

O Apoio Domiciliário a Pessoas Infectadas pelo VIH em França e em Portugal

Marta Maia

Laboratoire d'Anthropologie Sociale, Paris, France

O VIH/Sida é uma doença que existe há mais de vinte anos. Com a chegada das triterapias, esta doença deixa de ser sinónimo de morte, mas permanece uma afecção grave, os seus tratamentos são pesados e os efeitos secundários são frequentemente importantes. Neste contexto, o apoio social é fundamental para as pessoas infectadas. O apoio domiciliário é um dos principais elementos de suporte às pessoas que vivem com o VIH/Sida. A mobilização associativa em torno desta doença é volumosa mas nem sempre é suficiente em Portugal, como podemos constatar através do paralelo entre a ajuda financeira estatal e do apoio domiciliário em Portugal e em França.

Palavras-chave: apoio domiciliário; VIH/Sida; França; Portugal.

ARQUIVOS DE MEDICINA, 20(5-6):183-4

INTRODUÇÃO

Portugal é um dos países da União Europeia onde a prevalência do VIH é mais elevada, a par com um sistema social de saúde pouco satisfatório (1, 2). Em França, pelo contrário, há um Estado Providência muito forte. A mobilização associativa também. A mobilização associativa em torno do VIH/Sida surge desde 1982, com o *Groupe de travail français sur le sida* (3), enquanto em Portugal é preciso esperar pela década seguinte para ver nascer a primeira associação, a Abraço. Os conhecimentos sobre a doença da população em geral são menores em Portugal, onde as atitudes discriminatórias são, pelo contrário, mais importantes (4, 5, 6, 7, 8). Outra diferença evidente diz respeito ao acompanhamento médico (9, 10).

Neste contexto, o apoio domiciliário pode aparecer, em Portugal, como secundário. No entanto, ele é um elemento chave do acompanhamento do doente em situação de fragilidade física, psicológica e social.

O APOIO DOMICILIÁRIO EM FRANÇA E EM PORTUGAL

O apoio domiciliário é uma gama de serviços que permitem às pessoas que sofrem de uma incapacidade parcial ou total continuar a viver no seu próprio lar. Consiste nomeadamente nos cuidados de higiene, realização de tarefas domésticas e deslocações do paciente, mas representa também um apoio moral e um laço social

para os beneficiários. Pode ser prestado por empresas, organizações não governamentais (ONG's) ou indivíduos particulares (13).

Em França, o beneficiário do apoio domiciliário contribui com uma participação financeira em função dos seus recursos: de €0,28 / hora quando são inferiores à €463 / mês a €2,28 para recursos entre €1038 e €1110, despesas de alojamento deduzidas (13).

Em Portugal, o apoio domiciliário tem um âmbito menos lato e é prestado sobretudo pelas Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS's) e por entidades privadas. Não é, por conseguinte, acessível a todos, e a qualidade dos serviços difere entre o domínio associativo e o profissional. Há igualmente disparidades em função dos subsistemas de protecção social. Aqueles que subscrevem sistemas de protecção social privados podem usufruir de serviços de apoio domiciliário privados, comparticipados em função dos seus rendimentos. A comparticipação continua contudo a ser baixa em comparação com a praticada em França. Além disso, o pessoal que trabalha voluntariamente para ONG's nem sempre recebe a formação adequada.

O APOIO DOMICILIÁRIO AS PESSOAS SEROPOSITIVAS PARA O VIH/SIDA

O apoio domiciliário é solicitado por pessoas infectadas pelo VIH/Sida que não têm necessidade de ser hospitalizadas mas que precisam de assistência para alguns actos da vida quotidiana.

Em França, existe para cada departamento um ou vários coordenadores de apoio domiciliário, sob a égide da Direcção Geral da Saúde, que asseguram a relação com os pacientes, avaliam as necessidades dos beneficiários e determinam os serviços que se pode oferecer-lhes. O pessoal do apoio domiciliário é especificamente formado para lidar com pacientes seropositivos para o VIH/Sida. As ONG's podem receber uma aprovação prefetoral que lhes permite participar no dispositivo de apoio domiciliário.

Em Portugal, o apoio domiciliário é menos desenvolvido. São sobretudo as ONG's e IPSS's que o prestam, mas faltam-lhes meios financeiros para abranger todas as pessoas que dele necessitam e também para dar formação adequada aos prestadores de apoio, que se faz geralmente com base no voluntariado. Esta lacuna provoca hospitalizações que poderiam ser evitadas. Ora, tendo em conta a fraca capacidade das redes hospitalares (2,9 camas para 1000 habitantes contra 9,2 em França), os pacientes acabam em enfermarias ou quartos de hospital.

AS RELAÇÕES SOCIAIS COMO FORMA DE APOIO

O fácil acesso ao apoio domiciliário é um elemento essencial na luta contra as desigualdades sociais e na saúde. O contexto social tem um peso decisivo na vivência da doença. Tomar conta da sua saúde constitui um conjunto de comportamentos que dependem em grande parte dos recursos e constrangimentos diversos da vida de um indivíduo, ligados ao trabalho, ao rendimento, à vida familiar, às habilitações literárias, etc. (14). A variável "classe social" influencia as características do estado de saúde, como a mortalidade e a morbilidade, o estado da dentição e da visão, a fertilidade ou ainda o número de baixas médicas. Todos os elementos que definem a posição social de um indivíduo influenciam o seu estado de saúde ou geram comportamentos que têm uma influência sobre ele (12).

O laço social ajuda a assegurar o bem-estar psicológico da pessoa afectada pela doença. O casamento, a família, os amigos, a prática de uma religião e a pertença a outros grupos são os principais elementos de apoio social. A família tem um papel central na gestão dos cuidados de saúde e do apoio ao doente. Mas o Estado não deve por isso desobrigar-se de obrar pelo acesso aos cuidados de saúde para todos. Sendo o apoio domiciliário um cuidado de saúde, deveria haver uma maior implicação estatal na sua prestação.

As ONG's prestam uma ajuda considerável, fornecendo serviços sociais e jurídicos, apoio psicológico ou ainda um lugar de sociabilidade. A ajuda que representam para os doentes são a prova da importância do apoio psicológico, social e material na gestão da doença.

REFERÊNCIAS

- 1 - Bastos C. Ciência, poder, acção: as respostas à Sida. Lisboa: ICS; 2002.
- 2 - Steffen M. Les États face au Sida en Europe. Presses Universitaires de Grenoble; 2001.
- 3 - Thiaudière C. Sociologie du sida. Paris: La Découverte; 2002.
- 4 - Fabre G. Épidémies et contagions. L'imaginaire du mal en Occident. Paris: PUF; 1998.
- 5 - Ferreira Da Silva L, Alves F. A saúde das mulheres em Portugal. In: Leandro ME, Lobo De Araújo MM, Da Silva Costa M, eds. Saúde, as teias da discriminação social. Actas do Colóquio Internacional Saúde e Discriminação. Instituto de Ciência Sociais / Universidade do Minho, 2002. p.165-79.
- 6 - Maia M. Sexualités adolescentes. Paris: Pepper; 2004.
- 7 - Marques PS. Portugal. Discriminação, ignorância e as instituições religiosas de apoio social. Abraço 2003;8:4.
- 8 - Mendes F. Futuros antecipados. Para uma sociologia do risco. Lisboa: Afrontamento; 2007.
- 9 - Cabral MV, ed. Saúde e Doença em Portugal. Lisboa: ICS; 2002.
- 10 - Haut Comité de la Santé Publique. La santé en France, 2002. La Documentation Française; 2002.
- 11 - Seabra A, Brigham Gomes I. Intervenção psicológica na prevenção da sida. *Análise Psicológica* 2002;2:191-7.
- 12 - Adam P, Herzlich C. Sociologie de la maladie et de la médecine. Paris: Nathan; 1994.
- 13 - Leduc F. Guide de l'aide à domicile. Statut et formation. Dispositifs et réglementation. Pratiques professionnelles. Paris: Dunod; 2001.
- 14 - Fassin D. L'espace politique de la santé. Essai de généalogie. Paris: PUF; 1996.

Correspondência:

Dr.^a Marta Maia
LAS
52, rue du Cardinal Lemoine
75005 Paris
France

e-mail: maia_marta@hotmail.com