

Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

*Os novos idosos com aids: sexualidade e desigualdade
à luz da bioética*

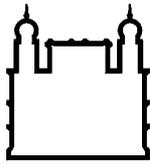
por

Marlene Zornitta

*Dissertação apresentada com vistas à obtenção do título de Mestre em
Ciências na área de Saúde Pública*

Orientador: Prof. Dr. José Luiz Telles de Almeida

Rio de Janeiro, agosto de 2008.



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

Esta dissertação, intitulada

***Os novos idosos com aids: sexualidade e desigualdade
à luz da bioética***

apresentada por

Marlene Zornitta

foi avaliada pela Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof.^a Dr.^a Susie Andries Nogueira

Prof. Dr. Carlos Dimas Martins Ribeiro

Prof. Dr. José Luiz Telles de Almeida – Orientador

Dissertação defendida e aprovada em 05 de agosto de 2008.

Catálogo na fonte
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica
Biblioteca de Saúde Pública

Z88n Zornitta, Marlene
 Os novos idosos com aids e desigualdade à luz da bioética. /
Marlene Zornitta. Rio de Janeiro: s.n., 2008.
 100 p., tab., graf..

 Orientador: Almeida, José Luiz Telles de.
 Dissertação de Mestrado apresentada à Escola Nacional de
Saúde Pública Sergio Arouca

 1. Saúde do Idoso. 2. Infecções por HIV. 3. Síndrome de
Imunodeficiência Adquirida. 4. Sexualidade. 5. Desigualdades
em Saúde. 6. Bioética. 7. Envelhecimento. 8. Entrevistas.
I.Título.

CDD - 21.ed. – 614.599392

*Aos meus filhos,
Geraldine, Christianne e Bruno,
com muito amor e carinho.*

*Aos meus pacientes com HIV/Aids
com minha gratidão e solidariedade.*

AGRADECIMENTOS

Esta dissertação teve a participação de inúmeras pessoas cuja contribuição, direta ou indiretamente, foi essencial - a todos, o meu sincero e caloroso muito obrigada. No entanto, algumas foram especiais:

Ao Prof. Dr. José Luiz Telles, pela orientação, paciência e disponibilidade virtual - transnacional e internacional - que foram fundamentais para a realização dessa dissertação.

Aos pacientes do DIP - Programa HIV/Aids, que prontamente acederam em participar das entrevistas individuais e de grupo.

Aos professores do Mestrado da ENSP-Fiocruz, pela oportunidade de aprendizado em Bioética e Saúde Pública.

Ao HUCFF-UFRJ, serviços de Psiquiatria e Psicologia Médica e de Doenças Infecciosas e Parasitárias-DIP, na pessoa dos chefes Dr. Marco Antonio Brasil e Dra. Regina Barboza Moreira, pelo apoio e liberação do horário para cursar as disciplinas e elaboração da dissertação.

Aos membros do Comitê de Bioética do HUCFF-UFRJ, por compartilhar das discussões enriquecedoras, em especial ao coordenador Dr. Sergio Zaidhaft.

Ao Programa Brasil-França do PN-DST/Aids e seu coordenador, Prof. Dr. Bernard Larouzé, pelo estágio na França, que muito contribuiu para expandir meu horizonte profissional.

À minha querida analista e amiga Dra. Ana Cristina Domingues Guimarães, por seu constante e incondicional apoio e estímulo.

Aos queridos amigos de todas as horas, do HUCFF e da ENSP, Susie Nogueira, Rosalie Branco, Valéria Ribeiro, Gisela Cardoso, Mauricio Tostes, Miriam Ventura, Marisa Palácios, Rodrigo Siqueira-Batista, Isabella Albuquerque, Ana Maria Lucas, Angela Castilho, Aníbal Guimarães e Márcia Oliveira que, solidariamente, filmou o grupo focal deste trabalho.

Ao Jack Lambert, de Dublin e à Mariana Blengio Valdés, de Montevideo.

Aos amigos virtuais Teresa Amorim, pelo envio do livro de Sen, de Portugal; e ao Tom Taborda pela amizade, apoio e socorro informático nas madrugadas.

À secretária do CEP-ENSP, Maria Emília e ao Fábio, da SECA-ENSP.

E, finalmente, ao Professor Fermin Roland Schramm, pelas aulas essenciais de Ética e Bioética e, ao Professor Carlos Dimas Martins Ribeiro, que me apresentou ao ilustre Amartya Sen, na disciplina de Bioética, Justiça Sanitária e Saúde Pública.

RESUMO

A sexualidade dos idosos tem sido negada, historicamente, ao longo das construções de estereótipos negativos. Entretanto, o registro crescente do número de pessoas contaminadas pelo HIV, nas faixas etárias mais velhas, traz à tona a sexualidade dos idosos – não pela sua negligência ou anulação - mas sob o viés da doença que é o HIV/aids. O aumento do número de pessoas, contaminadas pelo HIV, nas faixas mais velhas da população, emerge como um problema de Saúde Pública e de desigualdade – porque esta população estava excluída das políticas de proteção e de prevenção às DSTs (Doenças Sexualmente Transmissíveis) – e é examinado, neste estudo, do ponto de vista da bioética.

Tendo por referência a justiça social de Amartya Sen na concepção do desenvolvimento, visto como um processo de eliminação das privações de liberdades substantivas, este estudo: 1) examina como os idosos aparecem na bibliografia pesquisada sobre envelhecimento, sexualidade e aids e 2) analisa e discute as privações de liberdades substantivas que surgem nas ‘falas’ de um grupo focal, com pacientes acima de 60 anos, com aids, em uso da medicação para combater o vírus HIV e em acompanhamento ambulatorial em um hospital universitário da rede metropolitana no Rio de Janeiro.

Evidencia-se, na perspectiva avaliatória da desigualdade, as privações de liberdades substantivas na sexualidade dos idosos e sua natureza, ou seja, se estão vinculadas às disposições sociais, políticas públicas e/ou valores prevalentes da sociedade. A eliminação de privações de liberdade, envolve disposições institucionais e condições de agente, se relacionando de forma interativa. Do ponto de vista da justiça – olhar a pessoa na sua integralidade, especificamente na questão da sexualidade – é o que estamos devendo a esse grupo, os idosos.

Palavras-chave: Saúde Pública. HIV/Aids. Envelhecimento. Sexualidade. Desigualdade. Bioética.

ABSTRACT

Sexuality of elders has been historically denied through the construction of negative stereotypes. Nevertheless, the relevance of HIV/AIDS as a disease and its growing rate of infection among the elderly make it an issue hard to be neglected. Such increase emerges as an issue of Public Health related to inequality, for this is a segment of the population not usually comprised by STD's prevention policies. For that reason, it must be addressed from the standpoint of bioethics.

Taking as reference the views of economist Amartya Sen on social justice, by which development is considered the process of overcoming deprivation of substantial freedom (or "capability"), this study 1) examines how elders appear in the bibliography referred to on aging, sexuality and AIDS, and 2) analyzes and discusses this lack of substantive freedom as it comes forth in the speech of a focal group, a one made of AIDS patients above 60 years of age taking anti-AIDS medication and being followed-up in an outpatient manner at a university hospital belonging to the Rio de Janeiro municipality health network.

What becomes evident from the assessment of inequality perspective is the deprivation of substantial freedoms, regardless of its nature being linked to social provisions, public policies and/or prevalent values in society. The overcoming of such deprivation freedoms, involves both institutional provisions and agency aspect, which may relate interactively. From point of view of justice - people should be looked in a more integral manner - including their sexuality. It is precisely what we owe to these people, the elders.

Keywords: Public Health. HIV/Aids. Elders. Sexuality. Inequality. Bioethics.

RESUMÉ

La sexualité des agés a été niée, historiquement, tout au long des constructions de stéréotypes négatifs. Néanmoins, le nombre des contaminations par le VIH a augmenté dans les tranches d'âge les plus vieilles, dévoilant la sexualité des personnes agés - pas pour sa négligence ou pour son annulation - mais sous le biais de la maladie qui est le sida. La progression du sida chez les personnes agés, émerge comme un problème de Santé Publique et d'inégalité - parce que cette population a été exclue des politiques de protection et de prévention des maladies sexuellement transmissibles (MSTs), - et il est examinée, dans cette étude, du point de vue de la bioéthique.

En prenant comme référence la justice sociale d'Amartya Sen dans la conception du développement, vue comme un processus d'élimination de privation des libertés réelles (*'capability'*), cette étude 1) examine comment les plus agés apparaissent dans la bibliographie analysée sur le vieillissement, la sexualité et le sida et 2) analyse et discute les privations de libertés réelles qui apparaissent dans 'les dires' d'un groupe focal, avec des patients de plus de 60 ans séropositifs pour le sida, en usage de médicaments pour combattre le virus VIH (des tri-thérapies) et sous suivi médical dans un hôpital universitaire du réseau métropolitain de santé de l'État du Rio de Janeiro.

L'évaluation a mis en évidence les privations de libertés réelles (*'capability'*), dans la sexualité des gens agés - et leur nature - autrement dit, s'ils sont liés aux activités sociales, aux politiques publiques et / ou aux valeurs qui dominent la société. L'élimination des privations des libertés réelles, implique un activité institutionnelle et des conditions d'agent (*'agency'*) travaillant de façon interactif. Du point de vue de la justice - considérer les personnes dans leur intégralité - spécialement au sujet de la sexualité - c'est ce qui nous devons à ce groupe, les personnes agés.

Mots-clés: Santé Publique. VIH / Sida. Vieillesse. Sexualité. Inégalité. Bioéthique.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	01
INTRODUÇÃO	04
CAPÍTULO 1	A VELHICE.....	08
1.1	Envelhecimento demográfico.....	11
1.2	Políticas.....	16
CAPÍTULO 2	HIV/AIDS.....	25
2.1	Aids e Idosos.....	25
2.2	A Aids no Mundo.....	27
2.3	Sexualidade e Envelhecimento.....	29
2.4	No Brasil: envelhecimento e aids – um novo perfil da doença.....	38
CAPÍTULO 3	BIOÉTICA E JUSTIÇA.....	45
3.1	Bioética, saúde pública e conceitos de justiça.....	45
3.2	Conceitos centrais no desenvolvimento de Sen.....	49
3.3	A pobreza como privação de capacidades.....	51
3.4	Desigualdade de que?.....	53
3.5	Sobre a justiça.....	55
CAPÍTULO 4	MATERIAIS E MÉTODOS.....	56
4.1	Fase exploratória.....	56
4.2	Campo de Estudo.....	56
4.3	Sujeitos do Estudo.....	57
4.4	Aspectos Metodológicos.....	57
CAPÍTULO 5	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	61
5.1	Sujeitos das entrevistas e do grupo focal.....	61
5.2	Tabela de Identificação dos entrevistados.....	61
5.3	Introdução e apresentação.....	61
	CONCLUSÕES.....	77
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	79
	ANEXOS	
	Termo de consentimento livre e esclarecido – MJT.....	86
	Roteiro de entrevista	88
	Termo de consentimento livre e esclarecido – Grupo Focal	89
	Roteiro de Debate do Grupo Focal	90

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1	População idosa no mundo.....	11
Gráfico 2	Envelhecimento da População Brasileira, por sexo, nos anos 2000, 2025 e 2050.....	12
Gráfico 3	População Brasileira de 80 Anos e mais, por sexo - 1980 a 2050..	13
Gráfico 4	Pessoas com 100 anos ou mais de idade, Brasil, 2007.....	14
Gráfico 5	A Aids no Mundo.....	27
Gráfico 6	Aids entre idosos de 50 anos e mais no Canadá.....	37
Gráfico 7	Casos de Aids em indivíduos com 60 anos ou mais, por capitais – 1980-2003.....	39
Gráfico 8	Casos de AIDS em indivíduos com 60 anos ou mais, segundo região – 1980-2003.....	39
Gráfico 9	Incidência de Aids por faixa etária – 1986-2005.....	40
Gráfico 10	Casos de aids em indivíduos com 60 anos de idade ou mais segundo sexo por ano de diagnóstico. Brasil, 1986-2007.....	43
Gráfico 11	Casos de aids em indivíduos com 60 anos de idade ou mais segundo sexo por ano de diagnóstico. Rio de Janeiro, 1986-2007.	44

“Em 1981 a doença foi identificada. Em 1983 o agente responsável por ela foi isolado pela primeira vez. Em 1984 a demonstração causal desse agente na AIDS foi aceita por toda a comunidade científica. Em 1985 surgiram os primeiros testes comerciais de detecção. A rapidez desse avanço conseguiu gerar a crença de que a luta contra a AIDS seria uma guerra relâmpago, rapidamente ganha. Hoje é uma guerra de posição.”

Luc Montagnier, 1995

Vírus e Homens – AIDS: seus mecanismos e tratamentos

“Vírus são máquinas spinozianas, de forma alguma racistas ou chauvinistas, e persistem onde mais lhes convém, sem preferência de raça, cor, opção sexual ou credo, como rezam as legislações de todas as sociedades e culturas. Ao que parece, apenas os vírus cumprem à letra as legislações antidiscriminação, já que nós, humanos, não nos cansamos de discriminar e estigmatizar uns aos outros.”

Francisco Inácio Bastos, 2006

Aids Na Terceira Década

APRESENTAÇÃO

Em 1985, quando começaram a chegar os primeiros pacientes de aids^[1], no Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF) - Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), para serem internados no Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias (DIP), não se imaginava que o número de pessoas contaminadas fosse aumentar tanto e, menos ainda, que fosse atingir todos os segmentos da população. Mas, em 1987, teve de ser criada a primeira equipe multidisciplinar do hospital, para tentar dar conta do crescente número de pacientes e dos novos problemas que tínhamos de aprender a abordar, relacionados, principalmente, à sexualidade, ao estigma, ao preconceito e ao medo da morte. Teve assim início o Programa SIDA/Aids, fruto de um convênio entre o HUCFF/UFRJ, o Ministério da Saúde e o INAMPS^[2], que se tornou Centro Nacional de Referência em Aids, tendo por finalidade: prestar assistência aos pacientes HIV/Aids, promover o treinamento de profissionais de saúde envolvidos nessa área e investir em pesquisas relacionadas à doença.

De 1987 até quase o final de 1988 foram internados, em uma nova enfermaria o 5-F, somente pacientes do sexo masculino, dos então chamados “grupos de risco”^[3]. Naquele período ainda se pensava que os heterossexuais estariam imunes ao vírus. Mas, no final de 1988/início de 1989, além do aumento do número de pacientes masculinos heterossexuais, começaram a ser internadas as primeiras mulheres com a síndrome. A partir daí o número delas cresceu drasticamente^[4] - tendo a assistência que ser estendida às grávidas. As crianças nascidas com o vírus começaram a ser acompanhadas no

^[1]Em 1982 a doença foi denominada *Acquired Immunodeficiency Syndrome* – **AIDS** (sigla) aids (doença) como é chamada pelos anglófonos ou - *Syndrome d'Immuno-Déficiense Acquisée* - **SIDA, sida**, pelos franceses, portugueses e hispânicos. BASTOS, Francisco Inácio. Aids na terceira década. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006. 103 p. (Temas em saúde).

^[2]INAMPS – Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social, foi criado em 1977 e extinto através da Lei nº 8.689, sendo suas funções, competências, atividades e atribuições absorvidas pelas instâncias federal, estadual e municipal do SUS. SOUZA, Renilson Rehem de. *O sistema público de saúde brasileiro*. Brasília: OPAS, [s.d.]. Disponível em: <http://www.opas.org.br/observatorio/Arquivos/Sala98.pdf>>. Acesso em: 2007.

^[3] Como eram chamados os quatro Hs (*homossexuals, hemophiliacs, haitians e heroinadicts*) até quase o final da primeira década; com o isolamento do agente etiológico, a delimitação da transmissão e quando o caráter pandêmico da doença se tornou claro, o conceito “**grupos de risco**” foi substituído por “**comportamento de risco**” – tendo se mostrado limitados e adversos em vários aspectos, adotou-se, finalmente, o conceito de “**vulnerabilidade**”, empregado inicialmente por Mann e Tarantola, em texto de 1996 – ver: AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Et al. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, Dina; Freitas, Carlos Machado de. *Promoção da Saúde, conceitos, reflexões e tendências*. Freitas (Org.) – Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005. p. 117-139.

^[4] Plano Integrado de Enfrentamento da Feminização da Epidemia de Aids e outras DSTs. Março 2007. Disponível em: <www.aids.gov.br>. Acesso em: 2007.

Instituto de Pediatria e Puericultura Martagão Gesteira (IPPMG), anexo ao hospital, que se tornou centro nacional de aids pediátrica a partir de 1988.

O AZT, primeiro anti-retroviral (ARV - medicação que combate o vírus HIV) aprovado pelo FDA (*Food and Drug Administration*), órgão responsável pela liberação de drogas nos EUA, só chegou ao Brasil em 1989. Em 1991 surgiu a Didanosina (ddI) e em 1992, a Zalcitabina (ddC). Com a descoberta, em 1994, de que o AZT administrado a mulheres grávidas infectadas pelo HIV, reduzia a taxa de transmissão perinatal em aproximadamente dois terços^[5], teve início o Programa de Assistência Integral à Gestante HIV Positiva^[6], no IPPMG, em 1995^[7].

No final de 1996, com a chegada ao Brasil, da “terapia anti-retroviral altamente ativa”^[8] (“coquetel”), aconteceu a mudança mais significativa na evolução da doença, tornando-a controlável – a mortalidade diminuiu e os pacientes passaram a ter uma maior esperança e qualidade de vida. Uma das conseqüências, a médio prazo, foi a sobrevivência de muitos dos bebês nascidos com aids, que cresceram sendo acompanhados no IPPMG e devido ao **tratamento** com os **anti-retrovirais** (TARV), conseguiram se desenvolver, tornando-se adolescentes - e fazendo com que o DIP, já em 2000, criasse um ambulatório especialmente voltado para atender essa demanda.

A partir de 2003 começou-se a observar, tanto nos ambulatórios quanto nas enfermarias de aids, um aumento significativo de pacientes em idades mais avançadas – 50, 60, 70 anos e mais. Parte deles, formada por pacientes que, graças ao controle da doença pelos anti-retrovirais (ARVs), conseguiu não só sobreviver, como também manter uma qualidade de vida satisfatória e envelhecer com aids; e outra parte, formada por idosos que se souberam contaminados, recentemente. Ou seja, mais de 20 anos após seu início, emerge um novo perfil da epidemia – uma “nova geração” de idosos com aids – expondo uma sexualidade, até então, negada/ignorada e, a vulnerabilidade desse segmento populacional às DSTs e à aids.

^[5] Pelo grupo de pesquisa do *AIDS Clinical Trial Group* (ACTG) 076, com patrocínio do *National Institute of Allergy and Infectious Diseases*, nos Estados Unidos, em 1994. FAUCI, Antony S. HIV and AIDS: 20 years of science. *Nature Medicine*, v. 9, n. 7, p. 839-843, jul. 2003.

^[6] LAMBERT, John S.; NOGUEIRA, Susie Andries. *Manual para o acompanhamento clínico da gestante infectada pelo HIV*. 4. ed. Rio de Janeiro: UFRJ, 2000.

^[7] “a mais bem-sucedida iniciativa de toda a história da luta contra o HIV/AIDS – é possível eliminar definitivamente a aids em uma de suas modalidades mais danosas à aids pediátrica (desde que existam os meios materiais, vontade política e capacidade técnica e gerencial)” BASTOS, Francisco Inácio. *Aids na terceira década*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006. 103 p. (Temas em saúde).

^[8] A HAART (*Highly Active Antiretroviral Therapy*) foi anunciada em janeiro de 1996, na Conferência Internacional sobre Retrovírus, em Washington D.C. pelo pesquisador David Ho e equipe. PALELLA, F. J.; DELANEY, K. M.; MOORMAN, M. O. et al. *Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus infection*. *New England Journal of Medicine*, v. 338, n. 13, p. 853-60, 1998.

Esse perfil emergente da aids, 20 anos após o início da epidemia, os “novos idosos” com aids, tendo que esconder sua doença até da família e carregando um tríplice preconceito – por ser idoso, por ter aids e por ser um idoso com aids (ou seja, sexualmente ativo) –, nos motivou a iniciar esse trabalho. A abordagem, do ponto de vista da bioética, teve origem na minha participação como membro do Comitê de Bioética do HUCFF, nas reflexões e discussões de casos, junto às equipes clínicas do hospital, tendo se expandido para outras linguagens éticas a partir do meu ingresso na ENSP-Fiocruz – e se estendendo ao campo da Saúde Pública e à perspectiva do Envelhecimento Humano – viabilizando assim, este estudo.

INTRODUÇÃO

O **objeto** dessa pesquisa está focado nos **aspectos éticos** relacionados ao aumento significativo do número de pessoas nas faixas etárias mais velhas da população contaminadas pelo vírus HIV e/ou vivendo com aids – aumento esse que surge associado a outro fenômeno, também recente, que é o envelhecimento mundial.

Essa dissertação se propõe a refletir sobre as questões morais de desigualdade envolvidas neste perfil emergente da epidemia de aids, que é um problema de Saúde Pública - tendo por referência a teoria da *justiça* (ou *equidade*) - na concepção de *desenvolvimento*, do economista e filósofo indiano Amartya Sen¹ - que tem como parte central, nessa abordagem, a análise de *privação de liberdades substantivas* – que podem estar vinculadas, sob diversas formas, às disposições sociais, políticas públicas e valores prevalentes na sociedade – limitando escolhas e oportunidades e impedindo assim os idosos de exercer, ponderadamente, sua condição de agente, ou seja, de levar a vida que valorizam¹.

Por *aspectos éticos*, estamos nos referindo a um *saber* que remonta à Grécia antiga quando, segundo Cortina e Martinez², **Aristóteles** separou os *saberes* em *teóricos*, *poiéticos* e *práticos*. Os **teóricos** (do grego *theorein*: ver, contemplar) são *saberes* descritivos (Biologia, Física, etc.) ou “sobre o que não pode ser de outra maneira”. Os *saberes poiéticos* e *práticos* versam sobre “o que pode ser de outra maneira” – sendo que os **poiéticos** (do grego *poiein*: produzir, fabricar, fazer) orientam como um guia para se chegar aos resultados esperados através de conhecimentos técnicos (artefatos úteis, tecnologias inclusas) ou artísticos (pintura, escultura...). Já os **práticos** (do grego *praxis*: tarefa, atividade, negócio) são os que buscam nos orientar sobre *o que devemos fazer, como agir, qual a decisão mais correta em cada caso concreto - para que a própria vida seja boa em seu conjunto. Tratam do que deve existir, do que deveria ser* (embora ainda não seja) *do que seria bom que acontecesse* (segundo alguma concepção do bem humano).² Sob o título de “**filosofia prática**” Aristóteles agrupava a **Ética** como *saber* destinado a orientar a tomada de decisões prudentes que nos levam a conseguir uma vida boa – também a **Economia** *saber* prático encarregado da boa administração dos bens da casa e da cidade – e a **Política** *saber* prático que tem por objeto o bom governo da pólis. Os economistas atualmente distinguem a “**Economia normativa**” da “**Economia positiva**” – enquanto essa se limita à pura e simples descrição dos fatos econômicos a primeira inclui **orientações para a tomada de decisões com base em certas opções morais**² - como a concepção

neorristotélica³ de justiça social de Amartya Sen. A Ética hoje entendida à maneira aristotélica^[9] como saber voltado para o esclarecimento da vida boa, tem sua preocupação centrada no conceito de **justiça** ou equidade.

Segundo Kottow ⁵, “[A] bioética é o conjunto de conceitos, argumentos e normas que valorizam e legitimam eticamente os atos humanos [cujos] efeitos afetam profunda e irreversivelmente, de maneira real ou potencial, os sistemas vivos”⁵. A **bioética** também pode ser definida como uma **ética aplicada à vida moral**, uma forma de *saber* sobre a *práxis* humana que tem uma dimensão **normativa**⁶. Em outras palavras, a bioética pode ser considerada como *o estudo da moralidade dos atos humanos sobre o mundo vital (Lebenswelt)* ^[10] *com efeitos significativos e irreversíveis sobre sua auto-organização – ou autopoiese*^[11] – *sendo que o contexto da moralidade de tais atos sempre se dá em situações de conflitos de interesses e de valores*⁶. Voltaremos a isso mais adiante mas, queremos desde logo explicitar que, por **aspectos éticos** estamos pensando em **“discussões bioéticas”** que priorizam as questões **relacionadas com o coletivo** - portanto a relevância crescente do **princípio de justiça** – no que diz respeito à necessidade da construção sócio-política da cidadania da população como um todo – sem exclusões de indivíduos nem de grupos sociais particulares.⁷

O aumento acelerado no número de idosos e de muito idosos traz além de problemas emergentes de saúde e de políticas públicas, questões relevantes do ponto de vista da ética aplicada. A **bioética do envelhecimento** vem discutindo e analisando desde os temas clássicos sobre a eutanásia e/ou o direito de morrer, àquelas sobre a possibilidade de intervir no ciclo da vida acelerando ou estendendo o momento da morte, bem como as relacionadas ao atendimento domiciliar e aos cuidados paliativos relacionados aos idosos ^[12]. Esta dissertação vai discutir a questão bioética da desigualdade ou injustiça quanto à sexualidade dos idosos.

Historicamente, a sexualidade dos idosos tem sido negada - ela é anulada na sua dimensão, na sua subjetividade, ao longo de construções de estereótipos negativos. E, no momento de aumento da expectativa de vida e de novas tecnologias como as que

^[9] “O aristotelismo ético é presença constante na cosmologia de Sen, e vem freqüentemente associado ao trabalho de Martha Nussbaum.” (KERSTENETZKY, 2000)⁴

^[10] “Lebenswelt”: ‘mundo da vida’ ou ‘mundo vital’⁶

^[11] “Autopoiesis” é um termo criado pelos chilenos Humberto Maturana e Francisco Varela em 1973 para designar a célula enquanto algo ‘auto-criado’. De origem biológica o termo passou a ser usado em outras áreas como a neurobiologia e até na sociologia.

^[12] A eutanásia e/ou o direito de morrer⁸; Morrer com dignidade: um direito fundamental⁹; Alocação de recursos da saúde, baseando-se na idade¹⁰; ou ainda as questões problemáticas e conflituosas do ponto de vista moral, relativas ao atendimento domiciliar (AD) e aos cuidados paliativos^{11,12}.

prolongam a vida sexual, esta sexualidade até então ignorada, emerge como um problema de Saúde Pública. Ou seja, a sexualidade dos idosos vem à tona - não pela sua negligência ou anulação – mas pela doença, que é o HIV/aids.¹⁴

O 'desenvolvimento como liberdade' é uma concepção de economia e do processo de desenvolvimento, centrada na liberdade¹ – que se concentra no modo como as pessoas vivem e nas escolhas que fazem e não apenas nos recursos ou na renda que dispõem. Nessa abordagem, a expansão da liberdade é o principal fim e o principal meio do desenvolvimento – e consiste na eliminação de privações de liberdade substantiva, que impedem as pessoas de levar a vida que valorizam¹. Na perspectiva avaliatória a desigualdade tem como base informacional - não a liberdade, que no presente estudo é limitada - mas as privações de liberdade substantiva que afligem as pessoas. O objetivo geral, de acordo com esta abordagem, é avaliar a desigualdade em questões concernentes à sexualidade dos idosos. Do ponto de vista filosófico, a justiça é interpretada como um modo justo, apropriado e equitativo de tratar as pessoas em razão de alguma coisa que é merecida ou devida a elas¹³.

De acordo com esta perspectiva, os objetivos do presente estudo, em um contexto de aumento do número de idosos contaminados pelo HIV é buscar as informações ou base informacional (1) na bibliografia que seja relevante ao assunto e como o idoso nela aparece, e (2) na análise de privações de liberdades substantivas que aparecem nas “falas” de um grupo focal, com pessoas de 60 anos e mais, com aids; (3) na reflexão, do ponto de vista da justiça, do que é devido aos idosos – para sermos justos.

No primeiro capítulo são abordados alguns conceitos de envelhecimento na sua construção histórica – ressaltando-se a seguir, as questões demográficas e o fenômeno do envelhecimento populacional – que vem trazendo novas questões de discussão em ética aplicada¹⁵. A inserção gradual da velhice e do envelhecimento nas agendas das políticas públicas das últimas décadas, internacional e nacionalmente, encerram este capítulo.

No segundo capítulo se aborda a importância dos idosos em alguns contextos devastados pela aids e, a seguir, os números oficiais da pandemia no mundo, que se limitam à idade de 49 anos. No entanto, não só no Brasil, o aumento de contaminações em faixas etárias mais velhas da população tem sido registrado, nos diversos trabalhos expostos – contradizendo a crença arraigada nas sociedades, de se tratar de uma população “assexuada”.¹⁴

A seguir, no terceiro capítulo se destaca na bioética, o princípio da justiça em questões relacionadas à Saúde Pública e, nessa perspectiva, a teoria da justiça na concepção do desenvolvimento de Amartya Sen, na avaliação da desigualdade, constitui o referencial teórico para a análise das desigualdades.

Os materiais e métodos utilizados na presente investigação são apresentados no quarto capítulo - sendo que, os resultados e a discussão, de acordo com os objetivos e o referencial teórico, são discutidos no quinto capítulo.

Por fim, busca-se nas considerações finais, destacar os pontos centrais do estudo na avaliação da desigualdade, que aponta para questões merecedoras de maior atenção no âmbito das políticas de saúde. A identificação da natureza das privações que necessitam ser eliminadas, são parte do processo do desenvolvimento que, na prática, pode depender da viabilidade de diálogo entre as instituições envolvidas – o Programa Nacional de DSTs e Aids e a Área Técnica do Idoso, do Ministério da Saúde – envolvendo a participação pública, ou seja, a “voz dos idosos”, fazendo emergir muitas condições de agente, relacionadas de forma interativa.

CAPÍTULO 1. A VELHICE

“A velhice não é um fato estático; é o resultado e o prolongamento de um processo. Em que consiste este processo? Em outras palavras, o que é envelhecer? Esta idéia está ligada à idéia de mudança. Mas a vida do embrião, do recém-nascido, da criança, é uma mudança contínua. Caberia concluir daí, como fizeram alguns, que nossa existência é uma morte lenta? É evidente que não. Um tal paradoxo desconhece a essencial verdade da vida; esta é um sistema instável no qual, a cada instante, o equilíbrio se perde e se reconquista: é a inércia que é sinônimo de morte”. Simone de Beauvoir, 1970¹⁶.

Segundo Kalache¹⁷, a velhice pode ser definida como sendo um processo de progressivas modificações biológicas, psicológicas e sociais, ao longo da vida de uma pessoa. Para fins estatísticos, "envelhecimento" se refere geralmente a grupos etários específicos, por exemplo, aqueles com idade acima de 60 anos. “Contudo, o processo de envelhecimento começa antes mesmo de que estamos a nascer, e continua ao longo da vida”^[13].

“O que é envelhecimento?” pergunta Veras¹⁸ em seu livro *País Jovem com Cabelos Brancos*, respondendo logo a seguir “Velhice é um termo impreciso [...] nada flutua mais do que os limites da velhice em termos de complexidade fisiológica, psicológica e social” acrescentando que, do ponto de vista cultural, a velhice deve ser percebida diferentemente em um país com uma expectativa de vida como Serra Leoa, e outro como o Japão.¹⁹

... “ao lado da velhice censitária ou cronológica, existe também a velhice psicológica ou subjetiva. Biologicamente, considero que a minha velhice começou no limiar dos oitenta anos. No entanto, psicologicamente, sempre me considere um pouco velho, mesmo quando jovem. Fui velho quando era jovem e quando velho ainda me considerava jovem até há poucos anos. Agora penso ser mesmo um velho-velho” (Bobbio, 1997)²⁰

“Afim, o que é a velhice?” indaga Groisman²¹ em seu estudo *A velhice entre o normal e o patológico* – no qual chama a atenção para as dificuldades que a gerontologia encontra em delimitar seu campo e definir seu objeto – dificuldades estas que parecem derivar da impossibilidade de serem delimitadas as fronteiras entre o normal e o patológico na velhice. Groisman analisa a questão de um ponto de vista histórico à luz do processo de constituição do saber médico sobre o envelhecimento, e

[13] “Ageing can be defined as the life-long process of progressive change in biological, psychological and social structures of a person. For statistical purposes “ageing” is commonly referred to specific age groups, for example, those aged 60 years and above. However, the ageing process begins even before we are born, and continues throughout life.”¹⁷

conclui que “a prevenção parece ser a saída encontrada pela gerontologia para escapar do binômio saúde-doença”, pois assim, “todos os sujeitos são passíveis de intervenção independentemente de seu estado de saúde ou de sua inserção na 'normalidade' – nesse caso não importa quando começa a velhice “pois a prevenção deve começar muito antes”. Assim, “na luta por um envelhecimento bem-sucedido a geriatria/gerontologia parece delinear o seu mais ambicioso projeto que é disciplinar a vida humana em toda a sua extensão”.²¹

*A velhice é um conceito historicamente construído que se inscreve na dinâmica das atitudes das crenças e dos valores da sociedade e, os estereótipos, segundo Neri, Cachioni & Resende - são crenças generalizadas sobre os atributos ou características que definem um determinado grupo social, no caso, os idosos – sendo transmitidos pela educação e se associando a práticas sociais discriminatórias.*²² Isto porque, a marca social da velhice é estar em oposição à juventude, sendo esse o motivo pelo qual é recorrente a oscilação entre a idealização e a depreciação do idoso, segundo os autores.

“A forma mais comum de discriminação cultural tem sido o estigma de “descartável”, “passado” ou “peso social”.¹⁹ Como muito bem aponta Guimarães, “*nos dicionários emocionais da população, velhice é sinônimo de decadência, de decrepitude e de perda de dignidade*”, citado por Minayo e Coimbra Jr., em *O Envelhecimento como Problema*¹⁹.

Butler (1969)²³, vê o fenômeno do preconceito em relação aos idosos como “uma forma de intolerância comparável à racial, à religiosa ou àquela que se estabelece com base no sexo das pessoas, dando origem a políticas e práticas discriminatórias.” No Brasil, por exemplo, observa-se uma sutil campanha de atribuição dos déficits da previdência e do sistema de saúde ao aumento da população idosa, na qual se baseia a negação de reajustes das aposentadorias e de recursos terapêuticos aos mais velhos, segundo Neri, 2003²⁴ [14]

Esta é uma preocupação importante dos formuladores de políticas, quanto aos gastos com a saúde - pois a visão comum é a de que os idosos apresentam um perfil de morbidade que exige tratamento mais dispendioso do que os demais grupos etários. Nunes²⁵, investigou a questão e concluiu que – pelo menos no que se refere aos custos

[14] Em relação a essa crítica, ver: IBGE, 2000 “... assim, o ritmo acelerado de crescimento da taxa de participação dos idosos levanta importantes debates quanto à capacidade da sociedade em se adaptar a essa realidade em mutação. Se, por um lado, a universalização dos benefícios da seguridade social foi fundamental na melhoria dos rendimentos dos idosos, por outro, o aumento do contingente de idosos provoca fortes pressões no sistema previdenciário e de assistência social.”

médios dos procedimentos efetuados pelo SUS, em idosos – verificam-se custos decrescentes a partir dos 60 a 64 anos para a população masculina e 65 a 60 anos para a feminina. Ocorre, no entanto, que a taxa de utilização dos serviços pelos idosos é mais alta comparativamente à do restante da população.²⁵

Debert²⁶, nos fala sobre como as novas formas de gestão da velhice estão estreitamente relacionadas com o que Jameson, em 1984, caracterizou de – a prodigiosa expansão do capital, a partir dos anos 70, para áreas até então não mercantilizadas – e com o modo como essa expansão reelabora as concepções sobre o corpo e a saúde, combinando disciplina e hedonismo, convencendo assim os novos consumidores a assumir a responsabilidade pela sua própria aparência e saúde, sendo monitorados para exercer uma vigilância constante do corpo^[15]. A autora aborda também a questão das transformações que se dão a partir da maneira de como a vida é periodizada, mencionando, entre outras, a visão de Moody (1993), em “um contexto marcado pelo apagamento dos comportamentos tidos como adequados às diferentes categorias de idade”; e a de Held (1986), para quem a “descronologização da vida” caracterizaria a experiência contemporânea²⁶. Outro aspecto estudado pela autora é a ascensão do envelhecimento da população brasileira, na última década, ao posto de “problema social”, tornando a velhice um tema privilegiado no debate sobre políticas públicas, nas interpelações dos políticos em momentos eleitorais e até mesmo na definição de novos mercados de consumo e novas formas de lazer “o idoso” se transformou em um ator sempre presente “no conjunto de discursos produzidos”.²⁶

Para Minayo¹⁹ o fenômeno do envelhecimento como questão pública deve ser focalizado positivamente para o desenvolvimento humano – “portanto, pensar a velhice como questão pública é bem diferente de tratá-la como problema social”.

Prado e Sayd²⁷, investigaram a pesquisa científica em envelhecimento humano no Brasil, identificando 144 grupos, 209 linhas de pesquisa e 511 pesquisadores, bem como as áreas de conhecimento em que se inserem estes grupos, o período de seu surgimento e sua distribuição geográfica e institucional. Segundo estes autores, os idosos, a velhice e o processo de envelhecimento humano vêm ganhando espaços cada

[15] B. Turner (1992) mostra, nessa mesma direção, que a recompensa pelo corpo ascético não é a salvação espiritual, mas a aparência embelezada, um *eu* mais disputado. Se no ideário místico e religioso, as concepções sobre a vida sóbria e temperada tinham como referência uma defesa contra as tentações da carne, a subjugação do corpo através das rotinas de manutenção corporal é a precondição para a conquista de uma aparência mais saudável, para a liberação da capacidade expressiva do corpo.²⁶

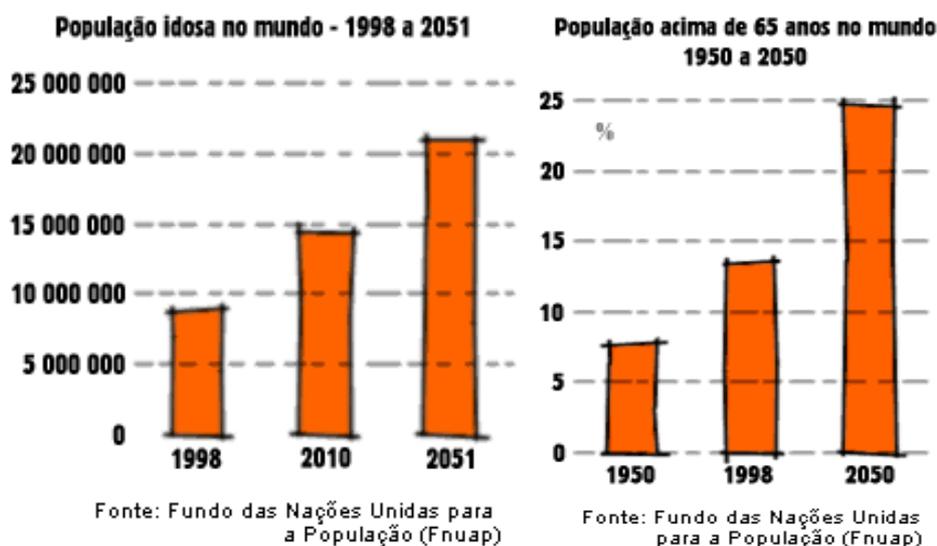
vez maiores no cenário nacional ao longo da segunda metade do século 20, alcançando um verdadeiro *boom* gerontológico em sua última década^[16].

1.1 Envelhecimento Demográfico

A difusão de dados relativos ao crescimento da população idosa nos países do Terceiro Mundo, em particular naqueles de grande extensão territorial fez crescer a necessidade de um maior conhecimento sobre a população idosa desses países²⁹.

Os idosos são o grupo populacional que mais cresce³⁰ fazendo com que hoje o envelhecimento seja considerado um proeminente fenômeno mundial. Para o ano 2050 estima-se que haverá cerca de dois bilhões de pessoas com sessenta anos e mais no mundo a maioria delas vivendo em países em desenvolvimento³¹.

Gráfico 1 – População idosa no mundo.



Fonte: Fundo das Nações Unidas para a População (Fnuap)

Fonte: Fundo das Nações Unidas para a População (Fnuap)

Fonte: FNUAP

De acordo com Veras e Alves³² o envelhecimento populacional é algo relativamente novo em todo o mundo mesmo nos países desenvolvidos. Os autores apontam que no Brasil esta mudança está associada a uma transição demográfica^[17] e epidemiológica, verificada nas últimas décadas.

^[16] Neri e Debert (1999) - “esse interesse se traduziu na constituição de centros de estudo e de formação de profissionais voltados para trabalhar com idosos, na abertura de espaços para reuniões e discussões sobre essa temática e na criação de áreas especificamente voltadas para o estudo do envelhecimento, no interior de disciplinas acadêmicas plenamente constituídas.”²⁸

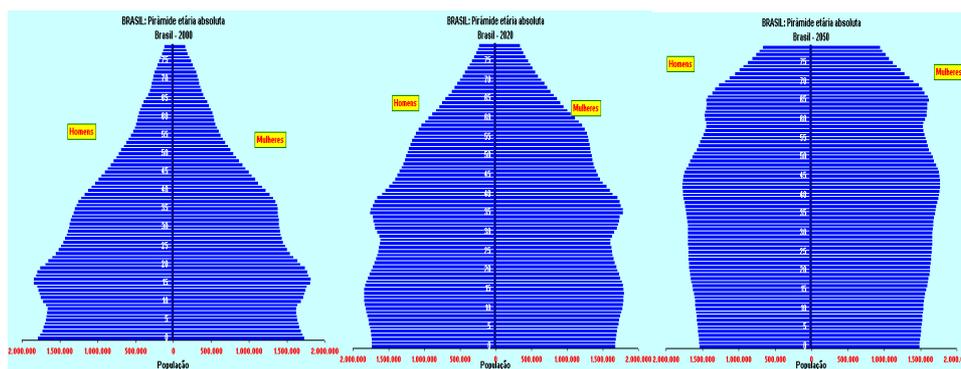
^[17] Transição epidemiológica: mudanças ocorridas no tempo nos padrões de morte, morbidade e invalidez que caracterizam uma população específica e que, em geral, ocorrem em conjunto com outras transformações demográficas, sociais e econômicas.³³

A vitória da longevidade ressalta as diferenças importantes no que concerne ao envelhecimento. Ao contrário dos países desenvolvidos, nos países em desenvolvimento este “processo acontece de uma forma rápida sem tempo para uma reorganização social e da área de saúde adequada para atender às novas demandas emergentes”³¹, sendo que a expectativa no Brasil bem como em todo o mundo é de que existirão mais idosos que crianças abaixo de 15 anos em 2050, fenômeno nunca antes observado.

A Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), define o envelhecimento como “*um processo seqüencial, individual, acumulativo, irreversível, universal, não patológico, de deterioração de um organismo maduro, própria a todos os membros de uma espécie, de maneira que o tempo o torne menos capaz de fazer frente ao estresse do meio-ambiente e, portanto, aumente sua possibilidade de morte*”³¹.

O critério mais utilizado para definir^[18] o “idoso” é o limite etário. A Organização Mundial da Saúde (OMS) considera como 60 anos para os que vivem em países em desenvolvimento; e 65 anos para quem vive em países desenvolvidos. No Brasil a Política Nacional do Idoso (Lei 8.842, de 4 de janeiro de 1994) e o Estatuto do Idoso (Lei 10.741, de 1º de outubro de 2003) consideram como *idosos* todos os que compõem a população de 60 anos e mais. O estudo do Ministério da Saúde baseado em dados do IBGE dá conta de que existem hoje no Brasil aproximadamente 17,6 milhões de pessoas com sessenta anos ou mais³¹. O crescimento da população idosa brasileira em um período de 50 anos está retratado nos três gráficos que compõem a Figura 2.

Gráfico 2: Envelhecimento da População Brasileira, por sexo, nos anos 2000, 2025 e 2050.



Fonte: IBGE.

[18] Sobre o *conceito de idoso*, ver: Camarano e Pasinato¹⁵- “o envelhecimento de um indivíduo está associado a um processo biológico de declínio das capacidades físicas, relacionado a novas fragilidades psicológicas e comportamentais” Assim, o “estar saudável” perde a conexão com a idade cronológica, passando a ser entendido como “a capacidade do organismo de responder às necessidades da vida cotidiana [...] na busca de novos objetivos e novas conquistas pessoais e familiares” p.4; ver, p.5, ‘limites do conceito de idoso’ – 1.heterogeneidade entre indivíduos no espaço, entre grupos sociais, raça/cor e no tempo; 2. características culturais e 3. finalidade social do conceito idoso. Ver também, Debert²⁶.

Com o aumento da longevidade e da qualidade de vida dentro do grupo de “idosos” – os denominados “muito idosos” ou “idosos em velhice avançada” – idade igual ou maior que 80 anos, também vem aumentando proporcionalmente e de forma acelerada, fazendo com que conceitos e terminologias associados ao envelhecimento sejam revistos, principalmente na Europa e nos Estados Unidos, “*tentando ajustar esquemas classificatórios a circunstâncias sociais culturais, psicológicas e biológicas particulares das sociedades ocidentais*”, fazendo surgir assim uma “quarta idade”.¹⁵

“Nestes últimos anos o limiar da velhice deslocou-se [...] aqueles que escreveram obras sobre a velhice, a começar por Cícero, tinham por volta de sessenta anos. Hoje, um sexagenário está velho apenas no sentido burocrático [...] O octogenário, salvo exceções, era considerado um velho decrépito [...] Hoje, ao contrário...[...] O deslocamento foi tamanho que o curso da vida humana, tradicionalmente dividido em três idades [...] foi prolongado para aquela que se convencionou chamar de “quarta idade”. Quem lhes fala é um *três âgé* perfeitamente definido.” *De Senectude, I, Norberto Bobbio*²⁰

A figura 3 mostra a projeção de crescimento dessa população em um período de 70 anos permitindo avaliar o impacto dessas modificações demográficas e epidemiológicas³⁴.

Gráfico 3: População Brasileira de 80 Anos e mais, por sexo - 1980 a 2050.

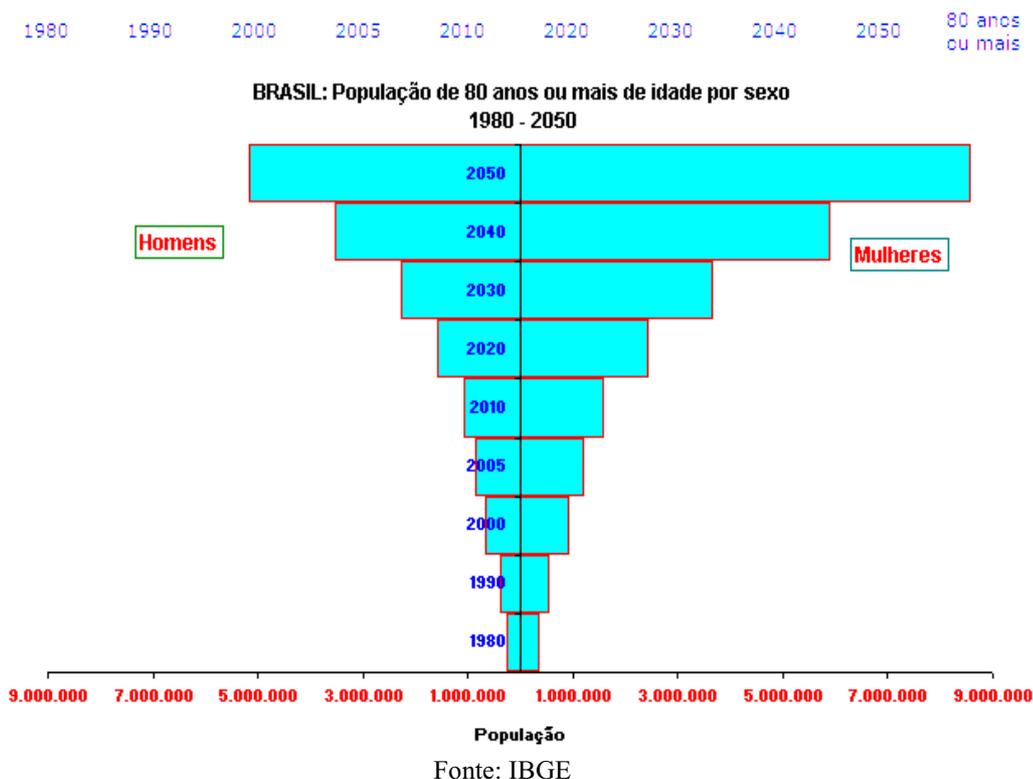


Gráfico 4: Pessoas com 100 anos ou mais de idade, Brasil, 2007.

PESSOAS COM 100 ANOS OU MAIS DE IDADE, BRASIL E UNIDADES DA FEDERAÇÃO

BRASIL E UNIDADES DA FEDERAÇÃO	TOTAL	HOMENS	MULHERES
Brasil	11.422	3.472	7.950
Rondônia	54	27	27
Acre	36	15	21
Amazonas	199	53	146
Roraima	15	8	7
Pará	361	110	351
Amapá	60	19	41
Tocantins	100	39	61
Maranhão	767	238	529
Piauí	329	99	230
Ceará	567	202	365
Rio Grande do Norte	548	135	413
Paraíba	538	141	397
Pernambuco	718	201	517
Alagoas	359	100	259
Sergipe	313	101	212
Bahia	1877	572	1305
Minas Gerais	1420	412	1008
Espírito Santo	212	54	158
Rio de Janeiro	325	86	239
São Paulo	746	252	494
Paraná	424	149	275
Santa Catarina	203	66	137
Rio Grande do Sul	527	126	401
Mato Grosso do Sul	183	66	117
Mato Grosso	177	66	111
Goiás	364	135	229

fonte: Contagem da População 2007

Fonte: IBGE

Fonte: IBGE. O Brasil tem 11.042 pessoas com mais de 100 anos – 7.950 mulheres e 3.472 homens; o levantamento foi feito em municípios com até 170.000 pessoas; regiões metropolitanas como Rio de Janeiro, São Paulo e Belo Horizonte, não foram incluídas - de acordo com a Contagem 2007.

No entanto **não é a quarta idade a categoria nova, é a terceira**¹⁵ – aquela que até a pouco era chamada 3ª idade^[19] – formada por pessoas que não mais se enquadram na idade do trabalho (ou na segunda idade) e tampouco apresentam sinais de senilidade e decrepitude. Mesmo essa classificação é limitada, mas representa um avanço^[20] no

[19] De acordo com Laslett [1987], “terceira idade” requer a existência de uma “comunidade de aposentados”, com peso suficiente na sociedade, demonstrando dispor de saúde, independência financeira e outros meios para tornar reais as expectativas de que essa etapa é propícia à realização e satisfação pessoal”²⁶

[20] A demarcação de grupos populacionais é extremamente importante para a formulação de políticas públicas - para o estabelecimento de direitos e deveres políticos, isto é, para o *status* de cidadão¹⁵.

sentido de reconhecer a **heterogeneidade** dessa população. Ou seja, “**os idosos**” nas faixas etárias de 60 a 100 anos de idade e mais, abrange um período de mais de 50 anos, compreendendo, além de vivências muito diferenciadas, pessoas em pleno vigor físico e mental e outras em situações de dependência - sendo que o principal grupo de deficientes concentra-se entre os idosos^[21].

“O envelhecimento é, em certa medida, resultado da capacidade técnica dos sistemas de saúde de melhorar a vida das pessoas”, segundo Medeiros e Diniz¹⁰ – “não se limitando à extensão da longevidade e à qualidade de vida, mas também à mudança na forma como os anos são vividos”. Nessa perspectiva, “*talvez, um dos aspectos mais contundentes da ocultação e da estigmatização do idoso seja o isolamento total em que a sociedade mantém diante de qualquer abordagem da sexualidade da população nessa faixa etária*”, diz Ibiapina, concluindo que “*no campo da terceira idade, a sexualidade é um tabu.*”³⁷ É neste contexto **no momento da AIDS e de novas tecnologias voltadas para o envelhecimento, que vem à tona a questão da sexualidade dos idosos, sob o viés da doença, que é o HIV/AIDS¹⁴**, constituindo um novo desafio moral a ser enfrentado, na medida em que eles não contam com instrumentos legais de proteção – no Estatuto do Idoso (Lei 10.741, de 1º de outubro de 2003) e a Política Nacional do Idoso (Lei 8.842, de 4 de janeiro de 1994) e revisada em 2006^[22] – não há menção à sexualidade do idoso, seja como cuidado, seja como prevenção¹⁴. Esta afirmativa nos remete a outra pergunta: Já que o “envelhecimento” se tornou um tema tão importante, desde quando e como ele começou a fazer parte das agendas de políticas públicas? E, especificamente, em relação ao nosso problema - existe alguma menção de cuidados ou de proteção em relação à saúde sexual dos idosos?

[21] A esse respeito, ver texto que aproxima teoricamente os temas - envelhecimento e deficiência –, baseado na corrente do modelo social da deficiência, muda a forma tradicional de compreensão da questão, transferindo do indivíduo para a sociedade, a responsabilidade pelas desvantagens relacionadas à deficiência – tema de especial importância para os formuladores de políticas. Medeiros, Diniz (2004)³⁵.

[22] BRASIL. Ministério da Saúde. Legislação. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/saude/cidadao/visualizar_texto.cfm?idtxt=26546&janela=1 - acesso 2007.

1.2 Políticas

Internacionalmente, duas assembléias das Nações Unidas são consideradas significativas para a agenda de políticas públicas da população idosa – Viena, 1982 e Madri, 2002.^[23]

A Assembléia Mundial sobre o Envelhecimento, em Viena no ano de 1982, foi o primeiro fórum global intergovernamental voltado para a questão do envelhecimento populacional, e resultou na aprovação de um plano global de ação que foi considerado um avanço “*pois até então a questão do envelhecimento não era foco de atenção nem das assembléias gerais, nem de nenhuma agência especializada das Nações Unidas*”. A questão do envelhecimento era tratada como um tema marginal pela Organização Internacional do Trabalho (OIT), pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e pela Organização para a Educação, Ciência e Cultura (Unesco) - *como parte das atividades especializadas*.³⁸

O plano teve como objetivo garantir a segurança econômica e social das pessoas idosas e identificar oportunidades para integrar os idosos ao processo de desenvolvimento dos países, tendo por referência a Conferência dos Direitos Humanos de Teerã, de 1968. Segundo Camarano e Pasinato, a preocupação com a população idosa naquele momento foi “resultado de tendências demográficas bem delimitadas e de uma situação de conflito” devido às conseqüências do colonialismo, neocolonialismo, racismo e práticas de *apartheid*, identificando nessa população uma maior “vulnerabilidade”. Assim, as implicações sociais do processo de envelhecimento, não eram ainda expressas – os temas sociais não ocupavam o mesmo lugar dos planos econômicos e políticos dentro das Nações Unidas – e nem os direitos humanos recebiam tratamento adequado. Tendo como pano de fundo a situação de bem-estar social dos idosos em países desenvolvidos, trazia uma concepção de idosos independentes financeiramente, com poder de compra, e suas necessidades deveriam ser ouvidas “pois agregavam valor à economia e permitiam o desenvolvimento de um novo nicho de mercado”. O plano teve também um aspecto de forte conotação voltado à medicalização do processo de envelhecimento. Entretanto, como observam estas autoras, parte das recomendações do Plano de Viena, não puderam ser implementadas, pois dependiam da alocação de recursos, que não foram previstos.

[23] Este segmento “Políticas” se baseou em Camarano e Pasinato^(2004,pp.253-292) O Envelhecimento populacional na Agenda das Políticas Públicas.³⁸

A partir desta assembléia países em desenvolvimento passaram a incorporar, gradativamente, a questão do envelhecimento em suas agendas políticas, alguns governos da América Latina modificaram suas constituições, em diferentes graus, estabelecendo leis que favoreciam a população idosa: Brasil (1988), Peru (1993), Bolívia (1994), Equador (1998), Venezuela (1999).

Entre Viena e Madri – 20 anos se passaram – e Camarano e Pasinato comentam as profundas modificações que aconteceram nos planos econômico, social e político dos países e com a entrada expressiva da questão dos idosos na década de 90. Segundo Lloyd-Sherlock, 2002,³⁸ a visão simplista do debate político e acadêmico vigente, considerava a população idosa como um segmento homogêneo com necessidades e experiências comuns, o que levou a duas visões opostas: a de associar envelhecimento à dependência e problemas sociais, ameaçando o futuro das economias e da própria democracia; e a visão de considerar os idosos com possibilidades de contribuir para o desenvolvimento econômico e social, sendo uma fonte de recursos para o bem-estar das famílias e das comunidades - no trabalho voluntário, no cuidado dos netos, aí incluídos os órfãos da aids.

Em 1992 foi aprovada a Proclamação sobre o Envelhecimento na Assembléia Geral da ONU – sendo estabelecido o ano de 1999 como o Ano Internacional dos Idosos^[24] – e foram definidos os parâmetros para o início da elaboração de um marco conceitual sobre a questão do envelhecimento, que foi elaborado em 1995^[25] com quatro principais dimensões de análise em uma “*sociedade para todas as idades*”:

- a situação dos idosos;
- o desenvolvimento individual continuado;
- as relações multigeracionais e
- a inter-relação entre envelhecimento e desenvolvimento social.

Os idosos passaram a ser considerados também em outros fóruns das Nações Unidas ao longo da década de 90 - deixando, gradualmente, de serem vistos como um subgrupo vulnerável e dependente – sendo que esta visão foi substituída pela de uma população ativa, atuante e devendo ser incorporada ao bem-estar de toda a sociedade.³⁸

Em **1999**, na comemoração do **Ano Internacional do Idoso**, os países membros foram incentivados a aplicar os **cinco princípios básicos em favor dos idosos**, já adotados na Assembléia Geral de 1991: **independência, participação, cuidados, auto-**

[24] Slogan do Ano Internacional do Idoso: “*sociedade para todas as idades*”

[25] Documento 50/114 da ONU

realização e dignidade. Foi nesse contexto, segundo Camarano e Pasinato, que a Declaração do Milênio de 2000 “apesar de não fazer menção explícita à questão do envelhecimento, convocou toda a humanidade a participar de um esforço para a redução da pobreza e consagração dos direitos humanos”.³⁸

Na **Segunda Assembléia Mundial sobre Envelhecimento, em Madri, 2002**, o relatório do conselho econômico e social da ONU chamou a atenção para as **mudanças sociais, culturais e tecnológicas em curso em todo o mundo que implicam mudanças nas estruturas de valores** – como por exemplo, as mudanças nos códigos de valores que regem cada uma das gerações e na forma de transmissão de valores conhecimentos e responsabilidades de uma geração para a subsequente, pois “**as gerações mais jovens adquirem boa parte de seu código de valores de seus próprios companheiros.**” [ONU, 2001]³⁸

Em um contexto bastante diverso de Viena, **destacou-se a colaboração estabelecida entre o Estado e a sociedade civil** – por volta de 700 organizações não-governamentais passaram a ter assento no conselho consultivo da ONU, em todos os temas – sendo que a Conferência das Nações Unidas sobre Direitos Humanos de 93 em Viena foi a referência nesse tema. Também foram aprovados, uma nova declaração política e um novo plano de ação como orientação de medidas normativas sobre o envelhecimento no início do século XXI - sendo este plano fundamentado em três princípios básicos:

- a) **participação ativa dos idosos na sociedade no desenvolvimento e na luta contra a pobreza** (políticas de trabalho, integração social e seguridade social);
- b) **fomento da saúde e bem-estar na velhice: promoção do envelhecimento saudável** (promoção à saúde, acesso universal aos serviços de saúde pública ao longo da vida e em decorrência, a consideração da importância de fatores ambientais, econômicos, sociais, educacionais, dentre outros, no aparecimento de enfermidades e incapacidades); e
- c) **criação de um entorno propício e favorável ao envelhecimento** (promover políticas voltadas para a família e a comunidade que assegurem um envelhecimento seguro e promovam a **solidariedade intergeracional**).

Na declaração política, um avanço com relação à contribuição dos idosos na sociedade:

“Quando o envelhecimento é aceito como um êxito, o aproveitamento da competência, experiência e dos recursos humanos dos grupos mais velhos é assumido com naturalidade, como uma vantagem para o crescimento de sociedades humanas maduras e plenamente integradas.”³⁸

O Plano de Madri contém 35 objetivos e 239 recomendações para a adoção de medidas dirigidas aos governos nacionais e **salienta a necessidade de parcerias com membros da sociedade civil e setor privado para sua execução** – cabendo aos governos explicitar as parcerias no processo de implementação, estabelecendo responsabilidades de cada parte e as do próprio governo – este foi um avanço importante. Outro, foi a consideração da **dimensão de gênero** no parágrafo 8º – “a integração de uma perspectiva de gênero nas políticas, programas e legislação sobre envelhecimento” - sugerindo, por exemplo, no caso da seguridade social, para que se leve em conta **a igualdade entre homens e mulheres** nos sistemas de seguridade social; entretanto, o mesmo parágrafo estabelece que “a situação das mulheres idosas deve ter prioridade nas ações políticas”, deixando claro que **a preocupação com gênero se restringe às mulheres**^[26]. Alguns autores ^[27] encontraram no plano, mais de 40 artigos enfatizando a maior vulnerabilidade das mulheres (quanto às condições de bem-estar e defendendo políticas e programas voltados para elas). Não há qualquer reconhecimento que homens idosos têm necessidades especiais – mesmo que alguns trabalhos demonstrem, segundo Camarano e Pasinato, que os homens encontram maiores dificuldades com a aposentadoria^[28] do que as mulheres – o receio, nessa perspectiva, é que essa visão do Plano de Madri possa afetar a formulação de políticas dos países em desenvolvimento.³⁸

A implementação do Plano de Madri, como a de qualquer política, depende da alocação de recursos – que não foram previstos para o cumprimento das metas – e deverá passar por uma avaliação das prioridades nacionais, de políticas sociais, etc.; e, segundo as recomendações das Nações Unidas “corresponde a cada país desenvolver os

[26] No entanto, no relatório anual da UNAIDS (cap.II), sobre a pandemia da aids, o aumento da contaminação feminina é atribuído aos “homens que têm relações homossexuais e transmitem para as mulheres”, sugerindo uma maior vulnerabilidade delas às DSTs e aids, até pelas desigualdades culturais de gênero em países em desenvolvimento. (Obs. desta pesquisadora)

[27] Knodel e Ofstedal (2003)³⁸

[28] [Simões, 2004]³⁸

mecanismos necessários à promoção de um nível de bem-estar social adequado ao número adicional de anos de vida da população idosa”.³⁸

Quanto aos desdobramentos do Plano de Madri, o alto grau de generalização frente às **diversidades regionais no processo de envelhecimento quanto às condições socioeconômicas e culturais** foi reconhecido pelos órgãos regionais vinculados às Nações Unidas – que elaboraram então cinco textos, contendo estratégias e levando em conta as especificidades dos idosos em suas regiões; nos textos, são realçadas a importância da contribuição das pessoas idosas no trabalho voluntário, no de subsistência e remunerado, no cuidado com os membros da família – vista como a fonte de apoio natural para as pessoas idosas quanto à segurança e ao suporte emocional e, observando-se pequenas variações em relação à **solidariedade intergeracional**, nos textos regionais que enfatizam suas particularidades. Assim, na Europa é enfocada a necessidade de assegurar uma plena integração e participação na sociedade; enquanto na América Latina a principal preocupação se refere à proteção dos direitos humanos e com a provisão de necessidades básicas da população idosa; na região da Ásia e do Pacífico é enfatizado o acesso às novas tecnologias que permitem aos idosos manter sua independência, bem como os aspectos ligados a um planejamento urbano amigável e à necessidade de criarem mecanismos de apoio para os cuidadores. Essa questão dos cuidadores nessa região e na África Subsaariana adquire uma importância especial frente à crescente mortalidade feminina por aids, que resulta no aumento de famílias formadas por avós e netos, não podendo contar com a geração do meio. Uma avaliação e revisão do Plano de Madri, já está em curso pelo Departamento de Assuntos Sociais e Econômicos das Nações Unidas.³⁸

No Brasil, de acordo com Camarano e Pasinato, o sistema de proteção social remonta ao período colonial - com a criação de instituições de caráter assistencial como a Santa Casa de Misericórdia de Santos. Montepios civis e militares e outras sociedades beneficentes são identificados no período imperial.³⁸ Em 1888 foi regulamentado o direito à aposentadoria dos empregados dos Correios - sendo que as primeiras políticas previdenciárias de iniciativa estatal para trabalhadores do setor privado surgiram no início do século XX. No entanto, de acordo com as autoras, **o envelhecimento populacional na agenda de políticas públicas surgiu por influências e pressões da sociedade civil, das associações científicas e dos grupos políticos**, destacando-se duas entre elas nos anos 60, cujo impacto foi crucial para o desenvolvimento futuro das políticas para a população idosa brasileiras: a primeira delas foi a criação da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia em 1961 e a segunda teve início em 1963, por

iniciativa do Serviço Social do Comércio (Sesc).^[29] Segundo Camarano e Pasinato, a ação do Sesc revolucionou o trabalho de assistência social ao idoso sendo decisiva na deflagração de uma política dirigida a esse segmento populacional – “pois até então as instituições que cuidavam da população idosa eram apenas voltadas para o atendimento asilar.”³⁸

A primeira iniciativa de assistência ao idoso por parte do governo federal ocorreu em 1974 - e se constituía de ações preventivas realizadas em centros sociais do Instituto Nacional de Previdência Social (INPS) e da sociedade civil - bem como de internação custodial dos aposentados e pensionistas do INPS a partir de 60 anos. A admissão era feita considerando o desgaste físico e mental dos idosos, a insuficiência de recursos próprios e familiares e a inexistência de família ou abandono por ela.³⁸

Outra iniciativa do governo federal em prol dos idosos carentes durante os anos 70 foi a criação de tipos de benefícios não-contributivos: as aposentadorias para os trabalhadores rurais e a renda mensal vitalícia (RMV) para os necessitados urbanos e rurais. As RMVs criadas em 1974 no âmbito da política previdenciária foram as primeiras medidas de proteção do portador de deficiência e do idoso necessitado.

Um primeiro documento do governo federal contendo algumas diretrizes para uma política social para a população idosa em 1976 – *Política social para o idoso: diretrizes básicas* [ver Brasil (2002)] baseou-se em três seminários regionais realizados em São Paulo, Belo Horizonte e Fortaleza e um nacional, objetivando a identificação das condições de vida do idoso brasileiro e do apoio assistencial existente para prover suas necessidades.

Até essa época as políticas do governo federal consistiam no provimento de renda para a população idosa, que trabalhou de alguma forma, e de assistência social para os idosos e dependentes, tendo uma visão predominante de vulnerabilidade e dependência do segmento, até a mudança dessa perspectiva nos anos 80 por influência do debate internacional.

A partir de 1982, sendo signatário do Plano Internacional de Ação para o Envelhecimento, o Brasil passou a incorporar o tema em sua agenda política coincidindo com o período de redemocratização do país, possibilitando “um amplo

[29] O SESC “... consistiu de um pequeno grupo de comerciários na cidade de São Paulo, preocupados com o desamparo e a solidão dos idosos.”³⁸

debate do processo constituinte que resultou na incorporação do tema no capítulo referente às questões sociais do texto constitucional de 1988.^[30]

Embora a **Constituição de 1988** tenha sido um grande avanço quanto ao papel do Estado na proteção ao idoso a família continuou sendo a principal responsável pelo cuidado, como observam Camarano e Pasini, podendo ser criminalizada caso não o faça.^[31] Uma outra questão se refere ao artigo 227 do capítulo VII, que explicita a absoluta prioridade do direito à vida, entre outros, das crianças e dos adolescentes. E, apesar deste artigo fazer parte do capítulo sobre a família, a criança, o adolescente e o idoso, este último foi totalmente esquecido.^[32]

Em **1994** foi aprovada a **Política Nacional do Idoso** (Lei 8.842) consistindo em um conjunto de ações governamentais com o objetivo de assegurar os direitos sociais dos idosos a partir do princípio de que “o idoso é um sujeito de direitos e deve ser atendido de maneira diferenciada em cada uma de suas necessidades: físicas, sociais, econômicas e políticas”. A coordenação e gestão ficaram a cargo da Secretaria de Assistência Social do então MPAS, atualmente Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS). Foi também criado o Conselho Nacional dos Direitos do Idoso (CNDI) que veio a ser implementado somente em 2002.

A Política Nacional do Idoso, conforme Camarano e Pasinato, tem dois eixos norteadores: 1) medidas preventivas com especial destaque para a promoção da saúde e atendimento multidisciplinar específico e 2) considera que “o principal problema que pode afetar o idoso como consequência da evolução de suas enfermidades e de seu estilo de vida é a perda de sua capacidade funcional, isto é, a perda das habilidades físicas e mentais necessárias para a realização de suas atividades básicas e instrumentais da vida diária” [MS (2002, p.15)]³⁸. Levando isso em consideração as principais diretrizes traçadas foram: promoção do envelhecimento saudável; manutenção da capacidade funcional; assistência às necessidades de saúde do idoso; reabilitação da capacidade funcional comprometida; capacitação de recursos humanos especializados;

[30] A sociedade brasileira já vinha se organizando para as reivindicações das pessoas idosas, desde 1977 com a primeira organização social - a Associação Cearense Pró-Idosos (Acepi); e em 1984 com a criação por outra manifestação civil da Confederação Brasileira de Aposentados e Pensionistas (Cobap) - tendo por antecedente na década de 60 com a criação da União dos Aposentados e Pensionistas do Brasil. Em 1985 foi criada a Associação Nacional de Gerontologia (ANG) “órgão técnico-científico de âmbito nacional voltado para a investigação e prática científica em ações de atenção ao idoso.” p. 266.

[31] Título VII - Dos Crimes Contra Família - Capítulo III, artigo 244, do Código Penal.

[32] “É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.”

apoio ao desenvolvimento de cuidados informais; e apoio a estudos e pesquisas sobre o tema^[33].

A legislação voltada à atenção dos idosos permaneceu fragmentada em ordenamentos jurídicos setoriais ou em instrumentos de gestão política até recentemente – e após sete anos de tramitação no Congresso Nacional foi sancionado **em 2003 o Estatuto do Idoso**, que apresenta em uma única e ampla peça legal muitas das leis e políticas já aprovadas e incorpora novos elementos e enfoques, dando um tratamento integral com uma visão de longo prazo ao estabelecimento de medidas que visam proporcionar o bem-estar aos idosos. Velazco e Romero (2000)^[34] salientam que **isso representa um fator de igualdade e de diferenciação para promover a igualdade substantiva vinculada à justiça social que nada mais é do que a equidade entre partes iguais**. De acordo com Uriona e Hakkert (2002)³⁸ “uma lei geral voltada especificamente para os idosos “é consoante com a construção de um entorno propício e favorável para as pessoas de todas as idades”^[35] Este novo instrumento, de acordo com Camarano e Pasinato conta com 118 artigos versando sobre diversas áreas dos direitos fundamentais e das necessidades de proteção dos idosos, visando reforçar as diretrizes contidas na PNI. A questão do envelhecimento também aparece articulada com ações referentes ao meio-ambiente a partir da agenda 21^[36] e desenvolvimento sustentável e defesa do consumidor, “além do Código de Defesa e Proteção do Consumidor, outras iniciativas foram levadas a cabo para a proteção específica desse subgrupo” como “a Lei Federal 8.926 de 8 de agosto de 1994 que tornou obrigatória a inclusão de advertências e recomendações nas bulas de medicamentos sobre seu uso por pessoas com mais de 65 anos de idade”^{.38}

Em relação às políticas de saúde, a população idosa difere radicalmente do restante da população quanto aos padrões de morbimortalidade, requerendo políticas de saúde especiais, e se caracterizando primordialmente por enfermidades crônicas, que resultam em um maior número de consultas médicas, internações hospitalares (número e tempo de permanência), exames periódicos, medicamentos, etc. Por outro lado desde

[33] Ver: Portaria 2.528/06 - Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa
http://portal.saude.gov.br/portal/saude/cidadao/visualizar_texto.cfm?idtxt=26546&janela=1

[34] *Apud* Uriona e Hakkert (2002) *in* p. 270

[35] Este constitui um dos três princípios do Plano de Ação para o Envelhecimento, de Madri.³⁸

[36] Documento elaborado por governos e instituições da sociedade civil de 179 países aprovado na Conferência das Nações Unidas sobre o Meio Ambiente e Desenvolvimento (Cnumad) em 1992 no Rio de Janeiro.

1997 a OMS tem recomendado “que os programas de envelhecimento e saúde considerem o envelhecimento como uma parte do ciclo vital, o que implica não considerar os idosos como um grupo estático, separado do resto da população [Sayeg e Mesquita, 2002].³⁸

Como parte de um programa de promoção de um envelhecimento saudável e ativo como preconizado pelos Planos de Ação de Envelhecimento de Viena e Madri, foram implantadas políticas na área de envelhecimento, de Integração Social, de Educação e Cultura, de Associações de aposentados e pensionistas e de Esporte e Turismo. No entanto, os cuidados, os esclarecimentos e a prevenção com a saúde sexual, não são mencionados. Isto é, o próprio Estado contribui para que seja mantido o estereótipo do idoso assexuado - apesar do incentivo à ‘saudável e ativa’ e das drogas que prolongam a vida sexual. Como eles se sentem em relação a isso?

CAPÍTULO 2. HIV/AIDS

Os dados internacionais sobre DSTs e HIV/aids se concentram nas faixas etárias entre 15 e 49 anos, tornando informações sobre as taxas de infecção pelo HIV em pessoas acima de 50 anos limitadas. Mas, para uma visão mais ampla da questão dos idosos com aids, consideramos relevante trazer esses dados que são expostos em dois segmentos. O primeiro, se refere a países onde o HIV/aids tem um efeito econômico, social e psicológico devastador e pouco conhecido sobre as mulheres e homens idosos. No segundo, são expostos os dados oficiais sobre a situação mundial da pandemia, que não inclui pessoas com 50 anos e mais. Enfim, no terceiro segmento, a questão da sexualidade concernente a pessoas mais velhas, é abordada e discutida em vários trabalhos, no rastro do crescente número de novas contaminações. Organizamos esta terceira parte trazendo, primeiramente, os trabalhos internacionais e em seguida a produção nacional, bem como a evolução da doença na população idosa no Brasil, que fez emergir um novo perfil da aids – do *envelhecimento*.

2.1 Aids e Idosos

Segundo a “Help Age Internacional”^[37], há poucos dados disponíveis sobre pessoas acima dos 50 anos e onde estas informações existem, no entanto, sugerem que pessoas com mais de 50 anos têm um baixo risco de infecção pelo HIV. A Help Age relata, no entanto, alguns achados encontrados em sua investigação em diferentes países em desenvolvimento:

- As informações sobre HIV/aids não são dirigidas às pessoas idosas, já que se presume que não sejam sexualmente ativos e portanto são de baixo risco.
- Na Tanzânia e no Camboja, os dados demonstram que as mulheres e os homens idosos priorizam as fontes de informação verbais (como educadores comunitários, visitas de atenção domiciliar, o rádio e a televisão), às informações escritas.
- Somente 04 dos 60 entrevistados no Camboja disseram ter recebido informações concernentes a eles, por parte de organizações externas.

^[37] A Help Age Internacional se constitui em uma rede global sem fins lucrativos, cujas atividades são realizadas em parceria com organizações de pessoas idosas, comunidades e ONGs. Trabalham em colaboração com instituições acadêmicas em projetos de investigação e através do apoio a programas práticos que melhorem a vida das pessoas idosas desfavorecidas.³⁹

- Um estudo na África do Sul encontrou no grupo de 50 anos e mais, o mais alto nível de respostas incorretas às perguntas sobre HIV e aids, seguido pelo grupo mais jovem (crianças de 12 a 14 anos).
- Em Uganda, 4,6% das pessoas que utilizaram os serviços de testagem anônima, entre 1992 e 2002, tinham mais de 50 anos. Destes, um em cada cinco era HIV positivo (24% mulheres e 18% homens).
- Outro estudo na África do Sul mostrou que as taxas de infecção pelo HIV em pessoas acima de 50 anos, era de 12% para homens e de 15% para mulheres.
- Na Etiópia, das 45 pessoas acima dos 50 anos que utilizaram os serviços de testagem anônima, entre setembro de 2002 e agosto de 2003, 22 eram HIV positivas.
- Uma pesquisa feita em um centro de testagem anônima de Addis Abeba, mostrou que de 2.3% dos testados tinham mais de 50 anos e, destes, 39% foram positivos.
- Em Chiang Mai, Tailândia, se estima que aproximadamente 5% das pessoas infectadas pelo HIV têm mais de 50 anos; e na cidade de Yunan, China, calcula-se que esta cifra chegue a 7%.

Ainda segundo a Help Age Internacional³⁹ é importante assinalar que, nestes países, 90% do cuidado às pessoas com **aids** é feito em abrigos, geralmente por mulheres idosas. Até dois terços das pessoas que vivem com **aids** são cuidadas por seus pais, que têm entre 60 e 70 anos. Mais de 64.000 pessoas acima dos 50 anos, na Tailândia, perderam um ou mais filhos adultos por **aids**, em 2001.

Os idosos, nesses países, cuidam dos filhos e filhas infectados pelo HIV/**aids** - além de se encarregar do cuidado e atenção aos doentes e às crianças que ficam órfãs. Eles também estão em risco de se contaminar com o vírus HIV. A Help Age relata que nove entre dez crianças que ficaram órfãs, vivem com a “família adotada”. Mais de 60% das crianças vivem em moradias encabeçadas pelo avô ou pela avó, na Namíbia, na África do Sul e Zimbábwe e – em Botswana, Malawi e Tanzânia são mais de 50%. Os abrigos geridos por meninos ou meninas são menos de 1%. Os abrigos dirigidos por mulheres idosas têm o dobro de probabilidade de incluir órfãos, que os dirigidos por homens idosos. Cabe aos idosos, portanto, naqueles países, um importante papel no enfrentamento dos efeitos dolorosos e devastadores da doença aids.

2.2 A Aids no Mundo

Gráfico 5: A Aids no Mundo



Fonte: Onusida-AFP-07.

- Segundo o Relatório UNAIDS-2007⁴⁰, estima-se atualmente no mundo, 33,2 milhões de pessoas infectadas pelo HIV/aids (PN-DST/Aids)^[38]. A aids já matou desde o seu surgimento em 1981 25 milhões de pessoas. A prevalência de HIV ou seja, a proporção de pessoas vivendo com o vírus - parece ter se estabilizado.
- A África Subsaariana continua sendo a **região mais afetada no mundo** concentrando 68% do total mundial – 22,5 milhões de pessoas vivendo com o vírus - **a maioria (61%) de mulheres. De todos os países do mundo a África do Sul é o país que tem o maior número de infecções por HIV** - mas assim

[38] Nota do Relatório: A maioria das estimativas publicadas no *2007 AIDS epidemic update* são mais baixas que aquelas publicadas em relatórios anteriores, não só em relação a 2007 como também em relação a anos anteriores. As revisões **se devem principalmente a metodologias aprimoradas, vigilância melhorada em alguns países e mudanças nas suposições epidemiológicas chaves** utilizadas para calcular as estimativas. Aproximadamente 70% da diferença pode ser explicada por reduções de prevalência na **Índia** (que por si só representa em torno da metade das revisões realizadas) e por vários países da África Subsaariana, incluindo **Nigéria, Moçambique, Zimbábue, Quênia e Angola**. Fonte: www.aids.gov.br

como a maioria dos países no Sul, no Leste e no Oeste da África, a prevalência de HIV entre adultos já começou a diminuir, segundo este relatório.

- **O Caribe** permanece a **segunda região mais afetada no mundo** - com 230.000 pessoas contaminadas pelo HIV. **República Dominicana e Haiti** juntos têm quase 75% das pessoas vivendo com HIV – e é uma das principais causas de morte entre pessoas na faixa de 25 a 44 anos.
- Na **Ásia** estimou-se que 440.000 pessoas se infectaram em 2006 – perfazendo um total de **4,9 milhões** de pessoas vivendo com HIV. Na **Ásia Oriental**, o **número de novas infecções por HIV foi quase 20% maior que em 2001**. A prevalência do vírus é maior no Sudeste da Ásia existindo grande variação nas tendências epidemiológicas dos diversos países – em **Myanmar na Tailândia e Camboja** há diminuição de prevalência enquanto na **Indonésia** e no **Vietnã** a epidemia está crescendo num ritmo bastante acelerado. Na **Índia** a epidemia continuou a afetar um número grande de pessoas – 2,5 milhões de pessoas em 2006.
- No **Leste Europeu** e na **Ásia Central** o número de pessoas contaminadas com o HIV aumentou (150%) e 55.000 pessoas na região morreram de doenças relacionadas à aids em 2007. Estima-se que haja um total de 1,6 milhões de pessoas contaminadas – **noventa por cento delas vivem no Leste Europeu - Ucrânia e Rússia**.
- **América do Norte, Europa Ocidental e Central** têm um total aproximado de **2,1 milhões de pessoas vivendo com HIV** - incluindo as 78.000 pessoas que se contaminaram no último ano. Estima-se que 32.000 pessoas morreram de doenças relacionadas à aids em 2007.
- No **Oriente Médio e África do Norte** estima-se que 35.000 novas contaminações em 2007, perfazendo um total de **380.000 pessoas contaminadas pelo HIV**. Morreram, de doenças relacionadas à aids nesse período, 25.000 pessoas.
- Na **Oceania** estima-se que **14.000 pessoas contraíram o HIV em 2007**, perfazendo um total de 75.000 de pessoas contaminadas nesta região. Mais de 70% desse total moram na **Papua-Nova Guiné** onde a epidemia continua a se alastrar - embora a níveis um pouco inferiores aos que se estimavam antes.
- Na **Austrália** e na **Nova Zelândia** o **sexo desprotegido entre homens** é o principal meio de transmissão do HIV.

- Na **América Latina**, o número estimado é de **1,6 milhão de pessoas vivendo com aids – um terço delas no Brasil. O sexo sem proteção entre homens é um fator importante de risco na região**^[39]. Concentrada, de início, entre homens que fazem sexo com homens, a epidemia englobou usuários de drogas injetáveis se estendendo depois à população em geral – **com um número cada vez maior de mulheres infectadas**, segundo este relatório. **O sexo desprotegido entre homens permanece como fator importante e estima-se que seja responsável por aproximadamente 50% de todas as contaminações por HIV na categoria de transmissão sexual no Brasil.**

2.3 Sexualidade e Envelhecimento

Em 2003, Gott^[40] e Hinchliff^[41] do SISA⁴², conduziram um dos primeiros estudos⁴¹ do Reino Unido sobre sexualidade na velhice com visão multidisciplinar utilizando uma triangulação de métodos com dados quantitativos (questionário de auto-resposta) e qualitativos (entrevista semi-estruturada) e duas medidas de qualidade de vida (WHOQOL-100 e WHOQOL Importance Scale) – a fim de investigar a importância do sexo na percepção da qualidade de vida dos idosos. Participaram 44 pessoas – 21 homens e 23 mulheres – de 50 a 92 anos – e o estudo chegou a algumas conclusões.

Em primeiro lugar o estudo revelou que o sexo em idades mais avançadas é visto como um componente importante dentro de uma relação afetiva íntima – não havendo nenhum interesse fora desse contexto - por ex. sob a forma de “ficar uma noite”. Já, para as pessoas não envolvidas em um relacionamento, o sexo não teve importância prioritária. Alguns assumiram que não voltariam a ser sexualmente ativos por motivos de viuvez ou de saúde – e poderiam ser classificados como “sexualmente aposentados”, outros admitiram que se conseguissem superar alguns problemas de saúde considerariam priorizar novamente o sexo em suas vidas. **Em segundo lugar**, o

^[39] Bolívia, Chile, Equador e Peru na América do Sul, e El Salvador, Guatemala, Honduras, México, Nicarágua e Panamá na América Central. Fonte: Relatório UNAIDS, www.aids.gov.br

^[40] A Dra. Merryn Gott é geriatra e trabalha no SISA desde 2000, desenvolvendo programas de investigação sobre Sexualidade, Saúde Sexual e Envelhecimento e também coordena o módulo 'Doentes Idosos e Pessoas Idosas', sobre questões de fim da vida, para as pessoas mais velhas.

^[41] Dr Sharon Hinchliff é Research Associate no SISA.

^[42] SISA - Sheffield Institute for Studies on Ageing - The University Of Sheffield, UK - grupo de especialistas em investigação e formação geriátrica-gerontológica, que forma uma secção da Divisão de Clínica em Ciências pela Faculdade de Medicina. <http://www.shef.ac.uk/sisa/>

surgimento de dificuldades para continuar sexualmente ativo pode levar os mais velhos a redefinir o significado de “sexo”: a manutenção da intimidade física, o “tocar” e o sexo oral, aparecem como centrais para o bem-estar quando o sexo penetrativo já não é mais possível. **Em terceiro lugar**, a idade *per se*, não tem um impacto direto sobre a importância do sexo em idades mais avançadas; e a redução ou cessação da atividade sexual foi encarada como uma expectativa “normal do envelhecimento” por alguns participantes do sexo masculino. Devido à abrangência das idades - 50 a 92 anos - as pesquisadoras observaram uma notável diferença entre as atitudes e comportamentos daqueles na faixa dos 50 e os de 80 anos e mais. Diferenças essas que, segundo Foucault [1979, p.105]⁴² “refletem entendimentos da sexualidade como uma “construção histórica”^[43] - observam as autoras. Na **conclusão**, Gott e Hinchliff referem que seu trabalho não corrobora com o estereótipo de “assexuado” dos idosos. Ao contrário, ele ilumina a diversidade de olhares sobre o valor do sexo em idade avançada, evidenciando a heterogeneidade nas atitudes e experiências de vida. Chama também a atenção para a questão de mitos emergentes, como o de que o sexo é um componente necessário para uma velhice bem sucedida e também para o fato de que uma pessoa não ser sexualmente ativa não significa que o sexo não seja importante para ela, como se presumia. Somente quando as barreiras são vistas como insuperáveis e proibitivas, o sexo não assume importância, independente da idade, concluem Gott e Hinchliff.

Em seu estudo sobre “Saúde Sexual e os Novos Idosos” (2006)⁴³, Gott chama a atenção para o fato de que, enquanto as questões sobre saúde sexual em idades mais velhas tiveram sempre baixa prioridade, tanto nas políticas, nas atividades e nas pesquisas, uma mudança sócio-cultural em atitudes relativas à sexualidade e ao envelhecimento vem desafiando o estereótipo tradicional da ‘velhice assexuada’ na medida em que a função sexual passou a ser vista, como um componente vital para se alcançar um envelhecimento de sucesso em geral. Os fatores-chave que consolidam esta mudança incluem aumento da “terapia médica” da sexualidade, junto com mudanças de atitudes e comportamentos sexuais das pessoas mais velhas. A geração dos “baby-boomers” que agora entra na chamada 3ª idade confunde, segundo Gott, suas expectativas sobre o que significa “ser velho”, particularmente em relação à sexualidade. Por exemplo, divórcio e taxas de re-matrimônio^[44] estão aumentando continuamente em idades tardias; há uma tendência crescente de vida íntima, mas de

[43] Este aspecto é desenvolvido por Gott, em “Sexual health and the new ageing”⁴³

[44] Sobre esse fenômeno do re-matrimônio ser mais frequente entre pessoas do sexo masculino - Ver CAMARANO, A. A. Os novos idosos Brasileiros: muito além dos 60? Rio de Janeiro: IPEA, 2004. p.32¹⁵

não-coabitação nas relações entre pessoas mais velhas; e existe uma maior aceitação legal e social de estilos de vida não-heterossexuais – lésbicas e gays mais velhos estão mais abertos em relação à sua identidade sexual. Uma nova indústria está sendo implantada ao redor deste grupo de idosos^[45] oferecendo serviços de encontros entre pessoas mais velhas e de aconselhamento sobre como formar relacionamentos íntimos na idade mais avançada. Essas mudanças de valores, de atitudes e de comportamentos, ficam ainda mais evidentes ao se constatar que as taxas de infecções sexualmente transmissíveis, inclusive o HIV, estão aumentando rapidamente entre pessoas com mais de 50 anos. Aproximadamente 11% dos casos de AIDS e 7% dos casos de HIV no Reino Unido, são diagnosticados em indivíduos de mais de 50 anos (UK, 2003)⁴³.

Um outro aspecto de como a sexualidade dos idosos vem sendo não só entendida como também vivida, abordado por Gott, é a crescente ‘terapia médica’^[46] da sexualidade - pois a medicina agora se estende até ao desempenho e ao prazer sexual – na medida em que esta questão se tornou importante na ‘saúde pública’. Tanto homens como mulheres mais velhas têm sido identificados como estando sujeitos a um maior risco de disfunções sexuais incluindo a disfunção erétil e a disfunção sexual feminina. O que porém é interessante, diz Gott, é que apesar de mais pessoas idosas entenderem que o sexo é uma qualidade importante da vida na idade mais avançada, parecem também aceitar quando se defrontam com barreiras para a atividade sexual. Porém, o advento de novos produtos farmacêuticos, estão desafiando esta visão, observa a pesquisadora, acrescentando que – pesquisas na Nova Zelândia indicam que a medicação para disfunção erétil contribuiu para criar uma situação na qual fazer a opção de “abandonar o sexo”, em qualquer idade, não é considerado aceitável⁴⁴. O sucesso comercial da “pílula azul” incitou as companhias farmacêuticas a procurar por uma alternativa feminina embora isso não esteja sendo tão simples como pensavam. Porém a “disfunção sexual feminina” continua firmemente enraizada no DSM-IV^[47] - afirmando que afeta 42% da população dos EUA e que é “relativa e progressiva com a idade”. Apesar da considerável oposição e das dificuldades óbvias de um sistema de classificação que considera quase a metade de todas as mulheres como sexualmente ‘anormais’; observa Gott, existe pouca evidência de que mulheres mais velhas sejam mais afetadas por

^[45] Ver *Debert*²⁶ “...relacionadas com o que Jameson [1984] caracterizou como a prodigiosa expansão de capital, especialmente depois dos anos 70, para áreas até então não mercantilizadas” *A Reinvenção da Velhice*, 1999, p. 20

^[46] Ver *Debert*²⁶, sobre a gestão da velhice.

^[47] DSM - Diagnostic and Statical Manual – o Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais é uma publicação da American Psychiatric Association, Washington D.C. sendo a sua 4ª edição conhecida pela designação “DSM-IV”.

problemas sexuais do que as mais novas - porém esta visão se encaixa com uma visão crescente de que um ‘envelhecimento normal’ pode, mas não precisa necessariamente, ser o causador da ‘disfunção sexual’. Dentro deste contexto, continua a autora, qualquer perda de desejo sexual ou desempenho menos otimizado de relações sexuais, em qualquer idade, é julgado anormal e necessita de uma resposta sob forma de ‘tratamento’ médico. Ainda que isso possa levantar preocupações sobre um excesso de tratamento médico do sexo, essa tendência de ver a sexualidade através de uma lente biomédica veio para ficar, conclui Gott - “aqueles que trabalham com pessoas idosas devem esperar que no futuro estejam cada vez mais envolvidos com o gerenciamento ou administração da sexualidade e talvez precisem de treinamento adicional nesta área” pois “reconhecer a sexualidade em idades mais avançadas deixará de ser uma opção.”⁴³

Nos EUA, Munk e Jenison⁴⁵, do New Mexico AIDS Education and Training Center, desenvolvem um estudo desde 2004, acompanhando pessoas com 50 anos e mais, contaminadas pelo HIV. O estudo tem por objetivo saber quem são essas pessoas que se contaminaram, por que elas se contaminaram e se o HIV é diferente para as pessoas dessa idade, ou seja, quais os problemas de saúde que são comuns e quais os diferentes em especial com relação à saúde mental. O número de idosos diagnosticados com AIDS vem crescendo, sendo que a metade dessa população foi infectada há um ano ou menos. Até maio/2007 foi registrado um total aproximado de 78.000 pessoas com 50 anos ou mais contaminadas pelo HIV/Aids, nos EUA, representando 10-15% do total de pessoas infectadas pelo HIV. Várias razões são apontadas pelos pesquisadores, para a contaminação: 1) os serviços de saúde não costumam testar os idosos; 2) os idosos podem não se perceber em risco para a AIDS; 3) muitos idosos são solteiros recentes, se divorciaram ou perderam seus companheiros e enquanto estavam casados ignoravam as mensagens de prevenção ao HIV; 4) há uma lacuna nas campanhas educacionais de prevenção aos idosos; 5) Crença de que o HIV só atinja os jovens; 6) não uso de preservativos; 7) troca de agulhas com pessoas contaminadas (em torno de 17% das infecções em idosos); 8) relações sexuais desprotegidas – hetero ou homossexuais; e os fármacos para disfunção erétil podem também estar contribuindo para o aumento das taxas de transmissão de DSTs entre os idosos. Munk e Jenison apresentam algumas conclusões: - o número de pessoas infectadas pelo HIV com 50 anos ou mais está aumentando rapidamente; - os idosos se contaminam da mesma maneira que os jovens, entretanto, os idosos podem não estar conscientes de estar em risco para a infecção pelo HIV; - eles podem também não saber como se proteger da contaminação; - os idosos têm muitas vezes de lidar com outros problemas de saúde, o que complica a escolha dos

anti-retrovirais; - os idosos podem sofrer em maior grau alguns efeitos colaterais da TARV, como a confusão mental; - os ARVs funcionam igualmente bem para os idosos, entretanto a recuperação das células CD4 pode ser mais lenta; - apesar destas dificuldades, as pessoas mais velhas podem ter melhor adesão ao tratamento que os jovens, por dedicar mais tempo e ter maior disciplina em cuidados com a saúde.

Becca *et al.*⁴⁶ realizaram uma revisão sistemática dos ensaios clínicos de redução do risco de doenças sexualmente transmissíveis, publicados em jornais de língua Inglesa incluídos na Medline, entre 1 de Janeiro de 1994 e 1 de Janeiro de 2005. Os resultados mostram que a maioria dos ensaios clínicos concernentes ao tratamento de doenças sexualmente transmissíveis, exclui pessoas mais velhas. Pessoas com idade superior a 50 anos foram excluídas em mais de 73% dos ensaios e os de idade superior a 65 anos foram excluídos em mais de 89% dos ensaios. Além disso, o nível de inclusão de pessoas mais velhas durante os 10 anos revistos pelos investigadores não mostrou evolução em termos de acréscimo de pessoas mais velhas. Os investigadores levaram a cabo este estudo para concluir que este fato também se estende aos ensaios clínicos de redução do risco de doenças sexualmente transmissíveis (DSTs) publicados em vários periódicos. O padrão de exclusão de indivíduos acima de 50 anos dos ensaios clínicos de redução do risco de doenças sexualmente transmissíveis persistiu mesmo sabendo-se que a aids está aumentando muito rapidamente neste grupo etário, finalizam os autores, enfatizando a necessidade de aumentar a representação de indivíduos mais velhos em ensaios clínicos sobre DSTs.⁴⁶

Gebo⁴⁷, da John Hopkins University, lembra que a doença sempre foi referida a jovens – no entanto a prevalência da infecção pelo HIV em pessoas acima dos 50 anos vem crescendo e com o aumento da expectativa de vida esse número tende a aumentar – são necessários estudos focados nessa população - já que a infecção era relativamente ignorada até há pouco tempo. As investigações sobre o uso do esquema HAART em pacientes mais velhos são limitadas – a maior parte dos dados vêm de pequenos estudos não randomizados^[48], segundo Gebo, e são necessários estudos observacionais ou controlados sobre co-infecções e efeitos tóxicos medicamentosos – já que têm mais probabilidade pelas co-morbidades e doenças próprias da velhice. Os pacientes mais velhos têm maior probabilidade de apresentar doença hepática^[49] terminal – tanto por

[48] *Random* é palavra inglesa, de origem francesa, usada na expressão *at random*, cujo sentido é ‘ao acaso’ ‘a esmo’ ‘sem seleção ou critério de escolha’. *At random* deve traduzir-se por *aleatório*, palavra derivada de igual vocábulo latino, com o significado de fortuito, casual, acidental, dependente de fatores incertos e sujeitos ao acaso.’ Linguagem Médica: <http://usuarios.cultura.com.br/jmrezende/randomizar.htm>

[49] Vírus da hepatite B (HBV), da hepatite C (HCV) e por uso abusivo de álcool.⁴⁷

um tempo mais prolongado da doença quanto pela evolução mais rápida da hepatite. A infecção pelo HIV aumenta o risco de alguns tumores^[50] e também está associada a maior risco de certas neoplasias^[51] em decorrência da co-infecção por outros vírus^[52]. Medicamentos para disfunção erétil como o sildenafil, devem ser utilizados com cautela^[53] – e benzodiazepínicos^[54] também interagem com os anti-retrovirais – e mais pesquisas avaliando os efeitos tóxicos dos medicamentos nos pacientes mais velhos serão fundamentais para elaboração de recomendações terapêuticas adequadas a pessoas mais velhas.⁴⁷

"Você está muito velho para ter essa doença": Experiências de estigma e de discriminação pela idade entre adultos mais velhos com HIV/AIDS^[55] - estudo apresentado por Emlet⁴⁸, que teve por objetivo investigar a ‘dupla-penalização’ vivida por pessoas mais velhas infectadas pelo HIV/aids - elas são estigmatizadas por ter aids e por “ageism attitudes” ou seja discriminação contra idosos - por parte de prestadores de serviços, amigos, a família e o público em geral. Além disso, essa discriminação contra a velhice funciona muitas vezes internalizada, os próprios idosos não se dão conta, segundo Emlet. O estudo qualitativo com 25 entrevistados com 50 anos e mais, vivendo com HIV/aids, forneceu alguns resultados: a maioria (68%) sentiu ambos estigmas - e nove temas surgiram nas entrevistas, incluindo - rejeição, estereótipos, medo de contágio, violação de confidencialidade e discriminação interna (“internalized ageism”). Todos os temas resultaram em quatro categorias: discriminação social, discriminação institucional, estigma prévio (“anticipatory stigma”) e outros - sugerindo que estes achados – a discriminação tanto internalizada quanto a socialmente induzida, poderiam ser utilizadas para o planejamento de intervenções que se propusessem a diminuir o estigma - tanto em relação ao HIV quanto em relação à velhice – nos níveis micro e macro das práticas de políticas e aconselhamento desta vulnerável e emergente população.⁴⁸

Em um trabalho abrangente sobre os achados em investigações relacionados a pessoas mais velhas com **aids** – Emlet⁴⁹ apresentou vários aspectos ainda pouco estudados nesta população - baseado na análise de dados nacionais, estaduais, bem como de fontes locais, num período de dez anos - e que sugere um processo lento mas

[50] Sarcoma de Kaposi e o linfoma não-Hodgkin.⁴⁷

[51] Como o câncer cervical e o carcinoma hepato-celular.⁴⁷

[52] Papilomavírus humano (HPV), HBV e HCV.⁴⁷

[53] “nos pacientes em uso de inibidores de protease ou ITRNN em decorrência de aumento dos níveis de sildenafil.”⁴⁷

[54] Tranquilizantes ou ansiolíticos. Nota da pesquisadora.

[55] Do original: "You're Awfully Old to Have This Disease": Experiences of Stigma and Ageism in Adults 50 Years and Older Living with HIV/AIDS”.

consistente de envelhecimento ("graying") de pessoas contaminadas pelo HIV nos EUA. Uma variável que se destaca, é a de que existem, atualmente, duas populações distintas de idosos com HIV/Aids: os diagnosticados recentemente e os que estão envelhecendo com a doença graças à HAART. Uma questão importante a ser enfrentada e para o qual Emlet chama a atenção - nas áreas de educação e prevenção - é a de confrontar atitudes e crenças da sociedade, dos idosos, bem como dos médicos e profissionais de saúde, sobre envelhecimento e sexualidade – pois o preconceito e a discriminação contra os idosos infundidos em nossa sociedade resultam em poucos esforços de prevenção, infecções desnecessárias, atrasos de diagnósticos, erros de diagnósticos e, enfim, mortes desnecessárias. E apesar da **aids** em pessoas mais velhas ter sido identificada pela primeira vez há quase 20 anos⁴⁹, os equívocos continuam – e os idosos continuam sendo vistos como assexuados – e, se por acaso fizerem sexo, são obviamente, heterossexuais e certamente monogâmicos – e não fazem uso de drogas.⁴⁹

Outra questão importante avaliada por Emlet⁴⁹, é o *apoio social* - que diminui à medida que as pessoas envelhecem – seja por perdas de amigos, de família ou de emprego – e a literatura sobre HIV e idosos sugere que estas pessoas têm grande risco de isolamento social – sendo que em seu estudo Emlet utilizou um instrumento para avaliação de depressão^[56] e mediu diferentes aspectos do estigma:

- O *estigma personalizado* é associado a fatores como sensação de isolamento, rejeição, e experiências negativas nas relações com os outros, devido ao HIV.
- *Revelação*^[57] - focado no sentimento de revelar aos outros - e à real ou previsível reação. Inclui também o medo de revelação forçada por outras pessoas, sem a sua permissão.
- *Auto-imagem negativa* - inclui sentimentos de culpa, vergonha e auto-depreciação.
- *Atitudes públicas* - aspectos relacionados com as atitudes dos outros, a discriminação, desconforto social, etc.

Os índices de pontuação da **divulgação pública** e de **atitudes** parecem mais pronunciados nesta avaliação, observa o pesquisador.

Outros aspectos importantes foram identificados, que Emlet chamou de - *além da resiliência* ^[58], *generatividade*⁵⁹: muitos idosos apesar de ter que lidar com muitos

[56] O CES - D, 20 - ponto escala de avaliação de Depressão [Radloff, 1977]⁴⁹

[57] No original *Disclosure*.

problemas físicos e sociais referiam uma necessidade de “olhar além” de sua própria situação e de transmitir aos outros, aos mais jovens, sua vivência com a doença. O pesquisador encerra esta sessão citando frases de entrevistados a esse respeito – como a de *Christa*, 64 anos – “Eu penso que **as pessoas de mais de 50 anos que convivem com aids têm uma enorme responsabilidade em ser educadores. E sinto uma preocupação maior com a próxima geração do que comigo mesma**”.⁴⁹

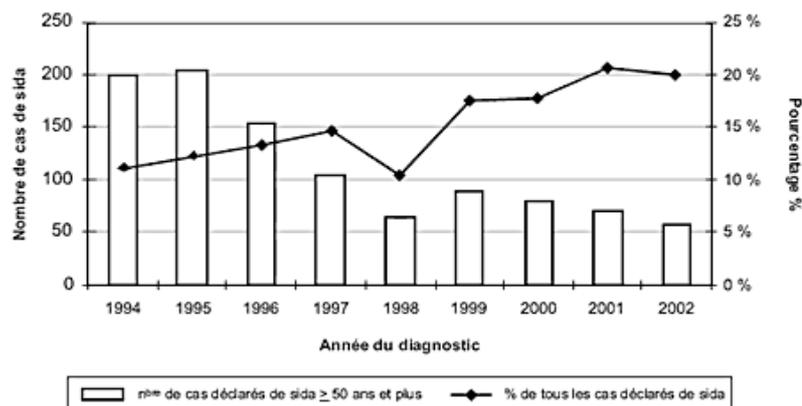
Schrimshaw⁵², da Columbia University, N.York, em um estudo exploratório sobre barreiras que causam isolamento social em idosos com aids - entrevistou 63 pessoas com 50 anos e mais infectadas pelo HIV - para conhecer os obstáculos à obtenção de apoio emocional e prático de amigos e familiares. Muitos entrevistados relataram que não receberam apoio emocional suficiente (42%) ou assistência prática (27%). As barreiras para obter apoio incluem: (1) não divulgação de seu diagnóstico; (2) “medo” do HIV/Aids; (3) desejo de ser auto-suficiente e independente; (4) não querer ser um fardo; (5) Indisponibilidade da família; (6) a morte dos amigos por aids; (7) e idade. Essas barreiras, conclui o investigador, podem explicar o maior isolamento social de pessoas mais velhas infectados pelos HIV e também podem contribuir, como ele sugere, para intervenções orientadas em reduzir essas barreiras.⁵²

No Canadá⁵³ 11,7 % (2.222) de todos os casos de **Aids**, em 30 junho de 2003 – eram de pessoas com 50 anos ou mais. Aproximadamente 10 % dos registros de testes positivos para o HIV no Canadá, a cada ano, desde o início da epidemia – se referem a pessoas com 50 anos ou mais. O principal fator de risco para os canadenses idosos é a transmissão sexual.

Gráfico 6 - O quadro ilustra os casos declarados de aids entre os canadenses de 50 anos e mais, até 30 de junho de 2003. Os homens que fazem sexo com homens (HSH) formam a maioria dos casos registrados entre as pessoas de 50 a 59 anos e as de 60 anos e mais.⁵³

[58] Conceito de resiliência: na Física “resiliência” é a propriedade pela qual a energia armazenada em um corpo deformado é devolvida quando cessa a tensão causadora de uma deformação elástica” e ainda “resistência ao choque” (Novo Aurélio, 1999); no *Longman Dictionary of Contemporary English* (1995), duas definições: 1.”habilidade de voltar rapidamente para o seu usual estado de saúde ou de espírito depois de passar por doenças, dificuldades, etc.: resiliência de caráter”¹ 2. “é a habilidade de uma substância retornar à sua forma original quando a pressão é removida: flexibilidade”⁵⁰

[59] A teoria do desenvolvimento psicossocial de Erik Erikson (Frankfurt, 1902-1994), prediz que o crescimento psicológico ocorre através de estádios e fases, não ocorre ao acaso e depende da interação da pessoa com o meio que a rodeia. Cada estágio é atravessado por uma crise psicossocial entre uma vertente positiva e uma vertente negativa. As duas vertentes são necessárias mas é essencial que se sobreponha a positiva. Na fase que ele denomina *Generatividade x Estagnação* - é a fase em que o ser humano sente que sua personalidade foi enriquecida. Isso acontece porque existe uma necessidade inerente ao homem de transmitir, de ensinar. É uma forma de fazer-se sobreviver, de fazer valer todo o esforço de sua vida, de saber que tem um pouco de si nos outros; é muito visível na transmissão dos valores sociais de pai para filho.⁵¹



Fonte : Agence de La Santé Publique du Canadá - maio 2004

Na XV AIDS Internacional Conference, Bangkok-2004, Manfredi⁵⁴, Calza e Chiodo, da Universidade de Bolonha, Itália, abordam a questão da administração dos ARVs junto à população idosa, já que vêm sendo usados em um maior número de pessoas, devido ao aumento de expectativa de vida, segundo eles. Após um estudo comparativo de administração de ARVs nesta população, entre 2002-2003, concluem que o manejo destes medicamentos deva ser melhor estudado sob o ponto de vista clínico, epidemiológico e terapêutico, com relação às interações medicamentosas entre as co-morbidades da AIDS e a ocorrência concomitante de doenças próprias da velhice.

Também na XV AIDS Internacional Conference, Bangkok-2004, Cintrón-Bou⁵⁵, da Universidade de Porto Rico, Rio Piedras, alerta para o aumento do número de casos de AIDS na população mais velha: dos 30.000 casos registrados entre 1985-1987, a taxa de infecção cresceu de 1,4% para 5,3% na faixa etária acima dos 49 anos. Conclui-se que deva ser feito um maior investimento, no sentido de desenvolver e implementar campanhas de esclarecimento, junto a toda população, para trabalhar a visão estereotipada que as pessoas têm sobre a velhice.

As campanhas para prevenção da aids em Yaoundé, Cameroon, dirigidas à população sexualmente ativa, não contavam com o progressivo aumento da população mais idosa – mais de 50 anos – contaminada, segundo Andoulo⁵⁶, Meku e Leon, no estudo apresentado na XV AIDS Internacional Conference, Bangkok-2004. Atualmente, estas campanhas têm de enfrentar a resistência ao uso do preservativo por esta população mais velha que vem aumentando e que se relaciona sexualmente com pessoas mais jovens. Políticas de prevenção, junto a grupos de idosos contaminados, visando sensibilizar para o problema, são sugeridas para diminuir a resistência ao uso do “condom” e minimizar os riscos.

Pitts⁵⁷ *et al.* de La Trobe University, Melbourne, desenvolveram um estudo com dados retirados do HIV Futures 3, que é um levantamento nacional de pessoas vivendo com HIV da Austrália, comparando as condições de pessoas até 49 anos com as de 50 anos e mais – e tendo em vista a disponibilidade dos anti-retrovirais, que vem proporcionando esperança e uma vida mais longa na convivência com uma doença crônica. O trabalho apresenta alguns resultados associados ao envelhecer com HIV. De um modo geral os mais velhos vivendo com HIV/aids classificaram sua saúde como pior – e são significativamente mais propensos a viver sozinhos e com menos probabilidade de ter um relacionamento estável – tendo necessidade crescente da comunidade e de outros serviços. Os programas de saúde, a comunidade e outros serviços utilizados pelos idosos vivendo com HIV/aids mostraram um perfil diferente do que aqueles utilizados pelos jovens com a doença – fornecendo indicações de que são necessárias ações voltadas para a abordagem da saúde e da educação para necessidades específicas deste grupo, as pessoas mais velhas.⁵⁴

Em Portugal, Dias⁵⁸ *et al.*, analisaram o documento oficial da Comissão de Vigilância Epidemiológica de Doenças Transmissíveis (CVEDT) - de 30 de junho de 2005 e concluem que existe uma tendência evolutiva crescente de casos de aids no grupo etário de 50 anos e mais - e em especial nos grupos etários superiores 60-64 anos e nos acima de 65 anos. Dos casos notificados em Portugal desde 1983 – 8,0% são assintomáticos e 12,4%, já têm aids. Estes dados analisados de 2005 dizem respeito ao primeiro semestre e Dias *et al.* alertam para a necessidade de esclarecimentos junto aos profissionais de saúde, para lidar com a prevenção às DST e aids, junto a essa população.

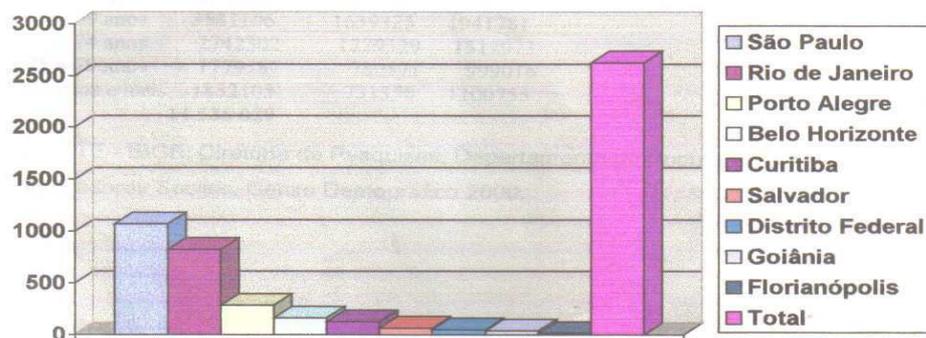
2.4 No Brasil: envelhecimento e aids - um novo perfil da doença

No Brasil, o “*aumento de casos de aids em faixas etárias mais velhas da população feminina e masculina*”, foi registrado no Boletim Epidemiológico 2004⁵⁹ nos Comentários, com relação à seqüência histórica da epidemia de 1980 a 2003.

O Programa Nacional de DST e Aids realizou uma pesquisa com a população sexualmente ativa (IBOPE, janeiro 2003)⁶⁰, de Entrevistas feitas entre 26 e 29 de janeiro de 2003 com a população brasileira sexualmente ativa com 14 anos e mais. Baseado nesta pesquisa, foi desenhado um estudo sobre **O Comportamento da População de 60 anos e mais sexualmente ativa nos últimos 6 meses**⁶¹. Os dados mostram que esse grupo tem um significativo índice de vida sexual ativa: 39%. Constata-se também, a

presença de outros comportamentos de risco, como o sexo desprotegido, múltiplos parceiros, abuso de drogas e de medicamentos. O comportamento de risco predominante entre idosos é através de relações sexuais heterossexuais.

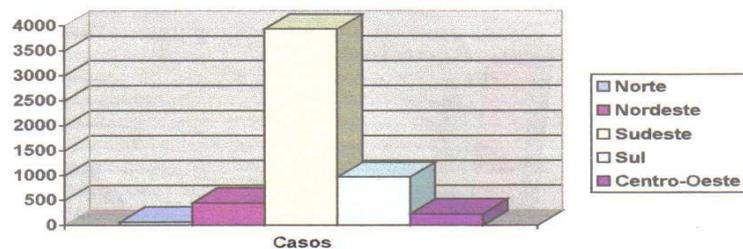
Gráfico 7 – Casos de AIDS em indivíduos com 60 anos ou mais, por capitais – 1980-2003.



Município	Casos
São Paulo	1071
Rio de Janeiro	825
Porto Alegre	282
Belo Horizonte	160
Curitiba	125
Salvador	63
Distrito Federal	48
Goiânia	38
Florianópolis	13
Total	2625

Fonte: IBGE, Diretoria de Pesquisas, Departamento de População e Indicadores Sociais.

Gráfico 8 – Casos de AIDS em indivíduos com 60 anos ou mais, segundo região – 1980-2003.



Região	Casos	Taxa
Norte	67	1.2%
Nordeste	447	7.9%
Sudeste	3937	69.7%
Sul	966	17.1%
Centro-Oeste	229	4.1%
Total	5646	100%

População brasileira			
Faixa etária	TOTAL	homens	mulheres
60 a 64 anos	4.600.929	2.153.209	2.447.720
65 a 69 anos	3.581.106	1.639.325	1.941.781
70 a 74 anos	2.742.302	1.229.329	1.512.973
75 a 79 anos	1.779.587	780.571	999.016
80 anos e mais	1.832.105	731.350	1.100.755
	14.536.029		

Fonte: IBGE, diretoria de Pesquisas, Departamento de População e Indicadores Sociais. Censo Demográfico 2000.

Segundo os dados desta pesquisa de 2003, a incidência da aids em pessoas com 60 anos e mais já contava com o acompanhamento do Programa Nacional de DST e Aids que começava a elaborar estudos para acompanhar a evolução da doença em pessoas mais velhas – embora, na época, não fossem significativos em termos de estatística epidemiológica.

Na XV Conferencia Internacional de Aids, Bangkok-2004, o Brasil apresentou dois trabalhos sobre o tema aumento de infecções pelo HIV na população mais velha.

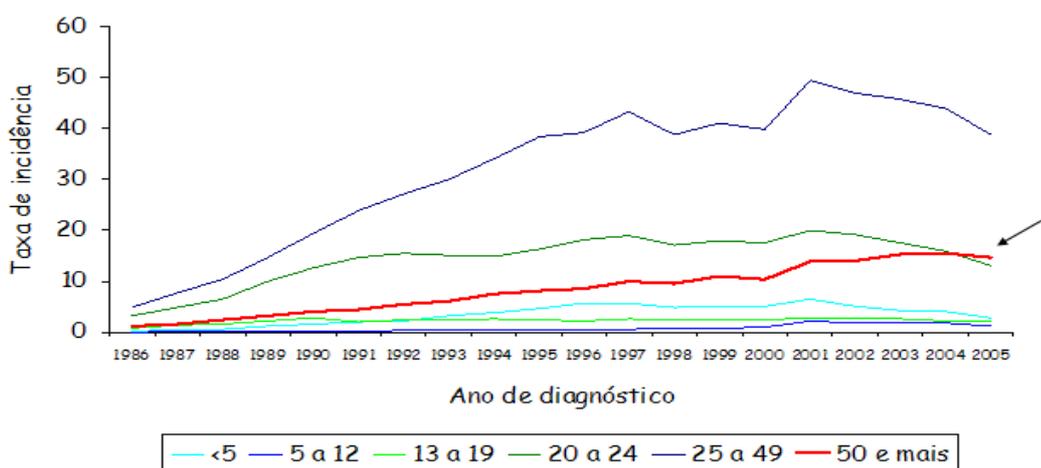
No primeiro deles Da Ros e Doneda⁶² relatam que a incidência de aids em pessoas com 60 anos e mais está em torno de 2% e a transmissão neste grupo é predominantemente heterossexual. Como a expectativa e a qualidade de vida tendem a aumentar, concluem pela necessidade de se pensar em estratégias para diminuir o estigma em relação à vida sexual das pessoas mais velhas, implementar serviços de educação específica para esta população bem como o incentivo a pesquisas focalizando a relação entre idosos e HIV. No segundo trabalho apresentado Fontenelle⁶³ *et al.* relatam um levantamento da Secretaria Municipal do Rio de Janeiro dos casos

notificados no período 1984-2004 demonstrando um aumento progressivo de registros de aids nas faixas etárias acima dos 50 anos. Os autores chamam a atenção para a importância de alertar os profissionais de saúde que costumam associar queixas e sintomas ao processo natural de envelhecimento ou outras doenças comuns à velhice dando margem a diagnósticos tardios e deixando essa população desassistida enquanto persistir a crença de que só os jovens podem se contaminar com o vírus HIV.

O gráfico abaixo, do PN-DST-Aids, mostra o aumento da população contaminada pelo HIV, com 50 anos e mais.

Gráfico 9 – Incidência de AIDS por faixa etária – 1986-2005.

 **Tx de incidência de aids (por 100.000 hab.) por faixa etária segundo ano de diagnóstico. Brasil, 1986-2005**



Fonte: (Ceensp/ENSP/Fiocruz) dia 16/04/2008; palestra Mariângela B.G.Simão, Diretora do Programa Nacional de DST e Aids.

A partir de 2005 começaram a surgir diversos trabalhos sobre o tema idosos e aids, em diversos Estados do Brasil, como apresentados a seguir.

Gross⁶⁴, em estudo epidemiológico de pesquisa quantitativa documental (revisão de prontuários), avaliou a população contaminada pelo HIV/aids, acima dos 60 anos, do Serviço de DIP do HSE e no CMS de Duque de Caxias, ambos no Rio de Janeiro. A análise dos dados revelou que – 33 pacientes (3%) da 1ª instituição e 40 (8, 2%) da 2ª. instituição tinham acima de 60 anos; a proporção entre homens e mulheres foi de 1:1; a maioria se encontra aposentada (56%); são de baixa renda e escolaridade (até 1-6 SM e com 1º grau respectivamente); provêm ao ambulatório depois de uma internação hospitalar (62%); contaminam-se antes dos 60 anos; via de transmissão

predominantemente heterossexual (62%); e não usam preservativos 82%; o diagnóstico de AIDS é feito em imunossupressão avançada e a maioria usa ou já usou vários esquemas anti-retrovirais (94%); são hipertensos e portadores de doenças cardiovasculares (67,8%) e é grande o número de co-infecções para sífilis, hepatite B e C. Conclui que são necessários estudos epidemiológicos e clínicos bem como da evolução da doença nessa população idosa sobre o uso e a eficácia dos anti-retrovirais.

No estudo *AIDS depois dos 50: um novo desafio para as políticas de saúde*, Caldas⁶⁵ e Gessolo, do Hospital Emílio Ribas-SP-Brasil, citam a fala de um dos entrevistados, que diz: “Vemos o Pelé divulgando o Viagra mas nenhum idoso aparece na tv falando de aids” - e segundo esses autores, traduz um importante questionamento a respeito do tema **“remédios que melhoram o desempenho sexual e aumentaram a qualidade de vida e a freqüência das relações”** – pois **“o sexo sem limitações não veio acompanhado de educação para o uso de preservativos”** e essas “mudanças de comportamento abrem espaço para o sexo desprotegido.”

Segundo Lisboa⁶⁶ – o aumento do número de idosos contaminados pelas DSTs e aids é devido à **“capa de invisibilidade sobre tal população no que concerne a enxergá-los como sujeitos desejantes e sexualmente ativos”** pois as campanhas e ações de promoção de saúde e prevenção em HIV/aids dedicam-se quase que exclusivamente aos jovens. Mesmo em Programas voltados à terceira idade a dificuldade de organizadores e de participantes em abordar o tema sexualidade impede que as informações sobre a prevenção atinja essa população. Para conhecer *“o que têm a dizer os invisibilizados com mais de 50 anos...”* foram entrevistados idosos em São Lourenço do Sul-RS, que compareceram a *“uma ação pontual, informativa e de sensibilização em DST/HIV/AIDS”* realizada no âmbito da Secretaria Municipal e de um projeto de atenção à 3ª idade – encontrando por resposta que: *têm muito a perguntar, questionar e multiplicar, quando lhes é dada oportunidade de se tornarem visíveis*” bem como *“possibilidades de interlocução”*.

A **vulnerabilidade dos idosos** às DSTs e aids é atribuída, no estudo de Figueiredo⁶⁷ e Provinciali, ao desconhecimento da sexualidade dos idosos por parte da sociedade em geral e dos profissionais de saúde em especial. Para ilustrar citam os estudos sobre atitudes sociais e aids na velhice, como que refletindo *“uma prevalência de concepções errôneas sobre como o idoso se comporta”*: *“ – as pessoas idosas não estão mais interessadas em sexo; se acaso estiverem interessadas, ninguém está interessado nelas; fazem sexo num contexto de relacionamento heterossexual e monogâmico; e não são usuárias de droga”*. Tendo por objetivo estudar crenças e

representações de pessoas idosas sobre seu convívio com o HIV/aids entrevistaram pessoas com a doença de duas instituições públicas em Ribeirão Preto e São José do Rio Preto, SP - encontrando sentimentos de *culpa, medo de rejeição, estigma e preconceito* - além de dois discursos na *representação da velhice* por eles próprios: um sobre os velhos em geral e outro sobre a experiência pessoal.

Sliva⁶⁸ e Paiva investigaram a vulnerabilidade ao HIV/Aids entre homens e mulheres com mais de 50 anos, entrevistando pessoas soropositivas e soronegativas para o HIV, de uma instituição assistencial e de um CTA - Centro de Testagem Anônima em Salvador, BA, tendo por abordagem a Teoria das Representações Sociais (TRS). Enfatizam aspectos que dizem respeito ao fato de as mulheres casadas não se perceberem vulneráveis ao HIV, entre outros.

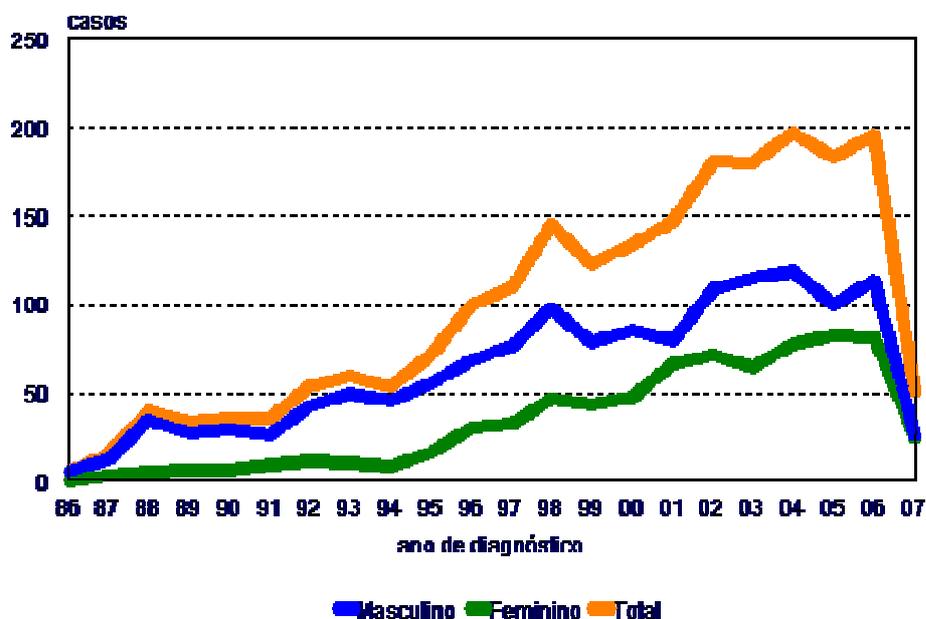
HIV/Aids em pessoas mais velhas mereceu vários trabalhos na Universidade da Paraíba, entre os quais a perspectiva de idosos, cuidadores e profissionais de saúde sobre o tema – e as representações sobre aids na velhice por Agentes Comunitários de Saúde do Programa Saúde da Família (PSF), de Diniz⁶⁹ e Saldanha Encontraram além de desconhecimento, preconceito e estigma no momento da coleta de dados por parte destes agentes, sendo que “os próprios respondentes verbalizaram a necessidade de estimular o debate sobre o tema”.

Aids e envelhecimento: características dos casos com idade igual ou maior que 50 anos em Pernambuco de 1990 a 2000⁷⁰ O estudo se propôs comparar características sociodemográficas e clínico-epidemiológicas dos casos de **aids** com idade igual ou maior que 50 anos com aqueles de 20 a 39 anos residentes em Pernambuco e diagnosticados entre 1º de janeiro de 1990 e 31 de dezembro de 2000 – levando em conta o fato de não haver consenso na literatura sobre o comportamento clínico-epidemiológico de pessoas com aids de diferentes faixas etárias. Os resultados deste estudo apontam para um aumento gradativo do número de casos de **Aids** entre as pessoas com mais de 50 anos em Pernambuco com predomínio de pessoas com mais baixa escolaridade e com práticas heterossexuais. O aumento expressivo no número de pessoas com mais de 50 anos emerge como um grande desafio para o Brasil exigindo o estabelecimento de políticas públicas e estratégias que possam garantir qualidade de vida a essas pessoas – concluem os autores.

O Boletim Epidemiológico do Programa Nacional de DST e Aids, com dados de 1980 a junho de 2007⁷¹, **assinala um aumento do número de contaminações, nas faixas etárias mais velhas da população. Nos últimos anos tem-se verificado aumento percentual de casos na população acima de 50 anos em ambos os sexos.**

Gráfico 10 - Casos de aids em indivíduos com 60 anos de idade ou mais segundo sexo por ano de diagnóstico. Brasil, 1986.

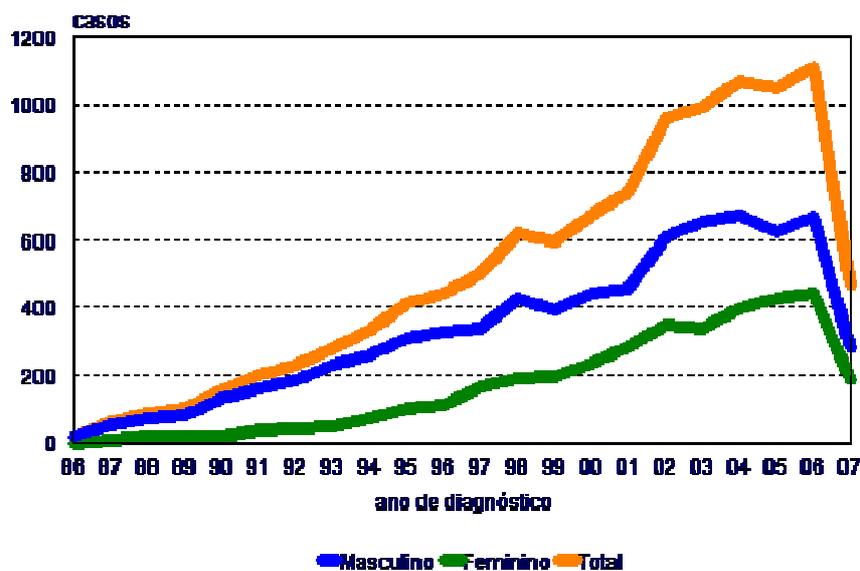
Gráfico 11 - Casos de Aids em indivíduos com 60 anos de idade ou mais segundo sexo por ano de diagnóstico. Rio de Janeiro, 1986-2007⁽¹⁾.



FONTE: MS/SVS/SIPN-DST/AIDS

NOTA: (1) Casos notificados no SINAN e registrados no SISCEL até 2006/07 e no SIM de 2000 a 2006.

CAPÍTULO 3. BIOÉTICA E JUSTIÇA



FONTE: MS/SVS/SIPN-DST/AIDS

NOTA: (1) Casos notificados no SINAN e registrados no SISCEL até 2006/07 e no SIM de 2000 a 2006.

3.1 Bioética, Saúde Pública e Conceitos de Justiça

O termo ‘bioética’, um neologismo criado pelo oncologista Van Renssler Potter, surgiu em 1970, a partir de seu livro *Bioethics Bridge to the Future* ^[60]. Nele, o autor chamava a atenção para a urgência da mudança na relação homem/ambiente que até então, fora baseada no instinto e estaria se tornando para a natureza aquilo que o câncer é para o homem. A Bioética, como imaginada por Potter, seria como uma “ponte” - uma “nova ciência” ética, relacionada com os fenômenos da vida humana no seu mais amplo sentido, incorporando questões biomédicas, sociais e temas ambientais ligados à sustentabilidade do planeta ⁷².

Mas, a bioética que acabou se difundindo foi a de base médica e clínica a partir da fundação, em 1971, do Instituto Kennedy of Bioethics, *organismo de grande valor na gênese e desenvolvimento da bioética*” e que através da *Encyclopedia of bioethics* ^[61], em 1978 – *reduziu a bioética potteriana original aos temas essencialmente biomédicos* ⁷³. A epistemologia dessa bioética, segundo Garrafa ⁷³, tomou como referência os **princípios** que constavam no Relatório Belmont ^[62], documento solicitado a um comitê de especialistas pelo governo dos EUA, para conter os abusos relativos às pesquisas com seres humanos, que estavam acontecendo naquele país: o princípio da “**autonomia**” ^[63] das pessoas; o princípio da “**beneficência**” (fazer o bem); e o princípio da “**justiça**” – sendo que em 1979 foi incorporado o princípio da “**não maleficência**” (do juramento hipocrático *primum non nocere* (antes de tudo, não causar danos), na 1ª. edição do livro *The Principles of Bioethics*, por Tom Beauchamps e James Childress – livro que se tornou referência da denominada **bioética principialista** ⁷³.

Para Rego ⁷⁴, as contribuições da bioética para a Saúde Pública – que é o contexto do presente estudo – já surgem nessas origens, ou seja, nas preocupações com as pesquisas envolvendo seres humanos e eventos mais associados à clínica ^[64] - sendo que, em ambos os casos, a relação direta com a saúde pública já é evidente” e demonstram “a pertinência da análise bioética de problemas relacionados com a saúde

^[60] POTTER, V. R. *Bioethics, bridge to the future*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1971 ⁷³

^[61] REICH, W. T. (Org.). *Encyclopedia of Bioethics* (Nova York: Macmillan Free Press, 1978) ⁷³

^[62] *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. The Belmont report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research, 1978.* ⁷³

^[63] A respeito do princípio da autonomia ver ALMEIDA, José Luiz Telles de. *Respeito à autonomia do paciente e consentimento livre e esclarecido: uma abordagem principialista da relação médico-paciente*. [Doutorado] Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; 1999. 129 p.

^[64] Rego, no texto, cita o episódio da criação do Life or Death Committee, em Seattle, EUA, relacionado à escolha dos que seriam atendidos pelo programa de diálise renal. Ver ^[67]

pública, no caso, a formulação de políticas e a gestão de serviços.” Além disso, segundo o bioeticista, “a conformação (trans)disciplinar e o reconhecimento social dado à bioética ocorreram em uma perspectiva que se aproxima bem mais da concepção holística proposta por Potter”, mesmo que “o modelo principialista desenvolvido no Kennedy Institute of Ethics seja hegemônico” nas análises aplicadas à clínica e à pesquisa. Rego toma como referência o núcleo de saúde coletiva segundo o qual “o apoio aos sistemas de saúde, à elaboração de políticas e à construção de modelos; a produção de explicações para os processos saúde/enfermidade/intervenção; e, (...), a produção de práticas de promoção [da saúde] e prevenção de doenças” [*Ciênc Saúde Coletiva* 2000; 5:219-30], para concluir que a bioética, com suas teorias e métodos, tem contribuído e deve continuar a contribuir para o desenvolvimento do campo da Saúde Pública, “com a análise e proposição de soluções para os problemas morais inerentes às suas práticas.”⁷⁴

O reducionismo da bioética à área biomédica, segundo Siqueira⁷⁵ *et al.*, contrariava a característica essencial desse campo. Frente aos problemas de extrema desigualdade do país, relatam os autores, bioeticistas brasileiros – muitos deles atores de movimentos sociais, como o movimento das mulheres, o movimento dos negros, a Teologia da Libertação e, principalmente a Reforma Sanitária que incorporou o direito à Saúde na Constituição Federal – passaram a formular propostas para lidar com os dilemas morais que afligiam a nossa comunidade. Estes problemas, originários da pobreza e desigualdade social, não poderiam ser resolvidos apenas na clínica e, dessas reflexões, emergiram escolas de pensamento bioético com características próprias, descritas por Siqueira⁷⁵ *et al.*, em seu trabalho sobre as linhas temáticas da bioética no Brasil.

Para Garrafa⁷³, a bioética só começou a expandir seu campo de estudo e ação que apontavam para temas/conflitos preferencialmente individuais com relação aos coletivos, a partir no final do século XX - passando a incluir questões relacionadas à qualidade da vida humana, o tema dos direitos humanos e da cidadania, bem como a questão da priorização na alocação de recursos sanitários escassos, o racismo e outras formas de discriminação, a preservação da biodiversidade e outros - culminando, em 2005, com a aprovação da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos⁷⁶.

No Brasil, a bioética se afirma, segundo Schramm⁷⁷, a partir dos anos 90, quando nasce a Sociedade Brasileira de Bioética e quando se legitima em campo acadêmico com o destacado interesse na problemática da saúde pública. Os problemas emergentes no campo sanitário tornam-se então relevantes, ou seja, “o desafio de

enfrentar os novos problemas sanitários concretos trazidos tanto pela assim chamada ‘transição epidemiológica’ no plano mundial (envelhecimento da população e prevalência das doenças crônico-degenerativas), quanto pelos avanços da tecnociência biomédica”. Essa origem “sanitária” da bioética no Brasil, ainda segundo o filósofo, está ligada ao processo de redemocratização do país, ao longo dos anos 70 e 80, culminando na Constituição Federal de 1988 (CF) e a criação do Sistema Único de Saúde (SUS). De acordo com a CF, a saúde é um direito do cidadão e um dever do Estado, e as finalidades do SUS são a igualdade e integralidade na assistência à saúde, a universalidade do acesso, normas e diretrizes com marcado conteúdo ético e bioético, além do político⁷⁷.

A saúde no Brasil, segundo o artigo 196 da Constituição, é compreendida como “um direito de todos e um dever do Estado”. Entretanto, há uma distância considerável entre o que está na lei e o que a realidade apresenta - em particular, no que toca à disponibilização de recursos, para que a saúde, como está na Constituição, seja acessível a todos. Esta é uma questão que no âmbito na bioética é analisada a partir do princípio da justiça⁷⁸.

Com efeito, em relação à justiça, todos os seguintes princípios, já foram propostos por diferentes autores¹³, como princípios materiais válidos para a justiça distributiva:

1. *A todas as pessoas uma parte igual*
2. *A cada um de acordo com sua necessidade*
3. *A cada um de acordo com seu esforço*
4. *A cada um de acordo com sua contribuição*
5. *A cada um de acordo com seu merecimento*
6. *A cada um de acordo com as trocas do livre mercado.*

Segundo Beauchamp e Childress¹³, pode haver a aceitação simultânea de mais de um desses princípios, e algumas teorias da justiça aceitam todos os seis como válidos. De acordo com esses autores, uma tese moral plausível, na concepção da bioética principialista, é a de que cada um desses **princípios materiais** identifica uma obrigação *prima facie* ^[65], cujo peso não pode ser avaliado independentemente das circunstâncias ou esferas particulares nas quais são especificamente aplicáveis.

⁶⁵ “Este conceito foi proposto por Sir David Ross, em 1930. Ele propunha que não há, nem pode haver, regras sem exceção. O dever *prima facie* é uma obrigação que se deve cumprir, a menos que ela entre em conflito, numa situação particular, com um outro dever de igual ou maior porte. Um dever *prima facie* é obrigatório, salvo quando for sobrepujado por outras obrigações morais simultâneas. Esta proposta

Ainda segundo Beauchamp e Childress¹³, os problemas da **justiça distributiva** aparecem em **condições de escassez e de competição** e envolvem **ponderações de alternativas**, com benefícios, custos e riscos agregados e sua distribuição na sociedade. Assim, nesta visão, para resolver todos esses problemas, **vários princípios de justiça merecem ser aceitos, cada um dos quais devendo ser especificado e ponderado em contextos particulares**. Um desses princípios é *formal*, os outros são *materiais*. Segundo o **princípio formal: iguais devem ser tratados de modo igual, e não-iguais devem ser tratados de modo não-igual** – é uma exigência mínima de todas as teorias da justiça, atribuída originalmente a **Aristóteles**. Mas, para Beauchamp e Childress, o problema deste princípio é a **ausência de conteúdo**⁶⁶ – **já que não é definida a igualdade, quem é igual e quem não igual – quais as diferenças relevantes na comparação de indivíduos e grupos**. Assim, para esses autores, **os princípios que especificam as características relevantes para um tratamento igual “são materiais, porque identificam as propriedades substantivas para a distribuição”**. Nessa perspectiva, estes autores defendem o princípio da **necessidade**, como base para políticas públicas e o princípio de distribuição de **livre mercado**.

Como apontam Siqueira⁷⁵ *et al.*, por mais de vinte anos, a reflexão bioética brasileira ficou atrelada ao modelo estadunidense da ética dos princípios, sendo o princípio de justiça considerado “apenas tangencialmente, quando a decisão adotada para o caso promovesse expressiva injustiça na alocação de recursos públicos.” Mas, considerando a extrema desigualdade do país, a justiça passou a ser relevante na abordagem de dilemas morais aplicado às questões de saúde pública.

É neste contexto, de importância crescente do princípio da justiça para refletir sobre as questões de desigualdade em Saúde Pública, que este estudo se situa – tendo como marco teórico a justiça social na concepção do desenvolvimento de Amartya Sen¹, na avaliação da desigualdade.

3.2 Conceitos centrais no desenvolvimento de Sen

O “desenvolvimento como liberdade”¹ é uma **concepção de economia e do processo de desenvolvimento centrada na liberdade** e que se concentra no modo

já havia sido utilizada pelo Tribunal Constitucional Alemão”. Goldim, J.R. <http://www.bioetica.ufrgs.br/primafd.htm>

⁶⁶ Sen, refuta o argumento da “ausência de conteúdo” “Primeiro, porque antes mesmo de um espaço específico ser escolhido, o requisito geral da necessidade de valorar a igualdade em *algum espaço que é visto como particularmente importante* não é uma exigência vazia.[..] Mesmo nesse nível geral, a igualdade é um requisito substantivo e substancial” Ver Pluralidade e o alegado Vazio de Conteúdo⁷⁹

como as pessoas vivem e nas escolhas que fazem e não apenas nos recursos ou na renda que dispõem. Nessa abordagem, **o desenvolvimento consiste na eliminação de privações de liberdade** sendo **a expansão da liberdade, o principal fim e o principal meio**. A condição de agente [agency], é central para lidar com essas privações - pois existe uma complementaridade entre a condição de agente e as disposições sociais.

Para Sen, a **base informacional** de uma teoria da justiça, constitui sua verdadeira essência. É a partir das **informações** (ou “base informacional”), **que cada teoria da justiça considera relevantes**, que ela pode ser compreendida. Assim, pode se considerar como os **princípios** de cada teoria da justiça, as respectivas “bases informacionais”, como por exemplo: **de renda real**, nas análises que focalizam o PIB ou PNB; **de bem-estar**, para o Utilitarismo ^[67]; **de bens primários**, no sistema de avaliação de Rawls⁶⁸; **de liberdades**, para Nozick⁶⁹; **de recursos**, na análise social de Dworkin⁷⁰; **de bens sociais**, para Walzer⁷¹. Sen propõe uma abordagem alternativa que enfoca diretamente a liberdade - vista sob a forma de capacidade para fazer coisas que uma pessoa com razão valoriza. A capacidade [capability] de uma pessoa para realizar funcionamentos [functionings] que ela tem razão para valorizar fornece uma abordagem geral à avaliação de ordenamentos sociais, e isto produz uma maneira singular de ver a **avaliação da igualdade e da desigualdade**. A identificação, desenvolvimento e defesa de uma escolha particular de espaço e de seu uso em termos da liberdade para realizar, são assim conceitualizados:

- O conceito de “funcionamentos”, reflete várias coisas que uma pessoa pode considerar valioso fazer ou ser e, podem variar dos elementares, como ser adequadamente nutrido e livre de doenças evitáveis, a atividades ou estados pessoais muito complexos, como poder participar da vida da comunidade e ter respeito próprio.
- A capacidade [capabilities] de uma pessoa consiste nas combinações alternativas de funcionamentos cuja realização é factível para ela. Portanto, a capacidade é um tipo de liberdade: a liberdade substantiva de realizar combinações alternativas de funcionamentos.

[67] “Na forma clássica do utilitarismo de Jeremy Bentham, defini-se a utilidade como prazer, felicidade ou satisfação e, portanto, tudo gira em torno dessas realizações mentais; Bentham, An introduction to principles of moral and legislation, 1789; John Stuart Mill, Utilitarianism, Londres, 1861.

[68] Rawls, A theory of justice, 1971.

[69] Nozick, Anarchy, state, and utopia, 1974.

[70] Dworkin, Sovereign virtue: the theory and practice of equality, 2000.

[71] Walzer, Spheres of justice, 1983.

O enfoque avaliatório da “abordagem da capacidade”, pode ser sobre os funcionamentos *realizados* (o que uma pessoa realmente faz) ou sobre o *conjunto capacitário* de alternativas que ela tem (suas oportunidades reais). Em cada caso há tipos diferentes de informações (ou ‘base informacional’). No primeiro, sobre as coisas que uma pessoa faz, e, no segundo, sobre as coisas que a pessoa é substancialmente livre para fazer. Neste estudo, na perspectiva avaliatória da desigualdade, a “**capacidade**” é a “**liberdade substantiva**” de realizar ou não – e são utilizadas, portanto, indistintamente, com o mesmo significado.

No entanto, em muitos problemas práticos, a possibilidade de empregar uma abordagem explicitamente baseada na liberdade pode ser relativamente limitada como “base informacional” para expandir as liberdades (como no presente estudo). Isto acontece, quando ao se aquilatar os requisitos para o desenvolvimento (expandir as liberdades), se verifica ser necessário antes, eliminar as privações (de liberdades), para que, depois, sim, elas possam ser expandidas – este é o caso na avaliação da desigualdade. Nesse caso, a ‘base informacional’ da avaliação são as ‘privações’ de liberdade substantiva ou capacidade, que vão ser analisadas no ‘espaço’ adequado (a ‘sexualidade’ dos idosos com aids, no presente estudo), para que se conheça a sua “natureza” ou seja – as questões políticas que requerem atenção. Este é um processo que envolve a discussão pública, a condição de agente e as disposições institucionais que proporcionam essas oportunidades, se inter-relacionando.

Essa análise da desigualdade é fundamentada na abordagem de Sen da ‘pobreza como privação de capacidade’ – onde “pobreza” é representada, não pela renda, mas pela **privação** de uma liberdade importante (de ‘escolher’, de exercer sua sexualidade, etc.) que, para ser eliminada envolve o **processo** (do desenvolvimento, que é a avaliação da desigualdade) e o trabalho conjunto de instituições diversas; e das **oportunidades** (a relação empírica que vincula as liberdades, umas às outras – por ex. liberdade de ‘escolher’ se proteger à liberdade de exercer a sexualidade e à de se tratar) – promovendo assim, a participação como ‘agente’ (eficácia) do desenvolvimento, que é importante: 1) pra si próprio e, 2) para as instituições de diversas naturezas.

3.3 A pobreza como privação de capacidades

A avaliação da desigualdade tem vínculos estreitos com a avaliação da pobreza e – a escolha do ‘espaço’ torna-se um ponto central na identificação de quem é pobre e na agregação da informação sobre os estados dos que são assim identificados. Se a pobreza

é vista como privação de capacidades elementares, torna-se mais fácil entender por que ela tem tanto um aspecto absoluto quanto um relativo. Estas considerações são importantes para lidar com a pobreza em qualquer país (rico ou pobre), mas são particularmente relevantes para a compreensão da natureza da pobreza nos países mais ricos.

A perspectiva da capacidade é mais sensível que as abordagens baseadas na utilidade dos problemas da privação enraizada. **Pode ser mais razoavelmente justa ao lidar diretamente com liberdades em vez de se concentrar nos meios de liberdade.** Estas diferenças são significativas na avaliação da desigualdade e injustiça que atravessam barreiras de classe, sexo e outras divisões sociais.

O “desenvolvimento como liberdade” é uma concepção de economia e do processo de desenvolvimento centrada na **liberdade** - que se concentra no modo como as pessoas vivem e nas escolhas que fazem e não apenas nos recursos ou na renda que elas dispõem - semelhante, portanto, à abordagem da “qualidade de vida”. O enfoque, não apenas na renda e na riqueza, mas na qualidade de vida e nas liberdades substantivas, lembra Sen, faz parte da economia profissional desde Aristóteles: o “florescimento” e “capacidade”, como foi discutido por Martha Nussbaum, se relaciona claramente, à qualidade de vida e às liberdades substantivas – e fazem parte de abordagens mais amplas da economia.

A motivação que fundamenta a abordagem do “desenvolvimento como liberdade” consiste em chamar a atenção para aspectos importantes do processo de desenvolvimento, em uma visão ampla, com o intuito de focar o exame avaliatório de coisas que de fato importam – e que podem conduzir a importantes discussões políticas, podendo ser parte do processo de participação democrática que caracteriza o desenvolvimento. O desenvolvimento tem de estar relacionado, sobretudo, à melhora da vida que levamos e às liberdades que desfrutamos. Isto é, trata-se de uma perspectiva alternativa que vê o desenvolvimento como um processo “amigável”, como trocas mutuamente benéficas, pela atuação das redes de segurança social, de liberdades políticas ou de desenvolvimento social – ou por alguma combinação dessas atividades sustentadoras.

Ao lado de “um mundo de opulência sem precedentes, vivemos igualmente em um mundo de privação”, diz Sen, enfatizando a desigualdade. Essas privações podem ser encontradas sob uma ou outra forma, tanto em países ricos como em países pobres e, neste caso, superar esses problemas de privação é uma parte central do desenvolvimento.

A desigualdade foi e continua sendo objeto de atenção de muitos economistas preocupados com o abismo entre ricos e pobres, como Adam Smith, Karl Marx, John Stuart Mill e, mais recentemente, A.B. Atkinson – que tiveram a desigualdade como objeto de estudo. Entretanto, analisa Sen, na maioria destes trabalhos a desigualdade é atribuída a uma esfera muito restrita: a esfera da *desigualdade de renda*. Isso faz com os debates sobre políticas sejam distorcidos, avalia Sen, na medida em que há uma ênfase excessiva dada à pobreza e à desigualdade medida pela renda - em detrimento das privações relacionadas a **outras** variáveis como a de doença, desemprego, baixo nível de instrução e exclusão social. Por isso, existe uma grande necessidade de entender o contraste entre as perspectivas da renda e da capacidade (ou liberdade substantiva), no contexto da avaliação da desigualdade.

A análise de Sen sobre a *Pobreza como privação de capacidades*, se fundamenta nessas considerações: na tentativa de lançar uma luz sobre **o subdesenvolvimento visto amplamente na forma de privação de capacidades e o desenvolvimento visto como um processo de eliminação de privações de liberdades e de ampliação de liberdades substantivas de diferentes tipos que as pessoas têm razão para valorizar.**

Na perspectiva da *Pobreza como privação de capacidades*, diz Sen, a **pobreza** (de renda) deve ser vista **como privação de capacidades básicas** - ao invés de só baixo nível de renda, conforme o *critério* tradicional de identificação da pobreza. E ele apresenta três argumentos em favor dessa perspectiva:

- 1) A pobreza pode sensatamente ser identificada em termos de privação de capacidades; a abordagem concentra-se em privações que são *intrinsecamente* importantes (em contraste com a renda baixa, que é importante apenas *instrumentalmente*).
- 2) Existem *outras* influências sobre a privação de capacidades – e, portanto, sobre a pobreza real – além do baixo nível de renda (a renda não é o único instrumento de geração de capacidades).
- 3) A relação instrumental entre baixa renda e baixa capacidade é *variável* entre comunidades e até mesmo entre famílias e indivíduos (o impacto da renda sobre as capacidades é contingente e condicional).

Sen enfatiza a importância do terceiro argumento, na avaliação da ação pública destinada a reduzir a desigualdade ou a pobreza, tendo em vista que:

- a relação entre renda e capacidade pode ser afetada de maneira acentuada, pela idade da pessoa, por exemplo: necessidades específicas dos idosos e muito jovens, entre outros.
- desvantagens, como, idade, incapacidade ou doença - implica que a “pobreza real”, quanto a privação de capacidade, pode ser mais intensa do que aparece no espaço da renda e uma preocupação crucial na avaliação da ação pública de assistência aos idosos e outros grupos com dificuldades de “conversão” adicionais à baixa renda.

Outras importantes considerações, acerca da abordagem da pobreza baseada na renda, levando em conta a sua distribuição dentro da família, o aspecto da desigualdade entre os sexos e, também, sobre a privação *relativa* de rendas quanto a “participar da vida da comunidade” em estudos de “exclusão social”.

3.4 Desigualdade de que?

As desigualdades podem refletir diferentes aspectos de liberdade, bem-estar ou da qualidade de vida e até mesmo de realizações, explica Sen. Para isso é preciso se desviar de uma concentração exclusiva sobre a pobreza de renda, para a idéia mais inclusiva da privação de capacidade.

A avaliação social e econômica encontra muitos dilemas quanto ao tratamento da desigualdade pois, como explica Sen, com freqüência é difícil defender desigualdades substanciais por meio de modelos de “equidade”. Adam Smith, utilizou o expediente de como um “observador imparcial” veria a situação, exemplifica Sen –, que proporcionou *insights* abrangentes sobre os requisitos de equidade no juízo social; e John Rawls, analogamente, em “justiça como equidade”, se utilizou de uma hipotética “posição original” na qual as pessoas ainda não sabem quem serão, para se compreender exigências da equidade expressos nos “princípios da Justiça”, que demonstram aspectos anti-desigualdade. No entanto, **muitas vezes, a tentativa de erradicar a desigualdade, pode acarretar perda para a maioria e, às vezes, para todos.** Existe, entretanto, uma classe de conflitos relacionados à escolha do “espaço” - ou da variável focal - em termos da qual a desigualdade **deve** ser avaliada e examinada. A desigualdade de rendas pode ser muito diferente da desigualdade em diversos outros “espaços”, isto é, em função de outras variáveis relevantes, como saúde, longevidade e diferentes aspectos da qualidade de vida.

Sen ilustra diversas desigualdades que foram analisadas à luz da “pobreza como privação de capacidades”, como: o desemprego no contexto europeu e a desigualdade de renda nos EUA - fazendo um paralelo entre as diferentes éticas sociais desses contextos – inclusive, no que se refere à ajuda aos pobres e indigentes, que se relacionam às diferentes maneiras de encarar as responsabilidades sociais e individuais, nesses diferentes países.

Outros importantes problemas são analisados e comentados por Sen, como, a desigualdade entre grupos raciais nos Estados Unidos; a pobreza e a privação na Índia e na África Subsaariana; a desigualdade entre os sexos e as mulheres faltantes - no intuito de chamar a atenção para a necessidade de se entender o contraste entre as perspectivas de renda e da capacidade no contexto da desigualdade.

Muitos debates sobre política também são distorcidos pela ênfase dada à pobreza e à desigualdade medidas pela renda, em detrimento de outras variáveis como desemprego, doença, baixo nível de instrução e exclusão social.

Tanto questões descritivas como questões de políticas podem ser tratadas por meio dessa perspectiva mais ampla, sobre desigualdade e pobreza segundo a privação de capacidade - conclui Sen, enfatizando a necessidade avaliatória da discussão pública e participação social. Segundo ele, uma abordagem de justiça e desenvolvimento que se concentra em liberdades substantivas, enfoca necessariamente, a condição de agente e o juízo dos indivíduos; “eles não podem ser vistos meramente como pacientes a quem o processo de desenvolvimento concederá benefícios”, pois “adultos responsáveis têm de ser incumbidos de seu próprio bem-estar – cabe a eles decidir **como** usar suas capacidades.

Na perspectiva avaliatória, no enfoque da privação de capacidades básicas Sen utilizou três características para comparar e contrastar a natureza da privação na Índia e na África subsaariana: morte prematura, subnutrição e analfabetismo. Sen diz que apesar de não ter fornecido (essa análise) um quadro abrangente em função das capacidades nessas regiões, foi possível evidenciar deficiências marcantes e algumas questões cruciais que necessitam imediata atenção de políticas públicas. Nesta avaliação, Sen não procurou encontrar uma medida ‘agregada’ da privação, baseando-se na ‘ponderação’ dos diferentes aspectos da privação de capacidades. Segundo ele, um agregado construído pode muitas vezes ser bem menos interessante para a análise de políticas do que o padrão substantivo de diversos desempenhos. O que a perspectiva da capacidade faz na análise da pobreza é melhorar o entendimento da natureza e das causas da privação – desviando a atenção principal dos *meios* (geralmente, a renda) para

os *fins* que as pessoas têm razão para buscar e, correspondentemente, para **as liberdades** para alcançar este fim.

3.5 Sobre a injustiça

A maior relevância das idéias de justiça, segundo Sen, está em identificar a **injustiça patente**, sobre a qual é possível uma concordância arrazoada, e não derivativa de alguma fórmula ainda existente para o modo como o mundo deve ser precisamente governado.

A emergência de um reconhecimento comum de uma “injustiça” – pode depender, na prática, da discussão aberta dos problemas e viabilidades. Muitas desigualdades extremas geradas a partir de padrões de raça, sexo e classe freqüentemente sobrevivem graças à uma interpretação tácita, de que “não há alternativa”, ilustra Sen. Por exemplo: em sociedades que um viés desfavorável ao sexo feminino se desenvolveu e é considerado natural e inquestionável, a própria compreensão de que ele não é inevitável pode requerer conhecimento empírico além de argumentos analíticos e, em muitos casos, esse pode ser um processo árduo e difícil. O papel da discussão pública no questionamento dos ditames da sabedoria convencional quanto a aspectos práticos e valorações pode ser decisivo para o reconhecimento da injustiça. Este é o caso da injustiça em relação à exclusão dos idosos em questões de sexualidade, de saúde sexual e que interferem em outros aspectos da qualidade de vida - que é examinado neste estudo.

CAPÍTULO 4. MATERIAIS E MÉTODOS

4.1 Fase exploratória

A fase exploratória do trabalho de campo foi iniciada ainda em 2005, no DIP/HUCFF/UFRJ. Tratava-se de um estudo observacional do tipo transversal descritivo, visando conhecer o perfil sócio-demográfico e econômico, bem como questões referentes ao impacto da doença na vida dos pacientes entrevistados e também de questões relativas de adesão aos ARVs. Os pacientes com 50 anos e mais, respondiam a um questionário com um roteiro de perguntas estruturadas, sendo duas delas abertas – permitindo a anotação de observações e comentários do pesquisador sobre o entrevistado como, por exemplo, o humor predominante no momento da entrevista. Tratando-se de um estudo quantitativo, a análise estatística bem como o armazenamento dos dados e análise das frequências das variáveis, seria feita utilizando-se o programa Epi-Info (CDC). Este projeto foi aprovado pelo CEP do hospital universitário em questão, em dezembro de 2005, sendo em 2006 solicitada a sua substituição, por outro projeto aceito na ENSP-Fiocruz, com a mesma temática central de idosos com aids, mas do ponto de vista da Saúde Pública e tendo por referência a bioética. As entrevistas-piloto já aplicadas, foram consideradas como sendo a fase exploratória do presente estudo.

4.2 Campo de Estudo

O campo do trabalho em questão é um hospital universitário da rede metropolitana do Rio de Janeiro. As entrevistas e o grupo focal foram realizados em salas reservadas do Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias (DIP) do mesmo hospital, garantindo a privacidade e o sigilo necessários. Os pacientes que participaram do estudo foram indicados pelos médicos assistentes que atendem nos ambulatórios do DIP/aids e o contato, foi feito por telefone ou pessoalmente por ocasião das consultas, pela própria pesquisadora. O tempo médio das entrevistas individuais foi de 50 minutos e do grupo focal de 1h10m.

4.3 Sujeitos do Estudo

Os critérios de inclusão para a participação das entrevistas e do grupo focal foi o de estar em acompanhamento ambulatorial no hospital universitário em questão, em uso de ARVs e com 60 anos e mais, de ambos os sexos. Como critérios de exclusão, a incapacidade de entender ou recusa em assinar termo de consentimento; quadro mental agudo e/ou grave por ocasião da entrevista e incapacidade de compreensão mínima das perguntas realizadas.

Como “a pesquisa qualitativa não se baseia no critério numérico para garantir sua representatividade”, o critério utilizado foi o de abranger a totalidade do problema investigado, em suas múltiplas dimensões, como apontado por Minayo.⁸⁰

4.4 Aspectos metodológicos

Estudo exploratório, de abordagem metodológica qualitativa que, segundo Minayo⁸⁰, visa compreender a lógica interna de grupos, instituições e atores quanto a: “(a) valores culturais e representações sobre sua história e temas específicos; (b) relações entre indivíduos, instituições e movimentos sociais; (c) processos históricos, sociais e de implementação de políticas públicas e sociais”.

A construção dos instrumentos de coleta de informações utilizadas, dentro de uma abordagem qualitativa, para esta dissertação, foi gradual, construída de acordo com os objetivos a serem alcançados, no espaço da abordagem teórica escolhida.

Assim, em um primeiro momento, o objetivo geral foi **descrever e analisar, do ponto de vista da bioética, as questões morais relacionadas à vivência do envelhecimento com aids**, na relação com a família, com os profissionais e os serviços de saúde e na sociedade em geral. Optou-se, então, pela realização de entrevistas semi-estruturadas, tendo como roteiro as temáticas selecionadas (Anexo 2).

Estas entrevistas, da maneira como estavam estruturadas, foram mantidas como a técnica de coleta de informações, após se ter decidido pelo princípio da **justiça** na concepção do desenvolvimento de Amartya Sen¹, como sendo o referencial teórico adequado, para analisar as questões morais relacionadas aos idosos contaminados pelo HIV. Foram então realizadas, a princípio, quatro entrevistas, dois homens e duas mulheres, de 65 a 87 anos, gravadas em áudio e transcritas.

Durante esse processo, o enfoque central da pesquisa que era a **vivência do envelhecimento com aids, foi deslocado** – passando a ser o **aumento do número de**

idosos contaminados pelo vírus HIV – ganhando assim, uma nova dimensão - a de **questão emergente em Saúde Pública** e, revelando a **perspectiva da desigualdade**. Os objetivos, nessa perspectiva, passaram a ser a análise de **privação de liberdades substantivas (ou capacidades)**.

Segundo Cruz Neto *et al.*⁸¹ “é preciso (re)afirmar que o momento de escolha das técnicas aplicadas é posterior ao da definição do objeto, dos objetivos e da metodologia de pesquisa a ser empregada, sendo por estes influenciado” – assim “cabe ao pesquisador social conhecer e estudar as possibilidades e limitações intrínsecas a cada uma das técnicas com que pretende trabalhar.”

O grupo focal, de acordo com Gomes e Barbosa⁸² “é um grupo de discussão informal e de tamanho reduzido, com o propósito de obter informações de caráter qualitativo em profundidade”. Além disso, “a principal característica da técnica de Grupos Focais reside no fato de ela trabalhar com a reflexão expressa através da “fala” dos participantes, permitindo que eles apresentem, simultaneamente, seus conceitos, impressões e concepções sobre determinado tema” sendo que “em decorrência, as informações produzidas ou aprofundadas são de cunho essencialmente qualitativo”.⁸² A “fala em debate”, em categorias advindas das entrevistas, levou em conta que a escolha do grupo focal como técnica, como assinalam Neto *et al.*⁸¹, “**encontra-se condicionada à orientação teórico-metodológica da investigação, do objeto de investigação e da real necessidade de dados a serem coletados**” – pois essa técnica, como qualquer outra, “não é capaz de iluminar por si própria os caminhos metodológicos de uma pesquisa social, nem tampouco condicionar ou influenciar a escolha de seus objetos e objetivos”- já que “não possui autonomia metodológica para reger ou definir sua própria utilização.”⁸¹

Nessa perspectiva, o grupo focal, de acordo com o referencial teórico, se mostrou adequado à “participação dos envolvidos”, como técnica complementar - dentro do “espaço” avaliatório da “sexualidade”, na desigualdade

Assim, as respostas das quatro entrevistas individuais já feitas, funcionaram como instrumentos heurísticos, em sintonia com as informações da bibliografia pesquisada, para a elaboração de questões-chave do roteiro de debate do grupo focal, referentes às privações (Anexo 4). Essas privações encontradas, foram agrupados em **categorias**, ou, de acordo com o referencial teórico, “**variáveis focais**” de privações de capacidade, para serem analisadas:

Categoria 1: Informações sobre DSTs e aids a pessoas com mais de 50 anos / Se sabia que poderia se contaminar.

Variável focal: a *privação* da liberdade substantiva “de escolher”: se proteger ou correr o risco.

Categoria 2: Acesso ao Sistema de Saúde / Serviços especializados para idosos.

Variável focal: a *privação* da liberdade substantiva “de auto-cuidado e atenção em questões de saúde sexual.”

Categoria 3: Dificuldades em função do envelhecimento e do diagnóstico de aids: na vida sexual, familiar, no trabalho, amigos, grupos sociais.

Variável focal: a *privação* da liberdade substantiva: ter que esconder/negar sua doença – que se reflete, negativamente, em várias áreas do dia-a-dia, sob diversas formas.

Ao final do grupo focal foi aplicada uma questão individualmente aos participantes – sobre a importância da sexualidade na vida das pessoas mais velhas – pois se percebeu haver dificuldade, por timidez, de se expressar em grupo. Esta questão constou como **categoria individual**, de abordagem qualitativa.

Categoria individual: - Categoria individual do Grupo Focal: a importância da sexualidade na vida das pessoas mais velhas.

Variável focal: a *privação* da liberdade substantiva “de exercer sua sexualidade”.

A elaboração do roteiro de debate, bem como das questões-chave relacionadas às variáveis focais tiveram, além do referencial teórico, os objetivos da dissertação, como parâmetro.

De acordo com Cruz Neto *et al.*⁸¹, na pesquisa social, os grupos focais devem ser realizados pelos próprios pesquisadores, pois **a proximidade, o estudo e o conhecimento do objeto de investigação, é de importância fundamental** para o êxito no desenvolvimento da técnica, bem como, para a interpretação das informações obtidas. Estas, se traduzem, também, no favorecimento da integração dos participantes e garantia de oportunidades a todos; no controle do tempo de fala de cada participante e de duração do grupo focal; na valorização e respeito à diversidade e à forma de falar dos participantes, bem como a abstinência de posturas influenciadoras e formadoras de opinião. Quanto à questão do incentivo e/ou arrefecimento dos debates, cabe uma observação: o fato de se tratar de pacientes em acompanhamento de uma doença, no caso, estigmatizante, requer que se atente para o aspecto emocional dos participantes – no sentido de se dar atenção a suscetibilidades, que podem, durante a discussão no

grupo, favorecer a irrupção de quadros emocionais importantes – tendo em vista uma maior vulnerabilidade devido à doença. Esta atenção e cuidado especial, fazem parte da rotina dos profissionais, especialmente de saúde mental, na assistência aos pacientes, do referido hospital universitário. Consideramos importante, no entanto, assinalar este cuidado diferencial, com o grupo do presente estudo.

CAPÍTULO 5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Sujeitos do grupo focal

O grupo focal, contou com sete participantes, de 65 a 76 /anos (média 69,7 /anos), duas mulheres e cinco homens, com média de 11,4 /anos de conhecimento do diagnóstico e média de 10 anos de tratamento em uso de ARVs. Todos assinaram o TCLE, depois de lido e explicitado, sendo gravado em vídeo, por uma pesquisadora convidada, e tendo a pesquisadora principal como Mediador. Foi oferecida a eles a possibilidade de usar máscaras de papelão - aceita por quatro deles: uma mulher e três homens. O grupo focal teve duração de uma hora e dez minutos. Os nomes fictícios são baseados na história da filosofia grega⁸⁴.

5.2 Tabela de Identificação dos entrevistados

Sujeitos	Sexo	Idade/anos	Estado Civil	Tempo/anos Conhecimento	Tempo/anos TARV
Tales	H	71	casado	17	14
Physis	M	65	divorciada	17	10
Diógenes	H	68	solteiro	07	07
Arqué	M	69	separada	09	09
Homero	H	64	separado	12	12
Heráclito	H	76	casado	08	08
Demócrito	H	76	casado	10	10

5.3 Introdução e apresentação

Os pacientes participantes do grupo focal foram recebidos à medida que iam chegando. Individualmente, se explicava o TCLE e eles se sentavam para ler, nas cadeiras já dispostas em círculo. Antes de se iniciar a filmagem e com todos já presentes, foi explicitada a finalidade da investigação, sua importância e os limites de uso do material coletado (a filmagem) bem como, a possibilidade de não querer mais participar e também da disponibilidade de máscaras, para serem utilizadas durante a gravação. Embora tímidos, mostravam-se agradavelmente surpresos e curiosos, com esta oportunidade de conhecer e entrar em contato, pela primeira vez, com outras

peessoas - nas mesmas faixas etárias e também convivendo com o HIV - possibilitando assim, se expressar sobre uma vivência ‘secreta’, nunca ou raramente, compartilhada. Ao se abordar o tema da sexualidade, ao mesmo tempo em que havia uma maior mobilização, com todos falando ao mesmo tempo – havia também, por receio de se expor, provavelmente, uma dificuldade maior em se colocar – principalmente as mulheres, pois estavam em minoria. Essa observação fez com que se considerasse aplicar uma pergunta individual no final da atividade sobre a importância da sexualidade na vida de pessoas mais velhas – considerada, também, qualitativa. Em alguns momentos, todos queriam falar do ‘seu’ caso e, em outros, nos relatos, a evocação de lembranças expunham sentimentos emocionados, de tristeza, mágoa e até raiva. Todos deixaram clara sua contaminação através de relações sexuais desprotegidas e, de modo geral, heterossexuais, não se aprofundando esta questão. No decorrer do grupo surgiram várias dúvidas e questões pouco claras, sobre a doença – por ex. ‘quando começou esse mal’ – e outras. Assim, ao final da atividade, se propôs um novo encontro para apresentação dos resultados e esclarecimento de dúvidas quanto à doença. Também a possibilidade de se organizar encontros regulares, foi aceita entusiasticamente.

Questão-chave 1: Informações sobre DSTs e aids a pessoas com mais de 50 anos / Você sabia que poderia se contaminar?

Privação de capacidade: a *privação* da liberdade substantiva “de escolher”: se proteger ou correr o risco.

Natureza: políticas públicas de saúde, quanto ao esclarecimento e à prevenção.

Arqué: *Eu ouvia falar na televisão, assim que começou esse problema da aids - era o que mais falavam, que os idosos estavam aumentando... na África, né...*

Heráclito: *Eu ouvi na televisão que os idosos estavam aumentando... acho que foi esse ano... Não, antes disso, não - nunca ouvi falar.*

Tales: *No sentido do idoso, eu nunca ouvi falar.*

Physis: *Eu, pelo menos, há uns 12 anos que ouvi falar... na imprensa, nos jornais, na televisão, que a aids tava aumentando... pelo menos, eu convivo há*

17 anos e há 10 anos estou me tratando - eu peguei o vírus em 91 - e há uns 12 anos, que a aids tá aumentando...

Diógenes: *Eu acompanhava no rádio, na televisão e, no começo, diziam que era só os homossexuais... depois chegaram à conclusão... depois viram que não eram só eles, os idosos também..*

A falta de informações específicas às pessoas de faixas etárias mais velhas da população é discutida na maioria dos estudos sobre idosos com aids^{43;44;45;47;48;49;51;55;62;65;66;67;70;85;} As políticas públicas de saúde, na medida em que excluem os idosos de ações de esclarecimento e prevenção em DSTs e aids, como que confirmam a ‘assexualidade de idosos’, assegurando indiretamente o preconceito da sociedade e dos próprios idosos.

Tales: *Existia sim, na imprensa, nos comunicados - mas, propaganda do Governo mesmo, no sentido dos idosos, eu nunca vi. Nunca ouvi nada, no sentido do idoso, nas campanhas do Governo.*

Nas respostas dos participantes, percebe-se que existe um empenho em demonstrar que eles não são pessoas “desinformadas” – muito pelo contrário. No entanto, ao expor seu conhecimento, as informações que aparecem nas falas se revelam ‘soltas’ e fragmentadas – advindas, principalmente, da televisão e do imaginário popular – mesmo se tratando este, de um grupo diferenciado, em termos de informações. A inconsistência das informações se reflete, também, em contradições que surgem nos relatos, na maneira como cada um vivencia o “saber” que poderia se contaminar.

Heráclito *eu sabia que eu poderia me contaminar... mas eu não esperava que EU me contaminasse... . eu tinha uns 60 ano;, agora estou com 76... e foi por não usar preservativo.*

Além disso, apesar da clareza da pergunta – que foi explicitada – parece que há uma dificuldade em admitir que não houve informações especificamente dirigidas às pessoas mais velhas – pois, de alguma forma, eles “deveriam saber”.

Arqué: *Eu, foi só uma relação que eu tive com um rapaz que eu tava namorando ele... eu não sabia que ele tinha... ele sabia que tinha mas não me falou nada... eu dei até mole porque onde eu trabalhava tinha camisinha, tinha isso tudo... mas eu nunca liguei pra isso, não achava que eu ia me contaminar; que podia se contaminar quase todo mundo sabe, né - que só pega na relação - e também esse negócio de agulha, fumar, cheirar, pico-na-veia... pega também..*

Diógenes: *É que antes, jogavam a culpa toda nos homossexuais; depois com alguns estudos descobriram que não era só os homossexuais que qualquer pessoa poderia contrair o vírus...*

A abordagem da **aids**, nos primeiros anos da epidemia, pelo poder público e pela mídia, como uma **doença restrita aos “grupos de risco”, permaneceu no imaginário popular,**⁸⁴ até os dias de hoje – e se reflete na crença de que as pessoas que não fazem parte desses grupos, não precisam se preocupar – se refletindo, provavelmente, no relaxamento de prevenção entre as mulheres e homens heterossexuais.

Physis: *A pessoa que estava comigo foi embora.. seis anos depois, que eu vim a descobrir... eu tive um problema aí e me encaminharam pra cá... aqui é que descobriram... eu achava que isso nunca ia acontecer comigo... Jamais! eu tinha uns 50 anos..*

Homero: *Tem 12 anos que eu sei... fui fazer exame de sangue... não tinha nada a ver.. a médica falou “você está infectado” na hora chorei... achei que ia morrer naquela hora aí... nem imaginava! aí, falei com um médico daqui – e há 12 anos que tomo remédio...Mas ninguém sabe: só Deus e eu que sabemos – guardei só pra mim; agora estou com 71 anos.*

Um jovem ou uma pessoa que pertença a uma população considerada “vulnerável”, até pode dizer que “não imaginava” que pudesse se contaminar, mas não dá para dizer que ‘não sabia’ já que as campanhas de prevenção foram específicas para essas populações - isto é, de alguma forma, há uma consciência do risco. Já, no caso dos idosos, não havendo informações específicas, eles podem se julgar imunes ao vírus, como relatado em alguns trabalhos^{45;51;64;65;66;}.

Heráclito: *É, mas esse HIV não é todas as pessoas que pegam isso, não; eu digo isso porque eu tinha uma mulher - tinha e ainda tenho até agora - essa mulher, a gente vivia junto o tempo todo e eu doente peguei de outra ... doente - e eu com ela o tempo todo. Aí, eu apareci doente e falei pra ela - ela mandou fazer todos os exames e até agora tá com saúde. Por isso é que eu digo... Agora, a relação é com camisinha - mas, antes disso, eu sentia febre, dor e ela não ligava pra aquilo...*

Diógenes: *Eu sempre ouvia falar mas eu tinha na minha mente o seguinte: desde que o mundo é mundo nunca teve essa doença - porque agora vem essa tal de doença? desse ponto de vista, vamos partir de... (alguém sugere, brincando, “Adão e Eva” e ele aceita rindo também) é, desde Adão e Eva. Porque só agora? eu não acreditava tanto; mas às vezes usava camisinha, às vezes, não; não pode: se fosse pra ter... há muitos e muitos anos atrás desde que o mundo é mundo o sexo existe... porque agora?*

A falta de informações claras, dá margem a dúvidas em relação ao uso do preservativo e gera desconfianças, até quanto à “existência” da doença - refletindo assim, as desconfianças que permeiam o imaginário popular, quanto ao que é ‘científico’ e, especialmente, sobre a confiabilidade nas informações da medicina. Esta “desconfiança”, somada ao fato de que “ninguém” se imagina contaminado pelo HIV ou os idosos estão imunes ao vírus, dá margem, muitas vezes, às crenças e exploração em “curas milagrosas”, que se multiplicam sob diversas formas, desde o início da epidemia.

Tales: *Eu nunca acreditei que eu ia adquirir o HIV - acontece um detalhe: tem um médico famoso aí, que pra mim é um idiota – ele dizia que só contraía o vírus da aids, homossexual (Physis, Diógenes e Arqué se manifestam, concordando) – **jamais!** entre homem e mulher, não passaria o HIV! Então, eu nunca me preocupei com esse sentido - e por causa desse idiota talvez eu tenha adquirido - porque ele fez várias entrevistas na televisão.*

Sabe-se que nos primeiros anos da epidemia, quando ainda se conhecia pouco sobre a doença, algumas questões polêmicas e controversas - como a transmissão da mulher para o homem ou a contaminação através do mosquito - apareceram na mídia - e, para algumas pessoas, exatamente aquelas informações que ainda estavam sendo

discutidas⁸⁵, foi o que ficou marcado como “cientificamente correto”, como no caso deste paciente, que volta a atacar o ‘responsável’ por sua contaminação.

Tales: *O problema eu acho em relação a esse médico é q ele deveria ter mais responsabilidade... eu não me preocupei... porque acontece o seguinte: eu peguei, eu vim a saber em 91, quer dizer, eu já deveria ter, porque minha sobrinha é médica e, comentando as coisas que apareciam, ela disse – “você faz exame de sangue”, “faz exame de sangue...” e, por acaso, eu vim a saber, porque minha filha tava com problema de gripe e eu comentei com o médico dela - aí, a médica viu “você vai fazer exame de sangue com urgência!” e aí eu vim a saber, se não, não saberia até hoje... Então, é porque na época era uma doença pouco conhecida, certo? então, ele não poderia jamais ser categórico dizendo que era uma doença só de homossexuais; ele não poderia, que eu acho que é um crime que ele cometeu... certo? então, ele deveria ser mais cauteloso nas afirmações dele – nunca poderia ser de uma forma categórica dizendo que entre homem e mulher não se pegava... ele fez várias entrevistas nesse sentido..eu então não me preocupava.. eu acho muita irresponsabilidade, ele poderia ter a opinião dele, mas não fazer entrevista, ser tão categórico como ele fazia na televisão – ele quer aparecer – se quiser aparecer, pendura uma melancia...*

As informações, a prevenção dos idosos, terá de levar em conta, além da desconstrução de imagens que foram passadas da doença, no início da epidemia, fatores específicos dessa idade - como a dificuldade de mudança de hábitos e de incorporação de novas formas de lidar com a sexualidade – além de outros fatores importantes, relacionados por exemplo, a valores culturais de épocas diferentes - já que ‘os idosos’, abrangem as diversas faixas etárias a partir dos 60 anos. Além disso, no Estatuto do Idoso e na Política Nacional do Idoso, não há menção à saúde sexual - como visto no capítulo II - seja como cuidado, seja como prevenção. E, desde que foram lançados os medicamentos para prolongar a vida sexual, bem como as novas biotecnologias de reposição hormonal, por exemplo, os potenciais usuários, os idosos, não foram alertados sobre a conseqüente maior vulnerabilidade em termos de exposição às DSTs, exigindo, portanto, o uso do preservativo.

De fato, a falta de informações e a exclusão de pessoas mais velhas de ações de saúde com respeito à sexualidade dos idosos, não acontece só no Brasil. Gott⁸⁶, da

Universidade de Shetfield, na Inglaterra, relata em uma de suas pesquisas que em 2001 foram lançados dois programas de Saúde Pública no Reino Unido, para definição de uma agenda política em suas respectivas áreas, ao longo dos próximos anos. O *The National Service Framework (NSF) for Older People*, estabelecia normas nacionais “melhores, mais justas e com maior integração de saúde e assistência social às pessoas idosas” visando alcançar “um envelhecimento ativo e saudável”. E o *The National Sexual Health Strategy*, objetivando promover meios de assegurar a maximização da saúde sexual, da população da Inglaterra – baseados em que “a nossa saúde sexual, afeta nosso bem-estar físico e psicológico e é central para alguns dos mais importantes e duradouros relacionamentos de nossas vidas.” Não há sobreposição dos programas, ou seja – o *NSF para Pessoas Idosas* não faz qualquer referência à sexualidade ou a questões de saúde sexual – bem como a *National Sexual Health Strategy*, também não faz qualquer referência a pessoas idosas, como observa a pesquisadora.⁸⁶

Questão-chave 2: Acesso ao Sistema de Saúde / Serviços especializados para idosos.

Privação de capacidade: a *privação* da liberdade substantiva “de auto-cuidado e atenção em questões de saúde sexual.”

Natureza: Disposições sociais => Serviços de Saúde.

Os postos, médicos e profissionais de saúde só estão preparados para lidar com doenças consideradas “próprias da velhice”: hipertensão, diabetes, cardiopatias e outras. A sexualidade não é investigada, pois existe na sociedade, perpassando pelos profissionais de saúde, a noção de que o sexo, a sexualidade, não existe na velhice. O aumento do número de casos, deve estar, portanto, subestimado, já que é uma hipótese diagnóstica que o médico não faz, causando erros, dificuldades e/ou demora do diagnóstico, causando sofrimentos e mortes desnecessárias. Na maioria dos casos a doença é descoberta quando o paciente é internado para tratar de alguma infecção oportunista ou ainda não diagnosticada ou, então, em exames pré-operatórios.

Heráclito: *Eu nunca participei de “serviço de idoso” - a primeira vez que estou participando, é essa; e outra coisa: pra mim chegar aqui ao hospital, eu tenho duas filhas que trabalham aqui... foram elas que me puxaram pra cá.. e de repente... já fiz o exame aqui. Eu fiz os exames lá na Riachuelo e estive lá no hospital dos Servidores, na zona portuária – e lá a médica disse “eu vou lhe virar de cabeça pra baixo, mas vou encontrar a sua doença”. Virou, mas não*

encontrou. Aí, foi quando eu vim pra cá, fiz exame aqui, encontraram - e lá no Posto de Saúde da Riachuelo, depois, também encontraram...

Diógenes: *Eu estava fazendo tratamento, só tentando descobrir, aqui no PAM da Ilha, no Cacuia, e aí, a Dra. A, dermatologista, fez exames e depois chegou a uma conclusão - e encaminhou para aqui, porque tinha mais condições de descobrir. Foi em 2001; aqui também demoraram muito a resolver... fizeram uma junta médica, um dizia que era uma coisa, outro dizia que era outra.. Aí fizeram exame de sífilis e perguntaram se eu não me importava em fazer de HIV – disse que não. Aí ela fez – e acusou a sífilis; e ela disse: ‘parece que o senhor tem problema de HIV, porque o primeiro exame... (ajudo: não era conclusivo?) – justamente! aí, ela pediu outro exame – aí, “aqui nós temos tratamento” e me encaminhou para aqui.*

Homero: *O meu, foi descoberto por um exame em laboratório normal – aí deu. E eu fui falar com um médico conhecido meu, que estava aqui de... residente - e ele fez outros exames e aí constatou – aí, já estou aqui desde que constatou, tomando os remédios - há 12 anos.*

Diógenes: *No meu caso, quando pediram os exames, se eu não quisesse ia ficar mais difícil ainda de descobrir – até me encaminhou para um médico e ele falou – “ah o senhor vai viver muitos anos... o senhor vai viver 20, 30 anos, com o vírus..” Às vezes, a pessoa tá com o vírus e não sabe – quando ele vem se manifestar, já está com 8, 9, 10 anos... Aí eu boto na minha cabeça, que acho que todo mundo deveria fazer um exame, porque fica mais fácil fazer o tratamento - se deixa o negócio avançar, avançar, avançar.... fica mais difícil, para o tratamento. (todos concordam)*

Percebe-se aqui, a participação médica com relação ao uso da medicação - nas informações, no esclarecimento e no empenho na adesão à medicação, dos médicos que acompanham estes pacientes.

Arqué: *Eu, foi aqui num Posto, naquele hospital da Cruz Vermelha - aí fui lá, fiz exame e ele me mandou pra Santa Casa... aí ele falou: “Está”. Aí, eu fiquei apavorada... fiquei desconfiada.... aí, perde peso... eu não tinha plano de saúde*

e aí passei a consultar com umas médicas, na Rio Branco, num laboratório... aí, quando fui apanhar o resultado a mulher me enrolou... eu tava com 55 (anos), por aí. Aí, o exame acusou... e eu comecei a ficar no Pedro Ernesto, comecei a tratar lá – mas faltava remédio, entrava muito de greve... aí me chateei com os guardas que não deixavam entrar - e aí vim pra cá... foi fácil ... aqui eles me disseram prá passar na triagem, fazer meu cartãozinho e “a senhora se trata aqui”. Aqui, nunca tive UM dia que faltou remédio... nunca! (todos concordam, vivamente e Diógenes esclarece:)

Diógenes: *Aqui, eles trabalham com vários laboratórios, com quatro: Rio de Janeiro (Manguinhos), Pernambuco, Goiás e Juiz de Fora – os outros lugares trabalham só com UM laboratório.*

Muitos pacientes se referem a ter adquirido um maior conhecimento da doença depois de se saberem contaminados pelo HIV. Nesse sentido, as notícias veiculadas em jornais, TV e na internet, são uma fonte de permanente atualização e de questionamentos junto aos médicos por ocasião das consultas, para esclarecer e até reivindicar as ‘novas descobertas.’

Tales: *No Posto de Saúde, a médica me encaminhou pra fazer os exames. Aí, eu fui no HemoRio – aí deu positivo – aí eles pediram uma “contra-prova” – eu fiz, aí confirmou – aí voltei ao PAM e eles me encaminharam pra cá... e estou aqui, desde 91.*

Demócrito: *Eu, a 1ª vez, eu estive onde esse moço esteve também (refere-se a P3) – e lá o médico não acusou nada em mim. Logo no princípio, no início, eu não sentia muita coisa não - sentia quase nada - e ele disse que eu não tinha nada. Aí, eu peguei e fui na Ilha do Governador, num Posto de Saúde - eu moro lá, né. Aí o médico de lá me encaminhou pra cá... eles fizeram exame em mim e aqui, acusou – inclusive, eu fiz duas operações – uma aqui (mostra logo abaixo de orelha, próximo à nuca: um gânglio, provavelmente – obs. minha) - tava inflamado, tem até um buraco aqui - não demorou muito e fiquei logo tratando aqui. Eu sentia uns negócios diferentes, é...*

A dificuldade dos médicos em lidar com a sexualidade dos idosos é relatada em vários trabalhos^{45, 47, 58, 62, 64, 65}. Uma paciente que respondeu ao questionário individual, relatou que quando voltou ao ambulatório para saber o resultado de seus exames, o jovem médico estava “tão assim... tão sem graça...”, que ela se assustou e pensou “será que eu estou com câncer?” A chegada providencial da médica supervisora, salvou a situação, esclarecendo e dando o necessário suporte para o início do tratamento.

Questão-chave 3: Dificuldades em função do envelhecimento e do diagnóstico de aids: na vida sexual, familiar, no trabalho, amigos, grupos sociais.

Privação de capacidade: a *privação* da liberdade substantiva de exercer sua sexualidade - que se reflete em várias áreas do dia-a-dia, sob diversas formas.

Natureza: Políticas públicas e disposições sociais, no enfrentamento e combate ao estigma e discriminação - envolvendo a participação das pessoas afetadas.

Tales: *Então eu quero começar com isso - nesse sentido, é a única coisa q mudou na minha vida – é porque... aí é questão do sexo: como faz, como deixa de fazer, uma série de outras coisas... então, isso me tolhiu muito... porque usar camisinha, aí me retrai, já me... castra! entende? porque se eu for usar a camisinha sem o vírus, é uma coisa: eu to usando porque eu quero evitar filho e tal, nesse sentido. Agora, eu usar porque eu tenho o vírus... isso me abate... entende? porque eu vou ficar preocupado com a parceira: porque vai arrebentar, etc... então, não vou ‘ser eu’. A minha mulher sabe, então nós fizemos algumas vezes a relação – mas, deixou de ser a mesma coisa, porque eu me retraio, ela também – já deixa de ser a mesma coisa, porque ela fica com medo também, é lógico... então pra mim perdeu o sentido..*

A dificuldade no uso do preservativo é discutida em vários trabalhos^{62, 65} e necessita da oportunidade e ampliação de discussões entre os envolvidos - sobre os vários aspectos e níveis das dificuldades encontradas.

Arqué: *Existe a camisinha feminina. Não, não usei (se justifica constrangida) o Dr. P. me mostrou.. (Outros participantes, comentam também).*

Heráclito: *Prá mim, mudou muita coisa, porque esse negócio de transar com camisinha... a gente tem de proteger a parceira da gente – mudou muito,*

bastante; até Viagra usei... e uso – porque aí, funciona melhor – mesmo com camisinha... porque sem o Viagra e com a camisinha não funciona não...

Tales *Com esse negócio (Viagra) no começo, em 91... então eu tive umas 4, 5 vezes no máximo umas 7 vezes - assim, no início, mas depois parei... isto é, não faço mais sexo.*

Pergunto se ele buscou orientação junto ao seu médico – e se o médico que atende vocês ele questiona essa parte? ele pergunta sobre isso, como está a vida sexual de vocês depois do diagnóstico?

Tales: *No que eu sinto, não vai me adiantar nada... ela (a esposa), também se habituou...*

Tales: *Não, o meu nunca perguntou.*

Todos confirmam: o medico deles, também nunca perguntou.

Tales: *Antigamente, eu tinha relações com camisinha, com a companheira e tal e era normal – o problema é que **eu sei** que eu **tenho** de usar a camisinha, porque eu tô com o HIV, entende? então **esse** é o ponto!*

Homero: *Eu concordo com o que Heráclito falou - você usa camisinha, vou falar o termo claro: tira-tesão! você tem de tomar Viagra – se não, não funciona... a camisinha tira a tesão geral – eu concordo com ele – eu também uso Viagra! se não, não funciona... fui ao meu cardiologista e perguntei e ele – Viagra? não tem nada de mais... e me receitou.*

De fato, os medicamentos para prolongar a vida sexual, não se fizeram acompanhar das devidas informações sobre os possíveis efeitos adversos, ineficazes e prejudiciais, aos potenciais usuários – os idosos – e nem da recomendação do uso de preservativos.

Heráclito: *O meu médico, aqui, passou pra mim, depois de passar no cardiologista pra fazer exames.*

Todos falam ao mesmo tempo - Demócrito quer falar.

Demócrito: *Quando tinha aquela morena, assistente-social que foi pra Juiz de Fora... aquela lá, me deu um bocado de camisinhas, eu ainda tenho em casa.. Mas, é grosseiro, o elástico é muito brabo... o elástico parece aqueles... de botar nos shorts antigos, muito grosso, aquilo até machuca, aquilo perturba... a mulher reclama... eu não pude usar, a mulher não aceitou..ela reclamava... Ai, eu parei... eu to igual ele (se referindo a Tales, sem sexo)*

Tumulto geral: todos falam entre si e ao mesmo tempo - tenho que pedir ordem e Diógenes levanta a mão pedindo para falar.

Diógenes: *Eu tive algumas parceiras sexuais – eu já fui casado – tive algumas parceiras e depois de um tempo pra cá... (parou, alguém completa) parei! depois, com problemas... já vou fazer 68 anos, já vivi o q tinha de viver, já me diverti bastante... - sou hipertenso, sou cardíaco, tomo outros remédios, remédio também influi muito... então: ‘esquece isso aí ...*

Arqué: *Eu não: depois meu parceiro morreu... de lá p/cá nunca mais.... não sei... a gente fica assim, meia.... perde completamente... é aquele negócio... ah... chega! (Diógenes concorda solidário).*

Tales: *Eu me sinto bem, nada me preocupa só lembro que tenho HIV quando venho aqui ou quando ia fazer sexo, fora isso... a minha preocupação hoje é quando uma pessoa tem o sexo de forma..(ele se refere à não prevenção, de forma a se expor ao vírus HIV)... eu tento orientar – não faz assim e tal... isso eu faço – amigos meus vão pro embalo, casas (faz gesto de abre aspas) noturnas - e eu falo ‘não faz isso’ usa camisinha e tal não sei quê, por causa disso...e tal...*

Heráclito: *A minha vida é completamente normal - eu amadureci porque fiquei mais forte – desde que foi descoberto que eu tinha o HIV – até minhas irmãs vieram aqui no hospital pra ficar comigo, achavam que eu ia bater a cabeça na parede... mas, quando eu entro num tratamento é pra ficar bom – agora, os*

médicos não acreditam que a pessoa possa ficar bom (porque?) ah, eles não acreditam...

Arqué: *A pessoa que tem isso, essa doença muda completamente – fica mais forte: vou p/onde eu quero, saio p/onde que eu quero, faço que eu quero, tudo pra mim tá bom...*

O preconceito e o estigma em relação à velhice e, especialmente, à velhice com aids, causam diversas *privações* de liberdades substantivas - ter que negar/esconder o diagnóstico e tratamento da aids, principalmente por causa de sua sexualidade - dentro de um contexto em que a idade, por si só, já é um fator de discriminação. Emler⁴⁹ aborda em seu trabalho a atualização do conceito de estigma de Goffman⁸⁷. Por outro lado, a reação oposta de ‘viver a sua vida’, escondendo seu diagnóstico, aceitando e se conformando, também representa uma privação importante, pois segundo Sem: “[...] nossos desejos e habilidades para sentir prazer ajustam-se às circunstâncias, sobretudo para tornar a vida suportável em situações adversas” sendo que “os destituídos tendem a conformar-se com sua privação, pela necessidade de sobrevivência, em consequência não tendo coragem de exigir alguma mudança radical, ajustando seus desejos e expectativas àquilo, que sem nenhuma ambição, consideram exequível”¹, isto é, conformando-se às privações e abrindo mão de seu papel de agente.

Questão 4 - Categoria individual do Grupo Focal: a importância da sexualidade na vida das pessoas mais velhas.

Privação de capacidade: a *privação* da liberdade substantiva “de exercer sua sexualidade”.

Natureza: Costumes e valores prevaletentes na sociedade - implica o trabalho conjunto das instituições envolvidas e das pessoas afetadas.

Heráclito: *As pessoas acham que os idosos não podem ter vontade de ter relação sexual depois de uma certa idade – mas não é assim – pra mim, por exemplo, é a coisa mais importante da vida - sem isso, o resto não tem graça nenhuma – mas as pessoas duvidam disso, não acreditam... até os velhos duvidam, porque eles não tem mais... e isso que acham que é o normal...*

Physis: *Quando a gente fica mais velha, fica ‘sem serventia’. Para muitas instituições, os idosos são ‘mortos’, não têm mais vontade, não existe... os próprios idosos ficam achando ridículo: “já foi o tempo”. Quando a gente fala em namorar... não dá pra falar, nem com as amigas da idade da gente... eu tenho visto... nem dá pra falar nisso.*

Arqué: *De sexo, a gente não pode falar quando fica mais velha, eu não falo. Minha irmã, que mora em outro bairro, vai sempre nos bailes da 3ª idade, que tem lá - eles têm um grupo – eles fazem passeios, ginástica, mas não falam em sexo, em camisinha... ‘pensa’ que é tudo retardado... mas tem muita gente que gosta de ter sexo, até bem mais velha e aí os outros acham que é uma doença.. pior, é que q gente nem pode falar em namorar, porque fica sem graça... não é normal... Acho que deveria ter mais informações sobre isso – ia melhorar.*

Tales: *Acho que tem um preconceito – isso, é porque nas propagandas os jovens são privilegiados e os velhos são esquecidos. Não são nem citados na sexualidade, porque não pensam que são sujeitos a esse tipo de doença... e tem muito idoso, que tem vida sexual normal... ‘Tinha’ que fazer também para os idosos, porque eles não têm apoio e se sentem anormais e se culpam. Deveria ter campanhas falando disso.*

Apesar das preocupações da sociedade com a sexualidade e embora hoje se fale em sexo mais do que nunca, crenças sobre o “normal” ou “adequado” permanecem firmemente enraizadas, diz Gott⁴¹, citando Foucault [1979]⁴²: “as pessoas, ainda que inadvertidamente, continuam a determinar e a condenar quem pode ter sexo com quem, quando e onde”, principalmente em relação à sexualidade dos idosos. Isto é, o estereótipo de “idoso assexuado”, ainda vigora. **A sexualidade dos idosos, em estudos diversos, sempre foi tratada em módulos “anexos”, isto é, não sendo considerada como parte integrante na vida cotidiana das pessoas mais velhas.** Além disso, tem sido medida quantitativamente, em termos específicos de atos sexuais e sua frequência, servindo apenas para confirmar que as pessoas poderiam permanecer sexualmente interessadas e ativas (segundo a definição deles), até uma idade avançada. Ainda segundo a pesquisadora, existiria uma **tendência crescente para se ver a sexualidade como um aspecto fundamental do envelhecimento bem sucedido** – não se dando conta de que **este discurso só ajuda a criar um novo mito sobre a sexualidade e**

envelhecimento – e que se torna tão opressivo para os idosos, quanto o estereótipo que pretende desfazer.

Homero: *Os jovens, acham que eles sabem tudo e nós não sabemos nada. Não respeitam e não querem ouvir se a gente tem alguma coisa pra falar... “já era”... Todo mundo acha, que só a juventude pensa em sexo... Devia ter campanha explicando isso melhor, porque o idoso não tem como se defender.. aí, tem de ficar quieto, calar a boca...*

Diógenes: *Hoje, a juventude usa camisinha. Muitos, e até as mulheres, carregam na bolsa – mudou muito... E tá aumentando nos casais que estão casados há muitos anos... precisa ter mais campanha pra isso. E também, para os idosos – porque tem também muito jovem tomando Viagra, eu vi na televisão... e os velhos, ficam forçando a natureza também, tomando Viagra... e depois passam para as mulheres... Eu acho que é isso, que as campanhas deviam dizer.*

Demócrito: *Como eu falei, eu acho que quem fica velho, ninguém mais quer saber... todo mundo só quer saber da juventude... perde o lugar... Mas tem gente, que precisa (de sexo), até bem velho... sente vontade... E aí, não pode: ‘ele é um doente!’ – e isso tá muito errado! É, se tivesse campanha, melhorava. Se não, ninguém sabe...*

Tales: *Só tem uma coisa que tá me preocupando que eu vi há pouco tempo - o crescimento da contaminação – tá começando a crescer de novo porque essa juventude tá achando que a aids não tá matando, por causa do controle – aí então ‘se pegar isso, toma remédio’ e eu acho isso um absurdo acho que o Governo tem de insistir nesse sentido – eu já faço isso, de passar informações.*

Se, por um lado, o advento dos ARVs, tornaram a aids uma doença crônica, proporcionando aumento e qualidade de vidas significativos, por outro, a possibilidade de ‘se tratar’, faz com que muitas pessoas relaxem no auto-cuidado na prevenção – já que não estão a par das dificuldades de adesão aos medicamentos, entre outras e de outras **vivências difíceis, relacionadas à doença e ao tratamento - que são**

desnecessárias, se a prevenção for levada em conta. A experiência de idosos, como a do Tales, poderia ser utilizada em ações de prevenção.

Neste capítulo, de acordo com os objetivos e com o referencial teórico deste estudo, se procurou analisar e discutir as **privações de liberdade substantiva**, que aparecem nas ‘falas’ dos envolvidos. **A análise da desigualdade**, na abordagem da liberdade substantiva (capacidade), **permite considerar diretamente a importância da liberdade, atentando para considerações importantes que são omitidas em abordagens alternativas.** A fundamentação, na análise de Sen, da ‘pobreza como privação de capacidade’, permite que se compreenda melhor alguns aspectos importantes, como a questão da **exclusão dos idosos nas ações de saúde sexual - além de pobreza e da privação, na vida que as pessoas realmente têm razão para valorizar e podem levar.**

CONCLUSÕES

Iniciou-se este estudo se ressaltando o registro crescente, nas faixas mais velhas da população, de pessoas contaminadas pelo vírus HIV -, associado a um contínuo aumento da esperança e da qualidade de vida, bem como ao crescimento do envelhecimento ao nível da pirâmide etária. Apesar das mudanças culturais ocorridas nas últimas décadas e do advento de novas tecnologias para prolongar a vida sexual, o estereótipo do “idoso assexuado” permanece arraigado na sociedade, influenciando não só as representações dos próprios idosos, como também as políticas públicas e programas de investigação. A questão da sexualidade dos idosos, surge então nesse contexto, no viés da doença que é o HIV/aids, chamando a atenção para uma questão que não estava sendo percebida, inclusive pelo Estado, porque essa população estava excluída das políticas de prevenção e de proteção¹⁴.

O papel da discussão pública no questionamento dos ditames da sabedoria convencional quanto a aspectos práticos e valorações pode ser decisivo para o reconhecimento da injustiça, segundo Sen. De acordo com essa perspectiva, se analisou e discutiu as privações de liberdade substantiva, que aparecem nas ‘falas’ de um grupo focal, com pacientes acima de 60 anos, com aids e em acompanhamento ambulatorial, em um Hospital Universitário, no Rio de Janeiro, Brasil. A técnica de grupo focal utilizada, permitiu identificar as privações de liberdade substantiva e sua natureza - ou seja, se estão relacionadas às disposições sociais, políticas públicas e/ou valores prevalentes na sociedade. Esta compreensão faz parte do processo do desenvolvimento, para que as privações de liberdades substantivas (ou capacidades) sejam combatidas e, de acordo com o desenvolvimento de Sen, possam ser eliminadas.

Evidenciou-se, que o aumento crescente desta população contaminada pelo HIV e a ausência de políticas de prevenção para atender suas especificidades, colocam-na numa posição de significativa vulnerabilidade. As políticas de saúde do Ministério da Saúde “ainda são tímidas para o enfrentamento da situação vivenciada pelos idosos e idosas seja do ponto de vista da prevenção seja do diagnóstico e tratamento das DSTs e aids.”⁷⁸ Além disso, os materiais disponíveis se resumem a chamar a atenção dos profissionais quanto à temática da sexualidade dos idosos vinculando-a aos riscos das DSTs/aids. Isto é, pode se caracterizar, dependendo da abordagem do profissional, como mais um interdito para que a pessoa idosa viva integralmente suas possibilidades sexuais⁷⁸.

A identificação da **natureza das privações** aponta, como parte do processo, a **necessidade de análise integrada das instituições envolvidas nas políticas e disposições sociais**. É devido a essas inter-relações que a **condição de agente livre e sustentável, emerge**. Na prática, envolve o diálogo e o trabalho conjunto do Programa Nacional de DST/Aids e a Área Técnica do Idoso, na promoção de **políticas de informação e prevenção dirigidas a essa população levando em conta suas especificidades**. A participação destas instituições, representaria o eixo fundamental da política social, entendida na perspectiva de um esforço planejado de reduzir estas desigualdades. **Ao incluírem necessidades específicas na pauta dos direitos de idosos à saúde sexual afirmam o princípio bioético da justiça ou equidade como um princípio relevante**.

Há algum tempo já se conhecia através de trabalhos diversos e da mídia, alguns dados sobre o aumento do número de idosos contaminados pelo HIV. No entanto, **a abordagem avaliatória da desigualdade, na concepção do desenvolvimento de Sen, deixou claro quais são os juízos de valor** em uma esfera na qual os juízos de valor não podem e não devem ser evitados. **Com oportunidades sociais adequadas**, observa Sen, **os indivíduos podem efetivamente moldar seu próprio destino e ajudar uns aos outros**. A perspectiva da liberdade foi utilizada por ser, segundo Sen, um fator causalmente eficaz na geração rápida de mudança. Nesse sentido, a conceituação fundamental do desenvolvimento de Sen, preenche a lacuna entre a perspectiva baseada exclusivamente na renda e a vida que podemos levar. Como observou Aristóteles, logo no início de *Ética a Nicômano* - enfatiza Sen: “a riqueza evidentemente não é o bem que estamos buscando, sendo ela meramente útil e em proveito de alguma outra coisa”⁸⁸.

Esperamos que esse estudo possa vir a contribuir com ações de prevenção e de esclarecimento às DSTs e aids, voltadas para as faixas etárias mais velhas da população, visando diminuir o número de novas contaminações pelo HIV; bem como, de esclarecimento junto aos profissionais de saúde, quanto às questões concernentes à sexualidade dos idosos, a fim de diminuir o preconceito e estigma também dos familiares e da sociedade em geral - colaborando assim, para a melhoria da qualidade de vida, e dos programas oferecidos.

Estudos como esse, talvez possam fornecer subsídios para que as políticas de saúde elaborem diretrizes, objetivando diminuir a desigualdade quanto a questões de saúde sexual e passando a incluir pessoas em faixas etárias mais velhas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. SEN, Amartya Kumar. *Desenvolvimento como liberdade*; São Paulo: Companhia das Letras, 2000.
2. CORTINA, A. MARTINEZ, E. *Ética*. São Paulo: Loyola, 2001, p. 9-12.
3. RIBEIRO, C. D. M. *Os que nascem em processo de morrer e outros recém-nascidos: escolhas trágicas no início da vida*. 2003. Tese (Doutorado em Saúde Pública)- Escola Nacional de São Paulo Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2003.
4. KERSTENETZKY, C. L. Desigualdade e pobreza: lições de Sen. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, v. 15, n. 2, p.113-122, 2000.
5. KOTTOW, M. *Introducción a la bioética*. Santiago: Editorial Universitária, 1995.
6. SCHRAMM, Fermin Roland. *Bioética: O estudo da moralidade dos atos humanos sobre o ‘mundo vital’*. Entrevista Informe ENSP, 27/07/2007. Disponível em: <<http://www.ensp.fiocruz.br/informe/materia.cfm?matid=5461>>. Acesso: 2007
7. SCHRAMM, Fermin Roland. Da bioética “privada” à bioética “pública”. In: TEIXEIRA, Sonia Fleury. (Org.) *Saúde e democracia: a luta do CEBES*. São Paulo: Lemos Editorial, 1997.
8. SIQUEIRA-BATISTA, R.; SCHRAMM, F. R. Conversações sobre a “boa morte”: o debate bioético acerca da eutanásia. *Cad. Saúde Pública*; Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p.111-119, jan-fev, 2005.
9. DINIZ, D.; COSTA, S. Morrer com dignidade: um direito fundamental. In: CAMARANO, Ana A. (Org.) *Os novos idosos brasileiros muito além dos 60?* Rio de Janeiro: IPEA, 2004. p.121-134.
10. RIBEIRO Carlos Dimas Martins; SCHRAMM, Fermin Roland. A necessária frugalidade dos idosos . *Cad. Saúde Pública*, v. 20, n. 5, p. 1141-1159, 2004.
11. FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução? *Cad. Saúde Pública*, v. 20, n. 4, p. 986-994, 2004.
12. FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. *Cad. Saúde Pública*, v. 23, n. 9, p.2072-2080, 2007.
13. BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. *Princípios de ética biomédica*. São Paulo: Loyola, 2002.
14. ALMEIDA, José Luiz Telles de. Orientação, ENSP-Fiocruz, 12.6.06.
15. CAMARANO, A. A. (Org.). *Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60?* Rio de Janeiro: IPEA, 2004. 594 p.
16. BEAUVOIR, Simone de. *A Velhice*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1990.

17. KALACHE, A. Ageing: a global perspective. *Community Eye Health*, v. 12, n. 29, p. 1-4, 1999.
18. VERAS, R. P.; ALVES, M. I. C. A população idosa no Brasil: considerações acerca do uso de indicadores de saúde. In: Minayo, Maria Cecília de Souza. (Org.). *Os muitos brasis: saúde e população na década de 80*. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 1995. p. 320-37. (Saúde em debate, 39).
19. MINAYO, Maria Cecília de Souza; COIMBRA JUNIOR, Carlos E. A. (Org.). *Antropologia, saúde e envelhecimento*. Editora Fiocruz, 2004. 212 p. (Antropologia e Saúde).
20. BOBBIO, Norberto. *O tempo da memória: de senectude e outros escritos autobiográficos*. Rio de Janeiro: Campus, 1997, p.160.
21. GROISMAN, D. A. *Velhice entre o normal e o patológico*. *História, Ciências e Saúde – Manguinhos*, v. 9, p. 1, p. 61-78, jan. - abr. 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v9n1/a04v9n1.pdf>>. Acesso em: 2007.
22. NERI, Anita Liberalesso; JORGE, Mariana Dias. Atitudes e conhecimentos em relação à velhice em estudantes de graduação em educação e em saúde: subsídios ao planejamento curricular. *Estud. Ppsicol.* (Campinas), v. 23, n. 2, p. 127-137. 2006.
23. BUTLER, R. N. Age-ism: another form of bigotry. *The Gerontologist*, v. 9, n. 2, p. 243-246, 1969. *apud* NERI, Anita Liberalesso; JORGE, Mariana Dias. Atitudes e conhecimentos em relação à velhice em estudantes de graduação em educação e em saúde: subsídios ao planejamento curricular. *Estud. Psicol.* (Campinas), v. 23, n. 2, p. 127-137. 2006.
24. NERI, A. L. Atitudes e crenças sobre velhice: análise de conteúdo de textos do jornal O Estado de São Paulo publicados entre 1995 e 2002. In: VON SIMSON, Olga Rodrigues de Moraes; NERI, Anita Liberalesso; CACHIONI, Meire. (Org.). *As múltiplas faces da velhice no Brasil*. Campinas: Átomo Alínea, 2006. p. 13-54.
25. NUNES, Andre. O envelhecimento populacional e as despesas do SUS. In: CAMARANO, Ana Amélia. *Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60?* São Paulo: IPEA, 2004. p. 427-450.
26. DEBERT, G. G. *A reinvenção da velhice: socialização e processos de privatização do envelhecimento*. São Paulo: Edusp: Fapesp, 2004.
27. PRADO, S. D., SAYD, J. D. Envelhecimento, ciência e saber: a pesquisa sobre envelhecimento no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 9, n. 1, p. 57-68, 2004.
28. PRADO, SHIRLEY, Donizete; SAYD, Jane Dutra. The research about human aging in Brazil: groups and research lines. *Ciênc. Saúde Coletiva*, v. 9, n. 1, p. 57-67, 2004.
29. VERAS, Renato Peixoto. *Considerações sobre desenhos de pesquisa para estudos com população idosa no Brasil*. Rio de Janeiro: Universidade Estadual do Rio de Janeiro, 1992. 13 p. tab. (Estudos em Saúde Coletiva, 19).

30. FUNDO DE POPULAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. *Idosos são 10% da população mundial*. Nova Iorque, Disponível em: <http://www.onu-brasil.org.br/view_news.php?id=4726> Acesso em: 29 set. 2006.
31. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Envelhecimento e saúde da pessoa idosa*. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. (Cadernos de Atenção Básica, 19).
32. VERAS, R. P.; ALVES, M. I. C. A população idosa no Brasil: considerações acerca do uso de indicadores de saúde. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org.). *Os muitos brasis: saúde e população na década de 80*. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 1995. p. 320-37.
33. SCHRAMM, Joyce Mendes de Andrade. *et al.* Transição demográfica: processo de redução das taxas de fertilidade e mortalidade infantil, e aumento da expectativa de vida, resultante da disponibilidade de recursos, modernização e industrialização das sociedades. *Ciênc. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, p. 897-908, out./dez. 2004.
34. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Projeção da população*. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/projecao_da_populacao/piramide/piramide.shtm>. Acesso em: 2007.
35. MEDEIROS, Marcelo; DINIZ, Debora. *A nova maneira de se entender a deficiência e o envelhecimento*. Rio de Janeiro: IPEA. 2004. Texto para discussão, 1040. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/td_1040.pdf>. Acesso em: 2007.
36. GOLDIM, José Roberto. *Bioética e envelhecimento*. Disponível em: <<http://www.bioetica.ufrgs.br/bioetica.htm>>. Acesso em: 2007. Acesso em: 2007.
37. COSTA, Sérgio Ibiapina F. A bioética clínica e a Terceira idade. *Revista Brasileira de Bioética*, v. 1, n. 3, p. 279 - 288, 2005. Disponível em: <http://www.bioetica.catedraunesco.unb.br/htm/X%20%20htm/biblio/htm_RBB/RBB%201-3/06_artigo13.pdf>. Acesso em: 2007.
38. CAMARANO, Ana Amélia; PASINATO, Maria Tereza. O envelhecimento populacional na agenda das políticas públicas. In: CAMARANO, Ana Amélia. *Os Novos Idosos Brasileiros: Muito Além dos 60?* Rio de Janeiro: IPEA, 2004. p. 253-292.
39. HELP AGE INTERNATIONAL. Las personas mayores y la VIH/SIDA: Hechos y Cifras. Disponível em: <<http://www.helpage.org/es/Investigacionpolitica/VIHSIDA/HechosyCifras>>. Acesso em: 2007.
40. BRASIL. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. Relatório UNAIDS, 2007. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMISE77B47C8ITEMID4DF22DCA39924ABF940A9D67111BDF6PTBRIE.htm>>. Acesso em: 2007.
41. GOTT, M.; HINCHLIFF, S. How important is sex in later life? The views of older people. *Social Science & Medicine*, v.56, p. 1617-1628, 2003.

42. FOUCAULT, M. *The history of sexuality: the will to knowledge*. v. I. London: Allen Lane, 1979, p.105. In: GOTT, M.; HINCHLIFF, S. How important is sex in later life? The views of older people. *Social Science & Medicine*, v.56, p. 1617–1628, 2003.
43. GOTT, M. Sexual health and the new ageing. *Age and Ageing*, v. 35, n. 2, p. 106–107, 2006.
44. POTTS, A.; GAVEY, N.; GRACE, V.; Vares T. *The downside of Viagra: women's experiences and concerns about Viagra use by men*. *Sociology of Health and Illness*, v. 25, n. 7, p. 697–719, 2003.
45. MUNK, R. J.; JENISON, S. A. *Older people and HIV*. New México: AIDS Education and Trainig Center. Disponível em: <www.aidsinfont.org>.
46. BECA, R. L. *et al.* Pessoas mais velhas excluídas dos ensaios clínicos da redução de risco de doenças sexualmente transmissíveis. *Sexually Transmitted Diseases*, v. 34; n. 8, p. 541-544(08.07). Disponível em: <<http://www.aidsportugal.com/article.php?sid=7997>>
47. GEBO, Kelly A. HIV em pacientes com mais de 50 anos: um problema cada vez maior. *The Hopkins HIV Report*, nov. 2004.
48. EMLET, Charles A. You're awfully old to have this disease: experiences of stigma and ageism in adults 50 years and older living with HIV/AIDS. *Gerontologist*, v. 46, n. 6, p. 781-790, dec. 2006.
49. EMLET, Charles A. *Lessons Learned... moving forward*. Tacoma: University of Washington, 2005.
50. YUNES M.A.M. Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 8, num.esp., p.75-84, 2003.
51. RABELLO, E. T.; PASSOS, J. S. *Erikson e a teoria psicossocial do desenvolvimento*. Disponível em: <<http://www.josesilveira.com/artigos/erikson.pdf>>. Acesso em: 2007.
52. SCHRIMSHAW, Eric W. Perceived Barriers to Social Support Family and Friends among Older Adults with HIV/AIDS. *Journal of Health Psychology*, v. 8, n. 6, p. 738-752 2003.
53. CANADA. Agence de La Santé Publique. *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida - mai 2004*. Le VIH/sida chez les personnes âgées au Canada Disponível em: <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/epiu-aepi/epi_update_may_04/6_f.html>. Acesso em: 2007.
54. MANFREDI, R.; CALZA, L.; CHIODO, F. Increased patient's age: mounting epidemiological, clinical and therapeutic problem in the HIV disease scenario. *Diseases*. In: INTERNATIONAL AIDS CONFERENCE, 15., Bangkok, Thailand, 2004. Disponível em: <<http://gateway.nlm.nih.gov/MeetingAbstracts/ma?f=102277763.html>>. Acesso em: 2007.

55. CINTRÓN-BOU, F. Old enough to get AIDS? Sure you are: HIV/AIDS among the elderly in Puerto Rico. In: INTERNATIONAL AIDS CONFERENCE, 15., Bangkok, Thailand, 2004. Disponível em: <<http://gateway.nlm.nih.gov/MeetingAbstracts/ma?f=102284426.html>>. Acesso em: 2007.
56. ANDOULO, R.; MEKU, R.; LEON, M. The elderly and the prevention of HIV transmission: the case of Centers for prevention and voluntary testing (CPVT) in Yaounde, Cameroon. In: INTERNATIONAL AIDS CONFERENCE, 15., Bangkok, Thailand, 2004. Disponível em: <<http://gateway.nlm.nih.gov/MeetingAbstracts/ma?f=102284422.html>>. Acesso em: 2007.
57. PITTS M.; GRIERSON, J.; MISSON, S. Growing older with HIV: a study of health, social and economic circumstances for people living with HIV in Australia over the age of 50 years. *Aids Patient Care and STDs*, v. 19, n. 7, p. 460-465, 2005.
58. DIAS, A., FONSECA, S., RENCA, P. A infecção VIH/SIDA na população com + de 50 anos: análise estatística com população com + de 50 anos infectada em Portugal. Disponível em:<http://www.aidscongress.net/pdf/50_anos_abstract_233_comunic_266.pdf>. Acesso em: dez.2005.
59. BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO AIDS. Ano XVII, n. 1, jan./dez. 2003. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7BFAB22489-CFD7-41BF-AAE6-A147C17A1282%7D/bol_dezembro_2003.pdf>. Acesso em: 2007
60. PESQUISA com a população sexualmente ativa (IBOPE, janeiro 2003) Entrevistas feitas entre 26 e 29 de janeiro de 2003 com a população brasileira sexualmente ativa com 14 anos e mais. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EEF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B2594C266-8809-43AB-84AA-C078D5907D05%7D/briefing2.pdf>>. Acesso em: 2007
61. COMPORTAMENTO da População de 60 anos e mais sexualmente ativa nos últimos 6 meses – Programa Nacional de DST/AIDS – Área de Avaliação – 14/05/2004 – Texto não publicado.
62. DA ROS, V.; DONEDA, D. Brazilian prevention strategies for older populations. National AIDS Programme/Health Ministry, Brasilia, Brazil. In: International AIDS Conference, 15., Bangkok, Thailand, 2004.
63. FONTENELLE, D.; BERNARDI, M.; LAURIA, L. et al. AIDS cases among the population over age fifty in Rio de Janeiro city, Brazil: a challenge to health care providers. In: XV International AIDS Conference, Bangkok, Thailand 11-16 July-2004. *Journal of the International Aids Society*, 2004. v.1
64. GROSS, B.J. Estudo de pacientes portadores de HIV/AIDS após os 60 anos de idade em duas unidades de saúde do Estado do Rio de Janeiro. 2005. 119 p. Dissertação (Mestrado em Medicina Tropical) – Instituto Oswaldo Cruz. Fiocruz, 2005.

65. CALDAS, J. M.; GESSOLO, K. M. *AIDS depois dos 50: um novo desafio para as políticas de saúde pública*. Disponível em: <http://www.aidscongress.net/pdf/285.pdf>. Acesso em: 2007.
66. LISBOA, M. E. S. A invisibilidade da população acima de 50 anos no contexto da epidemia HIV/AIDS. Disponível em: <http://www.aidscongress.net/pdf/281.pdf>. Acesso em: 2007.
67. FIGUEIREDO, M. A. C.; PROVINCIALI, R. M. *HIV/aids em pessoas idosas. Vulnerabilidade, convívio e enfrentamento*. 8p. Disponível em: <http://www.aidscongress.net/pdf/280.pdf>. Acesso em: 2007.
68. SILVA, L.; PAIVA, M. S. *Vulnerabilidade ao HIV/AIDS entre homens e mulheres com mais de 50 anos*. Disponível em: <http://www.aidscongress.net/pdf/308.pdf>. Acesso em: 2007.
69. DINIZ, R. F.; SALDANHA, A. W. *Representações sobre AIDS na velhice por agentes Comunitários de Saúde - 8º AIDSCONGRESS 2007*.
70. POTTES, Fábia Alexandra. *et al.* Aids e envelhecimento: características dos casos com idade igual ou maior que 50 anos em Pernambuco de 1990 a 2000. *Revista Bras. Epidemiol.*, v. 10, n. 3, p. 338-351, set. 2007.
71. BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO AIDS 2007. Disponível em: http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-%7B721527B6-FE7A-40DF-91C4-Boletim2007_internet090108.pdf. Acesso em: 2007.
72. COSTA, S. I. F.; OSELKA, G.; GARRAFA, V. (Coord): *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.
73. GARRAFA, V.; KOTTOW, M.; SAADA, A. (Org.). *Bases conceituais da bioética, enfoque latino-americano*. São Paulo: Gaia, 2006.
74. REGO, S. Contribuições da bioética para a saúde pública. Editorial *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 11, p. 2530-2531, 2007.
75. SIQUEIRA, J. E.; PORTO, D.; FORTES, P. A. C. Linhas temáticas da bioética no Brasil. In: *Bioética no Brasil: tendências e perspectivas*. Aparecida, SP: Idéias & Letras, 2007. p. 161-184.
76. DECLARAÇÃO Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. In: GARRAFA, V.; KOTTOW, M.; SAADA, A. (Org.). *Bases conceituais da bioética: enfoque latino-americano*. São Paulo: Gaia, 2006. Anexo 3.
77. SCHRAMM, F. R.; ANJOS, M. F.; ZOBOLI, E. *A Questão das tendências epistemológicas ou de fundamentação bioética no Brasil: tendências e perspectivas*. In:

ANJOS, M. F.; SIQUEIRA, J. E. (Org.). *Bioética no Brasil: tendências e perspectivas*. Aparecida, SP: Idéias & Letras, 2007. p. 29-56.

78. ALMEIDA, José Luiz Telles de. *Orientação na ENSP*, maio, 2008.

79. SEN, A. *Desigualdade reexaminada*. Rio de Janeiro: Record, 2001, 54 p.

80. MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 10 ed. São Paulo: Hucitec. 2007.

81. CRUZ NETO, Otavio; MOREIRA, M. R.; SUCENA, L. F. M. Grupos Focais e Pesquisa Qualitativa. In: XIII Encontro da Associação Brasileira de Estudos Populacionais. Ouro Preto. 2002. Trabalho apresenta um estudo sobre a utilização do método de coleta de dados: Grupo Focal. Mostra suas aplicações e subsidia pesquisadores que almejam incorporar este método a seus estudos

82. GOMES, E. S.; BARBOSA, E. F. *A técnica de grupos focais para obtenção de dados qualitativos*. Instituto de Pesquisa e Inovações Educacionais, 1999.

83. MARCONDES, Danilo. *Iniciação à história da filosofia dos pré-socráticos a Wittgenstein*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005.

84. Nascimento D. R. *As pestes do século XX: tuberculose e Aids no Brasil, uma história comparada*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

85. NASCIMENTO, D. R. *As pestes do século XX: tuberculose e Aids no Brasil, uma história comparada*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005, 196 p.

86. GOTT, M. Are older people at risk of sexually transmitted infections? A new look at the evidence. *Reviews in Clinical Gerontology*, v. 14, p. 5–13, 2005.

87. GOFFMAN, Erving. *Estigma notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar, 1975.

88. ARISTÓTELES. *The Nicomachean ethics*. Tradução D. Ross, ed. rev. Oxford: Oxford University Press, 1980, livro I, seção 5, p.7 in Sen, 2000.

ANEXO I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do projeto de pesquisa: **Bioética e Saúde Pública: a questão dos Novos Idosos com AIDS e a Teoria das Capacidades de Amartya Sen**

Investigador Principal: Marlene Zornitta

Nosso trabalho tem por objetivo estudar alguns aspectos relacionados ao envelhecimento e ao HIV/Aids, na vida das pessoas com mais de 60 anos, que estão em acompanhamento no Programa SIDA/AIDS, do Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias(DIP)/HUCFF/UFRJ, em uso de anti-retrovirais, que são os remédios para combater o vírus da AIDS. Este estudo procurará conhecer aspectos problemáticos, do ponto de vista das dificuldades vivenciadas pelos pacientes, visando contribuir com programas que proporcionem um melhor atendimento e proteção ao paciente e sua família, e aperfeiçoar a qualidade dos serviços oferecidos.

Para isso nós pedimos a sua colaboração para a realização desta pesquisa através de uma entrevista que durará mais ou menos uma(1) hora e que será gravada. Serão feitas perguntas sobre a AIDS, questões sobre sua vida pessoal, seus hábitos e sua vida sexual. É importante que você saiba que as informações contidas na entrevista serão confidenciais, sendo analisadas pelos pesquisadores responsáveis pelo estudo. Você será identificado por um código numérico e o seu nome não aparecerá, de nenhum modo, em qualquer apresentação pública e nem em nenhum tipo de publicação. É importante que você saiba também, que a sua participação neste estudo é inteiramente voluntária. Sua privacidade será mantida durante as entrevistas.

Possíveis riscos e benefícios: Você não receberá nenhum benefício direto durante esta pesquisa. Quanto aos riscos: se não tiver vontade de falar ou se sentir perturbado em recordar determinados eventos de sua vida, poderá a qualquer momento interromper a entrevista e também contar com o atendimento psicológico.

Problemas e perguntas: Se tiver dúvidas sobre este estudo ou sobre a sua participação, você poderá contactar a pesquisadora responsável pelo estudo, Psicóloga Marlene Zornitta, nos telefones: 21-2562-2517, ou poderá entrar em contato com ou 2562-2526, ou poderá entrar em contato com o CEP-Comitê de Ética em Pesquisa, no telefone 21-2562-2480, no Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF/UFRJ).

Consentimento do Voluntário:

Se você leu este termo de consentimento (ou se leram para você numa linguagem que você compreendeu); teve a chance de esclarecer suas dúvidas; entendeu todas as informações e concorda voluntariamente em participar deste estudo, por favor, preencha as linhas abaixo:

Nome do voluntário: _____

Assinatura _____

Endereço: _____

Telefone: _____

Data: ___/___/_____

Caso queira participar e se está de acordo, por favor, pedimos que consinta, assinando este termo:

Data: ___/___/_____

Os responsáveis pela pesquisa assinam o seguinte termo de compromisso com você:

Termo de Compromisso

Os coordenadores do estudo comprometem-se a conduzir todas as atividades desta pesquisa de acordo com os termos do presente Consentimento livre e esclarecido.

_____ Data: ___/___/_____

_____ Data: ___/___/_____

ANEXO II

ROTEIRO DE ENTREVISTA

- 1) Perfil sócio-demográfico
- 2) Temáticas

A) Sobre a descoberta/vivência do envelhecimento:

- Diferenças: física; emocional; trabalho/aposentadoria; atenção familiar e social;
- acesso a informações sobre direito dos idosos; sobre a sexualidade no envelhecimento;
- atividade física; grupos de lazer; viagens;- sexualidade/assexualidade na velhice; preconceito;

B) Sobre a vivência do diagnóstico de HIV/AIDS

- Consciência de que poderia se contaminar.
- A descoberta: quando; de que forma; compartilhou/não;
- Mudanças: parceiro/a; vida sexual; familiar; trabalho; amigos; religião;
- A questão da aids na velhice: sexualidade/assexualidade, hoje; discriminação (antes e depois do diagnóstico)
- Sobre a doença em si: o que sabe sobre a doença (prevenção, adesão ao tratamento, prognóstico, cuidados consigo e com os outros).

C) Sobre os serviços e atendimentos

- atendimento é bom/ruim; algum tipo de constrangimento;
- relação profissional de saúde-paciente;
- acesso às drogas e tratamentos.

ANEXO III**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****- Grupo Focal -**

Você está sendo convidado para participar da pesquisa **“Bioética e Saúde Pública: a questão dos Novos Idosos com aids e a Teoria das Capacidades de Amartya Sen”**.

Você foi selecionado por ser paciente do ambulatório do Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias - DIP/HUCFF/UFRJ e sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não lhe trará nenhum prejuízo .

Este estudo visa investigar e conhecer o que pensam as pessoas com 60 anos ou mais contaminadas pelo vírus HIV sobre aspectos importantes ligados à informação e prevenção das DSTs e da aids junto à população mais velha.

Tal estudo contribuirá com dados para a ação pública - junto aos profissionais de saúde e políticas de saúde - no sentido de implementar novas formas de lidar com a questão da aids nas faixas etárias mais avançadas da população. Os resultados poderão servir de bases para publicações científicas referentes ao tema da pesquisa e como fonte de outras pesquisas deste campo.

Sua participação consistirá em participar dos debates no grupo focal a respeito de questões sobre aspectos da vivência pessoal da doença - na sociedade e na assistência.

Todo o processo de realização dos debates será registrado em gravações de áudio/vídeo que serão posteriormente transcritas. As informações obtidas serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação, pois serão utilizados códigos nas falas transcritas. Após a transcrição as fitas serão inutilizadas. A dinâmica dos debates será direcionada por um moderador envolvido no processo de pesquisa, que gerenciará garantindo de forma democrática a participação de todos, coordenando tempo de fala e mantendo o foco sobre as questões do debate. Tais medidas têm como propósito evitar danos aos participantes, tais como constrangimento e atitudes de desrespeito pela divergência de opinião. Com sua participação, estará contribuindo para a pesquisa na área da Saúde Pública-DSTs/aids e vivenciando a oportunidade de participar e entrar em contato com temas relevantes também para o desenvolvimento pessoal. Não há nenhum custo financeiro para os participantes. E nenhuma previsão de situações que envolvam ressarcimento. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Rio de Janeiro, 22 de abril de 2008.

Sujeito da pesquisa

Pesquisador responsável: Marlene Zornitta /contato 21 2562-2526

Comissão de Ética em Pesquisa do HUCFF-UFRJ: tel.: 21 2562-2480
Comitê de Ética em Pesquisa - ENSP - tel.: 21 2598-2863

ANEXO IV**Roteiro de Debate do Grupo Focal****Questão-Chave 1) Informações sobre DSTs/aids a pessoas mais velhas**

- antes de conhecer seu diagnóstico de aids - viu/assistiu/soube de ()
- se sabia/imaginava que poderia se contaminar ()

Questão-Chave 2) Acesso ao sistema de saúde

- como foi sua trajetória até se descobrir contaminado pelo HIV ()
- alguma instituição/serviço com tratamento especial para idosos? ()

Questão-Chave 3) Dificuldades encontradas na vivência do envelhecimento com aids;

- com parceiros/as (); na família () trabalho () amigos ()
- núcleos sociais (bairro, igreja, salões de beleza, outros grupos) ()

Categoria individual : Qual a importância da sexualidade na vida das pessoas mais velhas;

- deveria haver campanhas especialmente dirigidas a essa população? ()

