

DIREITOS DA PESSOA COM HIV/AIDS E A TERAPIA OCUPACIONAL *

Rights of persons with VIH/SIDA and occupational therapy

Derechos de la persona con VIH/SIDA y la terapia ocupacional

Milena Kaline dos Santos Nascimento

Terapeuta Ocupacional pela Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ
Rio de Janeiro, Brasil
milena.kaline_nascimento@hotmail.com

Beatriz Akemi Takeiti

Professora Adjunta do Departamento de Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ
Rio de Janeiro, Brasil
biatakeiti@gmail.com

Resumo

Após trinta anos de descoberta da AIDS no mundo, as pessoas infectadas ainda sofrem dos estigmas e preconceitos, não tendo seus direitos garantidos integralmente. Este trabalho tem como objetivo analisar como a literatura tem tratado as questões dos direitos de pessoas com HIV/AIDS e de que forma a terapia ocupacional tem contribuído com a temática. Optou-se por realizar uma pesquisa de base exploratório-descritiva, de abordagem qualitativa, utilizando-se como método a revisão da literatura. A busca pelos artigos completos se deu nas bases de dados da SCIELO, PUBMED e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) com recorte nos períodos de 2006 a 2016. Como resultado, identificamos um número significativo de artigos que tratam sobre a doença, dando ênfase para os aspectos sócio históricos e epidemiológicos de ocorrência. Em relação aos direitos, notou-se um menor número de publicações cuja noção conceitual esteve atrelada ao direito à saúde, desconsiderando a garantia de outros direitos, tão importantes e necessários às pessoas com HIV/AIDS. Ao compreender que os direitos à saúde desta população não se dissociam dos demais direitos que devem ser garantidos, torna-se necessário aos profissionais, dentre os quais, terapeutas ocupacionais, colocar em debate e ampliar o diálogo sobre as ocupações destes sujeitos entendendo esta ocupação como direito a participação social nas diversas esferas da vida social.

Palavras-chave: Direitos; Estigma social; HIV; Síndrome da imunodeficiência adquirida; Terapia ocupacional.

449

Abstract

After thirty years of AIDS discovery around the world, infected people still suffer from stigma and prejudice, and their rights are not fully guaranteed. This study aims to analyze how the literature has dealt with issues of the rights of people with HIV/AIDS and how occupational therapy has contributed to the issue. It was decided to carry out an exploratory-descriptive research, with a qualitative approach, using as a method the literature review. The search for the complete articles was carried out in the SCIELO, PUBMED and Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) databases with a cut from 2006 to 2016. As a result, we identified a significant number of articles that deal with the disease, emphasizing the sociohistorical and epidemiological aspects of occurrence. With regard to rights, there was a smaller number of publications whose conceptual notion was tied to the right to health, disregarding the guarantee of other rights, so important and necessary to people with HIV/AIDS. By understanding that the health rights of this population do not dissociate from the other rights that must be guaranteed, it is necessary for professionals, including occupational therapists, to debate and expand the dialogue about the occupations of these subjects, understanding this occupation as social participation in the various spheres of social life.

Keywords: Acquired immunodeficiency syndrome; VIH; Occupational therapy; Rights; Social Stigma.

Resumen

Después de treinta años de descubrimiento del SIDA en el mundo, las personas infectadas todavía sufren de los estigmas y prejuicios, no teniendo sus derechos garantizados íntegramente. Este trabajo tiene como objetivo analizar cómo la literatura ha tratado las cuestiones de los derechos de las personas con VIH / SIDA y de qué forma la terapia ocupacional ha contribuido con la temática. Se optó por realizar una investigación de base exploratorio-descritiva, de abordaje cualitativo, utilizando como método la revisión de la literatura. La búsqueda por los artículos completos se dio en las bases de datos de SCIELO, PUBMED y Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) con recorte en los períodos de 2006 a 2016. Como resultado, identificamos un número significativo de artículos que tratan sobre la enfermedad, poniendo énfasis en los aspectos sociohistóricos y epidemiológicos de ocurrencia. En cuanto a los derechos, se notó un menor número de publicaciones cuya noción conceptual estuvo ligada al derecho a la salud, desconsiderando la garantía de otros derechos, tan importantes y necesarios para las personas con VIH / SIDA. Al comprender que los derechos a la salud de esta población no se disocian de los demás derechos que deben ser garantizados, se hace necesario a los profesionales, entre los cuales, terapeutas ocupacionales, poner en debate y ampliar el diálogo sobre las ocupaciones de estos sujetos entendiendo esta ocupación como derecho a la participación social en las diversas esferas de la vida social.

Palabrasclaves: Derechos; El estigma social; Síndrome de inmunodeficiencia adquirida; Terapia ocupacional; VIH.

1 INTRODUÇÃO

A terapia ocupacional enquanto área de produção de conhecimento e intervenção tem no seu domínio profissional, as ocupações pautadas na participação de sujeitos e coletivos como garantia de seus direitos. No contexto da terapia ocupacional, a compreensão do seu objeto – a ocupação – tem apontado inúmeros entendimentos e construções, sejam elas de ordem teórica, epistemológica, metodológica e/ou ético-política. Segundo Guajardo¹, a emergência dos direitos humanos tem se colocado como um desafio para a emancipação e a liberdade dos sujeitos frente a cenários de opressão e alienação e contribuído como eixo de sustentação do fazer em terapia ocupacional, numa perspectiva crítica. Entendemos aqui tais ocupações como possibilidades de sujeitos se expressarem, nos diversos arranjos cotidianos, formas de ser, modos de estar e conviver socialmente. Portanto, as ocupações enquanto participações na vida tendem a serem gozadas com mais ou menos liberdade na medida em que as pessoas participam ou não das suas atividades cotidianas. Em relação às pessoas com HIV/AIDS, tais participações têm se apresentado limitadas diante do quadro que se instala em torno da doença e, também, em virtude das questões sociais.

No Brasil, no período de 1980 até junho de 2016, foram registrados 548.850 (65,1%) casos de AIDS em homens e 293.685 (34,9%) em mulheres. No período de 1980 a 2002, observou-se um aumento do número de mulheres diagnosticadas com a doença. Embora tais sujeitos encontrem barreiras e dificuldades de participação no sistema único de saúde, não podemos desconsiderar os avanços implementados pelas políticas públicas viabilizadas pelo SUS, no que se refere ao tratamento dado às pessoas com HIV/AIDS².

Merece destaque apontar o enfrentamento dado pelo Ministério da Saúde, a partir de 2008, quando traçou um plano norteador com diversas abordagens, elencando princípios, diretrizes e prioridades de ação em conjunto com todos os atores envolvidos na direção de garantir direitos das pessoas soropositivas e soronegativas. Para as pessoas soropositivas, a luta vem sendo travada para o reconhecimento e a garantia do direito a uma vida digna e livre de qualquer tipo de preconceito, discriminação e desigualdade. Para as soronegativas, as ações são voltadas para o direito de acesso à informação e aos meios de prevenção da doença³. Nesta direção, o trabalho do Ministério da Saúde vem buscando transformações éticas, pautadas por valores como dignidade, igualdade, respeito à diferença, tendo como principal estratégia o fortalecimento dos laços de solidariedade, resgate da alteridade, mobilização

social e participação cívica³. Ao compreendermos as ocupações como direito de participação, a terapia ocupacional tem forjado, neste interim, a sua função social – garantir o exercício de cidadania de pessoas com HIV/AIDS, em particular, através das políticas públicas.

Para Miranda³, ainda hoje, a questão da AIDS, no imaginário social de grande parte da população, está atrelada as preferências de ordem sexual que, historicamente associou a determinados “grupos de riscos” ou “comportamentos de riscos”, o crescimento da doença. Para ela, a mudança de concepção em torno desta problemática passa pela mudança de cultura, através da garantia e do reconhecimento de direitos da população acometida pela doença³.

Historicamente, os primeiros casos de HIV/AIDS registrados no mundo ocorreram nos Estados Unidos, no final da década de 1970 e início dos anos de 1980, onde os Centros de Controle e Prevenção de Doenças deste país (CDC) informaram a existência de cinco jovens, homossexuais, hospitalizados com um tipo raro de pneumonia, causado pelo fungo *pneumocystis jirovec* (na época, mais conhecida por *pneumocystis carinii*), que, embora inofensivo as pessoas ditas sadias, àquelas infectadas pelo HIV apresentavam quadros recorrentes de imunodepressão. O fungo causador da pneumonia age destruindo as células de defesa do corpo da pessoa infectada, levando assim ao falecimento, em curto prazo, como aconteceu com dois dos cinco jovens³. Com o aparecimento da AIDS localizada inicialmente nestes jovens homossexuais, estes foram sendo gradativamente considerados como a população de risco, dada a inexistência de identificação de outro grupo populacional acometido pelo mesmo vírus. Logo, os homens e as mulheres que mantinham relações heterossexuais acreditavam estarem imunes à doença^{4,5,6}.

Outros casos foram sendo descobertos, mas nenhum deles havia ligação com as práticas homossexuais. Constatou-se também a doença em cidadãos haitianos cuja relação sexual se dava na perspectiva heterossexual; outro caso curioso à época foi a descoberta dos sintomas da doença em uma criança após a realização da transfusão de sangue; outros episódios da doença também foram constatados entre usuários de drogas injetáveis e entre hemofílicos. Logo depois de realizado todo esse mapeamento - contato sexual, transfusão de sangue e uso de drogas injetáveis - o novo nome adotado foi “Doença dos 5H” fazendo referência aos grupos de pessoas homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroinômanos (usuários de heroína injetável) e *hookers* (termo usado para se referir a profissionais do sexo em inglês), os considerados “grupos de risco”^{2,5}.

Segundo Ayres *et al*⁷, o “grupo de risco” foi à referência utilizada para nomear àquelas pessoas atingidas pelo HIV no início da epidemia – os homossexuais, os profissionais do sexo, os hemofílicos e os usuários de drogas injetáveis – sendo amplamente divulgada pela mídia como forma de nomear e identificar estas pessoas. Ao perceber os estigmas e preconceitos que o termo “grupo de risco” trazia para a vida de pessoas com HIV/AIDS, Ayres *et al*⁷ assinalam que o termo foi substituído por “comportamento de risco”, responsabilizando apenas estes como determinantes da doença. Desta forma, o sujeito se apresentava predisposto à contaminação pela doença em virtude do desempenho de tais comportamentos. A substituição de uma noção conceitual por outra contribuiu para acentuar, cada vez mais, os estigmas que caracterizavam os comportamentos, especialmente sexuais, “fora da norma”. A utilização desses conceitos caracterizava grupos específicos, trazendo consigo o desconforto existente entre as pessoas caracterizadas como as mais suscetíveis ao contágio. Por fim, o emprego do termo vulnerabilidade começa a ser difundido em substituição ao “grupo de risco” e “comportamento de risco” para referenciar a suscetibilidade populacional ao contágio com o vírus, sendo a resposta social o resultado esperado para a prevenção da doença. Atualmente, se utiliza deste termo para atribuir as pessoas que estão na zona de cuidados mais efetivos no campo da saúde e também no campo social⁷.

Como visto, associado à doença vieram os estigmas e preconceitos em torno dela. A pessoa estigmatizada, quando adquire o estigma tardiamente pela condição de ser soropositiva, sofre dificuldades em estabelecer novas relações e de manter as antigas. A preocupação de como será a reação e o seu convívio com as pessoas que já faziam parte do seu meio social e de como lidar com as demais pessoas que farão parte do seu convívio social se dá novamente pela conotação preconceituosa por caracterizar os sujeitos com HIV/AIDS de promíscuas, homossexuais e usuárias de drogas. Um pânico “moral” se instala mundialmente em torno deste segmento social, atribuindo a culpabilidade da ocorrência da doença às condições de vida adversas^{8,9}.

Diante das dificuldades de se incluírem socialmente e de participarem ativamente das atividades em seu cotidiano, as pessoas com HIV/AIDS passam a requerer direitos na medida em que estão, muitas vezes, impedidas de acessar os bens e serviços sociais de que têm direito. No Brasil, os direitos civis, políticos e sociais foram adotados tardiamente, apenas com a Constituição de 1988, estruturando a democracia do nosso país. Esses direitos fazem parte das leis de cada nação e, vale ressaltar que, em diversos momentos na história, já

fizeram parte dos debates e embates na sua organização, mobilizando a todos por parâmetros mais justos e mais igualitários no que pese o direito assegurado no mundo¹⁰.

Segundo Telles¹⁰, ao adotarmos os direitos como ponto de partida para qualificar a defasagem entre os princípios igualitários da lei e a realidade das desigualdades e exclusões, falar dos direitos sociais, particularmente, nos permite refletir sobre sua impotência em mudar a ordem do mundo. Há uma impotência que se arma na divergência entre o magnífico dos ideais e a realidade dura das discriminações, exclusões e violências que atingem a maioria das pessoas com HIV/AIDS.

Ao buscarmos problematizar os direitos de pessoas com HIV/AIDS no contemporâneo, trazemos para o debate as contribuições do campo da terapia ocupacional, na medida em que se entende que o domínio da profissão, a ocupação, oportuniza ou não sujeitos a participarem mais ativamente na vida e, coletivamente, em sociedade. Direitos, cidadania, autonomia ou independência são fontes motivadoras para o processo de inclusão e participação social e o terapeuta ocupacional tem muito a contribuir neste aspecto.

Compreender, de que forma a literatura tem pautado a questão dos direitos das pessoas com HIV/AIDS pode contribuir para reflexões de como a terapia ocupacional participa e contribui neste campo.

2 METODOLOGIA

Realizou-se uma pesquisa exploratória-descritiva, de abordagem qualitativa, do tipo revisão de literatura nas bases de dados SCIELO, PUBMED e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) com recorte entre os períodos de 2006 a 2016. Os critérios de inclusão foram: artigos em língua portuguesa, palavra-chave síndrome da imunodeficiência adquirida ou HIV/AIDS, texto completo para todas as bases. Os critérios de exclusão foram: textos incompletos, textos não gratuitos, estudos realizados com crianças, adolescentes e mulheres grávidas e revisões de literatura. Os descritores em saúde foram: síndrome da imunodeficiência adquirida, HIV, terapia ocupacional, estigma social e direitos humanos.

A opção pela revisão de literatura ocorreu em virtude deste método favorecer o mapeamento do conhecimento existente sobre um determinado assunto. Para a sistematização dos dados selecionados, utilizou-se uma tabela para organização dos artigos localizados

conforme título, autor, ano, base de dados, objetivos, descritores, metodologia, resumo, noção conceitual de direito e conclusão/recomendação.

Nas bases de dados SCIELO e BVS, foram utilizados os cruzamentos dos descritores HIV e direitos humanos; HIV e estigma social; HIV e terapia ocupacional; síndrome da imunodeficiência adquirida e direitos humanos; síndrome da imunodeficiência adquirida e estigma social; síndrome da imunodeficiência adquirida e terapia ocupacional.

Na base de dados PUBMED foi utilizado o cruzamento dos *mesh* HIV/síndrome da imunodeficiência adquirida e terapia ocupacional; HIV/síndrome da imunodeficiência adquirida e estigma social; HIV/síndrome da imunodeficiência adquirida e direitos humanos. Realizou-se leitura prévia do título e resumo dos artigos para incluí-los ou excluí-los no levantamento, além dos descritores/*mesh* estarem presentes nos estudos. A análise do levantamento bibliográfico foi realizada a partir da leitura do material na íntegra, categorizando-os a partir das temáticas abordadas em cada artigo¹¹.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

454

Foram encontrados no total 10.039 artigos nas três bases de dados, utilizando os filtros da pesquisa e os descritores/*mesh*: HIV e Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.

Em relação ao levantamento realizado nas bases de dados, dos 10.039 artigos, 64% (6.440) deles foram encontrados na SCIELO, 29% (2.921) dos artigos na BVS e apenas 7% (678) dos estudos na PUBMED. Isso permite pensar que a SCIELO, por ser uma base de dados que agrupa um universo diversificado de periódicos tanto na área da saúde como das áreas biológicas, exatas, humanas e sociais, permite estudos que abarquem a interface saúde e humanidades com mais frequência. Na PUBMED, os artigos, em sua maioria, apresentam-se como ensaios clínicos.

Após este primeiro levantamento mais geral sobre o HIV e Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, realizou-se então um filtro para a busca booleana, cruzando os seguintes descritores: HIV OR síndrome da imunodeficiência adquirida AND direitos humanos AND estigma social AND terapia ocupacional. Ao realizar este filtro, houve uma diminuição quantitativa dos artigos encontrados, somando-se apenas 20 artigos nesta etapa de busca.

Destes 20 artigos encontrados nas três bases de dados, porém 9 artigos estavam replicados nas bases estudadas, resultando em 11 artigos para a análise neste estudo. A Figura 1 representa o fluxo do levantamento realizados:

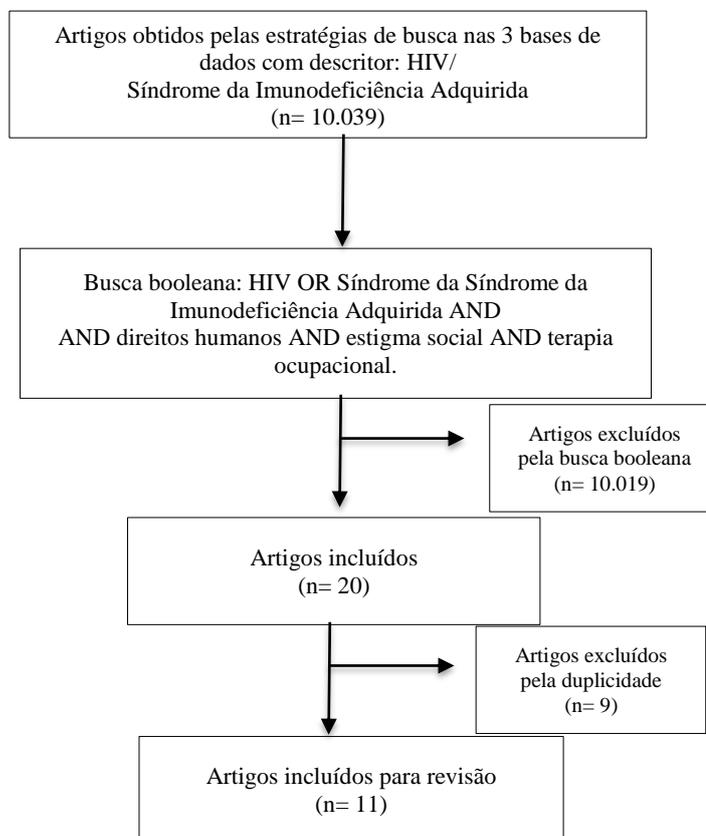


Figura 1. Diagrama de fluxo da busca na literatura e inclusão dos artigos.

Na tabela a seguir, apresentamos os 11 artigos incluídos para este estudo. Três artigos são de 2006, dois de 2009, três de 2011, 2012 e 2013 respectivamente e um de 2015. As temáticas abordadas referem-se desde as políticas públicas de prevenção, as diretrizes internacionais que orientam práticas de saúde às vulnerabilidades sociais.

Título	Referência	Palavras-chave	Noção conceitual direito	Conclusão/ Recomendações
1) Liderança brasileira à luz da Declaração de Compromisso sobre HIV/AIDS da UNGASS	Bermúdez XPD, Seffner F, 2006	Síndrome de imunodeficiência adquirida, prevenção e controle. Políticas de controle social. Controles formais da sociedade. Controles informais a sociedade. Desenvolvimento de programas. Organizações não-governamentais. Direitos humanos. Liderança. Brasil.	Garantia de direitos das pessoas com HIV/AIDS se dá através da mobilização das ações realizadas pelos movimentos sociais.	Salienta-se a necessidade de aperfeiçoamento dos cuidados quanto ao acompanhamento da pessoa com HIV/AIDS.
2) Gênero, direitos humanos e impacto socioeconômico da AIDS no Brasil	Oliveira RMR, 2006	Síndrome de imunodeficiência adquirida, prevenção e controle. Impactos na saúde. Fatores socioeconômicos. Organizações não-governamentais. Direitos humanos. Gênero e saúde.	Os direitos aparecem como pauta de discussão em diversas instâncias, com impacto social e econômico da AIDS no contexto brasileiro. Discute-se o papel dos movimentos feministas engajados em redes de monitoramento a partir da Declaração da UNGASS.	Fundamental adoção de estratégias de <i>advocacy</i> em resposta à estigmatização e discriminação. Necessidade de manutenção da diretriz geral adotada pelo governo brasileiro em integrar ações públicas na garantia de direitos humanos, à prevenção e assistência. Aumentar a articulação do movimento feminista com a rede engajada no monitoramento da Declaração da UNGASS.
3) O direito à prevenção e os desafios da redução da vulnerabilidade ao HIV no Brasil	Paiva V, Pupo LR, Barboza R, 2006	HIV. Síndrome de imunodeficiência adquirida, prevenção e controle. Doenças sexualmente transmissíveis, prevenção e controle. Sorodiagnóstico da Aids. Preservativos, provisão e distribuição. Direitos humanos. Revisão. Brasil.	Direito à saúde, à prevenção e promoção como primazia da garantia de direitos.	Direito à prevenção não é prioridade nas instâncias públicas de controle social ou nas agendas do movimento social. Para ampliar a efetividade dessas ações, sugere-se compreendê-las e pactuá-las tendo como referência a promoção e garantia de direitos humanos, abrindo espaços para o debate ético-político no nível local e nacional.
4) Sexo, direitos humanos e AIDS: uma análise das novas tecnologias de prevenção do HIV no contexto brasileiro	Ferraz D, Paiva V, 2015	HIV. Sexualidade. Direitos Humanos. Vulnerabilidade em saúde. Políticas Públicas. Prevenção & Controle.	Os direitos como estratégias de prevenção e promoção do HIV/AIDS, prioritariamente a prevenção.	Modos de prevenção como distribuição gratuita de preservativos e uso das demais tecnologias são suficientes para diminuir a epidemia da doença, elas precisam se complementarem e não concorrerem. Mesmo com os desafios, a experiência brasileira assegura o país de sempre estar inovando as tecnologias de prevenção.
5) O par e o ímpar: o potencial de gestão de risco para a prevenção	Leite G, Murray L, Lenz F, 2015	HIV. Gestão de riscos. Prostituição. Direitos Humanos. Profissionais do sexo. Política Públicas.	Os direitos aparecem como discussão sobre a prevenção da doença em contextos de prostituição, específico	Para promover uma maior autonomia dos indivíduos dentro de estratégias de gestão de risco e evitar as tendências atuais de tutela, prostitutas

de DST/HIV/AIDS em contextos de prostituição			com mulheres.	precisam ser conceituadas, tratadas e respeitadas como sujeitos plenos de direitos. Assim trazem como propostas sete recomendações para atender as demandas da prostituição como profissão, prevenção entre pares, mais pesquisas, debates e diálogos.
6) Saúde e Direitos: Vulnerabilidade à Saúde Juvenil em Comunidades Litorâneas Brasileiras	Bellenzani R, 2012	Saúde. Saúde sexual. Sexualidade. HIV/Aids. Vulnerabilidade. Direitos Humanos. Turismo.	A desinformação em direitos humanos com a população juvenil acarreta pouca aderência destes no cuidado à saúde, às questões sociais e políticas.	A fragilidade na aquisição dos direitos humanos interfere na cidadania e nas situações de vulnerabilidade aos agravos a saúde sexual dos jovens da região litorânea. Os resultados apresentados sugerem que a ausência ao acesso da garantia de direitos (saúde integral, à educação, ao lazer, à cultura e à profissionalização) eram impeditivos para o exercício da cidadania juvenil.
7) Acesso de populações migrantes a tratamento antirretroviral no sul global	Amon J, Todrys K, 2009	Migrantes – HIV/AIDS – Terapia antirretroviral - Direitos Humanos – Direito à saúde.	Os direitos aparecem como acesso ao medicamento antirretroviral, como direito à cidadania.	Sugere-se melhoria no acesso de cidadãos a tratamento antirretroviral incluindo tanto aos migrantes quanto aos refugiados a longo prazo. Atenção intersectorial pode contribuir para melhorar a atenção voltada para esta parcela da população.
8) A influência da estigmatização social em pessoas vivendo com HIV/AIDS	Carvalho SM, Paes, GO, 2011	Síndrome imunodeficiência adquirida; HIV; estigma social	Direito violado advindo do estigma social em virtude do HIV/AIDS	Nota-se a necessidade de intervenção dos profissionais que atuam no processo de educação em saúde, promovendo orientação às pessoas soropositivas e as pessoas soronegativas, desenvolvendo ações de prevenção, promoção e recuperação da saúde, com apoio psicológico e social.
9) Estigma e discriminação: experiências de mulheres HIV positivo nos bairros populares de Maputo, Moçambique	Andrade RG, Iriart JAB, 2015	HIV. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. Estigma Social. Discriminação Social.	Direito violado advindo do estigma social em virtude do HIV/AIDS	Há dificuldade de adesão ao antirretrovirais devido ao estigma, o medo das pessoas descobrirem sua condição de soropositivas. Necessidade de implementação de políticas sociais voltadas para a redução da desigualdade de gênero e empoderamento individual e coletivo das mulheres, sobre as quais recai o maior impacto de culpabilização, estigma e discriminação em relação à doença.
10) Os papéis ocupacionais de	Gil, NAN, De Carlo, MMRP,	Síndrome da Imunodeficiência	Perda de papéis ocupacionais devido ao	Maior fragilização física e afetiva dos indivíduos em

<p>11) Enveredando pelos caminhos da arte: a Terapia Ocupacional na produção de saúde de sujeitos infectados pelo HIV</p>	<p>2009</p>	<p>Adquirida. Terapia Ocupacional. Hospitalização. Desempenho de Papéis.</p>	<p>adoecimento e hospitalização pelo HIV/AIDS traz impactos psicossociais e compromete sua vida ocupacional.</p>	<p>decorrência de processos de hospitalização. Papel significativo da terapia ocupacional no tratamento, podendo contribuir para a diminuição do impacto do processo de hospitalização no cotidiano, humanizando o ambiente e as relações interpessoais, prevenindo e/ou manter os papéis ocupacionais, facilitando a adaptação das atividades e elaboração do processo de adoecimento e das perdas decorrentes da doença.</p>
<p>Leite ASC, Matos AH, Oliveira IBS, Araújo LS, 2013</p>	<p>Terapia Ocupacional. Arte. Produção de Saúde. HIV/AIDS.</p>	<p>O uso do recurso da arte entre pessoas com HIV/AIDS em contexto de terapia ocupacional possibilitaram descobertas e apropriação de si e do sentimento de bem-estar enquanto um direito.</p>	<p>Concluiu-se que a arte foi um potencializador para a produção de saúde e bem estar, ou seja, qualidade de vida. A proposta dos terapeutas foi utilizar do recurso de composições musicais para melhorar as ocupações, aproximando-os das relações interpessoais e aproximação desses corpos consigo próprios e com outros.</p>	

Figura 2. Distribuição dos artigos conforme a noção conceitual de direito utilizada pelos autores, prioritariamente.

A eleição de categorias de análise se deu a partir da extração da noção conceitual de direito utilizada pelos autores.

3.1 Direito a partir do estigma social

Segundo Goffman⁸, historicamente, o termo estigma foi utilizado pelos gregos para identificar os sujeitos que moralmente infligiam às leis do país. Foram utilizadas marcas corporais ou sinais pelo corpo para reconhecer àqueles que fugiam às normas estabelecidas. Assim, identificava-se o sujeito escravo, criminoso ou traidor, utilizando-se desse artifício para discriminar os diferentes dos grupos sociais. Atualmente, o termo continua sendo utilizado para identificar grupos subjugados ou subalternizados que divergem da norma social vigente.

Para este autor, a sociedade cria meios de agrupar as pessoas, inferindo nelas uma identidade social entre iguais e “diferentes”, esperando certos tipos de comportamentos para

cada grupo estigmatizado. Para ele, há três grupos distintos de pessoas ditas estigmatizadas: por distinções de condições de patologias congênitas ou adquiridas, dadas pelos contextos sociais ou situação financeira, ou ainda pelas questões étnico-raciais ou religiosas.

Neste levantamento, foram identificados dois estudos que abordam a questão do direito a partir dos estigmas sociais vivenciados por pessoas com HIV/AIDS, descrevendo as reações destas pessoas frente ao diagnóstico e às mudanças de hábito e estilo de vida. Carvalho e Paes¹² desenvolveram a pesquisa em um abrigo para pessoas que vivem com o vírus da AIDS e não comportam condições financeiras para a própria sobrevivência. Ao realizarem entrevistas com usuários deste serviço, apontam as dificuldades que os entrevistados encontraram ao receberem o diagnóstico, levando alguns ao sofrimento psíquico intenso. Para a maioria dos entrevistados, sinalizam a dificuldade de compartilhar a notícia em virtude dos estigmas da doença, causando certo estresse e isolamento familiar. Os autores concluem que pode haver uma correlação do estigma sofrido com a saúde da pessoa com HIV/AIDS, uma vez que tal situação representa um fato estressante em que pode contribuir para a depressão do sistema imunológico, tornando-o mais suscetível ao recaimento e a outras doenças oportunistas¹². O estigma sobre as pessoas com HIV/AIDS ainda permanece contemporaneamente, embora amenizado, quando comparado às primeiras manifestações na década de 1980, com os grupos de risco⁷.

Andrade e Iriart¹³ desenvolveram sua pesquisa em Maputo, Moçambique, com objetivo de conhecer a experiência de mulheres com HIV/AIDS que residiam em bairros populares da cidade e enfrentavam cotidianamente os estigmas e a discriminação. Em relação ao perfil destas mulheres, todas foram contaminadas pelo cônjuge que, por estabelecerem relações sexuais com outras pessoas, acabaram infectando suas esposas. Após o diagnóstico, algumas acabaram sendo abandonadas ou ficaram viúvas. Os resultados apontam um enorme estigma com conseqüente discriminação e exclusão social recaindo sobre estas mulheres em virtude também da sua condição social. Programas de intervenção voltados para a redução do estigma têm sido efetivos na diminuição do isolamento social e na melhora da adesão ao tratamento, especialmente quando combinam múltiplas estratégias de intervenção que abordam ações intersetoriais e interprofissionais. Necessidade de implementação de políticas sociais voltadas para a redução da desigualdade de gênero e empoderamento individual e coletivo das mulheres, sobre as quais recai o maior impacto de culpabilização, estigma e discriminação em relação à doença.

Ambos os estudos abordam as diversas violações de direitos sofridas por pessoas com HIV/AIDS, seja no contexto africano ou brasileiro, em relação ao enfrentamento aos estigmas e discriminações. Entretanto, os autores são consonantes em apontar que, para sanar tal questão, torna-se necessário fortalecer as redes de suporte pessoais para melhorar as condições de cuidado e enfrentamento das questões sociais, garantindo o exercício pleno de seus direitos.

3.2 A Saúde enquanto direito prioritário

Ao se refletir sobre a participação das pessoas com HIV/AIDS, toma-se o direito à saúde como orientador das práticas de cuidado e intervenção, desconsiderando os direitos humanos universais como pauta que deve acompanhar as discussões. Esta questão se reafirma nos estudos levantados, em que os autores apontam a necessidade de discutir a prevenção do HIV a partir dos direitos humanos à saúde. Leite, Murray e Lenz¹⁴ fazem uma discussão sobre a doença a partir da prostituição adulta feminina, apontando como os métodos contraceptivos masculinos têm sido mais comumente utilizados como formas de prevenção em relação aos métodos femininos. Assinalam a necessidade de realização e promoção de avaliações críticas dos programas de educação; a realização de uma ampla revisão do que é a indústria do sexo; mais pesquisas, debates e diálogos sobre homens e travestis profissionais do sexo; pesquisas qualitativas e projetos pilotos para desenvolver campanhas e estratégias de gestão de risco específicas para a prevenção entre casais; apoio político de gestores da saúde pública para a interlocução do movimento organizado de prostitutas com outros setores do governo na perspectiva de garantir os direitos da população em geral e das pessoas que se prostituem, em particular.

Já para Ferraz e Paiva¹⁵, mais do que discutir métodos de prevenção à doença, as autoras apontam que o sucesso dos programas de prevenção está intimamente associado à participação de toda a população na busca pelos direitos humanos. Para elas, há lacunas existentes no cuidado das pessoas com HIV/AIDS em que os programas de prevenção e promoção à saúde devem ser avaliados e articulados como efeitos sociais e culturais para se pensar em estratégias inovadoras para reduzir o número de casos em nosso país. Bellenzani¹⁶ sinaliza que a desinformação dos jovens em situação de vulnerabilidade social sobre os direitos humanos acarreta pouca aderência destes no cuidado à saúde. Os resultados apontados sugerem que a ausência da garantia de direitos (saúde integral, à educação, ao

lazer, à cultura e à profissionalização) foram impeditivos para o exercício desta cidadania juvenil.

Amon e Todrys¹⁷, ao se debruçarem sobre a população de pessoas refugiadas, imigrantes permanentes e transitórios por países da África do Sul e da Tailândia, afirmam que, embora as declarações e documentos internacionais apontem para a garantia do direito ao acesso e cuidado integral à saúde de pessoas com HIV/AIDS, na realidade, este direito acaba sendo negado por considerar estes sujeitos como “não-cidadãos”.

Os autores fazem discussões completamente distintas, entretanto, o seu embasamento perpassa tanto às questões de prevenção de saúde quanto e, principalmente, os direitos sociais desses cidadãos. A precarização dos direitos a saúde ainda é visível para diversas populações e torna-se ainda mais incisiva no que se refere àqueles que se encontram em situação de vulnerabilidade social.

3.3 A Declaração de Compromisso das Nações Unidas enquanto norteador de Políticas Públicas locais

Desde 2001, os Estados-membros da ONU vêm refletindo formas de combater a disseminação da doença no mundo e garantir o exercício pleno dos direitos humanos daqueles infectados pelo vírus HIV. Em junho deste mesmo ano, foi realizada a Sessão Extraordinária da Assembleia Geral das Nações Unidas sobre HIV e AIDS em Nova York. Tal Sessão culminou na elaboração de um documento chamado Declaração de Compromisso sobre HIV/AIDS (UNGASS, em inglês), em que se pactuou princípios essenciais para uma resposta efetiva em relação à doença¹⁸. Este documento transformou-se numa ferramenta de reafirmação da urgência e necessidade dos países membros em adotarem medidas de solidariedade em relação à AIDS em seus países.

Dentre as medidas apontadas, estabelecem a necessidade de promover ações de combate à discriminação das pessoas que vivem com o vírus HIV, redução da vulnerabilidade deste segmento populacional mais exposto à doença e o apoio àqueles que, de alguma forma, contraíram o vírus. Segundo Grangeiro *et al*¹⁸, reafirmam-se o compromisso do envolvimento de toda a sociedade civil na busca por respostas factíveis em relação ao HIV/AIDS, reforçando o princípio da participação das pessoas com a doença.

Três artigos, incluídos nesta pesquisa, chamam a atenção, por terem sido publicados no mesmo ano, na mesma revista e apresentarem perspectivas semelhantes^{19,20,21}. Os três

estudos utilizaram a “Declaração de Compromisso sobre HIV e AIDS publicado pelas Nações Unidas” (UNGASS) para discutir de que forma as proposições deste documento tem pautado a garantia do direito à saúde por meio das estratégias de prevenção à doença.

Oliveira²⁰ faz uma reflexão crítica sobre a resposta do Programa Nacional de DST/AIDS (PN-DST/AIDS) do Ministério da Saúde no Brasil, à luz do que postula a UNGASS, mais precisamente no cumprimento das metas resultantes desta declaração. Já Bermudez e Seffner¹⁹ discutem sobre as conexões entre o desenvolvimento da epidemia de AIDS e a formação/ação de lideranças pessoais, institucionais governamentais ou da sociedade civil que pensam e organizam a ação para o controle da epidemia do HIV/AIDS no país. Paiva, Pupo e Barbosa²¹ fazem uma importante análise sobre a resposta à epidemia da doença no Brasil e as metas estabelecidas até 2005, no que se refere ao capítulo sobre prevenção orientados pela UNGASS²¹. É consenso entre estes autores a importância da orientação da UNGASS na proposição de políticas públicas em saúde para as pessoas com HIV/AIDS. Entretanto, corroboram da necessidade de estabelecer maior articulação entre os movimentos sociais e as diretrizes da ONU na direção de promover a garantia e a participação destes em sociedade. Entretanto, mesmo tendo reflexões diferenciadas nos estudos, a principal característica destes artigos é a resposta positiva em relação aos avanços que as metas da UNGASS trouxeram para o controle da epidemia do HIV/AIDS no Brasil, ainda que expressas timidamente. Apontam ainda a importância do papel das entidades representativas levantarem pautas de decisão social. É notório como as representações sociais são de extrema importância nos aspectos decisórios de direitos humanos e em outras discussões no que tange as pessoas com HIV/AIDS, no entanto, a desmobilização presente nas lideranças faz com que as diretrizes norteadoras como da UNGASS vão perdendo força política e social entre as pessoas que requerem cuidado e direitos em relação à doença. A noção conceitual de direito trazida pelos autores se dá, portanto, pela mobilização advinda de órgãos governamentais quanto das ações empreendidas pelos movimentos sociais. O direito à saúde constituiu a pauta principal de todos os artigos e a prevenção foi citada como a primazia nos avanços de cuidado para toda a população.

462

3.4 Direito a partir da Terapia Ocupacional

No campo da terapia ocupacional, dois artigos^{22,23} foram encontrados e ambos têm propostas diferenciadas para o estudo. O primeiro faz uso de instrumento padronizado

chamado “Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais”, no âmbito da enfermagem da Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infectocontagiosas (UETDI) de um hospital público, com o objetivo de compreender a configuração dos papéis ocupacionais dos sujeitos com AIDS, hospitalizadas, em diferentes estágios da doença²². Já o outro artigo compõe uma pesquisa que buscou compreender os sentidos atribuídos pelos sujeitos ao processo de participação em um grupo de atividades expressivas, no setor de terapia ocupacional da Unidade de Referência de Doenças Infecciosas e Parasitárias Especiais (URE DIPE) de Belém²³.

Ambas as pesquisas foram desenvolvidas com pacientes com HIV/AIDS, em serviços de saúde que relataram as perdas nos papéis ocupacionais e funcionais decorrentes da doença^{22,23} expressos nas atividades realizadas no cotidiano. No contexto da Terapia Ocupacional, os papéis ocupacionais comportam não apenas elementos de cada sujeito, como configuram aquilo que é expressão de uma dada cultura e contexto²⁴, cabendo ao terapeuta ocupacional favorecer maior participação social a partir das ocupações.

Leite, Matos, Oliveira e Araújo²³ apontam a importância da vivência de mulheres em contexto de grupo de terapia ocupacional, em que a troca de experiência favorece a produção de saúde, os enfrentamentos em relação à doença e a melhora da autoestima nas relações sociais. Ao finalizar o estudo, destaca a importância da vivência em grupo caracterizada como reprodutor do cotidiano das participantes, criando novas configurações e possibilitando descobertas que proporcionaram a apropriação de si e do sentimento de bem-estar, o que diretamente relaciona-se com a melhora na qualidade de vida dessas pessoas.

Nos artigos publicados no campo da terapia ocupacional, chama à atenção as discussões em torno dos direitos apenas a partir da ótica do tratamento de saúde e não como garantia de acesso aos demais direitos – sociais, educacionais, de trabalho, renda. Compreendendo as ocupações enquanto modos de participação dos sujeitos em sociedade, cabe ao terapeuta ocupacional contribuir para que pessoas com HIV/AIDS possam usufruir de suas ocupações em seu cotidiano, tendo os direitos garantidos²⁴ em conformidade com o que prevê a lei. Assim, é papel do terapeuta ocupacional favorecer maior participação das pessoas no convívio social.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Revisões de literatura permitem analisar como determinados temas têm sido abordados e, em quais perspectivas, pesquisadores tem direcionado seus estudos. Nesta revisão e pelas bases de dados utilizadas, é possível afirmar uma escassez de estudos, principalmente na interface entre a Terapia Ocupacional e os direitos das pessoas com HIV/AIDS. Talvez um “estado da arte” sobre a produção de conhecimentos poderiam nos oferecer mais subsídios para discutir como a área tem desempenhado suas práticas profissionais e produzido conhecimento sobre o tema.

Observa-se que a maioria dos resultados dos estudos apresentados trazem informações importantes para o início da epidemia da AIDS no Brasil como a organização popular e de diversas entidades para pressionar o Estado na construção de agendas públicas para criação de políticas públicas que deem conta das necessidades do cuidado das pessoas que vivem com HIV/AIDS.

A saúde ainda permanece como um campo de forças prioritariamente atuando na prevenção e cuidado desta população, garantindo assim o direito de acesso à informação, ao cuidado e proteção. Ao compreender que os direitos à saúde desta população não se dissociam dos demais direitos que devem ser garantidos, torna-se necessário aos profissionais, dentre os quais, terapeutas ocupacionais, colocar em debate e ampliar o diálogo sobre as ocupações destes sujeitos entendendo esta ocupação como direito a participação social nas diversas esferas da vida em sociedade.

464

Referências

1. Guajardo CA. **Enfoque y praxis en Terapia Ocupacional. Reflexiones desde una perspectiva de la terapia ocupacional crítica.** Rev. Terapia Ocupacional Galicia (TOG) (A Coruña), v.9, Monog.5, Dic 2012, p.18-29.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico: HIV/AIDS.** Ano V, Nº 01. 2016.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. **Direitos humanos e acesso universal: AIDS e cidadania: avanços e desafios na efetivação do direito à saúde de soropositivos.** Miranda A. In: Direitos Humanos e HIV/AIDS: avanços e perspectivas para o enfrentamento da epidemia no Brasil / Ministério

- da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e AIDS. — Brasília: Ministério da Saúde, 2008, p. 9-16.
4. Timerman A, Magalhães N. **O início: a AIDS no mundo gay e além.** In: Timerman A; Magalhães N. Histórias da AIDS. Belo Horizonte: Autêntica Editora; 2015. p. 79-91.
5. Cassino ACD, Guimarães C. **Informação, Educação e Saúde: uma análise de campanhas televisivas da AIDS no Brasil.** In: Monken M; Dantas AV. Iniciação Científica na educação profissional em saúde: articulando trabalho, ciência e cultura. v. 5. Rio de Janeiro: EPSJV, 2010. p. 43-70.
6. Oliveira TG. **AIDS e discriminação: violação dos direitos humanos** [tese]. Universidade Federal de Santa Catarina. 2007.
7. Ayres JRCM, Júnior IF, Calazans GJ, Filho HS. **O conceito de vulnerabilidade e as Práticas de Saúde: novas perspectivas e desafios.** In: Czeresnia D, Freitas CM. Promoção de Saúde: conceitos, reflexões, tendências. 2 edição. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009. p. 121-135.
8. Goffman E. **Estigma e Identidade Social.** In: Goffman E. Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. 4.ed. Rio de Janeiro: LTC, 2012. p.11-41.
9. Parker R, Aggleton P. **Estigma e Discriminação como Processos Sociais.** In: Estigma, discriminação e AIDS. Parker R; Aggleton P. (orgs) Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS; 2001. p. 7-17.
10. Telles VS. **Direitos Sociais: afinal do que se trata?** In: Direitos Sociais: afinal do que se trata? Telles VS. (org.) Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2006. p. 169-176.
11. Gomes R. **Análise e interpretação dos dados de pesquisa qualitativa.** In: Minayo, MC de S. Pesquisa Social – Teoria, método e criatividade. 33ª Edição. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2013, p.79-108.
12. Carvalho SM, Paes GO. **A influência da estigmatização social em pessoas vivendo com HIV/AIDS.** Cad. Saúde Colet., 2011, Rio de Janeiro, 19 (2): 157-63.

13. Andrade RG, Iriart JAB. **Estigma e discriminação: experiências de mulheres HIV positivo nos bairros populares de Maputo, Moçambique.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro , v. 31, n. 3, p. 565-574, mar. 2015 . DOI <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00019214>
14. Leite G, Murray L, Lenz F. **O Par e o Ímpar: o potencial de gestão de risco para a prevenção de DST/HIV/AIDS em contextos de prostituição.** Rev. bras. epidemiol., São Paulo , v. 18, supl. 1, p. 7-25, Sept. 2015. DOI <http://dx.doi.org/10.1590/1809-4503201500050003>
15. Ferraz D, Paiva V. **Sexo, direitos humanos e AIDS: uma análise das novas tecnologias de prevenção do HIV no contexto brasileiro.** Rev. Bras. Epidemiol. São Paulo , v. 18, supl. 1, p. 89-103, Sept. 2015. DOI <http://dx.doi.org/10.1590/1809-4503201500050007>
16. Bellenzani, R. **Saúde e Direitos: Vulnerabilidades à Saúde Sexual Juvenil em Comunidades Litorâneas Brasileiras.** Psic., Saúde & Doenças, Lisboa , v. 13, n. 2, p. 459-479, 2012.
17. Amon J, Todrys K. **Acesso de populações migrantes a tratamento antirretroviral no Sul Global.** Sur, Rev. int. direitos human., São Paulo , v. 6, n. 10, p. 162187, June 2009. DOI <http://dx.doi.org/10.1590/S1806-64452009000100009>
18. Grangeiro A, Ferraz D, Barbosa R, Barreira D, Veras MASM, Villela W, Veloso JC, Nilo A. **UNGASS-HIV/AIDS: Balanço da Resposta Brasileira, 2001-2005.** Rev Saúde Pública 2006; 40(Supl):5-8 DOI <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102006000800002>
19. Bermúdez XPD, Seffner F. **Liderança brasileira à luz da Declaração de Compromisso sobre HIV/Aids da UNGASS.** Rev. Saúde Pública, São Paulo, v. 40, supl. p. 101-108, Apr. 2006. DOI <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102006000800014>
20. Oliveira RMR. **Gênero, direitos humanos e impacto socioeconômico da AIDS no Brasil.** Rev. Saúde Pública, São Paulo, v. 40, supl. p. 80-87, Apr. 2006. DOI <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102006000800011>

21. Paiva V, Pupo LR, Barboza R. **O direito à prevenção e os desafios da redução da vulnerabilidade ao HIV no Brasil.** Rev. Saúde Pública, São Paulo , v. 40, supl. p. 109-119, Apr. 2006. DOI <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102006000800015>
22. Gil NAN, De Carlo MMRP. **Os papéis ocupacionais de pessoas hospitalizadas em decorrência da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.** O Mundo da Saúde, São Paulo - 2014;38(2):179-188. DOI <http://dx.doi.org/10.15343/0104-7809.20143802179188>
23. Leite ASC, Matos AH, Oliveira IBS, Araújo LS. **Enveredando pelos caminhos da arte: a terapia ocupacional na produção de saúde de sujeitos infectados pelo HIV.** Rev. NUFEN, São Paulo , v. 5, n. 1, p. 64-81, 2013.
24. Associação Americana de Terapia Ocupacional. **Estrutura da prática da Terapia Ocupacional: domínio & processo.** Rev Ter Ocup Univ São Paulo; jan.-abr. 2015;26(ed. esp.):1-49. DOI <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26iespp1-49>

* Artigo é parte de pesquisa, sendo apresentado, em sua totalidade, no evento Jornada dos Trabalhos de Conclusão de Curso em janeiro de 2017, na Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ/RJ.

467

Contribuição das autoras: Milena Kaline dos Santos Nascimento participou da concepção do texto, organização de fontes e análises e redação do texto. Beatriz Akemi Takeiti participou da organização de análises, redação do texto e revisão.

Submetido em: 23/11/2017

Aceito em: 08/02/2018

Publicado em: 30/04/2018