



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

ISABELLA TELLES KAHN STEPHAN

**ATENÇÃO A SAÚDE DE CRIANÇAS QUE VIVEM COM HIV E AIDS NO
DISTRITO FEDERAL: UMA ANÁLISE ACERCA DA EFETIVAÇÃO DO
PRINCÍPIO DA INTEGRALIDADE.**

**BRASÍLIA
-2007-**

ISABELLA TELLES KAHN STEPHAN

**ATENÇÃO A SAÚDE DE CRIANÇAS QUE VIVEM COM HIV E AIDS NO
DISTRITO FEDERAL: UMA ANÁLISE ACERCA DA EFETIVAÇÃO DO
PRINCÍPIO DA INTEGRALIDADE.**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado à Universidade de Brasília
como requisito parcial para a obtenção
do título de Graduada em Serviço Social.

**Brasília
2007**

Para Niklas, por me ensinar que de mãos dadas
podemos chegar muito mais longe.
Para minha família, pelo apoio
imprescindível nessa caminhada.
In memoriam de meu irmão Gabriel
por me mostrar que, nessa vida,
estamos apenas de passagem e que
não devemos deixar essa
oportunidade passar em vão.

AGRADECIMENTOS

Ao Profº Drº Mário Ângelo Silva, meu orientador, pela atenção incondicional dispensada durante todo o processo de elaboração desse trabalho, pelo conforto e incentivo nas horas de desânimo, por todo o saber transmitido e por me ensinar que realmente, a ciência é a arte do possível.

Aos participantes da banca examinadora Patrícia Cristina Pinheiro e Wânia Carvalho por aceitarem tão prontamente o convite em participar de um momento como esse – decisivo para a minha formação profissional e determinante no percurso da minha vida.

Ao Profº Drº Dijaci David de Oliveira, pelo apoio, incentivo e confiança quando eu ainda pensava em prestar vestibular para ingresso na Universidade de Brasília.

A Clara Cosme, minha “super”visora de estágio no Hospital-Dia. Muitíssimo obrigado por tudo que me ensinou. Agradeço pela palavra amiga nas horas de conflitos com a profissão e pelo apoio que não se restringiu à minha passagem como estagiária no Hospital-Dia. Obrigado por servir de referência, como exemplo de comprometimento e ética com a profissão.

A toda a equipe da GSPQ da Eletronorte, pela amizade, suporte e conhecimento transmitido nessa etapa final de curso.

A Universidade de Brasília, a todo o corpo docente e aos colegas de classe que durante os últimos quatro anos foram, respectivamente, uma extensão de minha casa e de minha família. Obrigado por auxiliar não apenas no meu desenvolvimento profissional como também pessoal.

Ao meu marido, amante e cúmplice Niklas Stephan, pela compreensão nas horas de ausência, pelo estímulo constante nas conquistas e adversidades, pelo companheirismo inigualável e por sonhar junto comigo acreditando que assim ainda chegaremos lá.

Ao meu pai e minha mãe, pelo amor e a dedicação inesgotável proporcionados desde o primeiro dia de minha vida.

A toda a minha família e, em especial, meu padrasto Ivan, meus irmãos Clarissa e Gabriel (*in memoriam*), minha sobrinha Maria e meu cunhado Felipe. Agradeço por terem dado as mãos e, cada um à sua maneira, contribuído para que chegasse até aqui.

Às amigas Angélica, Camila, Ivy, Juliana e Talita. O que teria sido da minha vida acadêmica sem a presença de vocês? Obrigado por tudo que ensinaram, por todos os momentos de carinho e amparo, por me receberem de braços abertos como irmã e filha na melhor família do mundo.

A Aids faz as pessoas falarem em sussurros – como se estivessem diante do terrível vergonhoso. Por longos e divergentes que sejam seus caminhos, todos conhecem a filiação: nasceu de dois amantes abraçados num abraço de amor proibido. Todos temos um quarto secreto, onde ninguém deve entrar: mora ali a nossa intimidade mais profunda, que nenhum olhar deve contemplar. Por isso nos cobrimos de roupas, para proteger nossa nudez dos olhos cruéis dos estranhos. Mas a doença arromba a porta, e transforma a intimidade numa sala de museu, aberta a visitação pública. E quando isso acontece, aquilo que foi vivido como paixão, se transforma em pornografia. A pornografia não está no abraço, mas nos muitos olhos que o contemplam, como espetáculo. A Aids tem assim duas dores: a dor da enfermidade e a dor dos olhos dos outros.

(Rubem Alves)

RESUMO

O objetivo desse estudo é analisar como o princípio da integralidade tem sido efetivado no atendimento a crianças que vivem com HIV e Aids no Distrito Federal. Para viabilizar essa análise foi necessário apresentar como a epidemia de HIV e Aids tem afetado esses sujeitos e impactado na forma com que eles passam a se relacionar com sua condição de soropositividade. Essa é uma pesquisa social, qualitativa e com fins analíticos. É realizada sob a perspectiva marxista e construída sob o método do materialismo histórico-dialético. A metodologia envolveu a realização de entrevistas semi-estruturadas com uma organização da sociedade civil, uma casa de apoio e um serviço de atendimento psicossocial, todos referências no enfrentamento a epidemia de HIV e Aids no Distrito Federal. Para a realização das entrevistas foi criado um roteiro com questões que viabilizaram o conhecimento das principais demandas das crianças soropositivas no DF e sobre a qualidade da atenção em saúde oferecida a esses sujeitos. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas e o tratamento dos dados obtidos foi realizado através da técnica de análise de conteúdo temática. Esse estudo conclui que a infância das crianças soropositivas no DF tem sido marcada pelo estigma e discriminação, pelo sofrimento emocional e pela desestruturação socioeconômica nas famílias, que culminam em dificuldades de adesão ao tratamento da doença. Esse trabalho constata ainda que os serviços de saúde do DF apresentam uma série de lacunas na efetivação do princípio da integralidade, fundamental para o enfrentamento das dificuldades apresentadas pelos sujeitos em questão e suas famílias. Apesar disso, esse estudo demonstrou também que, se por um lado a efetivação desse princípio constitui-se em um grande desafio, por outro tem sido possível esboçar-se estratégias que contribuem para o alcance de um atendimento em saúde verdadeiramente integral para as crianças que vivem com HIV e Aids no DF.

Palavras-chaves: infância; HIV/AIDS; integralidade

ABSTRACT

The aim of this study is to analyse how the integrality principle is being carried out within the health attendance of children living with HIV and Aids in the Federal District of Brazil. For the analysis to be viable it is needed to present how the epidemic HIV/AIDS have affected the subjects of concern, and impacted the ways in which they relate to their conditions as HIV-positive. This is a social and qualitative research, with analytic conclusions. The research was carried out by the use of a Marxist perspective and a method based on historical and dialectical materialism. The methodology involved the making of semi-structured interviews. The interviews were held with a civil-society organisation, a support house, and a psychosocial attendance service. They all face the HIV/AIDS epidemic in the Federal District, and they all have knowledge relevant to the questions of concern. Before the interviews were held, a questionnaire was made, showing the inference of priorities, which can also be seen in the principal requirements of the soropositive children in the Federal District, and in the quality of the attention of these children. The interviews were all recorded and post-transcribed. The analysis of the data obtained was done by the use of thematic content analysis technique. This study concludes that the childhood of HIV-positive children in the Federal District is similar to the ones of children in other parts of the country. It has been marked by stigma, discrimination, emotional suffering, and socio-economical destruction within families. This culminates in difficulties in adaptation to the treatment of the decease. Meanwhile even facing the influence of all these determinants and the importance of an integral attendance to those children, the services of the Federal District have presented a series of blanks when it comes to the carry out of the integrality principle. Nevertheless, if even if in one hand this is part of a huge challenge, it is also possible to draw up strategies that can lead towards the achievement of a truly integral health attendance for HIV-positive children.

Keywords: childhood, HIV/AIDS, integrality principle

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

AZT – Zidovudina

DF – Distrito Federal

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

FGTS - Fundo de Garantia do Tempo de Serviço

DST – Doenças Sexualmente Transmissíveis

DSS – Determinantes Sociais da Saúde

GRID – Doença Infecciosa Relacionada a População Gay

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

HRAS – Hospital Regional da Asa Sul

HTLV-3 – Vírus T-Linfático do Tipo 3

IAPS – Institutos de Aposentadorias e Pensões

LAV – Vírus Associado a Linfadenopatia

MS – Ministério da Saúde

NEAMCES – Núcleo de Estudos e Ações Multilaterais de Cooperação e Educação em Saúde

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONGS – Organizações Não-Governamentais

PN DST/AIDS – Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis e da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

SAE – Serviço de Atendimento Especializado

SCDH – Articulação com a Sociedade Civil e de Direitos Humanos

SES-DF – Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal

SUDS – Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

TARV – Terapia Antiretroviral

TV – Transmissão Vertical

UNAIDS – Programa Conjunto das Nações Unidas para HIV e Aids.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	13
1. CAPÍTULO I: A EPIDEMIA DE HIV E AIDS E SEU IMPACTO NA SOCIEDADE BRASILEIRA.	17
1.1 A chegada do vírus HIV no Brasil e no mundo.	17
1.2 Transformações da epidemia de HIV e Aids e seu impacto na sociedade brasileira.....	19
1.3 Aspectos epidemiológicos da epidemia de HIV e Aids no Distrito Federal e a estrutura dos serviços de saúde para atendimento de pessoas soropositivas.	22
2. CAPÍTULO II: VIVENDO COM HIV E AIDS NO BRASIL: O CASO DAS CRIANÇAS.....	26
2.1 Convivendo com o HIV na infância: uma trajetória de sofrimento, de luta e superação.....	26
2.2 O enfrentamento à epidemia de HIV e Aids no Brasil e a importância de ações junto a crianças soropositivas.	32
3. CAPÍTULO III: INTEGRALIZANDO A SAÚDE E DESFOCALIZANDO A DOENÇA: RETRATO DE UMA TRAJETÓRIA INTERMINADA.	39
3.1 Saúde <i>versus</i> doença: representações sociais acerca dessa dualidade.	39
3.2 A construção do princípio da integralidade no Sistema Único de Saúde: unindo partes e cuidando do todo?	41
4. CAPÍTULO IV: ATENÇÃO INTEGRAL NO ATENDIMENTO A CRIANÇAS SOROPOSITIVAS NO DISTRITO FEDERAL.	48
4.1 Procedimentos Metodológicos	48

4.1.1 Abordagem do tema	48
4.1.2 Sujeitos	49
4.1.3 Instrumentos de Pesquisa	51
4.1.4 Análise dos dados	52
4.2 Resultados e discussões	53
4.2.1 Infância soropositiva no Distrito Federal e a importância da atenção integral a crianças que vivem com HIV e AIDS	54
4.2.2 Limites e possibilidades no alcance da efetivação do princípio da integralidade no Distrito Federal.....	55
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	66
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	68
7. ANEXOS	72
7.1 - Roteiro para a realização de entrevistas	73

INTRODUÇÃO

Esse estudo configura-se como requisito para conclusão da graduação do curso de Serviço Social da Universidade de Brasília, tendo sido realizado durante o ano de 2007, sob a orientação do Dr. Mário Ângelo Silva. O interesse em trabalhar com o tema foi construído durante a minha trajetória na universidade. O primeiro contato com a temática da Aids aconteceu em um curso fornecido pelo Núcleo de Estudos e Ações Multilaterais de Cooperação e Educação em Saúde – NEAMCES na Universidade de Brasília no qual pude aproximar-se dessa problemática e conhecer os aspectos mais importantes que caracterizavam a epidemia no Brasil e no mundo. Posteriormente, já instigada pelo tema, durante a matéria de Pesquisa em Serviço Social II, fornecida pelo Departamento de Serviço Social da UNB desenvolvi a pesquisa “A importância do atendimento biopsicossocial no atendimento a crianças que vivem com HIV e Aids”, sob a supervisão da Prof^a Dr^a Denise Bomtempo. Destaco ainda, talvez como a minha maior aproximação junto ao público-alvo desse estudo, minha experiência de estágio na Unidade Mista de Saúde – HRAS (Hospital-Dia), centro referência no atendimento a pessoas que vivem com HIV e Aids. Todas essas vivências contribuíram fortemente e inspiraram a realização desse estudo.

Com o advento da terapia antiretroviral e a conseqüente melhoria na qualidade de vida das crianças¹ que vivem com HIV os serviços de saúde se viram diante de uma nova realidade, que demonstrava a importância de se trabalhar com esses sujeitos a partir de uma visão integral do indivíduo. A responsabilidade de trabalhar com a incorporação de um atendimento que considerasse a criança em sua multidimensionalidade, ou seja, que compreendesse que o seu bem-estar é resultado de um equilíbrio dinâmico entre os aspectos físicos e psicológicos e sociais, tornava-se premissa básica para aqueles que desejassem efetivamente contribuir para uma melhor adesão ao tratamento médico. Isso, porque durante toda a trajetória histórica da epidemia de HIV e Aids, ela se manteve atrelada a questões que a colocavam como um problema que extrapolava a barreira do biológico, expandindo-se e impactando na dinâmica da sociedade e dos indivíduos psicossocialmente.

¹ Esse estudo apresenta como crianças, aqueles sujeitos que se encontram na faixa etária entre zero e doze anos. Essa concepção é estabelecida pelo Estatuto da Criança e do Adolescente.

Atualmente existe no Brasil uma série de crianças que vivem com HIV e AIDS e que demandam, por essa peculiaridade, uma atenção especial dos serviços de saúde. É com o propósito de contribuir para a melhoria desses serviços que esse estudo irá apresentar a importância do atendimento integral a esses sujeitos no Distrito Federal. A integralidade na saúde é prevista pelo Sistema Único de Saúde – SUS e definida pela constituição de 1988 como um direito do cidadão e dever do Estado e sua efetivação no atendimento à criança soropositiva é fundamental para um bom desenvolvimento de sua saúde biopsicossocial. Entretanto, ainda que esse seja um princípio altamente difundido por especialistas na área de saúde e pelos movimentos na área de saúde coletiva, no Brasil, e em especial, no Distrito Federal ainda existem diversas lacunas que dificultam a sua efetivação.

É por acreditar na existência dessa lacuna e acreditar na importância da efetivação desse princípio na melhoria da qualidade de vida das crianças que vivem com HIV e Aids que esse estudo busca responder as seguintes perguntas. Como a epidemia de HIV e Aids tem impactado na vida das crianças soropositivas no Distrito Federal? Como estão estruturados os serviços públicos de saúde no Distrito Federal no que diz respeito à efetivação do princípio da integralidade no atendimento de crianças soropositivas? Quais as principais dificuldades e possíveis estratégias para o alcance da consolidação desse princípio?

Para responder a essa questão, no capítulo um será realizada uma breve recuperação histórico-conceitual acerca da epidemia de HIV e AIDS. A ideia é estabelecer uma reflexão sobre o surgimento e as transformações dessa epidemia no Brasil para que, a partir de então, seja possível compreender como ela tem impactado na sociedade em geral e como ela passou a afetar diretamente a vida de muitas crianças no país. Destaca-se ainda nesse capítulo aspectos epidemiológicos do HIV e da Aids no Distrito Federal bem como busca-se mostrar como os serviços de saúde nessa área estão estruturados para atender as pessoas que vivem com HIV e Aids.

No segundo capítulo buscou-se identificar as principais demandas das crianças que vivem com HIV e Aids e identificar como esses sujeitos têm construído suas relações com a soropositividade. Foram evidenciados os principais aspectos biopsicossociais desses sujeitos com o objetivo de demonstrar como a epidemia de HIV e Aids os tem afetado. A constatação de uma série de dificuldades na vida das crianças

soropositivas demonstra a importância do estabelecimento de respostas por parte do Estado. Diante disso, o capítulo em questão buscou também explicitar as principais respostas governamentais, tanto as de cunho assistencial quanto as preventivas, que visam de alguma forma contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos sujeitos em questão.

Já no capítulo três foi realizada uma breve análise conceitual acerca do binômio saúde-doença e das representações sociais sobre cada um desses elementos. O objetivo é mostrar como, durante muitos anos (e ainda hoje) a subjetividade dos indivíduos tem sido muitas vezes ignorada pelos serviços de saúde em prol da adoção de um modelo reducionista de atenção curativa e de caráter biocêntrico. Por fim, o capítulo destaca a trajetória de construção do princípio da integralidade no Brasil, em oposição ao atendimento em saúde focalizado na doença realizado até então, e demonstra que ainda prevalece uma série de dificuldades para a consolidação do mesmo no país.

No capítulo quatro é realizada efetivamente a pesquisa de campo e são identificados, através da fala dos entrevistados, aspectos acerca da realidade de crianças que vivem com HIV e Aids no Distrito Federal. Através dos aspectos identificados busca-se demonstrar a importância da efetivação do princípio da Integralidade no atendimento a esses sujeitos a fim de estabelecer melhorias em suas qualidades de vida. São descritas ainda, no capítulo em questão, as principais dificuldades na consolidação desse princípio no DF e identificadas possíveis estratégias para a resolução desses impasses.

Finalmente, diante do conjunto de situações evidenciadas, o estudo em questão conclui que a infância das crianças soropositivas no DF é semelhante a de crianças soropositivas em outras regiões do país. Dessa forma, ela tem sido marcada pelo estigma e discriminação, pelo sofrimento emocional e pela desestruturação socioeconômica nas famílias, que culminam em dificuldades de adesão ao tratamento da doença. Por outro lado, mesmo diante da constatação da influência de todos esses determinantes e da importância do atendimento integral a esses sujeitos, os serviços de saúde do DF tem apresentado uma série de dificuldades na efetivação do princípio da integralidade. Sendo assim, nas considerações finais, propõe-se que sejam realizados outros estudos dentro da mesma temática a fim de colaborar para a ampliação da

compreensão da realidade das crianças soropositivas e para a melhoria do atendimento em saúde direcionado a esses sujeitos.

CAPÍTULO I

A EPIDEMIA DE HIV E AIDS E SEU IMPACTO NA SOCIEDADE BRASILEIRA.

1.1- A chegada do vírus HIV no Brasil e no mundo.

No início da década de oitenta temos o aparecimento de um novo vírus na humanidade, o Vírus da Imunodeficiência Humana - HIV. Nesse período, vivia-se um momento em que as autoridades sanitárias mundiais acreditavam que as doenças infecciosas estavam controladas pelas novas tecnologias e o moderno saber médico (MARQUES, 2002). A chegada do HIV e da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida – AIDS, enfermidade ocasionada por ele, denuncia a fragilidade da ciência e coloca esse conjunto de crenças em cheque ao transformar-se, em menos de uma década, em uma das maiores epidemias que a história das civilizações já assistiu.

As primeiras notificações da Aids foram registradas nos Estados Unidos, por volta de 1981, quando homossexuais do sexo masculino advindos especialmente de São Francisco, Los Angeles e Nova Iorque, chegavam aos serviços de saúde americanos apresentando comprometimento no sistema imunológico. A incidência quase absoluta em homossexuais fez com que a comunidade científica passasse a denominar a síndrome de GRID, ou *Gay Related Infection Disease*².

Até então, pouquíssimo se sabia acerca dessa síndrome que vinha se apresentando de forma altamente fatal. Em 1982, ainda nos Estados Unidos, foi percebida uma expansão dos casos para além da população homossexual, passando a atingir também usuários de droga injetável, hemofílicos, profissionais do sexo e a população de haitianos. Foi a partir da disseminação do vírus para esses grupos que os estudos que buscavam descobrir os fatores de transmissão começaram a supor que ela poderia ter relação com o contato sexual, a utilização de drogas injetáveis ou a exposição ao sangue e hemoderivados.

Somente em 1983 o vírus causador da doença foi identificado, em Paris, no Instituto Pasteur, pelo Dr. Luc Montagnier; sendo então inicialmente chamado de LAV

² Doença infecciosa relacionada à população gay.

– vírus associado à linfadenopatia³. Posteriormente, no National Cancer Institute, nos Estados Unidos, foi confirmado que, de fato, era esse o vírus causador da Aids passando ele então a ser chamado de HTLV-3 (vírus T-linfático humano do tipo 3). Somente em 1986, ele passou a ser chamado e reconhecido como HIV, ou vírus da imunodeficiência humana, a partir da constatação de que ele atuava no sistema imunológico dos indivíduos infectados, gerando uma acentuada queda na imunidade. (BARICCA, 2001 apud BRASIL, 1989).

No Brasil, a epidemia de HIV e Aids foi subdividida em fases, sendo que a primeira relacionava-se a chegada do vírus no país. A notificação do primeiro caso de Aids, que aconteceu em 1980, na cidade de São Paulo, foi registrada apenas em 1982 (BRASIL; 1999), entretanto, com a participação ativa da mídia logo se tomou conhecimento de outros casos centrados principalmente no eixo São Paulo - Rio de Janeiro. Eram no geral, homens que mantinham relações sexuais com outros homens, de classe média e que realizavam visitas regulares à Nova Iorque (BASTOS et.al.; 1994), hemofílicos e pessoas que haviam se submetido à transfusão de sangue e ou hemoderivados.

No início do aparecimento dos casos de Aids no Brasil não havia sido estabelecida nem na população em geral, nem nos governantes uma visão de que essa era de fato uma doença que poderia vir a se tornar uma epidemia, e que traria consigo sérias conseqüências para a sociedade com o passar dos anos. A Aids não aparecia como uma questão de saúde pública nem fazia parte do quadro de prioridades das autoridades sanitárias brasileiras (ibidem).

Atualmente temos cerca de 39.5 milhões de pessoas no mundo vivendo com HIV e Aids sendo que, apenas no ano de 2006 um total de 4.5 milhões foi infectado pelo vírus e 2.9 milhões de pessoas vieram a óbito em conseqüência da doença (UNAIDS, 2006). No Brasil, o número de pessoas com Aids, desde 1980 até o ano de 2006, chegou a 433.067 (BRASIL a, 2006). Esses elementos denunciam a amplitude do problema e o impacto que a epidemia vem causando na humanidade.

Vale ainda destacar que a epidemia de HIV e Aids veio desde o seu aparecimento sofrendo importantes transformações e hoje passou a representar muito

³ A linfadenopatia é o nome dado ao aumento de gânglios, estruturas do sistema linfóide. Os gânglios são estruturas povoadas de linfócitos, os principais alvos do HIV. A diminuição do número destas células leva a susceptibilidade do indivíduo infectado pelo HIV a uma série de doenças oportunistas.

mais do que um problema de saúde que afeta fisicamente inúmeras pessoas. Trata-se também de um problema também de ordem social, econômica e ética que, segundo Cruz (2005) aprofunda o debate acerca de valores ligados à sexualidade, às relações de gênero, à moral, aos direitos humanos e à vida.

1.2 Transformações da epidemia de HIV e Aids e seu impacto na sociedade brasileira.

A dinamicidade da sociedade, bem como a transitoriedade dos seres humanos são características inegáveis no contexto global sob o qual estamos imersos. Assim como as próprias relações entre os homens se transformam diariamente, a epidemia de HIV e Aids também veio, desde o seu aparecimento, sofrendo intensas modificações. Se há pouco mais de duas décadas tratava-se de uma epidemia que atingia basicamente homossexuais do sexo masculino, usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo hoje ela atinge todos os segmentos da sociedade.

No Brasil (e não só aqui) o atual cenário é o de homens, mulheres e crianças, brancos, negros e pardos, ricos e pobres, independente de orientação sexual ou credo religioso infectados pelo vírus HIV. Isso acontece porque a Aids é uma doença que se propaga por meio de comportamentos estabelecidos entre os indivíduos como, por exemplo, relações sexuais sem utilização do preservativo com pessoa infectada, compartilhamentos de agulhas e seringas infectadas ou mesmo a ausência de um tratamento pré-natal de qualidade, no caso de gestantes soropositivas.

Como foi mencionado anteriormente, a Aids chegou ao Brasil no início da década de 80, desvinculada da idéia de epidemia. Não se pensava que ela poderia causar o impacto na sociedade brasileira que hoje as estatísticas denunciam. Tratava-se de uma doença permeada pela mítica idéia do distanciamento, ou seja, pensava-se que ela somente era capaz de atingir “o outro”, inicialmente referenciado como os homossexuais de classe alta das grandes metrópoles e os hemofílicos.

Gradualmente estabeleceu-se a segunda fase da epidemia decorrente do aparecimento da doença em usuários de drogas injetáveis e em profissionais do sexo. O fato da doença se manifestar de forma praticamente isolada entre esses grupos sociais fez com que estudiosos estabelecessem o conceito de “grupos de risco”. O termo fazia referência às pessoas citadas anteriormente – homossexuais, hemofílicos, usuários de

drogas injetáveis e profissionais do sexo⁴. Nessa fase, a epidemia expandiu-se por todos os estados brasileiros, embora ainda atingindo, basicamente, as cidades de porte médio (200 a 500 mil habitantes), localizadas, sobretudo, nas regiões Sul e Centro-Oeste (BARCELLOS; BASTOS; 1996).

É importante mostrar que o estabelecimento do conceito de “grupos de risco” foi profundamente marcado estigma e pela falsa idéia de que as pessoas que não pertenciam a estes grupos estariam a salvo da doença (SANTOS, C.; SANTOS, V., 1999). Permanecia na população em geral a crença de que Aids era a doença “do outro”, exclusivamente pertencente ao universo “alheio” e que, portanto, não chegaria a fazer parte do “que é meu ou próximo de mim”. A mídia da época contribuiu fortemente para que essa visão se consolidasse manifestando idéias e atitudes que caracterizavam a epidemia como “peste gay”, “mal americano”, “mal da classe artística” e associava a doença à promiscuidade, fatalidade e inevitabilidade da morte (VALLE; 2002).

Já a terceira fase da epidemia é caracterizada por uma série de transformações no seu perfil. Dentre essas transformações é importante destacar o fenômeno da disseminação geográfica da epidemia para o interior do país que ficou conhecido como *interiorização*. Em 2001, a epidemia já atingia 59% dos 5.507 municípios brasileiros. Havia ainda uma progressiva expansão da epidemia do litoral sudeste para as regiões Nordeste, Centro Oeste e Norte, considerando-se a distribuição espacial dos municípios com pelo menos um caso de Aids registrado (BRITO *et.al.*; 2001).

Observou-se ainda que o grau de instrução entre as pessoas portadoras do vírus esteve diminuindo sensivelmente. Esta realidade levou uma série de estudiosos⁵ ao entendimento de que a epidemia passava por um fenômeno que ficou conhecido como *pauperização*. A existência dessa nova tendência tornou-se verificável no início da década de 90, a partir da utilização do indicativo “grau de escolaridade” que se mostrou baixo no caso das pessoas portadoras do vírus HIV (FONSECA *et.al.*; 2000).

Segundo Wallace (1988), a pobreza aqui aparece como uma *sinergia de pragas* na qual os efeitos negativos de uma gama de problemas sociais diferentes – relacionados ao déficit habitacional e de serviços ligados ao bem-estar social tanto

⁴ É importante destacar que o grupo que vivenciava a epidemia na prática já fazia parte de um universo de discriminação por apresentarem comportamentos transgressores às normas morais vigentes. A caracterização dessas pessoas como componentes do “grupo de risco” reforçava fortemente o estigma já enfrentado.

⁵ PARKER; CAMARGO JR. (2000) BRITO; CASTILHO; SCWARCOWALD (2001)

quanto à carência ou inadequação dos serviços de saúde – interagem sinergicamente para criar uma vulnerabilidade aumentada ao HIV e a Aids.

Uma outra transformação foi marcada pelo que ficou conhecido como *heterossexualização*, com o aumento da incidência em pessoas heterossexuais, principalmente mulheres. Esta característica faz parte da realidade atual brasileira e vem se apresentando seguida do declínio da prevalência entre os que até então eram considerados como “grupo de risco”.

À medida em que os estudos com relação à epidemia foram se intensificando e, principalmente a partir da constatação de que a transmissão do vírus HIV estava relacionada a comportamentos, esse conceito foi sendo substituído pelo de “comportamentos de risco”. Essa nova concepção vem, desde o seu aparecimento, contribuindo para o alcance da percepção de que a Aids é hoje uma epidemia que pode afetar qualquer pessoa. Entretanto, se por um lado ela é capaz de atingir qualquer pessoa que adote um comportamento de risco, suas manifestações vêm acontecendo de forma extremamente desigual, trazendo uma série de discussões que relacionam a temática HIV/AIDS à dinâmica das sociedades e à forma com que se estabelecem as relações sociais.

Como foi citada, a tendência à heterossexualização foi seguida de um grande aumento de infecções em mulheres, fenômeno que ficou conhecido como *feminização*. As mulheres aparecem como seres altamente vulneráveis à infecção pelo HIV devido a fatores biológicos, culturais e socioeconômicos. O Brasil é um país em que muitas mulheres ainda são percebidas como sujeitos inferiores aos homens, fator tal que colabora para o acirramento dos conflitos de gênero. O acirramento desses conflitos, por sua vez, dificulta a negociação de métodos de prevenção entre a mulher e seu(s) parceiro(s) sexual(is) – o que contribui dramaticamente para o aumento de casos de contaminação entre as mulheres (JIMENEZ *et.al.*; 2001).

A feminização da epidemia traz consigo uma séria consequência: a Transmissão Vertical – TV, que pode ser definida como a passagem do vírus da mãe para o bebê, seja durante a gravidez, no momento do parto ou durante a amamentação. No Brasil, essa tem sido a principal causa de infecção por HIV em crianças de zero a doze anos. Além da TV, crianças têm se contaminado também, ainda que em menor número, através de transfusões de sangue, utilização de material perfurocortante contaminado,

abuso sexual, relações sexuais e utilização de drogas injetáveis, sendo que, os dois últimos casos aparecem em crianças já próximas a adolescência (SEIDL *et al.*, 2004).

Como se pode constatar, as transformações pelas quais passou a epidemia de HIV e Aids colaboraram para que hoje fosse consolidado, como um dos grupos vulneráveis a contaminação pelo vírus HIV, as crianças. Vale destacar que se por um lado, a epidemia atinge as crianças de forma bastante significativa, por outro temos como um atenuante os avanços alcançados no tratamento da doença, que possibilitam que esses sujeitos tenham efetivamente, um aumento considerável no tempo e na qualidade de vida. Essa nova realidade, por sua vez, exige uma ampliação nos estudos na área⁶ para que, a partir de então, possa ser aprofundado o conhecimento acerca de como esses sujeitos têm, de fato, convivido subjetiva e socialmente com a soropositividade especialmente em uma realidade como a brasileira, em que o diferente é imediatamente percebido como inferior – fator que implica na vivência de experiências como o preconceito, a discriminação e a exclusão.

1.3 - Aspectos epidemiológicos da epidemia de HIV e Aids no Distrito Federal e a estrutura dos serviços de saúde para atendimento de pessoas soropositivas.

A trajetória histórica da epidemia de HIV e Aids no Distrito Federal não diferiu do restante do país, sendo essa também marcada pelo aumento de números de casos em mulheres e crianças e refletindo às atuais tendências de heterossexualização, interiorização, pauperização e feminização (DISTRITO FEDERAL, 2002). Desde o aparecimento do primeiro caso de Aids no DF, em 1985, foram notificados 5.375 ocorrências da doença, sendo que a categoria de exposição heterossexual permanece como a mais freqüente entre os casos notificados (45,6% em 2006), seguida das categorias homossexual masculino (18,2%), bissexual masculino (10,1%) e usuário de droga injetável (6,1%) (DISTRITO FEDERAL, 2007).

O mesmo boletim indica, desde 1996, quedas sucessivas nos óbitos decorrentes da Aids – fator decorrente possivelmente do avanço no tratamento antiretroviral e da implementação da política de distribuição gratuita de medicamentos nos principais

⁶ Se por um lado temos atualmente uma bibliografia muito ampla acerca da epidemia de HIV/AIDS, por outro existe uma grande lacuna no que diz respeito ao tema quando relativo ao impacto da mesma nas crianças, principalmente na literatura brasileira.

centros de saúde referência para HIV e Aids no DF. No que diz respeito à transmissão vertical foram notificadas desde o ano de 1993, 108 crianças contaminadas por essa via, havendo redução no número de incidências, desde 1998, devido ao início do uso da quimioprofilaxia⁷. O boletim aponta ainda que no ano de 2006 não houve registros de casos de Aids na faixa etária de cinco a quatorze anos, sendo essa constatação, mais um indicador de que a terapia antiretroviral em crianças soropositivas tem obtido importantes resultados, proporcionando-lhes melhoria na qualidade de vida.

Como se pode observar, esses dados demonstram o progresso obtido no DF frente a epidemia de HIV e Aids. Entretanto, se por um lado os números apresentados evidenciam uma diminuição significativa no número de casos de Aids notificados por ano, na diminuição do número de óbitos e na melhoria na qualidade de vida das pessoas soropositivas; por outro eles ressaltam a importância da existência de uma política de saúde que seja capaz de trabalhar com essa problemática de maneira sistemática.

No Distrito Federal, a formulação da política de saúde assim como a execução, fiscalização e avaliação das atividades de promoção, proteção e recuperação da saúde são de responsabilidade da Secretaria de Estado de Saúde – SES-DF, estando essa subordinada ao governo do Distrito Federal. Em relação à execução dos serviços de prevenção e assistência ao HIV e à Aids, a SES-DF possui órgãos específicos para o trato dessa temática. O art. 25 do Regimento Interno da SES-DF (DISTRITO FEDERAL, 2001) regulamenta o funcionamento da Gerência de Doenças Sexualmente Transmissíveis - DST, subordinada à Diretoria de Vigilância Epidemiológica sobre a qual compete dirigir, coordenar e controlar a execução das atividades dos núcleos que lhe são subordinados. Além disso, cabe à gerência promover a integração das ações de controle das DST e da Aids bem como estabelecer diretrizes e prioridades para esse controle; articular com os setores envolvidos a integração dessas ações de controle às ações de prevenção das DST e da Aids; além de organizar e manter atualizado banco de dados necessário à sua área de atuação; e executar outras atribuições e atividades afins.

A Gerência de DST e Aids do DF, por sua vez, possui sua estrutura subdividida em núcleos, dentre os quais se encontra o Núcleo de Controle da Aids. A esse núcleo compete propor, desenvolver, coordenar e supervisionar ações de vigilância epidemiológica e de assistência e prevenção da Aids assim como executar a aplicação

⁷ Conjunto de ações que visam a prevenção da transmissão vertical e que são baseadas em terapia com medicamentos.

de normas para o controle da epidemia no Distrito Federal; treinar e capacitar em conjunto com a área técnica específica, bem como orientar e assessorar profissionais e instituições de saúde nas ações de prevenção e controle da Aids; e executar outras atribuições e atividades afins (ibidem).

A existência desses órgãos demonstra que, de fato, a SES-DF possui em sua estrutura, órgãos específicos para atuar na prevenção do HIV e da Aids e para a assistência das pessoas soropositivas que vivem no Distrito Federal. Entretanto, é preciso colocar que, ainda que existam serviços especializados no trato dessa temática existem também evidências de falhas na operacionalização das atividades desenvolvidas por esses serviços.

Em 2004, o Fórum de ONGs Aids do Distrito Federal, que conta com a participação das organizações da sociedade civil e também com organizações acadêmicas e governamentais⁸ realizou uma pesquisa com a colaboração de profissionais de saúde dos serviços de referência ao atendimento em HIV e Aids e pessoas soropositivas, com o objetivo de conhecer as ações de prevenção e assistência a epidemia no DF e esta pesquisa denuncia uma série de irregularidades que dizem respeito a diferentes aspectos⁹.

Dentre as principais dificuldades no campo da prevenção, destaca-se: a falta de insumos de prevenção como os preservativos masculinos e femininos e gel lubrificantes, sendo que quando disponibilizados são insuficientes e direcionados a grupos específicos da população; a inexistência de materiais educativos, bem como de campanhas para melhor esclarecimento da população sobre a epidemia de HIV e Aids; a falta periódica de kit laboratorial para a realização de testes anti-HIV; a ausência de ações intersetoriais, que possam envolver outras políticas importantes, tais como a educação, assistência social e direitos humanos; e a escassez de ações continuadas voltadas a segmentos mais vulneráveis da comunidade (DISTRITO FEDERAL, 2004).

⁸ Dentre essas organizações destacam entre elas o Grupo Arco-Íris, Grupo Estruturação, Núcleo de Estudos e Ações Multilaterais de Cooperação e Educação em Saúde, Grupo de Apoio à Prevenção da Aids, Fraternidade Assistencial Lucas Evangelista, Centro Feminista de Estudos e Assessoria, Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS e Projeto Com-Vivência “Ações de estudo e atendimento as pessoas que vivem com HIV/Aids”.

⁹ Os dados identificados nessa pesquisa resultaram na elaboração de uma carta de repúdio à SES-DF. Ainda que não se constitua essa em um documento científico, considero-a de extrema relevância para o entendimento acerca das dificuldades no atendimento a pessoas com HIV/AIDS no DF.

No que tange às dificuldades na configuração da assistência, evidencia-se a falta de disponibilização de medicamentos para DST, para as doenças oportunistas e para minimizar os efeitos colaterais da medicação antiretroviral; a precariedade das condições nas unidades de referência para tratamento das pessoas com HIV e Aids (falta de pessoal qualificado, inexistência de equipe interdisciplinar, dificuldade de marcação de consultas para acompanhamento dos usuários, etc.); a inexistência de serviços de referência e contra-referência para outras especialidades e a conseqüente dificuldade de acesso a consultas de especialidades demandadas por usuários soropositivos; falta de leitos para internação em hospitais gerais do DF para pessoas doentes de Aids; dificuldade de acesso aos exames laboratoriais necessários ao monitoramento e profilaxia de doenças oportunistas; inexistência de ações integradas e intersetoriais, envolvendo as várias políticas sociais desenvolvidas pelo atual governo local (ibidem).

Como se pode observar, ainda que hoje o País conte com um programa de DST/AIDS que é reconhecido como referência mundial pela qualidade de respostas no campo de assistência e prevenção, sua operacionalização nos estados, e também no DF, sofre uma série de impasses. Fica claro que a existência de uma estrutura institucional na SES-DF, específica para a realização de ações de prevenção e assistência em HIV e Aids não tem resultado, necessariamente, em um atendimento que garanta às pessoas soropositivas o acesso aos direitos que lhes são previstos constitucionalmente e que constam nas diretrizes do Sistema Único de Saúde – SUS.

Não se trata aqui de desqualificar todo o trabalho realizado pela SES-DF que, como já foi apresentado, colaborou efetivamente para a diminuição dos índices de mortalidade pela Aids. A idéia de apresentar os problemas existentes parte da premissa que, se eles existem e afetam sensivelmente a vida de determinados sujeitos – no caso específico as pessoas portadoras do vírus HIV torna-se imprescindível a busca por soluções. De fato, existe uma longa trajetória a ser perseguida na busca pela efetivação de um sistema capaz de garantir às pessoas soropositivas mais do que o mínimo necessário, mas a possibilidade de seguir o rumo de suas vidas como cidadãos autônomos. Essas soluções, por sua vez, não são mágicas e devem ser construídas paulatinamente através do diálogo entre sociedade civil e Estado.

CAPÍTULO II

VIVENDO COM HIV E AIDS NO BRASIL: O CASO DAS CRIANÇAS

2.1 – A infância em convívio com o HIV: uma trajetória de sofrimento, de luta e superação.

Mundialmente a epidemia de HIV e Aids tem atingido brutalmente as crianças. No fim do ano de 2006, o Relatório Global da UNAIDS, estimava que existissem 2,3 milhões de crianças soropositivas¹⁰ em todo o mundo, sendo que dentre elas 33.000 estavam alocadas apenas na América Latina. É também preocupante nessa região o número de óbitos na infância decorrentes da Aids, que apresentam 2.900 ocorrências apenas no ano de 2006 (UNAIDS, 2006).

No Brasil, dados epidemiológicos do Ministério da Saúde – MS mostram que, desde 1980 até o ano de 2006 foram notificados 433.067 casos de Aids sendo que, nesse mesmo período, a incidência em crianças¹¹ era de 19.825. O boletim também mostra que, dentre essas crianças, 10.031 pertenciam ao sexo masculino e 9.794 ao sexo feminino. Já no que diz respeito às formas de infecção em crianças os dados demonstram que a principal via a TV, representando 81,1% com 13.038 casos registrados. (BRASIL a, 2006) Ainda segundo boletim epidemiológico do MS, os casos de infecção por vias distintas à transmissão vertical no período de 1980 a 2006 representaram 10,6% do total dos casos notificados, com um total numérico de 1.694 crianças que foram contaminadas por via sexual – homossexual, bissexual ou heterossexual – ou sanguínea – usuário de drogas injetáveis, hemofílico e transfusão sanguínea¹² (BRASIL a,2006).

A partir de 1996, com a distribuição universal e gratuita de medicamentos antiretrovirais na rede pública de saúde no Brasil, houve uma diminuição significativa nas ocorrências de doenças oportunistas em pessoas soropositivas, bem como no número de mortes causadas pela Aids. Para as crianças, essa melhoria tem significado a

¹⁰ Os dados da UNAIDS consideram como crianças aqueles sujeitos de zero à quinze anos de idade.

¹¹ Os dados do Ministério da Saúde consideram como crianças aqueles sujeitos entre zero e doze anos, como é proposto pelo Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA.

¹² Vale destacar que nas notificações do Boletim Epidemiológico do MS de 2006, não foi possível classificar as vias de transmissão de todas as crianças, já que um percentual de 8,3% ignorou esse aspecto.

possibilidade de ter uma vida “normal” e de chegarem à adolescência pensando em categorias como desenvolvimento e futuro (ABADÍA-BARREIRO; 2002).

Essa nova configuração passa a exigir uma ampliação nos estudos sobre a incidência e impacto da epidemia de HIV e Aids em crianças, em especial no que diz respeito à forma com que essas crianças têm vivido suas vidas e convivido com a soropositividade. Só então será possível a construção de uma política de saúde eficaz na atenção prestada a esses sujeitos e que colabore efetivamente para o desenvolvimento biopsicossocial dos mesmos. De fato, como comprovam os dados citados anteriormente, a epidemia de HIV e Aids tem impactado na qualidade de vida das crianças. Quando infectadas, essas crianças precisam se adaptar a uma rotina de vida bastante diferenciada das crianças que não são soropositivas.

Segundo Fox (2001), a criança que vive com HIV e Aids, muitas vezes, precisa se submeter a um tratamento de saúde rígido que inclui o uso controlado da medicação antiretroviral, além de visitas freqüentes a instituições de saúde (tradução nossa). Além disso, uma série de fatores acaba por dificultar ou mesmo impedir não só as crianças, mas qualquer indivíduo soropositivo à terapêutica ou à consulta. Temos aí o que se convencionou chamar de dificuldade na adesão.

A adesão, segundo Gir et.al. (2005), refere-se à conduta do indivíduo no seguimento às prescrições médicas, não apenas obedecendo as orientações fornecidas, mas compreendendo e concordando com as informações passadas pelos profissionais de saúde. Segundo os autores, dentre os fatores que dificultam a adesão ao tratamento destacam-se aqueles advindos das próprias características do indivíduo, da doença ou do tratamento por ela implicado; a relação equipe de saúde/indivíduo; a inserção social do usuário; a distância geográfica do serviço de saúde; dificuldades no acesso à consulta e o grande espaçamento do período de tempo entre as consultas.

No caso específico das crianças soropositivas, a adesão ao tratamento pode ser considerada um desafio ainda maior. Isso porque a criança geralmente depende de um adulto para a administração das medicações e muitas vezes o adulto responsável não está orientado adequadamente acerca do tratamento. Além disso, algumas medicações fornecidas para auxiliá-las não são adaptadas a elas e características como cor, tamanho e sabor desagradáveis, podem dificultar muito a tomada dos medicamentos, além dos efeitos colaterais provocados pela terapia antiretroviral –TARV. É importante colocar

também que no tratamento em questão é imprescindível que a criança tenha uma boa alimentação, entretanto, tem se observado que a ausência de uma alimentação adequada faz parte da realidade de uma grande parte delas. Esse fator que têm tido um impacto bastante negativo no sucesso da adesão desses sujeitos.

Vale destacar ainda que, muitas vezes, concomitantemente à convivência com a sua própria soropositividade, a criança vivencia o problema da orfandade em decorrência da Aids. Além do sofrimento emocional ocasionado pela perda do pai, da mãe ou de outro responsável, a orfandade traz uma série de outras conseqüências para a vida social da criança. Frequentemente o processo de evolução da doença dos pais não é explicado a essas crianças que passam a buscar suas próprias conclusões frente às dúvidas e angústias que permeiam seus imaginários (FOX, 2001, tradução nossa). A conseqüência dessa desinformação pode fazer com que a criança passe a questionar sua própria condição sorológica e desacreditar na possibilidade de crescer e desenvolver-se, envolvendo-se então na fantasia de que se o seu responsável veio falecer em decorrência da Aids, isso também representa uma ameaça à ela.

O problema da orfandade é visto por Fontes *et.al.* (1998) como uma situação dramática para as crianças e que pode envolver também uma mudança de lar e família (tradução nossa). Essa situação é agravada quando se constata a inexistência de uma rede primária capaz de acolhê-las, o que pode acarretar uma situação de desabrigoamento ou institucionalização¹³. Entretanto, é fundamental destacar que ainda que atualmente a institucionalização de crianças ocorra muitas vezes, em decorrência da orfandade, essa não é a única causa de desabrigoamento desses sujeitos.

Segundo Abadia-Barrero (2002) a desintegração do núcleo familiar conecta-se a questões como a pobreza, a vida em favela, migração, tráfico de drogas, a morte violenta e a incapacidade de cuidar dos próprios filhos. A complexidade dessa questão acaba por gerar uma dualidade a respeito da inserção da criança no ambiente institucionalizado, marcada pelo binômio abrigar ou desabrigar. A autora coloca que, em decorrência das desigualdades sociais, o cuidado das crianças afetadas pela Aids fica no plano da gratidão, do “cuidar dos filhos dos outros”. Nesse contexto, as casas de

¹³ No Brasil, não existem estatísticas referentes aos órfãos em decorrência da AIDS. Segundo França-Júnior *et al.* (2006) é fundamental que se crie mecanismos adequados para o dimensionamento da quantidade de crianças órfãs por Aids ou afetadas pela epidemia a fim de ampliar as ações de promoção, proteção e atendimento dos direitos humanos desses sujeitos.

apoio surgem como um local alternativo de circulação dessas crianças e no qual elas permanecem em caráter temporário (ABADIA-BARRERO, 2002 apud FONSECA, 1995). O papel da família aqui, ainda que suspenso temporariamente, é mantido como principal.

É importante lembrar que toda a família que tem um de seus membros afetado pela epidemia de HIV e Aids, seja ele criança ou não, passa por uma alteração em sua dinâmica sócio-econômica. Este é um fator que pode ser verificado quando pensamos no aumento dos gastos com medicações de combate a infecções oportunistas; na diminuição da renda familiar a partir do momento em que o responsável fica doente e, portanto, impossibilitado de trabalhar¹⁴; na transferência de papéis entre cuidador e criança que pode acabar saindo de casa para trazer dinheiro à família e ainda, quando nos remetemos a casos em que o(a) mantenedor(a) econômico da família vêm à falecer deixando a casa sem renda e portanto, submetida, a problemas já citados, como o desabrigoamento e o abandono.

Como se pode perceber, a questão da institucionalização de crianças vai além do problema da orfandade e está fortemente conectada a problemas oriundos da desestruturação do núcleo familiar em virtude de fragilidades socioeconômicas. Uma análise um pouco mais profunda é capaz de demonstrar que a ineficácia nas políticas públicas de atenção às famílias em dificuldade socioeconômica contribui decisivamente para a manutenção desse quadro. De fato, no debate atual acerca da institucionalização de crianças em decorrência da Aids, se tem defendido a idéia de reinserção desses sujeitos à sociedade e a família e o desaparecimento das casas de apoio, além da ampliação de políticas sociais que visem melhorar as condições de vida dessas famílias (ABADIA-BARRERO, 2002).

Um outro desafio para a criança soropositiva é a questão do estigma e da discriminação. Segundo Faria *et al.* (2006) o estigma é uma marca social atribuída a determinados indivíduos pelo fato de serem eles diferentes, seja no que diz respeito à cor da pele, seja pela orientação sexual, ou por ser soropositivo. É o estigma que passa a justificar o preconceito e determina a ocorrência de práticas discriminatórias. No caso específico da epidemia de HIV e Aids o estigma, dentre outras formas, tem aparecido no medo do contágio que, seguido pelo desconhecimento acerca das formas de

¹⁴ Acontece também de, a partir do adoecimento da criança, o pai ou cuidador deixar de trabalhar para destinar-se aos cuidados da criança doente.

transmissão, acaba culminando em um processo de exclusão das crianças que vivem com o vírus.

O estigma, associado ao preconceito e a discriminação, acaba ocasionando uma série de dificuldades para a pessoa soropositiva. Dentre elas, destacam o afastamento desses sujeitos do convívio social, levando-as ao que Daniel e Parker (1991) definiram como “morte social”, ou seja, o sentimento de exclusão da sociedade que, por sua vez, é agravado pela falta de serviços de apoio. O isolamento acaba muitas vezes fazendo com que esses sujeitos abram mão da liberdade de ir e vir, deixando de frequentar espaços nos quais se sintam ameaçados. Quando se pensa que a escola, o serviço de saúde, o ambiente de trabalho ou a própria casa podem se configurar como alguns desses espaços torna-se nítida a complexidade que o problema abrange.

De fato, ainda que inúmeras campanhas tenham sido realizadas e que tenha ocorrido uma ampliação significativa no debate acerca da epidemia de HIV e Aids, ainda permanece no imaginário da sociedade uma idéia que conecta fortemente a questão da contaminação pelo vírus HIV com a inevitabilidade da morte. A morte antecipada transforma-se em um fator que faz com que as crianças, bem como seus pais ou responsáveis, desacreditem e deixem de investir em seu futuro. Segundo Ayres *et al.* (2006):

(...) esta questão é extremamente relevante para as estratégias de cuidado das pessoas vivendo com HIV e Aids, muito particularmente para crianças e jovens, no seu processo de crescimento, socialização e construção de identidade. Essas crianças estão constantemente expostas a situações de discriminação e estigmatização em sua vivência em família, na vizinhança, na escola e até nos serviços de saúde. (AYRES *et.al*; 2006)

A questão do estigma e da discriminação, muitas vezes associados com a culpa materna e o medo de colocar a criança em uma situação de sofrimento acaba corroborando para que a revelação do diagnóstico da Aids para a criança seja adiada, seja ela vivenciada dentro da família ou na casa de apoio (ABADIA-BARRERO, 2002). Segundo Ayres *et al.*(2006) muitos – senão a totalidade – de crianças, jovens e aqueles que cuidam deles, revelam que sentiram e viveram o estigma no momento exato em que descobriram o seu diagnóstico. A descoberta da soropositividade é frequentemente relatada como um momento em que emergem sentimentos contraditórios marcado pelo

binômio da necessidade de aglomerar forças para lutar contra a doença e uma vontade de desistir aprofundada pelo sentimento de desesperança (ibidem).

Diante dessa situação, estudos têm demonstrado que muitos familiares acabam se utilizando de uma série de mecanismos que impeçam a criança de tomar conhecimento do diagnóstico. Entretanto, segundo Mattos *et al.* (2003) a criança é naturalmente curiosa e mesmo que não lhe seja dito nada sobre seu diagnóstico ou que sejam dadas falsas informações ela é capaz de compreender mensagens de outras ordens que não a verbal. Ela percebe que existe um segredo em torno dela e que este pode magoar seus pais ou cuidadores. Assim, à medida em que ela só encontra mentiras ou silêncio, entende que também precisa silenciar, até mesmo como uma atitude protetora em relação aos que dela cuidam. As autoras colocam ainda que:

(...) o fato da criança silenciar não quer dizer que ela não tenha seus próprios pensamentos a respeito. Na tentativa de compreender o que se passa, buscará suas próprias explicações. Ela pode estar cheia de dúvidas que, por não serem expressas ou não obterem respostas verdadeiras e satisfatórias, poderão originar uma série de fantasias, capazes de aumentar seus medos, angústias, desconfianças, inseguranças e até mesmo sua recusa a tomar medicamentos e aos procedimentos médicos. (MATTOS *et al.*; 2003)

Como se pode observar, o momento de revelação do diagnóstico para crianças soropositivas é mais um momento delicado e que, muitas vezes, nem os próprios profissionais de saúde estão preparados para lidar. Ainda assim, é importante ressaltar que atualmente, como resultado de um intenso debate entre diversos profissionais de saúde a nível mundial a revelação do diagnóstico tem sido recomendada em virtude dos importantes benefícios que traz. O Guia de Tratamento Clínico da Infecção pelo HIV elaborado pelo Programa Nacional de DST/AIDS – PN DST/AIDS (BRASIL b, 2006) coloca que a revelação do diagnóstico é fundamental para a assistência da criança, devendo acontecer como um processo gradual e progressivo. Além disso, deve-se considerar o momento apropriado, o nível de informação e a priorização dos assuntos dependerão do contexto psicossocial e familiar em que a criança estiver inserida.

Diante do que foi exposto, fica evidente que as crianças que vivem com HIV e AIDS não estão sujeitas apenas a vulnerabilidade física, mas uma série de aspectos as tem afetado social e psicologicamente. Isso demonstra a relevância de avaliar-se a forma com que o Estado brasileiro, através da elaboração e execução de

políticas sociais, tem se manifestado no enfrentamento dessa realidade. Pensando nessa necessidade, o estudo em questão apresentará por meio do próximo tópico, um breve panorama do surgimento e desenvolvimento do PN DST/AIDS do Ministério da Saúde e uma análise acerca das respostas governamentais que vêm sendo estabelecida pelo mesmo, com o objetivo central de perceber a configuração dessas no enfrentamento à vulnerabilidade vivenciada pelas crianças soropositivas. Compreender esses fatores é premissa fundamental para o estabelecimento de uma atenção em saúde comprometida com a efetivação do princípio da Integralidade.

2.2 - O enfrentamento à epidemia de HIV e Aids no Brasil e a importância de ações junto a crianças soropositivas.

Como foi mostrada, a epidemia de HIV e Aids surge em um contexto em que as doenças infecciosas eram vistas como controláveis pelas inovações tecnológicas da ciência moderna. Em um primeiro momento, exatamente pelo fato de a Aids atingir apenas grupos populacionais específicos, não havia uma percepção da doença como uma questão de saúde pública. Entretanto, com o passar dos anos e o advento da expansão do número de casos para outros setores populacionais, percebeu-se a necessidade de se estabelecer ações de enfrentamento a essa problemática.

No Brasil, é fundamental destacar a atuação da sociedade civil organizada na construção conjunta de respostas governamentais à epidemia. A Aids chegou ao Brasil em uma época de efervescência do movimento sanitário e da construção do SUS no país – um período que, de fato, a saúde vinha sendo altamente discutida por uma grande diversidade de atores. Diante disso, inaugura-se então uma fase em que o diálogo entre sociedade civil e Estado, até então inédito no enfrentamento a questões de saúde, se fortalece.

Esse processo de construção de uma nova forma de se pensar a saúde, seguido do fortalecimento do elo entre os diferentes atores da sociedade, passa a influenciar a maioria das decisões públicas assumidas pelo país no enfrentamento à epidemia de HIV e Aids (MONTEIRO, 2006 apud TEIXEIRA, 1997). Pode-se inferir que, na medida em que a percepção da necessidade de respostas governamentais à epidemia foi se ampliando, surgiram as primeiras ações de suporte. Essas respostas governamentais

foram subdivididas em quatro fases de acordo com o contexto histórico em que se sucederam.

A primeira fase caracteriza-se pelo início da notificação dos casos e pelo surgimento das primeiras ONGs. Até então existia um total descaso por parte do Estado e as poucas ações que eram realizadas aconteciam em âmbito estadual. Trata-se de um período em que ainda não se conhecia muito a doença e por isso ela era fortemente associada a idéias de medo e fatalidade; o que por sua vez, culminava em uma realidade de estigma e discriminação perante as pessoas soropositivas (MARQUES, 2002). As ações de enfrentamento, nesse período, pautaram-se principalmente na vigilância epidemiológica¹⁵ e assistência médica, dissociando-se até então das ações de prevenção.

A partir da metade da década de oitenta, torna-se possível observar um efetivo fortalecimento das ONG/AIDS e um conseqüente aumento de programas em níveis estaduais e municipais (ibidem). Além disso, começaram a emergir iniciativas internacionais que visavam refletir e estabelecer estratégias de combate à Aids. A Organização Mundial de Saúde - OMS em ação conjunta com diversas agências de financiamento estabelece o Programa Global de Aids. Nele enfatiza-se a importância da ampliação da atuação dos Estados no combate à epidemia e são traçadas diretrizes norteadoras para os programas nacionais. Dentre elas vale destacar o papel dos mesmos em informar e educar para a prevenção e o rechaço a discriminação e isolamento da pessoa soropositiva (ROCHA, 1999).

Esse contexto contribuiu decisivamente para o surgimento oficial do PN DST/AIDS do Ministério da Saúde em 1988. Moldado pelas diretrizes do Programa Global de AIDS da OMS, o PN de DST/AIDS busca garantir intervenções de cunho não-discriminatório em relação à pessoa portadora do vírus HIV assim como adota uma postura de defesa dos direitos desses sujeitos (ROCHA, 1999). O programa surge com a proposta de realização de uma tripla ação institucional junto ao público-alvo: a coordenação; a elaboração de normas técnicas; e a formulação de políticas públicas na sua área de abrangência (INSTITUTO PROMUNDO, 2004 apud BRASIL, 1998).

É pertinente destacar que o público-alvo atendido pelo programa era representado naquela época pelo segmento populacional caracterizado como “grupos de risco”, ou seja, eram basicamente os homossexuais e bissexuais masculinos, os

¹⁵ As notificações dos casos de AIDS tornaram-se nesse período compulsórias.

hemofílicos e politransfundidos e os usuários de drogas injetáveis (MONTEIRO, 2006). Nessa fase, o Estado inicia diferentes tentativas de tratar a Aids como uma questão que não era exclusiva da área de saúde. A percepção da Aids como uma doença que se relaciona intrinsecamente com aspectos sociais, políticos, econômicos e culturais passa a exigir do governo o estabelecimento de políticas integrais e intersetoriais.

A terceira fase de respostas governamentais à epidemia estende-se de 1990 a 1992. Trata-se de um período de mudanças na gestão do programa que se caracterizou pela fragilização das ações de enfrentamento à epidemia. O país vivenciava o governo de Fernando Collor e a conjuntura de instabilidade política, econômica e social influenciou a política de saúde como um todo. Segundo Rocha (1999) essa gestão foi a pior do PN de DST/AIDS que ficou marcado pela suspensão de diversas ações, pelo enfraquecimento do diálogo com a sociedade civil, por campanhas de prevenção que alardeavam o medo e o preconceito, pelo aumento brutal no preço dos medicamentos e pela escassez de alguns deles, como a zidovidina – AZT, nos serviços de saúde.

A quarta fase do enfrentamento da epidemia, por sua vez, compreende o período entre 1992 até os dias atuais e é marcado pelo *impeachment* do governo Collor, pela entrada do Banco Mundial como financiador das ações do programa e pela conseqüente reorganização do PN de DST/AIDS. Buscou-se então uma rearticulação com a sociedade civil assim como uma ampliação e retomada da abordagem preventiva como estratégia para a diminuição dos casos de HIV e AIDS. As campanhas passam a estimular a redução de danos e a escolha pessoal ao uso do preservativo além de incentivar a responsabilidade social para a prevenção (MONTEIRO, 2006).

Hoje, o Brasil vem sendo percebido como referência mundial no enfrentamento à epidemia de HIV e Aids. Esse fato se deve não só pelo sucesso alcançado através de políticas públicas, mas também pela participação ativa da sociedade civil, que desde o aparecimento da epidemia no Brasil, se manifestou através da militância como meio de cobrar posições diante de um problema novo e inquietante¹⁶. Uma das importantes conquistas do programa aconteceu em 1996, quando Ministério da Saúde passou a garantir o acesso livre e universal à terapia antiretroviral.

Como já foi apresentada, a ampliação do acesso às medicações antiretrovirais e a conseqüente melhoria na qualidade de vida das pessoas vivendo com o HIV seguida

¹⁶ A primeira iniciativa de militância se deu através de um grupo de militantes de homossexuais do Estado de São Paulo que exigia ações da Secretaria de Estado da Saúde. (TEIXEIRA, 1997)

pelas tendências de heterossexualização e feminização da epidemia, colaboraram decisivamente para o aumento da vulnerabilidade de crianças à epidemia de HIV e Aids. Dentre as formas que a criança pode ser afetada pela Aids destacam-se a própria contaminação pelo vírus HIV, sobretudo na transmissão vertical; pela orfandade, quando do falecimento de pai ou mãe em decorrência da Aids; e pela convivência com a soropositividade dentro de suas famílias. Ainda que o público-alvo desse estudo seja representado apenas pelas crianças que efetivamente são portadoras do HIV, a percepção dessas outras demandas justifica a necessidade do Estado em trabalhar com ações de enfrentamento intersetoriais.

Diante dessa demanda o Ministério da Saúde vem lançando políticas que visam diminuir a transmissão vertical, na intenção de diminuir também o número de crianças infectadas por essa via. É importante destacar que essas ações não são estabelecidas isoladamente pelo PN de DST/AIDS, mas são integradas a setores como a Saúde da Mulher, Saúde da Criança, Coordenação de Alimentação e Nutrição e Atenção Básica. Segundo a publicação Resposta + – Experiências do Programa Brasileiro de DST e AIDS a política brasileira de combate à transmissão vertical preconiza uma série de ações.

Dentre essas ações está o oferecimento de teste anti-HIV para as gestantes durante o pré-natal, assim como nos serviços de planejamento familiar; o acesso integral a terapia antiretroviral para todas as mulheres soropositivas conforme recomendações do Consenso Brasileiro; a aplicação de teste rápido no final da gestação ou durante o trabalho de parto para as gestantes e parturientes não testadas anteriormente e/ou com maior vulnerabilidade para a infecção. Além disso, o PN de DST/AIDS recomenda a administração do AZT intravenoso para todas as parturientes infectadas pelo HIV; o parto cesariano eletivo para todas as mulheres com indicação e a administração do AZT oral por seis semanas para todos os recém-nascidos expostos ao HIV (BRASIL c, 2006).

No que diz respeito à alimentação da criança exposta cabe aos serviços de saúde a realização de aconselhamento das mães portadoras do HIV para o não-aleitamento materno; a contra-indicação do aleitamento cruzado; assim como o fornecimento de orientações às mães quanto à alimentação das crianças expostas ao HIV com a fórmula infantil, ou com leite humano pasteurizado, fornecido pelo Banco de Leite Humano desde o nascimento. Consta ainda na política de combate à transmissão vertical do PN

de DST/AIDS a importância do acompanhamento da mãe e da criança em Serviço de Atendimento Especializado – SAE, até definição de seu diagnóstico; e a notificação das gestantes e parturientes portadoras do HIV e crianças expostas (ibidem).

O Programa Nacional de DST/AIDS conta com a participação de uma seção denominada Articulação com a Sociedade Civil e de Direitos Humanos - SCDH que trata particularmente de trabalhar com esse vínculo entre sociedade civil e governo. A agenda dessa seção destina-se especialmente a lidar com questões de direitos humanos, e trabalhar, dentre outras demandas, com crianças que vivem com HIV e Aids. Essa política tem realmente contribuído para que haja uma diminuição de novos casos de transmissão vertical no Brasil, entretanto, isso não significa que não haja novos casos de contaminação em crianças¹⁷ e nem que o problema da epidemia em crianças possa deixar de sair da agenda governamental.

É importante reforçar que a epidemia de HIV e Aids não afeta crianças apenas em sua saúde física, mas também em sua saúde psíquica e social. Como já foi explicitado, para a criança, lidar com a sua soropositividade é sinônimo de muitas vezes ter que aprender a conviver com a epidemia em suas diversas implicações dentro da família, com um complexo tratamento de saúde, com a morte do pai ou da mãe, com o preconceito nas diversas esferas frequentadas, com a institucionalização, com a dificuldade de adoção, entre outros.

Para lidar com essas demandas, o Brasil conta ainda com algumas legislações, que apesar de não atenderem apenas as crianças, tem colaborado diretamente para a proteção da mesma. Dentre elas destacam-se além da instituição do Projeto Nascer¹⁸ do Ministério da Saúde, a legislação contra a discriminação de crianças portadoras do vírus HIV nas escolas; contra a discriminação de pessoas portadoras do vírus HIV e pela garantia da distribuição gratuita e universal de medicamentos antiretrovirais (INSTITUTO PROMUNDO, 2004).

Vale destacar ainda a Constituição Federal de 1988 e o Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, lançado em 1990 para consolidação dos direitos das crianças. Enquanto a Constituição Federal institui que esses direitos devem ser priorizados, o

¹⁷ Apenas no ano de 2006, foram notificados 320 casos de AIDS em crianças contaminadas por Transmissão Vertical. (BRASIL, 2007)

¹⁸ O Projeto Nascer é a principal estratégia do Ministério da Saúde e compreende todas as ações de prevenção e assistência à gestante soropositiva apresentadas anteriormente.

ECA disponibiliza em seus artigos uma série de diretrizes norteadoras para o alcance da exequibilidade dos mesmos. Essas diretrizes delineiam uma doutrina baseada na proteção integral da criança e de seus interesses e fortalece a importância da criança conviver com a família e comunidade, livre de situações que prejudiquem seu desenvolvimento.

Segundo o Art. nº05 do ECA nenhuma criança, seja soropositiva ou não, poderá ser objeto de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão, sob conseqüência de punição na forma da lei de qualquer um desses atentados, por ação ou omissão, aos seus direitos fundamentais. Além disso, o capítulo nº01 do Estatuto dispõe acerca do direito à vida e à saúde e exige do Estado a efetivação de políticas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio, harmonioso e em condições dignas de existência. O ECA lança ainda diretrizes que preconizam a desinstitucionalização no atendimento a crianças em situação de abandono; que visam protegê-las de violações da sua integridade física, moral e psicológica e que garantam o acesso à educação, à cultura e ao lazer em condições de igualdade (BRASIL, 1990).

As crianças filhas de pais soropositivos, sejam elas HIV+ ou não, beneficiam-se também, ainda que de forma indireta, das leis de nº 7670/88, 7713/88 e 8742/93. Segundo o Instituto Promundo (2004), essas legislações garantem, respectivamente, o direito à licença para tratamento de saúde e liberação do Fundo de Garantia do Tempo de Serviço – FGTS e do Fundo PIS-PASEP à pessoa soropositiva; a isenção do imposto de renda sobre aposentadoria ou reforma; e um benefício mensal¹⁹ para os doentes de AIDS seqüelados e incapacitados para vida independente e o trabalho e que comprovem condição de carência financeira e ausência de recebimento de qualquer benefício previdenciário.

Como se pode observar, o Brasil possui instrumentos criados para dialogar com as múltiplas facetas da epidemia de HIV e Aids. Esses instrumentos, por sua vez, são também resultados da mobilização da sociedade civil e do diálogo com o Estado. É importante destacar que, se por um lado, a prevenção ao HIV e a assistência a pessoas vivendo com HIV e Aids são hoje, pontos importantes na agenda das ações das políticas públicas, por outro, trata-se a população infantil afetada pela epidemia tem aparecido como um “problema menor”. Dessa forma, pode-se inferir que ainda que tenham sido

¹⁹ Trata-se do Benefício de Prestação Continuada, previsto pela Lei Orgânica de Assistência Social.

estabelecidas diretrizes e legislações com o objetivo de garantir a efetivação desses sujeitos, ainda há muito a caminhar para o alcance efetivo dos mesmos.

CAPÍTULO III

INTEGRALIZANDO A SAÚDE E DESFOCALIZANDO A DOENÇA: RETRATO DE UMA TRAJETÓRIA INTERMINADA.

3.1 – Saúde *versus* doença: representações sociais acerca dessa dualidade.

A conceituação de saúde e doença sempre apareceu na história como um estado ou condição instável, constantemente submetidos a mudanças ou avaliações. A OMS definiu, em 1948, saúde como sendo resultado do completo bem-estar físico, mental e social²⁰ (OMS, 1987). Esta é, entretanto, uma definição razoavelmente nova, já que durante muitos anos a idéia de saúde manteve-se vinculada fortemente à condição de “ausência de doenças”; definição um tanto quanto reducionista.

O modelo biomédico que surgiu no séc. XVII contribuiu fortemente para que essa visão se consolidasse. Com o seu advento, os homens passaram a ser observados como máquinas, tendo, inclusive, suas partes constituintes (órgãos) desarticuladas. Cada uma dessas partes desempenham uma função específica e, portanto, passaram a ser estudadas separadamente. O conjunto dessas partes é representado pelo organismo. A doença aqui é encarada como um “defeito” temporário ou permanente do funcionamento de um componente ou da relação entre diferentes componentes. Curar a doença é então sinônimo de reparar a máquina (ALBUQUERQUE; OLIVEIRA, 2002).

Ainda no século XIX a medicina esteve atrelada ao pensamento metódico da matemática experimental, que por sua vez, caracterizava-se pelo cientificismo e objetividade fortemente adotados. O foco da ciência médica mantinha-se na enfermidade. Diante do sujeito doente, o que interessava era unicamente a sua doença, frente à qual deveriam ser destinados todos os esforços necessários para combatê-la. A subjetividade do paciente, bem como a forma com que ele percebia essa doença eram fatores ignorados.

²⁰ O conceito da OMS na atualidade vem recebendo uma série de críticas, principalmente devido ao caráter utópico da expressão “**completo** bem-estar” (grifo nosso). Todavia, preferi mantê-lo por ter, esse conceito, sido bastante representativo na busca por uma nova concepção, que fosse além da visão até então vigente que colocava a saúde como mera ausência de doenças e por apresentá-la como resultado da interação dos aspectos biológicos, psicológicos e sociais.

Como é possível observar, a ciência médica moderna adotou como paradigma a especialização, em detrimento da totalidade. O indivíduo e suas especificidades deixam de ser o foco da atenção que, por sua vez, passa a ser a doença. Da mesma forma, os aspectos morais, psicológicos e sociais deixam de ser compreendidos como significantes no processo de adoecimento do ser em questão – fator que vai claramente contra o conceito de saúde defendido na atualidade.

Com a chegada do século XX, percebe-se que o modelo biomédico utilizado até então se tornara insuficiente para resolver os problemas de saúde da população. O insucesso desse modelo denuncia a necessidade de uma mudança na forma com que até então, se compreendia a saúde. É a partir dessa premissa que surge o modelo de atenção biopsicossocial com a intenção de compreender o comportamento individual de cada ser e focalizado na busca pela manutenção da saúde e não mais apenas na resolução da doença.

O contexto temporal sob o qual emerge esse paradigma é o de um século no qual a sociedade passa a vivenciar novas doenças que não mais se restringem às que predominavam até então, decorrentes exclusivamente de organismos patogênicos. Observava-se que é preciso enfrentar doenças decorrentes principalmente da forma de agir da população e diante disso, tornava-se necessário buscar a mudança de determinados comportamentos da população (ALBUQUERQUE; OLIVEIRA, 2002). Um claro exemplo desse quadro foi o próprio surgimento da epidemia de AIDS que passa a exigir da população a utilização do preservativo em relações sexuais, o uso de seringas e agulhas descartáveis quando da utilização de drogas injetáveis, dentre outros comportamentos que possam impedir a troca de fluidos corporais entre pessoa infectada pelo HIV e a não-infectada.

Atualmente, nos serviços de saúde, tem-se encontrado esforços no sentido de levar em consideração a influência dos Determinantes Sociais da Saúde – DSS na compreensão do processo saúde e doença. Dessa forma, o contexto social sob o qual as pessoas vivem ou trabalham aparecem como fatores que agem diretamente na melhoria ou piora das condições de saúde da população. Assim, a saúde de um determinado indivíduo passa a ser vista como resultado de um processo coletivo, representado pelo conjunto de condições sob as quais ele vive, dentre as quais se destacam moradia, alimentação, transporte, lazer, entre outras.

Na realidade brasileira atual, são inúmeras as pessoas que não tem acesso a condições básicas de sobrevivência, o que implica conseqüentemente no aumento da demanda em hospitais e postos de saúde. A partir dessa compreensão, pode-se inferir que a complexidade do conceito de saúde exige respostas que ultrapassam o limite do próprio setor de saúde. Paralelamente, o setor de saúde, não pode desconhecer que a demanda em saúde é resultado de uma interação complexa entre diversos fatores de ordem social e cultural. Sendo assim, uma pessoa que chega ao serviço de saúde, muitas vezes, busca algo que vai além da resolução de um mero problema físico de saúde. Essas evidências demonstram a importância da adoção dessa nova concepção de saúde por parte dos profissionais e serviços de saúde. Todavia, se por um lado muito se avançou na discussão teórica acerca da importância dessa mudança de paradigma, na prática, a medicina científica ocidental mantém-se fortemente conectada ao modelo biomédico, ignorando a subjetividade dos indivíduos e suas interações com a realidade social que os envolve.

3.2 - A construção do princípio da integralidade no Sistema Único de Saúde: unindo partes e cuidando do todo?

Refletir sobre a Integralidade na saúde no Brasil remete-nos necessariamente a repensar sobre a extensa trajetória de luta da sociedade civil e movimentos sociais para a construção do SUS, bem como sobre os antecedentes que mobilizaram esses atores na busca pela consolidação de um sistema público e universal de saúde. Do início do século XX até o final dos anos sessenta, a saúde pública foi predominante e o sistema de saúde brasileiro preocupava-se prioritariamente com o combate em massa às endemias e a realização de campanhas sanitárias.

Buscou-se nesse período estabelecer condições sanitárias mínimas para a população urbana e, restritamente, para a população rural. A partir de 1937, com o aumento do êxodo rural as ações de saúde começaram a se interiorizar, principalmente nas áreas em que existiam endemias que poderiam oferecer risco à população das cidades. Na perspectiva da assistência curativa a saúde surge nessa época os Institutos de Aposentadorias e Pensões – IAPs, caracterizados por serem representações de um

modelo de medicina previdenciária contencionista e redução na oferta dos serviços oferecidos (BRAVO; MATOS, 2004).

A política de saúde mantém-se organizada dessa forma até 1966, quando a medicina previdenciária passa a predominar sobre a saúde pública. Trata-se de um período em que o Brasil vivencia a ditadura militar e o Estado passa a intervir na questão social através de uma política caracterizada pela repressão e assistência. Segundo Bravo e Matos (2004, apud OLIVEIRA, TEIXEIRA 1986) a política de saúde é desempenhada pelo setor privado e caracteriza-se basicamente pela expansão da medicina previdenciária e pela prática médica curativa e orientada pela burocratização do setor.

No final da década de 70 a hegemonia dos governos militares começa a perder legitimidade. As pressões e reivindicações populares foram aumentando e, gradualmente, o Estado foi percebendo a necessidade de reformular sua política e estabelecer novos canais de mediação a fim de manter a dominação burguesa (BRAVO, 2006). Nesse contexto emerge o Movimento Sanitário exigindo reformas na política de saúde e estabelecendo tensão entre os interesses público-privados e a sociedade civil.

O Movimento Sanitário vem denunciar os efeitos do capitalismo vigente na saúde da população e articula-se na defesa da Reforma Sanitária. Por sua vez, a Reforma Sanitária pauta-se na construção de um novo sistema nacional de saúde efetivamente democrático, que considere a descentralização, a universalização do acesso e a unificação como elementos essenciais para a reforma no setor de saúde (GALLO et.al., 2006). Compreender a atuação do Movimento Sanitário e da própria construção da Reforma Sanitária como ideal de defesa para a redemocratização da saúde são aspectos fundamentais para que se entenda o surgimento do SUS.

Em 1987, acontece a 8ª Conferência Nacional de Saúde, um marco na história da saúde brasileira. Nessa conferência é implementado o Sistema Unificado e Descentralizado da Saúde – o SUDS, que adota como diretrizes a universalização e a equidade no acesso aos serviços de saúde, a integralidade dos cuidados, a regionalização dos serviços de saúde e implementação dos distritos sanitários, a descentralização das ações de saúde, o desenvolvimento de instituições colegiadas gestoras e o desenvolvimento de uma política de recursos humanos. Além da

implementação do SUDS, a Conferência também reforçou a discussão acerca da ampliação do conceito de saúde e da consolidação da mesma com o direito do cidadão e dever do Estado (PEDRALVA, 2006).

A efervescência ocasionada pela 8ª Conferência Nacional de Saúde culminou com a promulgação da Constituição de 1988. Essa Constituição, vigente até os dias atuais, ficou conhecida como Constituição Cidadã por trazer entre os seus artigos uma série de elementos que visam a construção de uma sociedade mais equânime e democrática. Ela incorpora em seus artigos uma série de princípios defendidos pelo movimento sanitário, dentre os quais vale destacar: o conceito de saúde entendido numa perspectiva de articulação de políticas econômicas e sociais; a saúde como direito social universal derivado do exercício da cidadania plena e não mais como direito previdenciário; a caracterização dos serviços e ações de saúde como de relevância pública; a criação de um Sistema Único de Saúde descentralizado, com comando único em cada esfera de governo, atendimento integral e participação da comunidade; e a integração da saúde na Seguridade Social (ibidem).

Torna-se claro através dos artigos constitucionais que a criação do SUS não está arraigada apenas a uma mudança na forma de se administrar os serviços de saúde no País; mas exige uma transformação mais profunda de ordem ética e estrutural (COSTA, 2004). Trata-se de um enorme desafio e que, exatamente em razão de sua complexidade, exige a adoção de princípios norteadores capazes de auxiliar na sua exequibilidade. Foi pensando nisso que foram estabelecidos na Lei nº 8.080²¹ os princípios estratégicos de Universalidade, Equidade e Participação Social, aliados à Descentralização, à Integralidade e Resolutividade. Todos esses princípios são indispensáveis para o funcionamento do SUS, entretanto, devido à amplitude de cada um deles e ao próprio objetivo do estudo em questão será analisado de forma mais profunda o que diz respeito à Integralidade.

Para se compreender a idéia de integralidade em saúde primeiramente é preciso atentar que essa é uma palavra polissêmica, ou seja, que pode receber uma série de interpretações dependentes da forma que é utilizada. Aqui serão evidenciados alguns de seus sentidos, que por sua vez, relacionam-se com os ideais defendidos pelo movimento sanitário e são aplicáveis à área de saúde. Dentre eles destacam-se os que dialogam com

²¹ Lei Orgânica de Saúde de nº 8.080, de 19 de setembro de 1990.

a prática dos profissionais de saúde, os que se referem à organização dos serviços de saúde e os que se aplicam às respostas governamentais aos problemas de saúde.

O primeiro conjunto de sentidos dialoga com o movimento da medicina integral. Este foi um movimento que surge nos Estados Unidos e que se propõe a transformar a concepção biomédica defendida pelos profissionais de saúde. Segundo Mattos (2006), para a medicina integral, a integralidade relacionava-se com uma atitude dos médicos desejável. Tratava-se de uma recusa a prática médica vigente que reduzia o paciente ao seu aparelho biológico, que por sua vez, seria supostamente a causa de suas queixas.

No Brasil, o movimento da medicina integral associou-se primeiramente à defesa por uma medicina preventiva articulada com a prática da assistência. Nesse contexto, o médico deve aproveitar o encontro com o paciente para não apenas para identificar e tratar a doença/queixa trazida; mas buscar também identificar fatores de risco ou vulnerabilidade que possam influenciar negativamente na saúde do indivíduo. Através do diálogo médico-paciente, torna-se possível trabalhar prevenção e assistência ainda que as duas sejam atividades distintas.

Essa situação ilustra ainda a necessidade do trabalho em equipe interdisciplinar. Isso acontece porque o paciente, ao chegar ao serviço de saúde, geralmente traz consigo demandas que exigem a atuação de outros profissionais de saúde exatamente por ultrapassar o universo de atuação e atribuição profissional dos médicos. A integralidade é então, não apenas atributo dos médicos, ainda que gire em torno desse profissional, mas de todos os profissionais de saúde. Entretanto, se por um lado, a efetivação da integralidade dialoga com a postura profissional da equipe de saúde, por outro só será possível alcançá-la através de incorporações ou redefinições mais radicais nos processos de trabalho desses profissionais (MATTOS, 2006).

Temos então que a integralidade além de dialogar com a prática dos profissionais de saúde, está aliada também a questões relativas à organização dos serviços. Segundo Lagone e Vieira (1995) a descentralização dos serviços de saúde em diferentes níveis do governo associada à ineficácia do gerenciamento público tem prejudicado a integração entre as diversas instituições que deveriam prestar apoio à pessoa soropositiva. Segundo os autores, a pouca integração entre os serviços pode levar à inadequação ou à inexistência de acompanhamento, além de dificuldades no encaminhamento da pessoa a outras especialidades. Isso acontece principalmente devido

ao desconhecimento das abrangências, e à inconsistência das referências e contra-referências, quando existem no sistema de saúde. Como se pode observar, a existência de serviços de atenção à pessoa soropositiva adequados ao fornecimento de uma atenção integral deve levar em consideração a intersectorialidade entre as políticas.

Para exemplificar melhor essa questão destaca-se a seguinte situação. Ao chegar a um serviço de saúde, uma criança soropositiva de cerca de 10 anos, acompanhada por um dos membros de sua família, recorre a um médico para uma consulta, queixando-se de uma infecção oportunista. O médico pode então apenas administrar os medicamentos e fornecer o tratamento adequado à cura daquela infecção liberando a criança para retornar a sua casa. Pode também escutar aquela família, ouvir a criança, e perceber que ela não está tendo uma boa adesão ao tratamento, pois além de não gostar do tamanho e do sabor do remédio sente-se triste, rejeitada pela família e desestimulada a ir a escola e brincar com os colegas da rua. Esse médico, atento para a importância de um atendimento em saúde que preze pela integralidade do sujeito, além de fornecer o tratamento médico adequado para o combate à infecção oportunista encaminha a criança e a família respectivamente, para um psicólogo e uma assistente social.

Ao chegar ao psicólogo a criança demonstra não compreender bem a sua situação de soropositividade. Além disso, ela aponta questões que levam o profissional a detectar questões como a negligência dos pais, que deixam a criança aos cuidados da irmã mais velha (e que, por sua vez, não detém informações adequadas acerca da terapia antiretroviral); e a vivência da discriminação na escola e na vizinhança. A assistente social, por sua vez, comprova que a criança fica em casa acompanhada apenas da irmã mais velha, pois o pai está preso e a mãe precisa sair para trabalhar e garantir o sustento para a família. A mãe, também soropositiva, relata trabalhar informalmente, como vendedora de balas próximo a uma escola. Ela afirma receber cerca de um salário mínimo por mês, ter três filhos e um irmão desempregado residindo no mesmo local que a família. Ela coloca ainda que a alimentação em casa além das próprias condições de moradia são precárias.

Essa é uma situação fictícia, mas que muito se assemelha à realidade das crianças que vivem com HIV e Aids que chegam aos serviços de saúde no Brasil. Como é possível observar são diversos fatores que podem ter colaborado para que a criança viesse a ter uma infecção oportunista, dentre eles a não adesão a terapia antiretroviral,

uma alimentação inadequada e o próprio sentimento de tristeza e rejeição. A atuação em equipe multidisciplinar possibilitou portanto que fossem detectados aspectos que, de fato, colocavam a saúde biopsicossocial daquela criança em risco. Uma reunião entre esses e outros profissionais, como por exemplo, um enfermeiro e uma nutricionista, pode possibilitar que sejam traçadas estratégias de enfrentamento aos problemas que têm afetado a saúde não só da criança soropositiva mas da família como um todo.

Essas estratégias, por sua vez, exigem o comprometimento da equipe de saúde com o estabelecimento de uma atenção integral aos sujeitos envolvidos. É extremamente necessário que haja uma organização dos serviços que permita a realização de encaminhamentos para outros serviços de uma rede de proteção, que vão além dos serviços de saúde. Esses, por sua vez, devem estar articulados em uma rede sólida, capaz de realmente atuar na efetivação de uma série de direitos, que, em uma situação como essa, estão sendo violados.

Como já foi dito anteriormente, é fundamental a efetivação do princípio da Integralidade, que consta nas diretrizes do SUS e constitucionalmente aparece como um dever dos serviços de saúde. Diante disso, o Estado deve trabalhar para a sua exequibilidade. É um direito dos usuários dos serviços de saúde ser percebido em sua multidimensionalidade, com prioridade para as atividades preventivas sem prejuízo das medidas assistenciais (BRASIL, 1988, art. 198). Entretanto, sabemos que a efetivação desse princípio dentro do sistema público de saúde não é uma dificuldade apenas para o Distrito Federal, que será aqui tratado, mas para todo o país. É diante da existência dessa lacuna que esse estudo percebe a integralidade a partir da noção de imagem-objetivo.

Essa noção é originária da área de planejamento e surge com a intenção de designar um determinado sistema ou situação em que sua alcançabilidade seja desejável. Esse desejo, por sua vez, não apresenta um caráter utópico e deve ser algo que pode ser mensurável dentro da realidade, em um horizonte temporal definido. Segundo Mattos (2006) uma imagem objetivo é fruto de um pensamento crítico que se nega a reduzir a realidade ao que “existe”, que é capaz de se indignar com algumas características do real desejando inclusive superá-las.

E é com o objetivo de colaborar para que se avance em estratégias a fim de compreender a criança soropositiva em sua multidimensionalidade que esse estudo

adota a concepção da Integralidade como imagem-objetivo. Como já foi colocado, pensar a realidade das crianças que vivem com HIV no Brasil é sinônimo de refletir sobre uma realidade altamente problemática e que, portanto, precisa ser transformada. De fato, no Brasil, diversas peculiaridades capazes de influenciar no binômio saúde-doença desses sujeitos estão sendo negligenciados pelos serviços de saúde.

Essa transformação por sua vez, só será possível através de efetivas mudanças operacionais dentro dos serviços de saúde e por que não dizer, também dentro das mentalidades tanto dos profissionais de saúde quanto da sociedade civil. Atualmente não é possível ignorar que a consolidação de um sistema melhor preparado para o atendimento das crianças soropositivas, passa necessariamente por uma reforma em relação ao modo com que o princípio da integralidade vem sendo pensado dentro das instituições de saúde referência para o atendimento em HIV e Aids.

CAPÍTULO 04

ATENÇÃO INTEGRAL NO ATENDIMENTO A CRIANÇAS SOROPOSITIVAS NO DISTRITO FEDERAL.

4.1 - Aspectos Metodológicos

4.1.1- Abordagem do tema

Como já foi colocado, a inspiração para a realização desse trabalho foi gradualmente construída durante a minha trajetória como aluna do curso de Serviço Social na Universidade de Brasília e culminou durante uma rica experiência de estágio na sessão de Serviço Social na Unidade Mista de Saúde do Hospital Regional da Asa Sul (Hospital-Dia) no Distrito Federal – unidade referência no atendimento para pessoas soropositivas. Durante esse momento, mantive contato direto e permanente com pessoas que vivem com HIV e Aids, dentre as quais destaco as crianças e suas famílias em suas vivências e convivências com a soropositividade.

O interesse pela pesquisa surgiu a partir do exercício de uma escuta qualificada, capaz de detectar as principais dificuldades relatadas por esses sujeitos. Essas dificuldades que por sua vez traziam como pano de fundo a ineficácia da efetivação do princípio da Integralidade não apenas naquele serviço de saúde, mas de programas e políticas de atenção à pessoa soropositiva como um todo, instigaram-me na realização do estudo em questão. Dentre elas posso destacar problemas de adesão ao tratamento, a vivência do estigma e da discriminação, a carência socioeconômica, a dificuldade de acesso ao serviço de saúde e a violação de uma série de direitos que lhes seriam garantidos constitucionalmente.

Optei por realizar esse estudo contando com a experiência de instituições que mantêm contato direto com a realidade das crianças soropositivas e suas famílias e que possuem o conhecimento necessário para avaliar como estão sendo oferecidos os serviços de saúde a esses sujeitos, identificando os pontos positivos e principais dificuldades. Procurei manter um olhar marxista, a partir da percepção da influência das contradições socioeconômicas presentes na sociedade capitalista atual como fator

determinante para a condição de saúde ou doença dos indivíduos. Essa é uma visão que opõe-se ao modelo medicista ainda muito praticado na sociedade brasileira, caracterizado por ações de caráter curativo e pelo fracionamento do indivíduo em um agregado de funções biológicas e físicas que se dissociam dos aspectos psicossociais.

Aderi ainda ao método do materialismo histórico-dialético, como instrumento para a realização desse estudo. Segundo Skalinski e Praxedes (2003) esse método visa às leis de transformação dos fenômenos onde o sujeito do conhecimento parte do concreto, reconstrói em seu pensamento descobrindo suas variantes, conexões e determinantes, inserindo-os posteriormente no concreto. Como se pode observar, a caracterização do princípio da Integralidade como uma imagem-objeto surge então, como uma das variantes do método.

O materialismo histórico-dialético é considerado ainda, como um ponto de vista objetivo para o conhecimento dos determinantes da deterioração da saúde das maiorias, e deve ser implementado e fortalecido para o alcance de uma reflexão crítica e para a obtenção de uma ação científica emancipadora e que rompe, portanto com os reducionismos e idealizações da ciência neopositivista (SKALINSKI e PRAXEDES, 2003 apud BREIHL, 1991). Além disso, esse pensamento colabora para o avanço do saber e para a transformação das práticas em saúde, favorecendo o compromisso com as classes subordinadas e a consolidação de um saber crítico capaz de revolucionar o pensamento em saúde e apto para compreender a intrínseca relação entre o biológico e o social (ibidem).

4.1.2- Sujeitos

Foram escolhidas para compor esse estudo a Ong Arco-Íris, o Instituto Vicky Tavares – Vida Positiva e o Programa Com-Vivência. Essas instituições foram definidas por estarem em contato com a realidade das crianças soropositivas e deterem conhecimentos importantes sobre a efetivação do princípio da Integralidade no Distrito Federal. Vale ainda destacar que, por crianças, adotou-se aqui a concepção do Estatuto da Criança e do Adolescente, que as caracteriza como aquelas pessoas que possuem entre zero e doze anos de idade.

A Organização Não-Governamental Arco Íris existe desde 1990 e surge com o objetivo de prestar apoio às pessoas que vivem com HIV e AIDS. A ONG trabalha com o fortalecimento desses sujeitos através da prevenção positiva que, por sua vez, trabalha com questões como a adesão ao tratamento e o uso do preservativo. Além disso, a ONG busca contribuir para a reinserção dessas pessoas no mercado de trabalho, na comunidade e na família. Essa instituição trabalha principalmente com famílias e os atendimentos, em sua maioria, são destinados a adultos. Ainda assim, foi uma instituição escolhida por possuir um importante conhecimento acerca da configuração da epidemia no Distrito Federal e das formas com que vem se estruturando os serviços de atendimento às pessoas soropositivas na região.

Já o Instituto Vicky Tavares – Vida Positiva é uma instituição que trabalha diretamente com crianças soropositivas e filhas de pessoas portadoras do vírus HIV, em regime de creche e abrigo. Essas crianças são encaminhadas pela Vara de Infância e Juventude e, em sua maioria, possuem famílias residentes no Distrito Federal e no entorno. As principais causas que dizem respeito a condição de abrigo das crianças que ali residem, destaca-se a suspensão do contato com a família pelo juiz ou a falta de vínculo familiar. A missão da instituição é apresentada como a de zelar pela saúde das crianças e assegurar a convivência familiar e comunitária das mesmas, a partir de uma perspectiva que as enxerga como sujeitos de direito. Vale destacar que a Vida Positiva mantém-se com a ajuda da sociedade civil e de empresas engajadas com a responsabilidade social.

O Programa Com-Vivência, por sua vez, está inserido dentro do Hospital da Universidade de Brasília e surge em 1996 com o objetivo de prestar apoio psicossocial às pessoas soropositivas. O programa realiza ações de acompanhamento de gestantes e crianças expostas que visam diminuir a infecção de crianças pela via de TV. Além disso, através de uma equipe de profissionais de Serviço Social e Psicologia, busca garantir às pessoas soropositivas (e aqui vale destacar a atuação junto às famílias de crianças soropositivas) o cumprimento do direito a saúde e a assistência integral, dos direitos humanos e da cidadania, sempre pautado em uma postura de solidariedade, acolhimento e receptividade, valorizando as diferenças e o sigilo com ética profissional.

Como se pode observar, as três instituições que colaboraram para a realização desse estudo têm atuado, ainda que de diferentes formas, no enfrentamento ao HIV e a

AIDS no Distrito Federal. O comprometimento com a busca pela consolidação dos direitos das pessoas soropositivas, em especial no que diz respeito ao atendimento integral a esses sujeitos, foi de fundamental importância para que se pudesse estabelecer o estudo em questão.

4.1.3- Instrumentos de Pesquisa

Essa é uma pesquisa social, de abordagem qualitativa e com fins analíticos. Trata-se de uma pesquisa social, pois o assunto do trabalho insere-se dentro do campo das ciências sociais aplicadas e refere-se a uma questão que, ainda que se comunique com a área de saúde, possui uma série de determinantes e pressupostos de cunho social²² e que merecem ser estudados para a ampliação de sua compreensão (PIOVESAN, 1970). É ainda de abordagem qualitativa, pois, trabalha com o universo de significados, motivações, aspirações, crenças, valores e atitudes dos sujeitos envolvidos e procura ir além da operacionalização de variáveis (MINAYO, 2000). Por fim, é uma pesquisa com fins analíticos, pois a preocupação central é compreender como tem se efetivado o princípio da integralidade no atendimento à crianças que vivem com HIV e Aids no Distrito Federal.

No que tange aos procedimentos técnicos para a sua realização serão utilizados. Neste trabalho foram utilizados como procedimentos técnicos para a obtenção dos dados a leitura e análise de material bibliográfico e realização de entrevistas semi-estruturadas seguidas de transcrição e análise de conteúdo. As leituras e análises de bibliografia foram voltadas a textos científicos acerca da temática HIV/AIDS e da integralidade. Além disso, fez-se necessário também tomar conhecimento das diretrizes do SUS e do PN DST/AIDS bem como do ECA e da Constituição Federal de 1988.

As entrevistas foram realizadas em três instituições: a ONG Arco-Íris, o Instituto Vicky Tavares – Vida Positiva, e o Programa Com-Vivência do Hospital Universitário de Brasília. Foram entrevistados, portanto, uma assistente social e uma psicóloga da ONG Arco-Íris, a dirigente da Vida Positiva e uma assistente social do Programa Com-Vivência. Como já foi colocado, a escolha dos entrevistados pautou-se no conhecimento

²² A epidemia de HIV/AIDS como já foi colocado dialoga com questões como a pauperização, dificuldade de acesso aos serviços de saúde, violação de direitos constitucionais e humanos, estigma e discriminação, conflito de gênero, dentre outros.

que as mesmas detinham a respeito da temática e na atuação das instituições que faziam parte no enfrentamento ao HIV e a AIDS no Distrito Federal.

As entrevistas foram previamente marcadas e aconteceram nas próprias instituições. Decidiu-se por aplicar entrevistas semi-estruturadas, que, por sua vez, são caracterizadas pela formulação antecipada de perguntas e por ter o apresentador nela uma participação ativa, podendo fazer perguntas adicionais que ultrapassem as questões contidas no roteiro (COLOGNESE, MÉLO; 1998). Os roteiros (ANEXOS 1, 2 e 3) foram elaborados a partir da definição dos elementos que se objetivava conhecer, dentre os quais destaco: as principais demandas das crianças soropositivas no Distrito Federal, a configuração da atenção integral no atendimento em saúde oferecido à esses sujeitos e suas famílias, os limites e possibilidades identificados para o alcance do princípio da Integralidade, e a identificação de estratégias que visassem ampliar as possibilidades de efetivação desse princípio. Posteriormente as entrevistas foram transcritas e como forma de tratamento dos dados foi utilizada a análise de conteúdo.

4.1.4 - Análise dos dados

Historicamente, a análise de conteúdo obteve sentidos diversos e pautou-se sobre percepções diferenciadas acerca de como proceder na descrição e sistematização dos dados. Uma das definições a caracteriza como sendo um conjunto de técnicas de análise das comunicações que visa, através de procedimentos objetivos e ordenados, descrever e interpretar o conteúdo de mensagens (MINAYO *et al.*, 2002 apud BARDIN, 1979). É exatamente essa definição que será utilizada no estudo em questão.

A análise de conteúdo realizada foi a de cunho temática que, segundo Minayo *et al.* (2002), como o próprio nome indica possui como eixo central o tema do conteúdo analisado. Esse tema pode então ser apresentado através de palavras ou frases expostas pelos entrevistados. Esse é um instrumento que, auxilia na descoberta de núcleos de sentido, que por sua vez, podem trazer algo de novo ou interessante para o objeto analítico escolhido (*ibidem*).

A análise das unidades temáticas por meio desta técnica pressupõe o desenvolvimento das seguintes etapas operacionais: constituição do corpus; leitura flutuante; composição das unidades de análise; codificação e recortes; categorização e descrição das categorias. Essa ferramenta foi adotada por parecer ser a mais apropriada para a avaliação do fenômeno estudado já que, possibilita uma compreensão mais profunda acerca dos significados das falas dos entrevistados, indo além dos limites estabelecidos pelo real.

4.2 - Resultados e discussão

A interpretação das falas dos entrevistados através da análise de conteúdo temática resultou no estabelecimento de dois eixos temáticos. Esses eixos foram intitulados respectivamente “Infância soropositiva no DF e a importância da efetivação da integralidade no atendimento a crianças que vivem com HIV e AIDS” e “Limites e possibilidades para o alcance da efetivação da integralidade em saúde no DF”. Para tornar possível a interpretação desses eixos foram definidas seis categorias temáticas e 15 subcategorias.

A definição de categorias relativas ao primeiro eixo de análise dialoga com o conceito de integralidade e são representadas pelos diferentes aspectos que compõem a realidade da criança que vive com HIV e Aids e sob os quais ela constrói sua vivência e convivência com a soropositividade. A partir dessa premissa foram concebidas como as quatro categorias chaves para a compreensão do eixo temático em questão os aspectos sociais, os econômicos, os psicológicos e os clínicos ou do tratamento.

É ainda importante colocar que cada um desses aspectos traz consigo peculiaridades, as quais ficaram evidentes na fala dos entrevistados e foram aqui definidas como subcategorias. Dentre elas destacam-se então preconceito, família, institucionalização/reintegração familiar, pobreza, sofrimento emocional, adesão ao tratamento e revelação do diagnóstico. Compreender esses elementos é de fundamental importância para analisar a importância da atenção integral no atendimento a esses sujeitos e suas famílias.

Já no segundo eixo temático, foram definidas duas categorias chaves e são elas, respectivamente, desafios e estratégias. A idéia aqui é trabalhar com a percepção dos

entrevistados sobre essas categorias e através da análise das falas identificar os limites e possibilidades na efetivação do princípio da integralidade no DF. Em relação ao tema “desafios”, foi possível identificar como subcategorias o problema da predominância do modelo biomédico de atendimento a crianças soropositivas, a fragmentação do indivíduo e o reducionismo do mesmo à sua doença, a escassez de recursos humanos, a falta de capacitação para os profissionais de saúde, e o enfraquecimento das ações em rede. Já em relação às estratégias levantadas pelos entrevistados foram definidas como subcategorias as suas propostas, dentre as quais destacam-se a importância de ampliar o quadro de profissionais da rede e de capacita-los em caráter contínuo, a sensibilização das autoridades para a amplitude do problema da não efetivação do princípio da integralidade e o fortalecimento das políticas sociais que colaborem para a melhoria das condições de vida das pessoas soropositivas em condição de pobreza.

4.2.1- Eixo 01: Infância soropositiva no Distrito Federal e a importância do atendimento integral a crianças que vivem com HIV e Aids.

Atualmente, a realidade das crianças que vivem com HIV e Aids no Distrito Federal tem seguido as atuais tendências da epidemia no país. Constata-se que as crianças dessa região têm sofrido com os aspectos problematizados anteriormente, reais no universo de outras regiões brasileiras. De fato, as crianças soropositivas têm vivenciado uma série de fragilidades que vão além das dificuldades do próprio tratamento médico mas que estendem-se aos aspectos sociais, econômicos e psicológicos que compõem suas trajetórias de vida.

Dentre os aspectos sociais fica nítido na fala dos entrevistados como o preconceito tem afetado a vida dessas crianças, dificultando o processo de adesão ao tratamento, fragilizando-as emocionalmente, e contribuindo para o isolamento social dos mesmos. A percepção é que “existe, com relação ao HIV, um grande preconceito. (...) e ele causa danos psíquicos seríssimos, gravíssimos”. As três instituições colocaram a dimensão do problema do estigma e da discriminação como fatores que influenciam negativamente na vida das crianças soropositivas e que precisam ser enfrentados.

Essa é uma situação problemática, que denuncia como a existência de leis como as de nº 7670/88, 7713/88 não tem sido cumpridas. A ocorrência dessas violações, por

sua vez, se fundamenta no medo do contágio e na desinformação, que desde o início da história da epidemia no Brasil tem permeado o imaginário da sociedade. Ainda que campanhas venham acontecendo e que a temática da Aids esteja frequentemente nos meios de comunicação, o que se tem observado é que a questão do preconceito vinculado à epidemia, assim como a manutenção de práticas discriminatórias têm sido mantidas e continuam afetando a saúde das crianças que vivem com HIV e Aids. Foram apresentados pelos entrevistados relatos muito relevantes de preconceito em importantes esferas de convívio social da criança: seja na escola, na vizinhança ou dentro da família.

A gente sofre muito preconceito na escola. Hoje, depois de muitas conversas a gente tá conseguindo resolver. Hoje você viu... Uma situação de preconceito, o L. reclamou de dor no braço porque ele tem um arranhado no braço. Nesse caso, não há necessidade de trazer a criança de volta... Então a gente sabe... A professora belisca ele, ele conta. Uma outra [professora] já enfiou a cara de uma criança nossa na privada pra dar descarga... Então a gente sofre muito isso...

Outro dia tava a L. e a J. caminhando por ali, um dos vizinhos pegou uma mangueira de água e disse: - Ah, vocês são lá da casa de Aids, então deixa eu lavar vocês pra tirar a Aids. Então isso... Quando eu entrei aqui... Quando elas chegaram... Eu fiquei chocada com o estado de choque que elas estavam. Tá entendendo?

Eu tenho casos assim pra te contar de preconceito na família, assim, terríveis. A L. esses dias estava me contando... Porque eu falei: - L., para de tomar água no meu copo, eu to com sede, nem consegui tomar água... E ela falou: - Mas eu amo tomar água no seu copo. - Eu sei. Todos eles... Eu não sei se você observou, mas na mesa todos eles vem pegar o que eu como e comer junto e aquilo sempre me... Me intrigou. A necessidade que ela tinha de... de tomar água no meu copo... Aí uma vez eu falei assim: - Minha filha, vá pra sua casa, vá visitar sua avó, porque ela não quer ir mais... - Não, não vou não, vó. E eu falei: - Mas ela gosta, ela ama tanto você. - Ama nada. Se me amasse ela não teria feito o que fez comigo. (...) Aí o que aconteceu... Ela me contou que toda a louça dela era separada. Toda ela. E isso é uma coisa que, isso humilha, então já começa...

Como se pode observar, o “mandar da escola para a casa devido a um arranhão”, o “lavar da Aids” e o “separar das louças” representam práticas discriminatórias marcadas respectivamente pelo já citado imaginário de medo e discriminação presente na sociedade brasileira e, em especial, do Distrito Federal. Uma criança que enfrenta situações como as que foram descritas fica mais suscetível a enfrentar dificuldades em inserir-se socialmente e em aceitar e conviver bem com sua condição de

soropositividade. Essas premissas, por sua vez, são fundamentais para que à medida que elas cresçam e se desenvolvam percebam a importância do auto-cuidado e de uma boa adesão ao tratamento.

Uma outra questão extremamente relacionada à questão do preconceito, diz respeito à (não) revelação do diagnóstico para criança. Como já foi problematizado anteriormente esse é um elemento importante para que a criança à medida que vá se desenvolvendo perceba a importância de se cuidar ou de ser cuidada. Por ser um processo que pode gerar sofrimento emocional, muitas famílias acabam decidindo por não revelar para a criança a condição sorológica da mesma. Além disso, a idéia de querer proteger a criança do estigma e da discriminação pode dificultar o processo de revelação, gerando um impasse que muitas vezes extrapola o ambiente familiar projetando-se para os serviços de saúde. Em relação à revelação do diagnóstico destacam-se as seguintes falas dos entrevistados.

Você dizer pra esse adolescente que ele é portador é bastante complexo. As vezes o médico fica adiando, os pais ficam adiando, por ser um diagnóstico que não é fácil. Se o adulto já fica muito abatido com o diagnóstico, o adolescente fica muito mais porque ele perde a perspectiva de futuro, né, o que é que vai acontecer comigo agora?

Porque quando você chega à adolescência sem nenhuma informação com certeza o impacto dessa revelação vai ser maior.

Sim. [as pessoas estão deixando pra contar só na adolescência] Até porque eles [os pais ou responsáveis] não sabem lidar com uma situação dessas.

Um outro aspecto social fundamental para a ampliação do entendimento dessa questão comunica-se com a situação de “desestruturação” do núcleo familiar, fortemente descritas pelos entrevistados. Em relação a esse aspecto foram apresentados relatos que demonstram que as famílias das crianças que vivem com HIV e Aids no DF têm convivido com a presença de dificuldades socioeconômicas, com a problemática da orfandade e com a institucionalização – fatores que, por sua vez, estão intrinsecamente relacionados. Nesse ponto, vale fazer a ressalva de que se por um lado os problemas familiares foram inseridos dentro da categoria “aspectos sociais”, por outro não há

como dissociá-los da categoria “aspectos econômicos”. A seguir serão apresentados alguns trechos das falas dos entrevistados que exemplificam essa questão:

Agora tem uma coisa interessante, que me chama atenção e que não é só aqui no DF não, a maioria das crianças que vivem com HIV ainda estão na família. Quer dizer, a gente não tem uma quantidade grande de crianças órfãs, sabe, que precisariam amparar porque não tem que fique. Tem crianças órfãs, mas que estão com os avós, que estão com os tios, então a maioria dessas crianças estão ainda no seio da família.

Quase todas [crianças soropositivas que viviam em uma casa de apoio do DF] são filhas de dependente de merla.

A questão da família tá muito ruim... E a gente também sustenta as famílias a gente mantém com cestas básicas essas famílias, com utensílios domésticos, tudo o que precisam... Às vezes é um colchão, uma cama, a gente providencia, porque nos fins de semana, então ela precisa estar de alguma forma, pelo menos estruturada fisicamente já que psicologicamente ela não está.

Mas teve uma época que a gente foi ver [uma casa de apoio], a criança ficava lá a semana inteira porque o pai estava cumprindo medida não sei o que de semi-aberto, porque a mãe tava desempregada, abalada emocionalmente, até com comprometimento mental mesmo, sem acompanhamento psiquiátrico e psicológico, a criança na instituição, o pai... Então, entendeu?

Através das falas apresentadas pode-se perceber como a problemática da orfandade, da pobreza e da institucionalização se relacionam fortemente entre si. Se por um lado é colocado que no DF as crianças que vivem com HIV e Aids que são filhas de pais soropositivos têm sido acolhidas por outros familiares diante da perda dos genitores; por outro muitas delas em algum momento da vida acabam passando por uma instituição de apoio. A passagem pela instituição, por sua vez, não se restringe às crianças que ficaram privadas do convívio familiar pela questão da orfandade, mas em sua maioria dos casos, acontece com aquelas cuja família apresenta profundas dificuldades socioeconômicas.

Ainda que o Estatuto da Criança e do Adolescente preconize que a criança fique sob cuidado da família, ainda que em situações de carência de recursos materiais, a manutenção de crianças nas casas de apoio e a própria existência das casas de apoio no Distrito Federal demonstra a ineficácia do Estado em garantir os mínimos necessários a sobrevivência. Nesse contexto é fundamental colocar que por trás do “abandono” existe

uma questão muito mais profunda, oriunda do enraizamento do regime capitalista e do acirramento das desigualdades sociais – fatores que acabam corroborando para que a estadia das crianças soropositivas nas instituições de apoio se prolongue. Essa exclusão social das famílias foi reportada durante as entrevistas e serão apresentadas a seguir:

Tanto é que você vai, não é só aqui no DF, você vai nessas casas que tem crianças portadoras do vírus HIV morando, então o que acontece é o “abandono” né e a exclusão dessas famílias.

Só que a gente observa que essas famílias não têm condições de garantir essa qualidade de alimentação que essa criança precisa.

Quando se fala em institucionalização de crianças, principalmente quando essa é causada por situações de pobreza e desestruturação do núcleo familiar, torna-se importante colocar que não existe um tempo definido de permanência nesses espaços. Muitas vezes a criança fica lá, até que a família “melhore de vida” ou “passe por uma determinada crise” e depois de determinado tempo busca-se fazer a reinserção familiar. Esse foi mais um ponto problemático apresentado pelos entrevistados e, a respeito disso pode-se citar os trechos a seguir:

Ah, vai se fazer a reintegração familiar de uma criança com HIV... Não se tem o mínimo critério para essa avaliação ser feita. Recentemente foi feita a reintegração familiar de um caszinho aqui, que a Vara da Infância tinha mandado aqui pra nós. E essa menina de 6 anos, a A., (...) e esse ano a reintegração foi feita... Mas foi feita da seguinte forma... Apareceu uma vó... Aparecia de vez em quando a visita de uma mãe, que beliscava os meninos na hora da saída pra dizer que os meninos estavam chorando de saudade dela... Em seguida aparece uma avó paterna, aqui na nossa porta, dizendo que estava conseguindo a guarda das crianças. E isso deixa a gente feliz, quando a gente sabe que há uma família, por trás, enfim, alguém veio tomar conta... E é bom pra criança que ela tenha um lar. Mas você tem que ter muito cuidado como você vai fazer essa reintegração toda porque o Estado não dá o acompanhamento que deveria ser dado, o acompanhamento social mesmo, então veja o que aconteceu... A criança foi, num outro dia, não durou quinze dias eu recebo aqui uma ordem da Vara de Infância encaminhando já a criança pra eu encaminhar pra avó. E aquilo me assustou um pouco porque nós não fomos consultados, o abrigo não foi ouvido, a médica dessa criança não foi ouvida, não houve transferência de prontuário, não houve transferência escolar, nada... Entende? E aí chegaram aqui, levaram a criança, a menina foi embora e eu ainda procurei orientar a ela com relação aos remédios, eu falei: - Olha, espere mais um dia... Pra senhora conversar com a médica, é importante... – Não, eu to com

pressa... E assim ela levou a criança. Como a criança fazia aniversário no dia 26 de setembro, eu liguei pra criança... E falei: - Olha, eu tô com uns presentinhos aqui pra você, inclusive que chegaram... A gente sempre recebe muitas coisas... E vai vindo o Dia das Crianças, vê com a sua avó se você não quer vir passar o Dia das Crianças conosco. Aí a avó viu, topou, quando se fala em dar alguma coisa, se tem um tênis, se têm uma roupa aí imediatamente as pessoas veem muito nesse aspecto. (...) Então o que aconteceu? No dia doze a criança apareceu com a metade do peso e eu fiquei um pouco apavorada e, em seguida, eu me assustei muito porque eu disse pra ela: - Ah, e aí, como é que ela tá, tá tomando o remédio? - Tá, tá tomando direitinho. - Mas e porque que ela tá tão magra? - Ah, é porque ela cresceu... - Mas em tão poucos dias... A senhora tá dando o remédio na hora? - Tô, tô sim. - E a senhora trouxe o remédio? - Não. (...) E ela ia ficar dois dias, porque ia dormir... Era um feriado do dia doze e ela iria no outro dia embora e a avó não estava nem um pouco preocupada com o remédio da criança.(...) “ a menina gera para avó uma fonte de renda porque ela tem o benefício. Porque eu acho que deveria haver uma lei de que esse benefício fosse para uma poupança, para que a criança quando atingisse a maioridade ela tivesse acesso a isso... Até aconselhei essa avó que fizesse isso com o dinheiro da criança... Mas isso é inútil, nós sabemos que as famílias são muito carentes também, e que vai de alguma forma usar esse dinheiro e usar essa criança até para ter esse dinheiro - o que não é esse caso, porque eu não tô aqui pra fazer nenhum julgamento.

A história citada denuncia uma série de elementos já apresentados. A exclusão social, a carência de recursos materiais, o descaso do Estado culminam em uma situação de exploração da própria criança. Essa criança por sua vez, imersa em uma realidade conflituosa como a exemplificada, acaba adoecendo. Esse adoecimento por sua vez, não é meramente físico, mas acaba deixando marcas de sofrimento social e psicológico. A respeito dessas marcas, podem-se citar os seguintes trechos:

A criança chega aqui, assim, já muito debilitada na área emocional

Quando eu as conheci elas tinham a auto-estima muito baixa.

Nos aspectos psicológicos algumas crianças que estão entrando na adolescência, que estão apresentando resistência pra tomar medicação, a gente trabalha individualmente.

Como se pode perceber, as crianças que vivem com HIV e Aids apresentam uma série de peculiaridades em suas vidas que precisam ser levadas em consideração pelos serviços de saúde. Não se trata aqui de vitimizar essas crianças, colocando-as em um patamar de extrema fragilidade, mas de apresentar a realidade vivenciada por elas

dentro de suas dificuldades e especificidades para que possa ser compreendida a importância da efetivação do princípio da integralidade. De fato, a exposição sobre como vem se configurado a epidemia de HIV e Aids no DF demonstra que a atenção integral junto às crianças e suas famílias nesse contexto²³ torna-se indispensável.

É preciso conhecer a dinâmica de vida da família sob a qual está inserida a criança para adequar os horários da medicação à suas rotinas de vida. É fundamental explicar o funcionamento da terapia à família, mostrando-lhes os desafios e também as vantagens que possam vir a surgir com a adesão ao tratamento. Surge ainda a importância de se estabelecer em instituições de saúde grupos de apoio para pais e cuidadores para que estes possam trabalhar não só temas relativos à adesão ao tratamento médico, mas também outras dificuldades que surgem com vivência da soropositividade. Além disso, questões como o preconceito e a discriminação, a orfandade e a institucionalização, são temas que devem ser trabalhados dentro dos serviços de saúde, pois representam aspectos que afetam a auto-estima das crianças bem como contribui para a ocorrência de outros problemas psicológicos e de interação social.

Diante dessa dificuldade grupos de apoio que proporcionem a troca de vivências entre pais e cuidadores, coordenados por equipe multidisciplinar, podem ser uma boa oportunidade para a discussão acerca dos direitos das crianças bem como para a reflexão relativa a formas de enfrentamento a essa questão. Em síntese, como resultado importante desse estudo vale destacar a percepção de que cuidar de uma criança com HIV e Aids deve ir além do tratamento médico, de visitas frequentes a instituições de saúde e administração de medicamentos antiretrovirais. Adotando essa concepção corre-se o risco de reduzir a criança e sua vida à doença enfrentada pela mesma.

4.2.2- Eixo 02: Limites e possibilidades no alcance da efetivação do princípio da integralidade no Distrito Federal.

No Brasil, muitas das especificidades que envolvem a saúde das crianças que vivem com HIV e Aids têm sido negligenciadas pelos serviços de saúde, que ainda se pautam no modelo biomédico de atendimento. Trata-se de uma desvalorização dos

²³ Nesse ponto é fundamental lembrar da definição da OMS, que coloca a saúde como resultado de um bem estar biopsicossocial, aonde esses aspectos relacionam-se fortemente entre si.

aspectos psicossociais, essenciais para o alcance da saúde integral das crianças soropositivas. Essa realidade não é diferente no Distrito Federal. Os entrevistados relataram uma série de dificuldades que os serviços de saúde vêm enfrentando na efetivação desse princípio. Uma delas diz respeito exatamente à prevalência do modelo biomédico de atendimento em detrimento do biopsicossocial, que, por sua vez, corrobora para que no caso, a criança que vive com HIV e Aids ou seus familiares sejam reduzidos a doença ou ao estado sorológico que trazem consigo. Em relação a esses aspectos, situam-se os trechos a seguir:

Os serviços de saúde no DF em relação as crianças que vivem com HIV ele na minha humilde opinião ele tem deixado muito a desejar. Porque a gente tem alguns serviços, (...) aonde você tem dois bons pediatras atendendo mas aonde você não tem nenhum serviço especializado voltado para essas crianças prezando pela integralidade na assistência que é a sua pergunta seguinte aqui, né. Então essas crianças também são atendidas pelo médico, muitas vezes elas são encaminhadas para a gente aqui, né, porque a unidade lá não dispõe de um atendimento específico, nem social, nem familiar, nem psicológico nem adequado para aquelas crianças.

Mas é como nós falamos ainda pouco. Não tem essa atenção [integral]. Ela é muito voltada só pra pediatria, só do diagnóstico, do tratamento... Mas não vê todo o conjunto de estrutura que essa família tem que ter, do apoio que essa família tem que ter, do conjunto... Porque essa criança vai pro infectologista ou pro pediatra.

Eu acho que [o atendimento psicossocial no DF] não está sendo fornecido não... Nada que você faz nessa área assim, você tem continuidade. Você fala nessa parte psicológica, social... Esse atendimento não tem não, nenhum. Não existe não. Eu acho assim... A minha experiência é péssima, porque eu já tentei lá no hospital-dia não foi adiante, depois tentamos no HUB e também não foi adiante, então a gente vê que ta deficitário mesmo, não existe atendimento nenhum nessa área...

Me assusta um pouco porque na questão da AIDS, por exemplo, alguns serviços estão tratando, estão cuidando, ou estão prestando atenção no vírus. Aumentou? Diminuiu? Como é que é? O vírus tá aceitando bem a medicação? Ou a medicação tá conseguindo controlar o vírus? E esquece que tem um sujeito por trás disso, né. E que como qualquer outra pessoa tem milhares de problemas, e tem crises e tem momentos mais fracos, momentos mais difíceis. Agora, eu costumo dizer, uma pessoa que tem uma doença crônica quando ela tem um momento difícil a primeira coisa que ela faz é parar a medicação, parar o tratamento. Então eu acho que você tem que ver esse sujeito de uma forma integral. Da mesma forma que, mesmo não sendo portador, de nenhuma patologia a gente vê o recorte né. A

gente vê os serviços de pré-natal cuidando só do aparelho genital e quando muito da barriga, né. Esquece que por trás disso tem uma mulher que por trás de uma criança tem uma mãe, tem um casal, tem uma conjugalidade que pode ir bem, ou ir mal. Tem uma família que pode passar fome ou não, tem outros filhos... Quer dizer, não se vê nada disso. Então na questão da AIDS mais ainda.

Vale destacar aqui que o tratamento do indivíduo em sua multidimensionalidade não é a única premissa necessária para o estabelecimento de um atendimento integral. Por trás de aspectos como esse, existem empecilhos que vão além da postura do profissional em sua relação com usuário. Trata-se aqui de obstáculos que se relacionam diretamente com a própria estrutura dos serviços de saúde e que precisam ser levadas em consideração quando se objetiva ampliar a efetivação do princípio da integralidade. Dentre elas, pode-se destacar a questão da ausência de recursos humanos e de capacitação dos profissionais da rede pública de saúde. A respeito dessas dificuldades, os entrevistados apresentaram as seguintes falas:

Na verdade essas crianças já na iminência de iniciar a vida sexual, ou até mesmo já tendo iniciado a vida sexual né, e sem nenhum atendimento específico, sem nenhum profissional especializado em adolescência, sem nenhuma equipe que se reúna rotineiramente para discutir esses casos. Então acho que a integralidade tá deixando a desejar né, então acho que, se eu acredito que elas estão recebendo... Eu acho que elas estão recebendo pouco, acho que isso deveria estar melhor estruturado.

Eu acho que dentre as principais dificuldades primeiro é a de recursos humanos mesmo, né? A SES-DF tem uma carência de profissionais mesmo, de assistentes sociais, não tem psicólogo na rede, há mais de 10 anos que não tem concurso, então você não tem uma equipe. O Hospital-Dia sofre com falta de equipe mesmo. Então não tem nenhum profissional que esteja especificamente lá para atender crianças. Nem da psicologia, nem do Serviço Social, então só tem o pediatra, nem na enfermagem e com uma demanda boa né, com bastante gente pra atender. Então eu acho que a primeira questão é mesmo a de recursos humanos. Se tivessem recursos humanos suficientes eles teriam que ser capacitados pra isso, atender adolescente já não é uma coisa simples, a rede já deixa um pouco a desejar... (...) E atender uma criança que vive com HIV e que faz um tratamento com a complexidade que tem esse tratamento e que vem da infância, né, não é mole...

[as principais dificuldades para a efetivação da integralidade] Eu acho que é capacitação mesmo. Preparação dos profissionais e políticas públicas efetivas... E a gente exige a capacitação, a contratação de profissionais que realmente estejam comprometidos com o

atendimento e que seja dada uma infra-estrutura que atenda à necessidade.

Como se pode observar, de fato, a questão dos recursos humanos e da capacitação de profissionais tem sido apresentada como um importante entrave para o estabelecimento de um atendimento integral de qualidade para as crianças que vivem com HIV e Aids no Distrito Federal dentro dos serviços públicos de saúde. Além dessa questão é fundamental colocar que existem também dificuldades no estabelecimento da intersectorialidade e das ações de referenciamento e contra-referenciamento, aspectos fundamentais para o alcance da integralidade. Esses obstáculos também foram identificados pelos entrevistados e serão apresentados a seguir:

Nós já recebemos, por exemplo, alguns encaminhamentos de adolescentes que estavam com problemas de adesão, abandonando o tratamento, então... Mas é uma coisa assim, ao meu ver, extremamente personificada. O médico atende lá e encaminha para a Y. que tá em tal lugar. Não é uma coisa estruturada na rede, não é uma coisa que tem um fluxo de referência, de contra-referência. Então eu acho que tá ruim, eu acho que vai mal.

Quer dizer, tem umas questões que uma pessoa que tem HIV é encaminhada pra um nível de complexidade, pra um segundo nível de complexidade, ou seja ela vem pra um serviço especializado, pra ser atendida por um profissional especializado, como por exemplo um infectologista pra atender a questão do HIV/AIDS mas ela torce o pé, ela fica resfriada, ela tem outras questões, ela tem um filho que precisa fazer CD, ela pode ter um diabetes que ela precisa medir... Então ela tem que estar articulada com a unidade de onde ela mora, ela tem que ser atendida pelo PSF de onde ela mora, é a integralidade do sistema mesmo que esse a gente tem ainda um caminho grande pela frente porque essa pessoa ainda sofre discriminação na comunidade, ela ainda tem medo de revelar o seu estado sorológico na comunidade, então o que que acontece? O serviço especializado não dá conta das demandas de atenção básica que essa pessoa tem. E ela fica assim e ela fica assim lá sem o outro. O que que cuidam dela? Cuidam do vírus mesmo. Acabam não cuidando da saúde e da prevenção e da saúde comunitária dela mesmo, ali onde ela mora mesmo, e tal. Então eu percebo que ainda tem um caminho grande a ser percorrido...

Eu acho que essa referência e contra-referência tá centrada em pessoas. Tá centrada nas pessoas. Entendeu? Ela não tá incorporada pelos serviços. Então assim, a hora que você tem uma pessoa chave e sabe onde ela pede o pé. Vou te dar um exemplo, eu tô, eu sou assistente social da SES também, trabalho na regional de saúde do Paranoá, no centro de saúde de lá, lá eu atendo HIV e Aids, atendo na comunidade, faço prevenção, faço grupo, faço um monte de coisa,

entendeu? Então, amanhã ou depois, uma pessoa é atendida no Hospital-Dia, que sabe que a Y. tá lá no Paranoá, e a pessoa sabe, ah, você mora no Paranoá? Ah, então você vai procurar a assistente social Y. lá no Paranoá porque ela tá lá. Mas é personalizado, é pra me procurar. (...) Eu acho que uma das dificuldades que o profissional vai se deparar é essa, de não ter uma rede estruturada, um sistema de referência bem estruturado, você manda a pessoa pra onde você achar vaga, não propondo a consulta médica entendeu, você insere a pessoa no serviço aonde tem vaga, aonde você sabe que ela vai ser atendida e você negocia diretamente a urgência desse atendimento. Porque se você colocar pra agenda, a agenda é pra fevereiro, é pra março, entendeu? Aí você fala com tal unidade e tal unidade não tá, profissional tá de licença, não que ele não tenha direito de tirar licença, mas a rede é pouco estruturada. Aí você vai ver se tem outro em outro lugar, então esse é o grande desafio né.”

Ao analisar os elementos apresentados pode-se inferir que, de fato o princípio da integralidade dialoga com duas dimensões: uma que se relaciona às próprias práticas e concepções subjetivas dos profissionais de saúde e outra que dialoga com a estrutura e organização dos serviços de saúde. No atendimento às crianças soropositivas não é diferente, e como demonstram os dados obtidos ainda existem uma série de desafios para o estabelecimento de uma atenção que os perceba em sua integralidade, nos serviços de saúde do Distrito Federal. Diante da existência desses desafios, os entrevistados relataram também uma série de possíveis estratégias, as quais podem ser demonstradas nos seguintes trechos:

Eu acho que tinha que começar, primeiro repondo esse quadro. Enquanto a SES não fizer concurso, não colocar as pessoas e não chamar essas pessoas que passaram nos concursos e lotar as vagas que estão aí... Porque vaga tem. Vamos falar só de Serviço Social, fez um concurso, passou um monte de gente, chamaram dez (...) Agora tinha que chamar mais dez, tinha que lotar os hospitais que tá faltando gente pra caramba. (...) A hora que esses profissionais estiverem nos seus lugares, trabalhando, eles tem que ser capacitados. Então tem que ver quem é que vai atender, quem é que tá no atendimento dessas patologias. E tem que ser uma capacitação mais estendida a todo mundo. (...) Eu não acho nem que, assim capacitar por capacitar, mas eu acho que tem que ter uma estratégia de educação permanente desses profissionais, com supervisão e tudo isso. Então a partir daí, reunião de equipe que a secretaria não faz, porque não tem espaço nos serviços, discussão de casos.

Então eu, particularmente, acho que ao invés de estar criando casa pra botar criança com HIV, a gente tinha que dar um jeito é de garantir que essa família continuasse junta com tratamento, tendo as suas necessidades minimamente atendidas né, de renda, de trabalho,

inclusive de possibilidades de construção de autonomia, de construção de projeto de vida, pra essa família vista como um todo. Eu não acho que tem que ter casa pra abrigar criança. Eu acho que pode que ter sim uma casa em condições de abrigar uma criança em situação emergencial, numa situação de eventual abandono, entendeu, de uma situação transitória, temporária, mas desde que se trabalhe essa família...

se houver a sensibilização, se o nosso trabalho sensibilizar o poder de que aquilo ali é preciso, com argumentações e com a necessidade que a gente tem conhecimento aí sim é possível... A dificuldade está exatamente nisso, é fazer com que as pessoas que têm o poder, entender que tem que haver uma mudança. (...) tudo parte da sensibilização. Se você não é sensível à causa você desvia os recursos que seria pra atender uma criança pra uma outra coisa... Eu vejo uma dificuldade muito grande, às vezes, da gente mostrar com dados, né, aqui mesmo eu percebo essa dificuldade... Você faz mil e um atendimentos mas você não registra, né... Porque o trabalho é muito grande... Mas se a gente não registra, como é que você vai mostrar? Comprovar que aquilo ali realmente tá acontecendo... Então você tem que mostrar... Olha tá acontecendo isso por causa disso, disso, e disso, nós temos tantas pessoas assim, tantas pessoas desassistidas, tantas pessoas necessitando, tantas pessoas que precisam dessa integração, desse atendimento um pouco mais amplo... E também tem a questão do conhecimento constante porque a realidade vai mudando e você vai tendo que acompanhar.

Pode-se verificar, portanto a identificação de alguns pontos a serem melhorados e estratégias que possam auxiliar nessa transformação. O primeiro deles, relaciona-se com a questão dos recursos humanos e da capacitação profissional. Diante disso foi proposto, portanto, a realização de concursos públicos, a o preenchimento das vagas ociosas e uma capacitação mais estendida, supervisionada e de caráter permanente. O segundo diz respeito à problemática da institucionalização de crianças soropositivas. Em relação a essa problemática sugere-se que ocorra uma ampliação e melhor execução das políticas sociais a fim de que as famílias dessas crianças consigam ter as suas necessidades minimamente supridas e conseqüentemente possam ter condições de mantê-las no seio familiar.

Um terceiro aspecto é ainda levantado e diz respeito à sensibilização das autoridades para o problema de todas as dificuldades que têm impedido a consolidação da integralidade no atendimento em saúde às crianças que vivem com HIV e Aids. Como já foi falado anteriormente, se por um lado hoje a questão da Aids tem uma grande visibilidade no Brasil como um todo ainda fala-se e estuda-se muito pouco as questões relativas especificamente às crianças que vivem com HIV (e também às que

convivem). Diante disso sugere-se que haja uma maior sistematização dos dados dentro das instituições e que esses dados possam ser transformados em ações, a partir da divulgação e da chamada de atenção para a ocorrência do problema.

Diante de todos os dados apresentados é possível perceber que, de fato, muitos são os temas que podem ser trabalhados com a construção de um espaço que efetivamente prime por uma atenção integral. Entretanto, talvez ainda mais numerosas e enraizadas são as dificuldades existentes no Distrito Federal para a consolidação desse princípio. Nesse contexto, esse estudo conclui que os próprios serviços de saúde são capazes de pensar estratégias de superação e com isso, através do diálogo entre os diferentes atores sociais pode ser possível que sejam definidas prioridades e identificadas urgências, o que possibilita que as diferentes questões sejam trabalhadas gradualmente.

4.3 - Considerações Finais

Este artigo foi uma tentativa de apresentar a situação enfrentada pelas crianças que vivem com HIV e Aids e suas famílias no Distrito Federal e de evidenciar a importância da efetivação do princípio da integralidade no atendimento em saúde direcionado a elas. A partir dos dados levantados foi possível demonstrar que de fato, no Distrito Federal, o atendimento a crianças soropositivas ainda está muito aquém do necessário no que diz respeito à efetivação do princípio da Integralidade – o que, por sua vez, confirma a hipótese levantada inicialmente.

Como foi demonstrado através da análise de conteúdo das falas dos entrevistados, as crianças que vivem com HIV e Aids no DF enfrentam uma série de dificuldades que agem contrariamente ao alcance da saúde biopsicossocial das mesmas.

Seja por enfrentar vivências que se relacionam com o adoecimento ou com a própria privação de situações que a colocam em risco de adoecer, ou seja pelos próprios conflitos psicológicos e sociais que fazem parte de suas vidas, de fato, confirma-se com esse estudo a importância de se ir contra os obstáculos que as tem privado de um atendimento integral. Torna-se nítido com esse estudo a necessidade de que haja uma “conscientização” das equipes de saúde, para que elas possam vir a se capacitar de forma a considerar que o ser que demanda sua assistência não necessita apenas de

intervenções clínicas e sim de ser percebido em sua multidimensionalidade. No caso das crianças soropositivas, como foi mostrado a intervenção psicossocial pautada no reconhecimento dessas como sujeitos de direitos é de fato, imprescindível para a melhoria de suas qualidades de vida e pela conquista por uma maior adesão ao complexo tratamento médico.

Se o serviço de saúde representa um espaço no qual essas crianças são levadas, pelas próprias condições de soropositividade, à freqüentar regularmente; esse torna-se então um espaço que necessita de humanização. Que necessita inclusive, estar preparado para lidar com as mais variadas demandas que chegam até ele. Acredito que a substituição do modelo biomédico pelo de atenção biopsicossocial seja um elemento essencial para o estabelecimento dessa humanização. Se o Estatuto da Criança e do Adolescente caracteriza a criança como seres em desenvolvimento, paralelamente, o espaço do hospital ou do posto de saúde se caracteriza também como um dos espaços nos quais essa criança está a desenvolver-se. Nesse contexto, o ambiente em questão (e principalmente as relações sociais estabelecidas nesse espaço) influencia direta e indiretamente no desenvolvimento dessa criança e na forma com que ela lida e irá lidar com a sua condição de soropositividade.

Finalmente, através da identificação das dificuldades e do estabelecimento de possíveis estratégias que visem superá-las, esse estudo destaca a intenção de contribuir para a implantação de núcleos de atenção psicossocial no DF e de apresentar aos diversos profissionais de saúde que lidar com uma criança soropositiva não deve resumir-se ao trabalho com a doença enfrentada por ela. A aquisição dessa percepção é de fato complexa, principalmente por relacionar-se com a subjetividade não só desses profissionais mas de uma grande parte daqueles que prestam cuidado à essas crianças nas demais esferas. Adotar e difundir essa concepção no trato às crianças que vivem com HIV e Aids é um grande passo para o reconhecimento de que, ainda que sejam elas sujeitos que possuam a peculiaridade de viver com o vírus HIV, são também crianças como qualquer outra e que, portanto, demandam reconhecimento, carinho, atenção, e que têm, acima de tudo, o direito de serem felizes.

BIBLIOGRAFIA

ABADÍA-BARRERO, C. E. **Crianças vivendo com HIV e casas de apoio em São Paulo: cultura, experiências e contexto domiciliar.** Interface – Comunicação, Saúde, Educação, v.6, n.11, p.55-70, 2002.

ALBUQUERQUE, C & OLIVEIRA, C, **Saúde e Doença: Significações e Perspectivas em Mudança.** Millenium - Revista do ISPV - n.º 25 - Janeiro de 2002. Disponível em: <http://www.ipv.pt/millenium/Millenium25/default.htm> .

ALVES, R. **O Retorno e... terno.** Campinas: Papirus, 1997.

AYRES J. et.al.; **Crianças e Jovens Vivendo com HIV: Estigma e Discriminação.** Revista Eletrônica de Jornalismo Científico. Maio de 2006. Disponível em: <http://www.comciencia.br/comciencia/handler.php?section=8&edicao=13&id=106> .

BARCELLOS, C., BASTOS, F. I. **Redes sociais e difusão da AIDS no Brasil.** *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana*, 121:11-24. 1996

BARRICA, A.M. **Histórias vividas por crianças com Aids.** São Paulo: Annablume: Fapesp, 2001.

BASTOS C. *et.al.* **A AIDS no Brasil.** Rio de Janeiro: Relume-Damará: ABIA: IMS, UERJ, 1994.

BRASIL a, Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico – AIDS e DST. Ano III n° 01.** 01ª à 26ª semanas epidemiológicas, janeiro a junho de 2006.

BRASIL b, Ministério da Saúde. **Guia de Tratamento Clínico da Infecção pelo HIV em Pediatria.** Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST/AIDS. 3ª edição. Brasília-DF. 2006.

BRASIL c, Ministério da Saúde. **Respostas + - Experiências do Programa Brasileiro de DST e AIDS.** Programa Nacional de DST/AIDS. 2006.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico – AIDS. XII.** Semana Epidemiológica 09 a 21 março/maio,1999.

Brasil. Constituição 1988. **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília: Senado Federal; 1988.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente.** 1990. 8ª ed. São Paulo: Saraiva: 1998.

BRAVO, M.I. **Política de Saúde no Brasil**. In: Serviço Social e Saúde – Formação e Trabalho Profissional. Ana Elizabete Mota... [et al.], (orgs.). São Paulo. OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2006.

BRAVO, M.I.; MATOS, M.C. **Reforma sanitária e projeto ético-político do Serviço Social: elementos para o debate**. In: Bravo, Maria Inês Souza; Vasconcelos, Ana Maria de; Gama, Andréa de Sousa; Monnerat, Giselle Lavinias. Saúde e serviço social. Rio de Janeiro, Cortez, 2004.

BRITO A.; CASTILHO E.; SCWARCOWALD C. **Aids e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada**. Ver. Soc. Bras. Med. Trop. V. 34 n. 2. Uberaba mar./abr. 2001.

COSTA, A. **Atenção Integral à Saúde das Mulheres: Quo Vadis? Uma avaliação da Integralidade na Atenção à Saúde das Mulheres no Brasil**. Tese (doutorado) – Universidade de Brasília. Faculdade de Ciências da Saúde. Brasília, 2004.

COLOGNESE, S. e MELO, J.B. **A técnica de entrevista na pesquisa social**. Cadernos de Sociologia 9, UFRGS, 1998.

CRUZ, A.; MENDES, M. **Estrutura e apresentação de projetos e trabalhos acadêmicos, dissertações e teses**. Rio de Janeiro : Interciência; Niterói : Intertexto, 2007.

CRUZ, F. **Infâncias e Adolescências nas tessituras da Aids**. Tese (doutorado). Faculdade de Educação. Universidade Estadual de Campinas. 2005.

DANIEL, H.; PARKER, R. **AIDS, a terceira epidemia: ensaios e tentativas**. São Paulo: Iglu; 1991.

DISTRITO FEDERAL, Fórum de ONG/AIDS. **Carta de Repúdio a Secretaria de Saúde do Distrito Federal – Governo do Distrito Federal**. Disponível em: <http://www.midiaindependente.org/ao/blue/2004/08/289428.shtml> . Publicado em: 28/08/2004.

DISTRITO FEDERAL. Secretaria de Estado de Saúde. **Boletim Epidemiológico de DST/AIDS do Distrito Federal**. Divisão de Vigilância Epidemiológica. Agosto, 2007.

DISTRITO FEDERAL. Secretaria de Estado de Saúde. **Boletim Epidemiológico de DST/AIDS do Distrito Federal**. Divisão de Vigilância Epidemiológica. 2001.

FARIA, M et al. **Influência dos ideais democráticos na discriminação contra portadores do HIV**. Revista de Psicologia da UnC, vol. 3, n. 1, p. 3-11. 2006.

FONSECA M. et.al. **AIDS e o grau de escolaridade no Brasil: evolução temporal de 1986 a 1996**. Cad. Saúde Pública; 16 (Supl. 1); 2000.

FONTES, M.B. *et al.* **Children Affected by Aids in Brazil – Estimates of the number of children at risk of being orphaned and displaced by Aids in Brazil.** *Childhood*, Vol. 5, No. 3, 345-363, 1998.

FOX, S. **Psychosocial Support for Children Affected by HIV/AIDS - A Case Study in Zimbabwe and the United Republic of Tanzania.** UNAIDS/01.47E; July 2001. ISBN 92-9173-107-2.

FRANÇA-JÚNIOR *et.al*; **Crianças órfãs e vulneráveis pelo HIV no Brasil: onde estamos e para onde vamos?** *Rev. Saúde Pública*; 40 (Supl) : 23-30; 2006.

GALLO, E *et al.* **Reforma sanitária: uma análise de viabilidade.** *Cad. Saúde Pública*, Oct./Dec. 1988, vol.4, no.4, p.414-419. ISSN 0102-311X.

GIR, E. *et al.* **Adesão a terapêutica antiretroviral por indivíduos com HIV/AIDS assistidos em uma instituição do interior paulista.** *Revista Latino Americana de Enfermagem*. Setembro-Outubro. 2005.

INSTITUTO PROMUNDO; **Reflexões sobre Crianças e AIDS no Brasil.** Relatório apresentado a JSI.. Rio de Janeiro. 2004.

JIMENEZ A.; GOTLIEB S., HARDY E., ZANEVELD L., **Prevenção de doenças sexualmente transmissíveis em mulheres: associação com variáveis sócio-econômicas e demográficas.** *Cad. Saúde Pública* 2001; 17:55-62. 2001.

LANGONE, A.; VIEIRA, N. **SIDA/AIDS: a ação integrada como receita de vida.** Porto Alegre: AGE; 1995.

MARQUES, M.C. da C. **Saúde e poder: a emergência política da Aids/HIV no Brasil.** *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*. 2002.

MATTOS, RA, **Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos** IN MATTOS, RA; PINHEIRO, RP, *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*, IMS – UERJ –ABRASCO, 2006.

MATTOS, J. *et al.* **A revelação do diagnóstico para crianças e adolescentes.** Disponível em: <http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2030/paginas/materia%2007-30.html>. 2003.

MINAYO, M. **O desafio do conhecimento.** 5ª ed. São Paulo (SP): Hucitec-Abrasco; 2000.

MINAYO, M. **Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade.** Petrópolis: Vozes, 2002

MONTEIRO, A. **A Relação Estado e Sociedade Civil no Processo de Formulação e Implementação de Políticas Públicas – Análise do Programa Nacional de DST e AIDS (1980-2006).** Tese (pós-graduação) – Universidade de Brasília. Faculdade de

Economia, Administração, Contabilidade e Ciência da Informação e Documentação. Programa de Pós Graduação em Gestão Social e Trabalho Brasília, 2006.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Carta de Otawa para la promoción y educación para la salud.** *Revista de Sanidad y Higiene Pública*, 61, p.129-139,1987.

PARKER, R. CAMARGO JR. K., **Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos.** *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 16, 2000.

PEDRALVA, B. **O Movimento da Reforma Sanitária.** Publicado em 21/03/2006. Disponível em: <http://www.daab.org.br/texto.asp?registro=105> .

SANTOS V. & SANTOS C., **Adolescentes, Jovens e Aids no Brasil.** *In:* Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Área de Saúde do Adolescente e do Jovem. Cadernos, juventude saúde e desenvolvimento, v.1. Brasília, DF, agosto, 1999.

SEIDL, Eliane Maria Fleury *et al.* **Vida que te quero viva! Sistematizando as experiências apoiadas pelo POMMAR/USAID – Partners na área de atenção a crianças que vivem e convivem com o HIV e a AIDS.** Brasília: USAID, 2004.

SKALINSKI, L.; PRAXEDES, W. **A abordagem marxista aplicada aos métodos de investigação em saúde.** *Acta Scientiarum. Human and Social Sciences* Maringá, v. 25, no. 2, p. 305-316, 2003

TEIXEIRA, P. **Políticas Públicas em AIDS.** *In.* Políticas, Instituições e AIDS: Enfrentando a Epidemia no Brasil, Richard Parker (org.). Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed.: ABIA, 1997.

PIOVESAN, A. **Pesquisa social em Saúde Pública.** *Revista de Saúde Pública.* 4: 189-205. São Paulo. Dezembro. 1970.

ROCHA, F. M. **Política de controle ao HIV/AIDS no Brasil: o lugar da prevenção nessa trajetória.** Tese (mestrado). Escola Nacional de Saúde Pública. Fundação Oswaldo Cruz. Ministério da Saúde. 1999.

UNAIDS. **Report on the global AIDS epidemic.** Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, 2006.

VALLE, C. **Identidades, doença e organização social: um estudo das pessoas vivendo com HIV e AIDS.** *Ver. Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 8, n.17, p.179-210, junho de 2002.

WALLACE, 1988. **A synergism of plagues: planned shrinkage contagious house destruction and AIDS in the Bronx.** *Environmental Research* 47 1-33.

ANEXOS

ANEXO 1.1 – Roteiro para a realização de entrevistas

01 – Qual é a missão da instituição?

02 – Qual é o tipo de atendimento fornecido pela instituição, em especial, às crianças soropositivas?

03 – Qual é a sua ocupação, dentro dessa instituição?

05 – Você saberia me dizer como estão estruturados os serviços de saúde no DF no que diz respeito à atenção de crianças que vivem com HIV e AIDS?

06 - Quais as principais demandas que chegam até a instituição ou por parte das crianças que vivem com HIV ou de seus pais ou cuidadores?

07 - Como você percebe a importância do princípio da Integralidade proposto pelo SUS no atendimento a criança soropositiva?

08- Você acredita que as crianças que vivem com HIV e Aids estão recebendo um atendimento integral dentro dos serviços públicos de saúde?

09- Como você caracterizaria a atuação da Gerência de DST/AIDS da SES-DF e do PN de DST/AIDS do MS no que diz respeito à luta pela efetivação do princípio da Integralidade?

10- Vocês recebem algum apoio da Gerência de DST/AIDS da SES-DF e do PN de DST/AIDS do MS para desenvolver ações que visem o atendimento com crianças portadoras do vírus HIV ou com suas famílias?

11- Quais as principais dificuldades que você percebe no que diz respeito à efetivação, nos serviços de saúde do DF, de uma atenção integral e de qualidade voltada para as crianças que vivem com HIV e AIDS e suas famílias?

12- Você consegue pensar estratégias que visem superar essas dificuldades? Quais seriam elas?

