuperação dos episódios hemorrágicos.

No entanto, em algumas ocasiões, o conhecimento científico dos médicos entra em conflito com as experiências de vida e visões de mundo dos pacientes. Apesar de ser um pouco confuso em termos de detalhes dos procedimentos intentados, o episódio em que Dona Maria não concorda com a decisão da médica que queria operar Francisco por conta de uma hemorragia na panturrilha é exemplar do conflito entre o conhecimento científico dos médicos e o conhecimento construído a partir da experiência de vida dos pacientes e seus responsáveis. Atentemos para o trecho da narrativa em que Dona Maria narra esse episódio:

> Uma vez eu tive um desentendimento com uma médica por causa do Francisco. Ele teve um hematoma na batata da perna e ficou internado no hospital. Aí a médica queria operar o menino e chamou a gente para

> assinar os papeis da operação, mas eu disse que não era para operar. Ela mandou então chamar o pai, mas eu disse: *Eu não assino porque os meus outros filhos já tiveram esse hematoma. Como que a senhora quer operar uma batata de uma perna e deixar aberto aquele sangramento?* Aí ela foi um pouco grossa comigo e disse que tinha estudado dez anos e que eu não sabia nada daquilo. Então, eu disse: *Eu sei que a senhora estudou bastante. Eu não tenho o estudo que a senhora tem, mas eu sou mãe há 25 anos e eu sei o que pode fazer em um hemofílico*.

Entendemos que ao narrar a última resposta dada à médica, Dona Maria está propondo indiretamente a seu interlocutor um juízo de valor sobre a seguinte questão: os anos de estudo da médica ou os anos de experiência de uma mãe de hemofílico, o que vale mais?

Já o episódio da negativa de André Gonzáles seguir a prescrição de fazer uso de transfusão sanguínea devido a seu quadro anêmico é exemplar no conflito entre uma visão de mundo norteada pela religião Testemunhas de Jeová[15] e o conhecimento científico do médico. Apesar de sua negativa ser motiva também por uma experiência traumática anterior (a contaminação pelo HIV), o fator religioso é decisivo para negativa de André Gonzáles.

O trecho da narrativa em que André Luiz narra as estratégias usadas por ele para não seguir os protocolos médicos quando da ocorrência de uma hematúria nos apresenta uma dimensão mais pragmática do conflito entre o paciente e conhecimento científico do médico. Segundo as orientações da World Federation of Hemophilia (HEMOPHILIA, 2005), o procedimento para tratar hematúrias em hemofílicos deve ser o repouso absoluto e constante hidratação intravenosa e/ou oral pelo período de 48 horas. Somente se a hematúria persistir após essas 48 horas, deve-se prescrever o uso de concentrados de fator. Ainda sobre a WFH, o uso de concentrados de fator durante os episódios de hematúria pode resultar na formação de coágulos que obstruem as vias renais. Quando isso acontece, intervenções cirúrgicas emergenciais para a retirada dos coágulos podem ser necessárias já que, em alguns casos, o paciente chega a correr risco de morte.

André Luiz parece compreender todos os riscos a que se submete ao mentir dizendo que está com sangramento em alguma articulação, quando na verdade está com hematúria. No entanto, não cabe a nós fazer juízo de valor de sua atitude, mas sim buscar compreender, dentro

---

[15] Sobre esse conflito entre os princípios dos Testemunhas de Jeová e os tratamentos baseados no uso hemoderivados é possível achar ricas discussões em diversos fóruns e blogs. Por exemplo: http://www.forum.clickgratis.com.br/tjlivres/t-148.html; http://corior.blogspot.com/2006/02/componentes-do-sangue-que-as.html

da linha de raciocínio que propusemos, os motivos que o levam a agir assim. Primeiramente, é preciso levar em consideração que André Luiz é o único de nossos colaboradores hemofílicos com vida profissional ativa, os demais já se aposentaram. Assim, submeter-se ao repouso absoluto por 48 horas ou ficar horas ou dias no hospital recebendo soro fisiológico o privaria de suas atividades profissionais. Levando em consideração a tensão de auto-aceitação discutida anteriormente na seção sobre as identidades de nossa dissertação, entendemos que se afastar do trabalho por conta de um problema decorrente da hemofilia representa para André Luiz um fator indesejável de diferenciação dos profissionais não-hemofílicos. No entanto, há também uma perspectiva mais simplista e pragmática de se entender a atitude de André Luiz: o colaborador se submete conscientemente a um risco maior para aliviar um desconforto imediato já que, ao receber o concentrado de fator, o sangramento renal pode cessar em questão de minutos.

A tensão de auto-aceitação influencia de maneira mais direta a relação médico-paciente no caso de Francisco já que ele tem uma postura de negação em relação ao HIV. Essa postura o levou a evitar o máximo possível as consultas com médicos infectologistas e a se negar a receber atendimento por psicólogos. Mesmo com os médicos hematologistas, sua relação se restringe à prescrição de medicamentos.

Apesar de não se tratar de um conflito de relação médico-paciente, mas sim de um conflito entre profissional da enfermagem e cuidador, o episódio narrado por Ana Júlia em que ela foge com seu filho do hospital porque os estudantes não conseguiam pulsionar a veia dele e os conflitos que ela narra por conta de seus palpites sobre as veias de seu filho nos traz um caso extremamente rico para a análise das relações de poder entre os pacientes e os profissionais da saúde. Por conta da automedicação domiciliar prevista no atual modelo de tratamento da hemofilia, as unidades de hemofilia normalmente fornecem treinamento aos pacientes para que eles possam se automedicar. Ao dominar as técnicas de automedicação, o hemofílico assume as rédeas dessa atividade e, assim, temos uma quebra da relação de poder entre os profissionais da enfermagem e os pacientes. A exemplo do conflito entre Dona Maria e a médica no episódio da hemorragia na panturrilha de Francisco, essa quebra de poder tende a gerar conflitos decorrentes de juízos de valor individuais acerca de qual conhecimento vale mais: o do profissional de enfermagem que estudou ou o do paciente decorrente da experiência de vida. No caso de Ana Júlia, esse conflito ganha proporções ainda maiores por conta da dimensão do significado que pulsionar a veia de seu filho toma em sua identidade de mãe de hemofílico: “Não fiz curso e pego

a veia dele numa boa, ontem eu até peguei no escuro. Depois, quando a gente lembra, é gratificante saber que a gente consegue cuidar dos nossos filhos".

A narrativa de Carmen apresenta um caso no qual as dificuldades encontradas pelos cuidadores dos pacientes entram em conflito com as orientações médicas. A triste e bela imagem narrada por Carmen em que ela passava a noite com seu filho no colo orando para que Deus passasse a dor do filho para ela revela uma dificuldade enfrentada por muitos pais de hemofílicos: a falta de meios de transportes individuais. Dona Maria também toca nesse assunto em sua narrativa ao comparar o atual modelo de tratamento a que seu neto é submetido com a época de seus filhos. Ao comparar as duas épocas, Dona Maria ressalta a importância e os benefícios que é o medicamento em casa trouxe, sendo o principal não ter que ficar esperando o dia amanhecer para levar os filhos ao hospital. No entanto, é na narrativa de Carmen que encontramos que a impossibilidade de levar o filho imediatamente ao hospital e, consequentemente, o desenvolvimento de um grave episódio hemorrágico gerou conflitos com os médicos que exigiam que suas orientações fossem seguidas a risca e os episódios hemorrágicos fossem tratados logo em seu início.

Ainda na narrativa de Carmen encontramos um trecho que demonstra uma necessidade da existência da relação de poder entre médico e paciente. Segundo a colaboradora, seu filho "passou na mão de muitos médicos que não tinham experiência alguma com a hemofilia, principalmente no pronto socorro". Carmen narra que ficava chocada e assustada com isso e que era ela e seu filho que tinham que dizer a quantidade de medicamento a ser prescrita pelo médico. Ao dizer a quantidade de medicamento a ser prescrita ao profissional que deveria fazer esse julgamento, a mãe está quebrando a relação de poder esperada por ela para aquela situação. No entanto, nesse caso essa quebra da relação de poder é vista pela mãe como algo assustador. Se por um lado o choque sentido pela colaboradora revela a indignação com as falhas da estrutura de atendimento aos hemofílicos, por outro ele revela um sentimento de auto-desvalorização de seu conhecimento. Em outros trechos de sua narrativa, Carmen nos apresenta uma visão dos médicos de hemofílicos como principal fonte de informação e aprendizagem sobre a hemofilia. Na concepção de Carmen, já que os médicos eram a maior fonte de informação e aprendizagem sobre a hemofilia, qualquer pessoa que fizesse um curso superior de Medicina deveria ter mais conhecimento que ela sobre a hemofilia. Em outras palavras, para Carmen o conhecimento

construído com a experiência de vida de ser mãe de hemofílico não deveria se sobrepor ao conhecimento técnico-científico construído em uma formação acadêmica.

4.2.2. As posturas de atendimento por parte dos médicos da hemofilia.

Por parte dos colaboradores médicos de nossa pesquisa, temos duas posturas bastante distintas frente à relação médico-paciente. No entanto, ambas são problematizadoras e paternalistas.

Coerente com suas escolhas narrativas, Dra. Nívia nos apresenta uma postura frente à relação médico-paciente marcada por preocupações científicas. Examinemos atentamente os trechos em que a colaboradora trata dessa questão:

> A questão dos conflitos entre médico e paciente é uma coisa muito complicada para mim hoje. Eu passei grande parte da minha vida atendendo pacientes hemofílicos e, muito mais do que atender pacientes hemofílicos, eu passei a minha vida vivendo para a hemofilia. Você sabe muito bem disso porque você conhece o meu trabalho e sabe também que a hemofilia tem uma relação muito forte com a minha vida.

Como dissemos em 4.1, esse trecho nos mostra a dimensão do envolvimento profissional de Dra. Nívia em sua história de vida. No entanto, esse trecho revela também uma postura focada na hemofilia e não no hemofílico. Os limites das narrativas de vida não nos permitem aferir se a colaboradora estava ciente de todas as implicações de sua fala, mas fato é que Dra. Nívia assume uma postura voltada para a doença e não para o paciente. Assim, é possível identificar uma postura alinhada ao modelo de atenção biomédico na narrativa de Dra. Nívia.

Ainda no mesmo parágrafo, Dra. Nívia apresenta o lado paternalista (no caso, maternalista) de sua postura profissional:

> Nós precisamos ser amigos dos pacientes e dar-lhes apoio, mas, de vez em quando, nós precisamos também dar uns “puxões de orelha” neles para que eles aprendam a conviver com a hemofilia. Eu, aqui no hospital, meio que sou a mãe que ajuda quando precisa, mas que também da uns “puxões de orelha”.

Assim como uma mãe, Dra. Nívia se exalta ao se referir aos deveres não cumpridos por seus pacientes:

> Eu penso que eu tenho a minha parte a ser feita e essa parte tem seu limite, mas o paciente também tem a parte dele. Aqui ninguém é imbecil, nem o paciente e nem o médico. Não adianta paciente vir aqui querendo enganar o médico. O médico vê que o paciente não está fazendo a parte dele e se irrita quando ele quer apenas ficar enganando.

Nos três parágrafos seguintes a esse dos trechos transcritos acima, Dra. Nívia aponta três importantes pontos problematizadores na relação médico-paciente hemofílico. O primeiro é o reconhecimento de que os pacientes encontram obstáculos para seguir as orientações médicas e que o processo comunicativo entre paciente e médico é fundamental para a identificação desses obstáculos. O segundo é o reconhecimento da dificuldade encontrada em tratar pacientes que são privados de atividades esportivas que acarretam grande risco de choques físicos em um país apaixonado por futebol. O terceiro é a prática de exercícios físicos que colocam em risco as articulações (musculação) por parte de pacientes cuja maior incidência de episódios hemorrágicos é justamente nas articulações.

No entanto, as relações de poder estabelecidas nas problematizações realizadas por Dra. Nívia são assimétricas, pois se baseiam em uma visão dualista onde as orientações médicas são entendidas como absolutamente certas e as posturas dos pacientes absolutamente erradas. Não queremos com isso inverter os valores e defender que os pacientes estão certos e os médicos errados, mas sim apontar outros fatores envolvidos nas questões levantadas. Em última instância, essa postura resulta numa relação de poder assimétrica da relação médico-paciente na qual “o médico detém um corpo de conhecimentos do qual o paciente geralmente é excluído” (CAPRARA; RODRIGUES, 2004: 141).

No tocante aos obstáculos encontrados pelos pacientes para seguir as orientações médicas, Dra. Nívia nos diz que “nem todos os médicos conseguem perceber essas dificuldades sozinhos, o paciente às vezes tem que dar um alerta”. O sentido com que a colaboradora emprega o verbo “ter” implica na necessidade do paciente tomar a iniciativa. Assim, sua problematização não leva em consideração a possibilidade de o paciente não encontrar uma postura acolhedora para manifestar as dificuldades encontradas e exime o médico da responsabilidade pelo ato comunicativo.

No caso da prática do futebol, Dra. Nívia apresenta uma reflexão ampliada que leva em consideração o papel cultural que o futebol exerce no Brasil. Já quanto a prática da musculação, a narrativa de Dra. Nívia não contempla plenamente a pressão social pela busca de um corpo ideal

existente em nossa sociedade. Como os hemofílicos estão sujeitos a deformidades físicas por conta dos episódios hemorrágicos, é compreensível que o desejo de um ideal de corpo assuma um peso grande para pessoas que vivenciam a tensão de auto-aceitação discutida em 4.1. Contudo, tanto na questão do futebol quanto na da musculação, Dra. Nívia se detém muito em uma visão alinhada aos protocolos médicos absolutamente certos e as atitudes dos pacientes absolutamente erradas.

No entanto, não queremos com isso atribuir juízo de valor a sua postura e não podemos deixar descontextualizar os trechos citados acima. Ao problematizar essas questões, Dra. Nívia não tinha como objetivo uma reflexão aprofundada sobre elas, mas sim exemplificar os limites do médico por conta da quantidade de concentrados de fator disponível e a responsabilidade de gerenciar essa quantidade.

Assim como Dra. Nívia e como foi discutido em 4.1, Dr. Ernani tem uma postura profissional marcada pelo senso de responsabilidade e dedicação para com os pacientes. A época em que ele entra para a equipe de hemofilia é uma época de caos por conta do HIV. Para poder encontrar apoio emocional para continuar seus trabalhos, Dr. Ernani nos revela que ele e o restante da equipe precisaram fazer reuniões internas nas quais os psicólogos e assistentes sociais se voltavam ao atendimento coletivo do grupo.

Ainda sobre a época das contaminações, Dr. Ernani faz uma reflexão de sua experiência com a morte de seus pacientes:

> Eu também trabalho com pacientes terminais oncológicos da área de hematologia, os pacientes que tem leucemia, linfoma. Agora não muito, mas, durante muito tempo da minha vida, eu também trabalhei nessa área. Então, não que eu fosse um *expert*, mas eu já tinha uma vivência em lidar com esse aspecto de perda e, mesmo com essa vivência, eu ficava muito baqueado com a situação dos pacientes da unidade naquela época. Quer queira ou não, interfere no seu dia-a-dia quando você perder um paciente. Sem querer ser piegas, mas você perder a luta para uma doença te derrubava por dois, três ou quatro dias. É claro que não era nada comparável ao sentimento de dor de uma família que até hoje sente essa perda, mas a gente, nos primeiros dias, sentia muito cada uma das perdas. Eu acho que isso não muda. Hoje, se eu tivesse outro caso por outro motivo qualquer, seria difícil da mesma forma. A gente não aprende ou cria uma imunidade contra isso. Por mais que a pessoa seja séria e não demonstre muito suas reações emocionais, acabamos sentindo as perdas.

Esse trecho é muito rico e nos permite iniciar a analisar alguns aspectos da postura de Dr. Ernani frente à relação médico-paciente. O que mais nos chama atenção nesse trecho são duas frases: “Quer queira ou não, interfere no seu dia-a-dia quando você perde um paciente” e “Por mais que a pessoa seja séria e não demonstre muito suas reações emocionais, acabamos sentindo as perdas”. A primeira frase nos remete novamente à necessidade do apoio emocional da equipe multiprofissional. Como as perdas eram constantes e, além do trabalho na unidade de hemofilia, Dr. Ernani tinha outros empregos e sua vida pessoal, esse apoio emocional se fazia necessário para que fosse possível dar continuidade à suas obrigações cotidianas normalmente. Já no segundo, Dr. Ernani usa um discurso generalista, mas, indiretamente, se define como alguém sério e que não demonstra suas reações emocionais. Essa definição coincide com minhas considerações, baseadas em minha experiência pessoal de vida, apresentada na janela narrativa de sua narrativa:

> Dr. Ernani é um profissional com uma postura bastante séria. Sempre foi muito prestativo e sempre respondeu paciencioso a todas as minhas dúvidas e questionamentos sobre a hemofilia e o tratamento, mas nunca me senti a vontade para ter uma conversa mais extrovertida durante as consulta pelas quais passei com ele. A partir de minha experiência em suas consultas, posso resumi-lo como sendo um médico atencioso e prestativo, mas que não dá muitas demonstrações de seus sentimentos (por exemplo, risadas).

Mais a frente, Dr. Ernani nos diz: “A questão da relação médico-paciente é muito complexa”. A seguir, ele inicia uma reflexão sobre essa complexidade da relação médico-paciente. Primeiro ressalta que é uma questão que é trabalhada desde a graduação. Nesse ponto, Dr. Ernani faz uma interessante observação problematizadora da questão:

> É uma pena que quando você passa pela sua graduação você é muito jovem ainda. Um aluno de faculdade na verdade é um adolescente um pouco maior. Você não tem aquela vivência de vida (chega a ser uma redundância), mas você não tem experiência para entender melhor essa questão.

Num segundo momento, Dr. Ernani ressalta que a postura profissional frente à relação médico-paciente pode assumir várias formas de acordo com o jeito (ou natureza) de cada pessoa: “Há pessoas mais reservadas, outras são mais abertas, algumas são mais secas, outras tem uma forma mais paternal de ver a coisa, alguns são mais técnicos”. Dr. Ernani leva em consideração

também a subjetividade do paciente nessa questão. Assim: “Há pacientes que preferem o técnico, outros o emocional, outros o passional. “Há também aqueles que não querem nada, quer dizer, no caso da hemofilia, aquele paciente que quer vir e tomar o fator e mais nada”.

Após essas reflexões generalistas sobre a relação médico-paciente, Dr. Ernani apresenta sua postura frente à questão. Primeiro ele vincula sua postura profissional com a formação que ele recebeu de seus pais. Assim, ele define sua postura como sendo baseada nos princípios do respeito mutuo, na sinceridade e na escuta aberta das necessidades do paciente. Ele ressalta ainda que cada paciente tem suas preferências e necessidades e, assim, sua postura busca se adequar a cada situação.

Em comum com Dra. Nívia, Dr. Ernani também apresenta uma postura paternalista:

> Você, às vezes, precisa ser um pouco duro também. É como em casa quando os pais agem de certa maneira, mas em determinados momentos precisam ser mais rígidos para não perder aquele filho. Com o médico de maneira geral é a mesma coisa. É preciso tentar trazer o paciente para o seu lado.

Esse paternalismo toma corpo no antepenúltimo parágrafo da narrativa quando Dr. Ernani narra como foi a consulta que acabará de acontecer minutos antes do início da narrativa:

> Eu estava agora conversando com um paciente, um adolescente quase adulto porque já tem 17 anos, que está fazendo algumas besteiras na vida e caindo para o lado errado. A mãe dele estava junto e eu dei uma bronca nele porque eu conheço ele desde quando ele começou a frequentar a unidade com poucos meses de vida. Ou seja, eu conheço ele quase tanto quanto a mãe dele.

Dr. Ernani pontua durante sua narrativa várias dificuldades encontradas pelos profissionais que se dedicam ao tratamento da hemofilia que vão desde uma esfera administrativa local (constantes mudanças da direção do hospital) até a esferas políticas estaduais e/ou federal. O paciente muitas vezes não tem a noção do contexto em que ele é tratado e todas as dificuldades encontradas pelos profissionais em executar seu trabalho e acaba entrando em atrito com ele. Esses atritos são tratados de maneira mais direta e ilustrativa em dois trechos de sua entrevista:

> (...) o paciente vem em busca de determinada coisa e nós não temos condições de oferecer aquilo a ele, mas para o paciente não interessa as dificuldades que nós encontramos de exercer nosso trabalho. Há pacientes que falam: *Não me interessa isso. Eu quero isso! Eu exijo isso! Eu pago por isso! Meu imposto é para isso!*

> Assim fica difícil. É preciso entender o contexto também. Ninguém está aqui para brigar com o paciente, mas nós temos muitas dificuldades.

> Eu nunca recebi agressões físicas, mas eu já recebi críticas e agressões verbais porque o paciente ficou aguardando atendimento aqui por duas horas e eu estava atendendo emergências em outros setores dentro do mesmo hospital. Mesmo sendo comunicado para eles, não interessou para aquele paciente ou para aquele familiar e, quando eu voltei, foi aquela agressão.

Em comum, os dois colaboradores médicos de nosso trabalho ressaltam a importância de uma mobilização maior entre os pacientes, que eles se informem mais sobre como é o sistema de tratamento da hemofilia no Brasil e que busquem ações para superar as dificuldades encontradas. As duas narrativas também se encontram quando pontuam que a relação médico-paciente deve ser via de duas mãos e que os pacientes também tem responsabilidade nessa questão.

4.2.3. Hemofílicos e médicos da hemofilia, uma relação desumanizada?

Como apresentamos em 1.2, o processo de desumanização da medicina é marcado fundamentalmente pela especialização do conhecimento médico, o desenvolvimento vertiginoso de tecnologias diagnósticas e medicamentosas e a desvalorização da subjetividade do paciente no processo saúde-doença. O modelo de atenção à saúde decorrente desse processo é denominado modelo biomédico. No entanto, imaginar que a medicina científica e seus progressos tecnológicos são desgraças para humanidade é, no mínimo, leviano e tolo. Cotidianamente, é perceptível a olho nu que gozamos de inúmeros benefícios decorrentes do avanço tecnológico da medicina e as narrativas de nossos colaboradores hemofílicos e familiares mostram que o desenvolvimento de novos medicamentos para o tratamento da hemofilia (os concentrados de fator) trouxe melhoras significativas para a qualidade de vida dos hemofílicos colaboradores de nossa pesquisa. Com exceção de Francisco que não se deteve pontualmente nessa questão, todos os outros familiares e hemofílicos se expressaram direta ou indiretamente sobre os benefícios que o desenvolvimento dos medicamentos trouxe. Dentre comentários mais expressivos, podemos destacar os seguintes:

A vida é dura. Agora não...agora está bom graças a Deus. Eles já cresceram e cada um toma conta de si. Os remédios facilitaram muito os problemas da hemofilia. Se eles têm qualquer problemazinho, já correm para tomar o remédio e, às vezes, até trazem para tomar em casa (SEU OBERDAN).

O meu neto eu acompanhei desde o berçário. Ele está muito bem e tudo que os meus filhos não tiveram ele tem. Os pais têm carro e hoje ele pode trazer remédio para casa. No tempo dos meus filhos não podia. Hoje, do meu ponto de vista, eu não vejo ele como um hemofílico porque ele não tem sequela nenhuma. É um menino muito saudável e não dá o trabalho que eu tive com meus filhos. É bem melhor do que no meu tempo pelo menos na questão do transporte e do tratamento. Tudo é bem melhor e mais rápido. O que eu não tive para meus filhos, minha filha tem para o meu neto. Tendo em vista como era naquela época, hoje meu neto é criado em berço de ouro. Não tem nem comparação o que ele sofre com as dores que meus filhos passaram e as noites em claro sem dormir porque a gente não tinha transporte próprio para sair de madrugada. Hemorragia não tem hora para dar e muitas vezes a gente ficava com eles sentindo dor desde das duas ou três horas da madrugada esperando o dia amanhecer. A gente também não tinha dinheiro para pegar um táxi ou um vizinho que você para bater na porta e te socorrer nessas emergências e, então, a gente tinha que deixar o dia amanhecer para ver o que podia fazer. Mas nunca conseguia dormir também porque ninguém dorme com um filho sentindo dor do seu lado sem ter um remédio para dar e nem nada. Ele não sabe o que é uma dor ou passar uma noite sem dormir com dor. Hoje, por exemplo, se ele começa a sentir a dor meia-noite, quando é uma hora da manhã ele já tomou o fator que tem em casa e em duas horas já aliviou aquela dor mais forte que ele tava sentindo (DONA MARIA).

Eu sempre falo que para mim a hemofilia nunca foi um empecilho muito grande porque a hemofilia desde quando eu nasci sempre foi controlável. Cuidando você tinha uma vida razoável, não era como na época dos tios da minha mãe quando não havia recursos e muitos morriam por conta da hemofilia quando tinham que extrair um dente, mordiam a língua ou por causa de uma hemorragia no joelho. Essas coisas eram fatais na época deles, né? (ANDRÉ GONZALES).

Eu acredito que com essa fase dos concentrados de fator as coisas melhoraram muito. Hoje, nós podemos ter o medicamento em casa e se começamos a sentir qualquer coisa nos já vamos lá e tomamos o medicamento. Assim, com uma dose tomada no início da hemorragia, podemos resolver uma hemorragia que seria necessário três doses caso tivéssemos que ir ao hospital. Eu mesmo aplico o fator aqui em casa. Às vezes, eu tomo fator e minha mãe nem fica sabendo. Só conto para ela no dia seguinte (HENRIQUE).

Mais do que reconhecer as melhorias proporcionadas pelo desenvolvimento científico dos tratamentos da Medicina, nossos colaboradores, inclusive os médicos, demonstraram muita esperança quanto a futuras descobertas que melhorariam ainda mais o tratamento ou, até mesmo,

chegariam a uma cura para a hemofilia. Cada um, de acordo com o seu ponto de vista e sua maneira de enxergar o mundo, acredita em um futuro melhor para as próximas gerações de hemofílicos.

Assim, imaginar o tratamento da hemofilia sem a medicalização é uma ideia assustadora e inviável. A dependência do hemofílico para com o medicamento é um princípio básico do tratamento da hemofilia. Essa dependência pode ser apreciada indiretamente quando Dona Maria manifesta sua preocupação em lutar para manter o atendimento que temos (apesar dela se referir ao atendimento em um contexto mais ampliado), quando Ana Júlia reconhece e exalta os esforços dos médicos para conseguir o medicamento para os hemofílicos ou quando Dra. Nívia propõe que a nova geração de profissionais conseguirá atender minimamente aos hemofílicos se tiver treinamento e o medicamento disponível.

Apesar desse vínculo inevitável do tratamento da hemofilia com a medicalização, é impossível eximir a relação médico-paciente envolvida no atendimento aos hemofílicos do processo de desumanização da saúde desencadeado pela medicina científica. O desenvolvimento tecnológico do tratamento da hemofilia e a desumanização da relação médico-paciente são processos históricos que se desenvolvem paralelamente e as narrativas de nossos colaborados nos mostra que os caminhos percorridos por esses dois processos históricos se entrecruzam constantemente.

De um lado, temos as narrativas dos pacientes e familiares que relatam conflitos entre seus conhecimentos construídos pela experiência de vida e orientações e decisões oriundas do conhecimento técnico-científico e da experiência profissional dos médicos. Do outro lado, temos médicos que se frustram com as orientações não seguidas, que assumem por vezes posturas autoritárias como um pai ou uma mãe, que lastimam ao observar a não-mobilização e união de seus pacientes em busca de seus interesses coletivos, o não-reconhecimento e valorização de seus trabalhos por parte das instâncias de poder e o estresse causado pelo excesso de trabalho ou pela intensidade de trabalho. Assim, a questão que resta para respondermos é: com base nas narrativas de nossos colaboradores, nas identidades discutidas e nos conflitos e posturas profissionais analisadas, a relação médico-paciente que estamos discutindo é desumanizada?

Para respondermos a essa questão, primeiro temos que deixar claro que não entendemos o termo desumanização da saúde apenas como forma de adjetivar o campo da saúde. Como buscamos apresentar até aqui, ao nos referimos à desumanização da saúde estamos nos referindo

a um processo histórico de transformação das relações pessoais na área da saúde (GALLIAN; REGINATO: 2009). Assim, respostas categóricas e dualistas não são cabem a nossa questão.

Podemos encontrar na narrativa dos médicos, principalmente na de Dra. Nívia, marcas de uma forma de pensar a relação médico-paciente alinhada a uma postura biomédica. O paternalismo certamente é a marca identitária maior das narrativas dos médicos da hemofilia que colaboraram com nosso trabalho. Os dois médicos colaboradores lidam com seus pacientes como acham que um pai ou uma mãe deveria lidar com seus filhos: ora apoiando e até dando carinho, ora exercendo sua autoridade ao dar broncas e "puxões de orelha".

Se por um lado essa postura paternal deixa claro o comprometimento profissional e emocional com os pacientes, por outro ela carrega como pressuposto uma relação de poder assimétrica. Assim, quando de episódios em que o conhecimento técnico-científico dos médicos e o oriundo da experiência de vida dos pacientes poderiam se complementar mutuamente, o conhecimento dos médicos tende a sobrepujar o conhecimento dos pacientes. Daí surgem muitos dos conflitos narrados por nossos colaboradores pacientes e familiares.

A postura paternal autoritária também pode dificultar a comunicação entre as partes. Assim, demandas como a Carmen (que os profissionais aconselhassem não só a ela como também a seu marido) ou a de André Luiz (que os profissionais o ajudassem com a revelação de sua condição soropositiva a sua filha) possivelmente, além das motivações pessoais, não foram apresentadas aos profissionais pela falta de um sentimento de acolhimento pleno. Ou seja, a postura autoritária faz com que, além do conhecimento pessoal, as demandas subjetivas sejam sobrepujadas pelas demandas objetivas da relação médico-paciente.

No entanto, esses traços do que entendemos como desumanização da saúde presentes nas narrativas de nossos colaboradores se inserem em um contexto marcado por falhas na estrutura de tratamento da hemofilia. Assim, as narrativas dos médicos também trazem as demandas dos mesmos: equipe multiprofissional com todos os profissionais necessários, maior quantidade de medicamentos, melhor logística na distribuição dos medicamentos pelas instâncias de poder competentes, maior estabilidade político-administrativa, entre outros. Portanto, nossas narrativas mostram também que é impossível – e em nenhum momento esse foi nosso objetivo – avaliar a qualidade de um tratamento oferecido por uma unidade de hemofilia apenas pelas posturas mais humanizadas ou menos humanizadas dos médicos envolvidos.

Em suma, a relação médico-paciente que nossas narrativas apresenta traços do que entendemos como desumanização da saúde. Não por recorrer à medicalização ou por ter como eixo central a medicalização, mas por se basear em um pressuposto assimétrico de poder. Poder esse cuja eficácia de atuação é limitada pelas falhas da estrutura de tratamento, tanto local quanto em instâncias de poder maiores (estadual e federal).

4.3. História oral de vida e processos educacionais em humanização da saúde.

Acreditamos que o processo para se alcançar a humanização da relação médico-paciente não possa ser entendido como um processo que possui um prognóstico protocolável. Em termos mais populares, a humanização em saúde não é uma receita de bolo. Isso ocorre porque a humanização envolve um complexo universo de fatores: "aspectos acadêmicos, formação de professores, grade curricular de disciplinas, objetivo de atuação profissional, realidade do campo de atuação, satisfação por parte dos formadores e mercado de trabalho (sem esquecer a remuneração)". (GALLIAN; REGINATO: 2009, 125).

Sobre a temática da humanização em saúde, Gallian e Reginato (2009, 125) apontam que "possivelmente, nos últimos vinte anos, esse tem sido o tema mais comentado no âmbito da saúde". No entanto, uma má compreensão da "humanização" tem levado à tentativa de "humanizar" através de meios e técnicas que objetivam treinar o profissional visando certas competências e habilidades. No entanto, a humanização do profissional e da relação médico-paciente só ocorre quando há uma efetiva humanização da pessoa. Essa humanização da pessoa não ocorre em forma de treinamento, mas sim em processos educacionais que possibilitem um mergulho amplo e profundo na complexidade e nos paradoxos da natureza humana (GALLIAN; REGINATO: 2009, 130). Assim, as humanidades (entre elas a história oral) se mostram como importantes instrumentos pedagógicos nesse processo, pois deitam raízes no profundo da experiência humana (GALLIAN; REGINATO: 2009, 131).

4.3.1. O que a história oral de vida tem a acrescentar?

Vimos que o processo histórico de desumanização da saúde se insere em um contexto social de desvalorização das experiências de vida no qual o paciente se torna um objeto desprovido de história e identidade próprias. Assim, o foco das atenções médicas passa a ser a doença e não o doente. As intervenções médicas são baseadas na medicalização e nos conhecimentos específicos da especialidade do profissional envolvido e demandas subjetivas são desvalorizadas ou omitidas pelos profissionais envolvidos. A relação médico-paciente resultante do processo de desumanização da saúde é marcada por uma relação assimétrica de poder na qual o conhecimento técnico-científico dos profissionais sobrepuja o conhecimento oriundo da experiência de vida dos pacientes.

A história oral demonstra ter potencial enquanto recurso pedagógico em processos educacionais que visem à humanização em saúde, pois apresenta resultados que possibilitam uma visão ampliada de diversas questões subjetivas envolvidas nos processos de saúde-doença. As transcriações resultantes de nossa pesquisa nos possibilitaram a análise do processo de formação de identidades de hemofílicos, familiares e médicos que vivenciaram um contexto de caos ao longo da década de 80 por conta das contaminações pelo vírus HIV, as motivações por detrás dos conflitos entre médicos e pacientes e das posturas médicas frente à relação médico-paciente e uma interpretação de como traços do processo histórico de desumanização da saúde podem ser identificados nas narrativas de nossos colaboradores.

Por outro lado, as narrativas também mostram que não cabe na análise da desumanização da relação médico-paciente interpretações dualistas que visem categorizar os sujeitos envolvidos como bons e maus, certos e errados ou culpados e inocentes. As sábias palavras de nossos colaboradores nos deixam em ensinamento: a relação médico-paciente é uma via de mão dupla. Afinal, responsabilizar apenas os médicos pela desumanização da relação médico-paciente é ignorar o contexto social em que vivemos.

As narrativas também mostram que o processo de desumanização da saúde não pode ser interpretado como um processo cujas características resultantes são sempre as mesmas. Sendo a hemofilia uma deficiência orgânica dotada de características específicas, é compreensível e, em certa medida, até lógico que um trabalho que se volte para a pesquisa da relação entre médicos da hemofilia e seus pacientes tenha resultados distintos de trabalhos que se voltem a outras doenças

crônicas e a doenças agudas. Estamos nos referindo aqui especificamente à questão da medicalização que em nossa pesquisa mostrou seu lado nefasto e aterrorizador (contaminações virais), mas que se mostrou como um fator imprescindível cujo desenvolvimento tecnológico resultou em melhoras significativas na qualidade de vida de nossos colaboradores. Assim, é preciso sempre realizar uma leitura atenta e, em certa medida, relativizar os referencias teóricos de acordo com as características das comunidades estudadas.

Em suma, concluímos que os produtos de pesquisas em história oral (as transcriações) têm potencial como recurso pedagógico em processos educacionais que visam à humanização em saúde por possibilitarem o resgate de aspectos do processo saúde-doença que muitas vezes são desvalorizados ou omitidos pelo modelo biomédico de assistência à saúde: identidades coletivas minoritárias, experiências de vida e demandas subjetivas do processo saúde-doença e da relação médico-paciente.

4.3.2. Como humanizar através das transcriações?

Acreditamos que as transcriações das narrativas de nossa pesquisa possam ser utilizadas em processos educacionais de diversas naturezas que vão desde a graduação até a pós-graduação de diversas ciências da saúde. Entendemos que as transcriações das entrevistas de nossos colaboradores em si já sejam o produto de nossa pesquisa e buscamos acima avaliar o potencial de utilização desse produto em processos educacionais que visem a humanização em saúde. No entanto, visto que estamos inseridos em um programa de mestrado profissional que deve resultar em um produto concreto e não apenas teórico, optamos por propor um processo educacional focado na educação permanente em saúde como forma de concretização e avaliação da discussão de nossa pesquisa. Assim, o processo educacional que apresentaremos nos anexos dessa dissertação tem por objetivo a promoção da humanização em saúde em processos educacionais a serem desenvolvidos com profissionais inseridos em contextos da promoção em saúde. No entanto, para sermos ainda mais específicos e objetivos, nosso projeto é colocar em prática esse processo educacional no anfiteatro do Hospital Euryclides de Jesus Zerbine (antigo Hospital Brigadeiro) no dia internacional da hemofilia (17 de abril). O público-alvo será médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e demais funcionários interessados dos diversos ambulatórios desse hospital. Optamos por abranger não apenas os médicos em nosso público-alvo

já que as narrativas de nossos colaboradores dão margem para propormos reflexões que extrapolam as questões da relação médico-paciente e perpassam questões referentes à relação entre pacientes e diversos profissionais da saúde. De igual maneira, optamos por abranger profissionais de outros ambulatórios além da hemofilia já que, apesar de versarem sobre questões próprias da hemofilia, as narrativas dão margem para refletir sobre questões mais amplas da relação entre profissionais da saúde e pacientes de diversos ambulatórios.

As próprias narrativas de nossos colaboradores e o perfil profissional dos médicos colaboradores de nossa pesquisa revelam algumas considerações iniciais que devem ser feitas para pensarmos na forma como devemos pensar nosso processo educacional. Primeiro, tanto Dra. Nívia quanto Dr. Ernani, além do trabalho na unidade de hemofilia do Hospital Brigadeiro, exercem cargos em outros hospitais. Não bastasse a necessidade de exercer diversos cargos, a intensidade de trabalho que a hemofilia demanda é alta, pois, além do atendimento aos pacientes nos consultórios e leitos do hospital, o médico da hemofilia tem que redobrar sua atenção para a gestão dos estoques de medicamentos e encargos burocráticos referentes à prestação de contas dos medicamentos utilizados. Assim, se há algo que os médicos não têm é tempo disponível para participar de processos educacionais de longa duração. Ainda mais se levarmos em consideração que esse processo será uma proposta oferecida por terceiros e não uma iniciativa de livre procura dos profissionais.

Assim, nossa proposta é a realização de um encontro com duração de duas horas no qual primeiro buscaremos problematizar a questão da humanização em saúde e apresentar as bases de nossa linha de pesquisa para depois propormos uma oficina de discussão de trechos das narrativas de nossa pesquisa e reflexão sobre as experiências de vida dos participantes do encontro. É evidente que não temos a tola pretensão de promover a humanização em saúde de forma ampla em duas horas de encontro e, justamente por isso, nosso proposta não deve ser encara como um treinamento visando à humanização em saúde. O que propomos é um convite a reflexão e a valorização das experiências de vida, das identidades coletivas e das demandas subjetivas do processo saúde-doença. Desta forma, assim como nossa pesquisa e a própria formação humanizadora em saúde na qual acreditamos, nossa proposta de intervenção não tem fim em si mesma.

5. Conclusão.

As narrativas de vida de nossos colaboradores nos permitiram observar que nossas hipóteses iniciais de que o desenvolvimento tecnológico do tratamento da hemofilia e as contaminações pelo vírus HIV ocorridas na década de 1980 foram importantes fatores de formação identitária de hemofílicos, familiares e médicos da hemofilia estavam certas. Assim, as melhoras na qualidade de vida dos pacientes em decorrência do desenvolvimento tecnológico do tratamento são apresentadas e reconhecidas pelos colaboradores. De mesma maneira, as memórias traumáticas das contaminações virais se fazem presentes nas narrativas dos colaboradores.

As narrativas possibilitaram também uma discussão ampliada acerca das identidades dos grupos estudados e das formas subjetivas de lidar com as questões coletivas encontradas pelos colaboradores. A divisão de responsabilidades nas duas famílias estudadas seguiu a mesma lógica na qual as mães são as principais responsáveis pelo tratamento dos filhos hemofílicos e os pais são os responsáveis por prover o sustento familiar.

Apesar das diferentes posturas adotadas pelas mães frente às diversas questões que afligiram a todas as colaboradoras, algumas características podem ser atribuídas a uma postura identitária das mães de hemofílico de nosso trabalho: superproteção, preocupações em relação ao futuro dos filhos, sentimento de culpa pela transmissão do gene da hemofilia, dedicação extrema aos cuidados dos filhos e a diferenciação entre “nós” (pessoas que conhecem as necessidades e realidades dos hemofílicos) e os “outros” (pessoas que não tem conhecimento das necessidades e realidades dos hemofílicos).

Por sua vez, os hemofílicos apresentaram como principal traço identitário a tensão de auto-aceitação. Essa tensão se mostrou caracterizada pela necessidade de conviver com as limitações físicas impostas pela hemofilia e ao mesmo tempo superar esses limites para que não sejam considerados pessoas diferentes das pessoas “normais”. A tensão de auto-aceitação se manifestou de diferentes formas em praticamente todas as fases etárias da vida de nossos colaboradores e em diferentes ambientes de convívio. Ela também se refletiu em diferentes formas de relação com os familiares e com as demais pessoas com quem os hemofílicos conviveram. Assim, entre os hemofílicos também foi possível identificar diferenciações entre as categorias de “nós” e os “outros”. Por fim, a tensão de auto-aceitação resultou em estratégias de

auto-aceitação que se manifestaram desde buscas de explicações espirituais e religiosas até a comparação de suas dificuldades com as de outras pessoas sadias ou doentes.

Já os médicos mostraram como principal traço identitário uma dedicação intensa com sua profissão. Essa dedicação se mostrou caracterizada por um senso de responsabilidade e a busca de melhores formas de tratamento junto a instâncias governamentais. Assim, os médicos da hemofilia colaboradores de nosso trabalho demonstraram que encaram seu trabalho como uma verdadeira missão de vida.

A partir das discussões acerca das identidades e da análise das narrativas como um todo, pudemos observar a existência de conflitos entre o conhecimento oriundo das experiências de hemofílicos e seus familiares com o conhecimento técnico-científico dos médicos. As narrativas dos médicos por sua vez nos permitiram observar uma postura paternalista autoritária frente à questão da relação médico-paciente que carrega traços do processo histórico de desumanização da saúde.

Por fim, as narrativas se mostraram como recurso pedagógico potencial em processos que visem promover a humanização em saúde por tocar e valorizar três pontos fundamentais do processo de desumanização da saúde: identidades coletivas minoritárias, experiências de vida e demandas subjetivas do processo saúde-doença e da relação médico-paciente.

Assim, os resultados ou produtos de nossa pesquisa são as narrativas de vida transcriadas. Essas passaram por um processo de avaliação teórica ao longo de nossa dissertação e passarão por um segundo processo de avaliação, dessa vez prática, a partir de uma proposta de intervenção educacional que propomos. Essa proposta busca promover e incentivar a valorização das identidades, das experiências de vida e da reflexão sobre a relação médico-paciente através da discussão e reflexão de narrativas de vida transcriadas e das próprias experiências de vida dos profissionais da saúde que serão nosso público-alvo.

6. Bibliografia.

ADAMS, P; HERZLICH, C. *Sociologia da doença e da medicina*. Bauru: EDUSC, 2001.

ADLER, M. S.; GALLIAN, D. M. C. Experiências e impactos do aprendizado em Homeopatia: relatos de médicos egressos do Curso de Especialização em Homeopatia da FMJ. **Rev. bras. educ. med.**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 3, Sept. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022009000300006&lng=en&nrm=iso>. Acessado em 21 Nov. 2011.

ALEXANDRINO, A. C. *Hemofilia, Evolução e Sociedade*. 116 f. Dissertação (Mestrado em antropologia) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 1986.

BENEVIDES, R.; PASSOS, E. A humanização como dimensão pública das políticas de saúde. **Ciências & saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, Set. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232005000300014&lng=en&nrm=iso>. Acessado em: 08 Fev. 2011.

BENJAMIN, W. O Narrador: Considerações sobre a obra de Nikolai Leskov. In: _____. Magia e técnica, arte e política. São Paulo: Brasiliense, 1993.

BONDIA, J. L. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. **Rev. Bras. Educ.**, Rio de Janeiro, n. 19, Apr. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-24782002000100003&lng=en&nrm=iso>. Acessado em: 02 Jan. 2012.

BOSI, E. *Memória e Sociedade: lembranças de velhos*. São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

BOUGON, F. *Revoluções de minha geração*: Herbert de Souza (Betinho). São Paulo: Moderna, 1996.

CAIO, V. M. et al. Genética comunitária e hemofilia em uma população brasileira. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.17, n. 3. 2001. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2001000300014&lng=en&nrm=iso>. Acessado em 09 Mar. 2010.

CAPRARA, A.; RODRIGUES, J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232004000100014&lng=en&nrm=iso>. Acessado em: 21 Nov. 2011.

CAPRARA, A.; FRANCO, A. L. S. A Relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 3, Sept. 1999. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1999000300023&lng=en&nrm=iso>. Acessado em: 21 Nov. 2011.

CARAPEBA, R. A. P. *Características epidemiológicas dos portadores de hemofilia no Estado de Mato Grosso*. 67 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiaba, 2006.

CASSIS, F. R. M. Y. *Cuidados psicossociais para as pessoas com hemofilia*. Montreal: World Federation of Hemophilia, 2007. 24 f. Disponível em: http://www.hemofiliabrasil.org.br/download.php?id=30. Acessado em: 30 Jun. 2010.

CGEE. *Hemoderivados*. Rio de Janeiro: ANBIO, 2006.

CHESNEAUX, J. *Devemos fazer tábula rasa do passado?* São Paulo: Ed. Atica, 1995.

DESLANDES, S. F.; MITRE, R. M. A. Processo comunicativo e humanização em saúde. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832009000500015&lng=en&nrm=iso>. Acessado em: 21 Mai. 2011.

FARR, A. D. Treatment of haemophilia by transfusion: the first recorded case. **Journal of the Royal Society of Medicine**, Londres, v. 74, p. 301-305, abril. 1981.

FAVORETO, C. A. O.; CABRAL, C. C. Narrativas sobre o processo saúde-doença: experiências em grupos operativos de educação em saúde. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 13, n. 28, Mar. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832009000100002&lng=en&nrm=iso>. Acessado em: 25 Mar. 2011.

FERRO, M. *A Revolução Russa de 1917*. São Paulo: Perspectiva, 2004.

FLEURY-TEIXEIRA, P. et al . Autonomia como categoria central no conceito de promoção de saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000900016&lng=en&nrm=iso>. Acessado em: 09 Fev. 2011

FORTES, P. *Tutela coletiva de direitos*. Rio de Janeiro: FGV, 2008.

FREITAS, S. M. *História oral: possibilidades e procedimentos*. São Paulo: Humanitas, 2002.

GALLIAN, D. M. C.; REGINATO, V. *Relação assistencial e sua humanização*. In: Dalton Luiz de Paula Ramos (Org.). *Bioética, Pessoa e Vida*. São Caetano do Sul: Difusão Editora, 2009. P. 117-133.

GALLIAN, D. M. C. *75X75 EPM/Unifesp: uma história, 75 vidas*. São Paulo: Editora da Unifesp, 2008.

_____. *História Oral e a Humanização da Saúde*. In: COGGIOLA, Osvaldo (Org.). *Caminhos da História: coletânea de trabalhos apresentados no Simpósio Internacional "Os Rumos da História"*. São Paulo: Xamã, 2007. P. 451-454.

_____. Por detrás do último ato da ciência-espetáculo: as células-tronco embrionárias. **Estudos Avançados**, São Paulo, v. 19, n. 55, Dec. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142005000300018&lng=en&nrm=iso>. Acessado em 04 Jan. 2010.

_____. *As Humanidades e o Ensino em Ciências da Saúde*. In: Batista, N. A.; Batista, S. H.; Abdalla, I. G.. (Org.). *Ensino em Saúde: visitando conceitos e práticas*. São Paulo: Arte & Ciência, 2005. P. 71-80.

_____. A re-humanização da Medicina. **Psiquiatria na Prática Médica (UNIFESP)**, São Paulo, v. 33, n. 2, p. 5-8. 2000. Disponível em: http://www.unifesp.br/dpsiq/polbr/ppm/especial02a.htm. Acessado em 04 Jan. 2010.

GUEDES, C. R. A subjetividade como anomalia: estratégias médicas para lidar com os sintomas vagos e difusos em biomedicina. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, June 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702009000200023&lng=en&nrm=iso>. Acessado em: 28 Jul. 2011.

HEMOFILIA, F. B. *Convivendo com a hemofilia: manual de bolso*. Cuiabá: Federação Brasileira de Hemofilia, s/d.

HEMOPHILIA, W. F. *Guidelines for the management of hemophilia*. Montreal: World Federation of Hemophilia, 2005.

HERZLICH, C. A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. **Physis: revista de saúde coletiva**. Rio de Janeiro, vol. 1, no. 2, p. 23-36. 1991.

HEYMANN, L; PANDOLFI, D. *Um abraço, Betinho*. Rio de Janeiro: Garamond, 2005.

HOBSBAWM, E. *O presente como história*. In:_____. *Sobre história: ensaios*. São Paulo: Companhia das Letras, 1998.

IBAÑEZ, N.; WEN, F. H.; FERNANDES, S. C. G.. A autosuficiência na produção de imunobiológicos e a criação do Centro de Biotecnologia do Instituto Butantan. **Cadernos de História da Ciência / Instituto Butantan**. São Paulo: vol. 3, no. 1, p. 9-34. 2007.

JONES, P. *Crescendo com a hemofilia: quatro artigos sobre a infância*. São Paulo: Federação Brasileira de Hemofilia, 1996.

JUNQUEIRA, P.C.; ROSENBLIT, J.; HAMERSCHLAK, N. História da hemoterapia no Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 27, n. 3, Set. 2005 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842005000300013&lng=en&nrm=iso>. Acessado em: 15 Abr. 2010.

LE GOFF, J. *História e memória*. Campinas: UNICAMP, 2003.

_____ (org.). *As doenças têm história*. Lisboa: Terramar, 1997.

MAIA, J. A. *Formação Humanística no Ensino Superior em Saúde*. In: BATISTA, N.A.; BATISTA, S.H.S.S.; ABDALLA, I.G.. (Org.). *Ensino em Saúde: visitando conceitos e práticas*. São Paulo: Arte & Ciência, 2005. P. 39-53.

MARQUES, M. C. da C. *A história de uma epidemia moderna: a emergência política da AIDS/HIV no Brasil*. São Carlos: RiMa; Maringa: EDUEM, 2003.

_____. Saúde e poder: a emergência política da AIDS/HIV no Brasil. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**. Rio de Janeiro, vol. 9, suplemento, p. 41-65. 2002.

MEIHY, J. C. S. B.; BARBOSA, F. H. *História Oral: como fazer, como pensar*. São Paulo: Contexto, 2007.

MEIHY, J. C. S. B. *Augusto & Lea: Uma história de (des)amor em tempos modernos*. 1. ed. São Paulo: Contexto, 2006.

_____. *Manual de História Oral*. São Paulo: Editora Loyola, 2005.

NASCIMENTO, D. R. *As pestes do século XX. Tuberculose e Aids no Brasil: uma história comparada*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

_____. A face visível da Aids. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, vol. IV, no. 2, p. 169-184. 1997.

OWEN, C. A. *A history of blood coagulation*. Minnesota: Mayo Foundation Education and Research, 2001.

PAUL, P. *Formação do sujeito e transdisciplinaridade: História de vida profissional e imaginal*. São Paulo: TRIOM, 2009.

PARKER, R. et al. *A AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS-UERJ, 1994.

PEREIRA, C. R. *Fatores prognósticos da infecção pelo vírus da imunodeficiência humana, tipo 1 (HIV-1) entre hemofílicos na grande São Paulo*. 150 f. Tese (Doutorado em Medicina) – Programa de Pós-Graduação em Ciências, Departamento de Medicina Preventiva, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

PEREIRA, E. L. *"Meninos de Cristal": análise antropológica das experiências com hemofilia em uma instituição de atenção ao hemofílico em Santa Catarina*. 150 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

POLLAK, M. Memória e identidade social. **Estudos Históricos**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 10, p. 200-212. 1992.

PRINS, G. *História oral*. In: BURKE, P. (org.). *A escrita da história: novas perspectivas*. São Paulo: Ed. UNESP, 1992. P. 163-198.

RESNIK, S. *Blood Saga: hemophilia, AIDS and the survival of a community*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press, 1999.

SANTOS, L. A. de C. Doação, transfusão e laços de sangue: cultura e sociedade no Brasil contemporâneo. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 1, June 1995. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59701995000200017&lng=en&nrm=iso>. Consultado em 09 Jan. 2010.

SANTOS, L. A. de C.; MORAES, C.; COELHO, V. S. P. A Politização do sangue no Primeiro Mundo. **Physis: Revista de Saúde Soletiva**. Rio de Janeiro, v.3, p. 165-192. 1993.

_____. Os anos 80: a politização do sangue. **Physis: Revista de Saúde Soletiva**. Rio de Janeiro: v. 2, n.1, p. 107-149. 1992.

_____. A hemoterapia no Brasil de 64 a 80. **Physis: Revista de Saúde Soletiva**. Rio de Janeiro, v.1, p. 161-182. 1991.

SIDOTI, E. et al. Educação terapêutica da criança hemofílica. **Rev. Psicopedagogia**, São Paulo, v. 22, n. 68, p. 111-118. 2005.

SONTAG, S. *A AIDS e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das letras, 1989.

Anexos.

1. Projeto da proposta de intervenção.

Histórias de vida e humanização em saúde.

Introdução.

A desumanização em da relação assistencial em saúde é um processo histórico que se inicia com o surgimento da medicina científica e sua consequente super-especialização (GALLIAN; REGINATO, 2009). O modelo de assistência biomédico, decorrente desse processo histórico, manifesta sua desumanização pelas seguintes características: desvalorização da subjetividade e história de vida do paciente, supervalorização das tecnologias em detrimento da experiência profissional, formações acadêmicas cada vez mais técnicas, ciências humanas cada vez mais ausentes das formações de profissionais da saúde e surgimentos de conflitos entre o saber técnico-científico dos profissionais da saúde e o saber advindo da experiência de vida dos pacientes e familiares.

No entanto, esse processo de desumanização da saúde se insere num contexto mais de desumanização da própria sociedade. Benjamin (1993) já nos alertava em 1916 sobre a morte iminente do narrador. A morte do narrador ocorre porque o narrador bebe na fonte da experiência e essa já era cada vez mais desvalorizada e rara. Assim, vivemos atualmente em uma sociedade da informação na qual somos bombardeados diariamente por milhares de informações já acompanhadas de opiniões que nunca se tornarão conhecimento por não termos condições e tempo de experienciarmos tais informações (BONDÍA, 2002). Tudo nos passa e praticamente nada nos toca.

Acreditamos que valorização das experiências de vida, das identidades coletivas e das demandas subjetivas do processo saúde-doença deva ser buscada com o objetivo de promover a humanização em saúde já que essas questões se inserem no âmago dessa questão. Assim, propomos a realização de um encontro onde, através das histórias de vida transcriadas de nossa pesquisa (*Laços de Sangue: saberes e experiências sobre a*

hemofilia a partir de histórias de vida), buscaremos convidar os profissionais da saúde para um constante exercício de reflexão sobre suas histórias de vida e as histórias de vida de seus pacientes.

Objetivos.

- Promover a humanização em saúde a partir de histórias de vida;
- Promover a reflexão sobre sua própria história de vida;
- Identificar pontos de sua prática profissional que se inserem no processo de desumanização da saúde.
- Construir coletivamente estratégias de superação do processo de desumanização em saúde.

Estratégia de ensino.

Num primeiro momento, iremos expor a linha teórica que seguimos sobre a humanização em saúde e a pesquisa *Laços de Sangue: saberes e experiências sobre a hemofilia a partir de histórias de vida* de forma geral. Seguiremos com a exposição de trechos das histórias de vida transcriadas de nossa pesquisa e buscaremos identificar os traços e as motivações do processo de desumanização em saúde tanto nas narrativas de pacientes e familiares quanto na dos profissionais da saúde.

Por fim, buscaremos incentivar que os profissionais da saúde reflitam e compartilhem com o grupo suas próprias experiências de vida e suas interpretações sobre o processo de desumanização em saúde. Ao final do encontro, os participantes receberão cópias completas das histórias orais de vida de nossa pesquisa.

Conclusão.

Não temos como objetivo em nosso encontro promover um amplo processo de humanização que demandaria muito mais tempo e não poderia ser realizado em apenas um encontro. No entanto, acreditamos que o convite para a busca de uma formação profissional humanizada a partir da valorização das experiências de vida, das identidades coletivas e das demandas subjetivas do processo saúde-doença que será realizado em nosso encontro possa se desdobrar em ações individuais e coletivas que visem a humanização em saúde.

Referências bibliográficas.

BENJAMIN, W. O Narrador: Considerações sobre a obra de Nikolai Leskov. In: _____. Magia e técnica, arte e política. São Paulo: Brasiliense, 1993.

BONDIA, J. L. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. **Rev. Bras. Educ.**, Rio de Janeiro, n. 19, Apr. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-24782002000100003&lng=en&nrm=iso>. Acessado em: 02 Jan. 2012.

GALLIAN, D. M. C.; REGINATO, V. *Relação assistencial e sua humanização*. In: Dalton Luiz de Paula Ramos (Org.). *Bioética, Pessoa e Vida*. São Caetano do Sul: Difusão Editora, 2009. P. 117-133.

Público-alvo: Profissionais da saúde em geral.

Local: Anfiteatro do Hospital Euryclides de Jesus Zerbine.

Data: __/__/____.