



ANTONIA REGINA RIBEIRO DOS SANTOS

**VIDA POSITIVA: DESAFIOS DA INTERAÇÃO
SOCIAL DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS
(PVHA)**





**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ADMINISTRAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DESENVOLVIMENTO E
GESTÃO SOCIAL**

ANTONIA REGINA RIBEIRO DOS SANTOS

**VIDA POSITIVA: DESAFIOS DA INTERAÇÃO SOCIAL DE PESSOAS
VIVENDO COM HIV/AIDS (PVHA)**

Salvador - BA
2021

ANTONIA REGINA RIBEIRO DOS SANTOS

**VIDA POSITIVA: DESAFIOS DA INTERAÇÃO SOCIAL DE PESSOAS
VIVENDO COM HIV/AIDS (PVHA)**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Desenvolvimento e Gestão Social do Programa de Desenvolvimento e Gestão Social da Universidade Federal da Bahia como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Desenvolvimento e Gestão Social.

Orientador(a): Prof.^a Dr.^a Grace Kelly Marques Rodrigues / EAUFBFA

Coorientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Inês Lopes Andrade Espírito Santo / ISCTE-IUL (Lisboa)

Salvador - BA
2021

Escola de Administração - UFBA

S237 Santos, Antonia Regina Ribeiro dos.

Vida positiva: desafios da interação social de pessoas vivendo com HIV/ AIDS (PVHA) / Antonia Regina Ribeiro dos Santos. – 2021.

107 f. : il.

Orientadora: Profa. Dra. Grace Kelly Marques Rodrigues

Coorientadora: Profa. Dra. Maria Inês Lopes Andrade Espírito Santo.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal da Bahia, Escola de Administração, Salvador, 2021.

1. Pessoas HIV- positivo – Condições sociais – Brasil. 2. AIDS (Doença). – Condições sociais. 3. Discriminação. 4. Estigma (Psicologia social). 5. Interação social. 6. Isolamento social. 7. Acolhimento nos serviços de saúde. 8. Redes sociais on line. I. Universidade Federal da Bahia. Escola de Administração. II. Título.

CDD -362.1969792

ANTONIA REGINA RIBEIRO DOS SANTOS

**VIDA POSITIVA: DESAFIOS DA INTERAÇÃO SOCIAL DE PESSOAS
VIVENDO COM HIV/AIDS (PVHA)**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Desenvolvimento e Gestão Social do Programa de Desenvolvimento e Gestão Social (PDGS) da Universidade Federal da Bahia, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre.

Aprovada em: __/__/2021

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Grace Kelly Marques Rodrigues (orientadora)
Doutora em Administração pela Universidade Federal da Bahia
Escola de Administração da UFBA-BA

Prof. Dr. Edgilson Tavares de Araújo
Doutor em Serviço Social pela PUC-SP (São Paulo-SP)
Escola de Administração da UFBA-BA

Prof. Dr. Rodrigo Muller
Doutor em Tecnologia e Sociedade pela UTFPR (Curitiba-PR)
Escola de Administração da UFBA-BA

Prof. Me. Lucas Nascimento Seara
Mestre em Desenvolvimento e Gestão Social pela UFBA-BA
OSC Legal Instituto

Às PVHA, muito mais que uma sigla. São histórias e conquistas; dores e delícias; são lágrimas, e vida.

AGRADECIMENTOS

Pela convicção da presença que conforta, acalenta, refrigera e impulsiona em cada segundo dessa jornada, eu agradeço a Deus, com uma gratidão que vai muito além do que as palavras conseguem expressar.

Aos meus amores, que aqui saberão que são lembrados, muitíssimo obrigada por contribuir para que este estudo chegasse até aqui. Meus pais, irmãos, sobrinhos, cunhado e cunhada, pela contribuição direta para a execução desse estudo. Aos meus irmãos Inho e Leila (ambos *in memoriam*), por estarem tão presentes em mim e em tudo que eu vivenciei ao longo dessa pesquisa. À minha família acolhedora em Salvador, meus tios Rita e Carlos, minhas primas Carla e Cassinha, e sobrinhos Vinícius e Sophia. Foram meses de intenso cuidado e grande incentivo. Às equipes NASF/AB de Araçás e SAE/CTA, de Alagoinhas, pela satisfação das intensas trocas de saberes ao longo das árduas intervenções. É, de fato, um privilégio compor duas equipes tão comprometidas e resolutivas.

Agradeço à turma 7 do PDGS pela experiência inenarrável de compartilhar momentos tão produtivos para nossa formação profissional. À Prof.^a Dr.^a Grace Rodrigues, minha orientadora, pelo incentivo e por tantas contribuições, e aos professores Eduardo Davel e Claudiani Waiandt. À minha coorientadora Maria Inês Espírito Santo, do ISCTE de Lisboa, cujas considerações em todo tempo foram pertinentes e muito bem-vindas.

À equipe de profissionais e aos utentes da Abraço - Associação de Apoio à Pessoa com VIH, pelo acolhimento ao longo da residência social, aceitação e disponibilidade em colaborar com esse estudo. Às pessoas vivendo com HIV/AIDS, àquelas que assisto cotidianamente, às que conheci ao longo da caminhada, às da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS da Bahia (RNP+BA), por tudo que têm me ensinado.

À Bruno, pelo carinho, cuidado e apoio paciente e persistente, mesmo quando eu me mantive indisponível. À Geniffer, Ícaro e Joab, pelas palavras e pelos gestos de incentivo. À Nice, pela presença, cuidado e apoio irrestrito. Ao Dr. Clemilton, pelo suporte fundamental em todo o processo. À Danilo e Emmile, pela voluntariedade ao me nortear na temática da tecnologia proposta. Não sei o que seria desse trabalho sem o apoio abnegado que me ofertaram.

Tenho muito a agradecer, tanta gente para citar, mas deixo aqui um breve resumo, pautado na expectativa de que cada pessoa que colaborou com essa etapa da minha jornada receba do Criador as valiosas recompensas como retribuição por todo bem que me proporcionaram, e que se sintam todos abraçados!

"A mente que se abre a uma nova ideia
jamais volta ao seu tamanho original".
(Albert Einstein)

SANTOS, A. R. R. *Vida Positiva: desafios da interação social de Pessoas Vivendo com HIV/Aids (PVHA)*. (Dissertação) Mestrado Profissional em Desenvolvimento e Gestão Social, Faculdade de Administração da Universidade Federal da Bahia. 107 f. Salvador, BA, 2021.

RESUMO

Devido aos estigmas e às discriminações, muitas pessoas vivendo com HIV/Aids (PVHA) encaram o isolamento social como principal forma de vida, sofrendo em decorrência disso, a fragilidade ou até mesmo a quebra de vínculos afetivos. Essa realidade tornou-se notória na assistência prestada no SAE/CTA de Alagoinhas-BA, onde foram identificados os desafios postos à interação social das PVHA, e os possíveis ganhos da promoção dessa interação, concernentes tanto aos estímulos ao autocuidado e à adesão terapêutica, quanto ao enfrentamento ao isolamento social, ao estigma e à discriminação. Dadas as limitações decorrentes do cenário pandêmico, o estudo restringiu-se à pesquisa realizada durante a Residência Social na Associação Abraço, situada em Lisboa, Portugal, antes da pandemia da COVID-19. Tratou-se de uma pesquisa qualitativa, exploratória, consolidada por meio de entrevistas individuais e coletivas de usuários e profissionais, e a partir da análise de documentos da instituição. A coleta de dados permitiu identificar as estratégias de interação ofertadas para o esboço do produto do referido estudo, a proposta de desenvolvimento de uma rede social no formato de Ambiente Virtual Interativo (AVI), utilizando um aplicativo do tipo PWA, desenvolvido na plataforma Web, denominado “Vida Positiva”.

Palavras-chave: Interação Social. HIV/Aids. Estigma. Isolamento Social. Redes Sociais.

SANTOS, A. R. R. *Positive life: challenges of the social interaction of People Living With HIV/Aids (PLWHA)*. (Dissertation) Professional Master's Degree in Social Development and Management, Faculty of Administration, Federal University of Bahia, 107 f. Salvador, BA, 2021.

ABSTRACT

Because of stigma and discrimination, many people living with HIV/AIDS (PLWHA) face the social isolation as the main way of life, suffering as a result of it, the frailty, or even the breaking of emotional bonds. This reality became notorious in the assistance provided at SAE/CTA of Alagoinhas-Ba, where were identified the challenges posed to the social interaction of PLWHA, and the possible gains from promoting of this interaction, concerning both self-care stimulus and therapeutic accession, as well as deal with social isolation, stigma and discrimination. Given the limitations arising from the pandemic scenario, the study restricted to research carried out during the Social Residence at Associação Abraço, located in Lisbon, Portugal, before the COVID-19 pandemic. It was a qualitative and exploratory research, consolidated through individual and collective interviews with users and professionals and from the analysis of documents from the institution. The data collection allowed us to identify the interaction strategies offered to the product sketch of the referred study, the proposal to develop a social network in the Interactive Virtual Environment (IVE) format, using a PWA-type application, developed on the WEB platform, denominated “Positive Life”.

Key words: Social Interaction. HIV/AIDS. Stigma. Social Isolation. Social Networks.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABC	Amar, Beber e Comer
Abraço	Associação de Apoio à Pessoa com VIH
AIDS	<i>Acquired Immune Deficiency Syndrome</i>
API	<i>Application Programming Interface</i>
ARVs	Antirretrovirais
AUS	Austrália
AVI	Ambiente Virtual Interativo
AZT	Azidotimidina
BA	Bahia
CAAP	Centro de Atendimento e Acompanhamento Psicossocial
CID	Classificação Internacional de Doenças
COAS	Centros de Orientação e Apoio Sorológico
COVID	<i>Corona Virus Disease</i>
CTA	Centro de Testagem e Aconselhamento
Dr.	Doutor
Dr. ^a .	Doutora
EATG	<i>European AIDS Treatment Group</i>
GIV	Grupo de Incentivo à Vida
HIV	<i>Human Immunodeficiency Virus</i>
ISCTE	Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa (Lisboa)
IST	Infecções Sexualmente Transmissíveis
Km	Quilómetros
Me.	Mestre
NASF/AB	Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica
ONG	Organização Não Governamental
OSC	Organização da Sociedade Civil
PDGS	Programa de Desenvolvimento e Gestão Social
PeP	Profilaxia Pós-Exposição
PR	Paraná
PrEP	Profilaxia Pré-Exposição
Prof.	Professor
Prof. ^a .	Professora

PUC-SP	Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
PVHA	Pessoas Vivendo com HIV/Aids
PVHIV	Pessoas Vivendo com HIV
PWA	<i>Progressive Web Apps</i>
RNP+/BA	Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV da Bahia
SAE	Serviço de Atendimento Especializado
SIDA	Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SP	São Paulo
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia Antirretroviral
TGS	Tecnologia de Gestão Social
TVs	Televisões
UE	União Europeia
UF	Unidade Federativa
UFBA	Universidade Federal da Bahia
UNAIDS	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids
URL	<i>Uniform Resource Locator</i>
UTFPR	Universidade Tecnológica Federal do Paraná
VIH	Vírus da Imunodeficiência Humana

LISTA DE FIGURAS

Figura 01 – Telas e funcionalidades sugeridas para o protótipo do Aplicativo “Vida Positiva”.....	77
Figura 02 – Telas e funcionalidades sugeridas para o protótipo do Aplicativo “Vida Positiva” (continuação).....	78
Figura 03 – Telas e funcionalidades sugeridas para o protótipo do Aplicativo “Vida Positiva” (continuação).....	79
Figura 04 – Telas e funcionalidades sugeridas para o protótipo do Aplicativo “Vida Positiva” (continuação).....	80
Figura 05 – Telas e funcionalidades sugeridas para o protótipo do Aplicativo “Vida Positiva” (continuação).....	81
Figura 06 - Telas e funcionalidades sugeridas para o protótipo do Aplicativo “Vida Positiva” (continuação).....	82

LISTA DE QUADROS

Quadro 01 – Fatores que facilitam e dificultam a adesão.....	34
Quadro 02 – Principais características do PWA.....	45
Quadro 03 – Agenda dos usuários – Atividades realizadas na Sala de Convívio.....	50
Quadro 04 – Questionário PVHA: Escala de engajamento.....	55
Quadro 05 – Estratégias e práticas de interação.....	74
Quadro 06 – Funcionalidades do protótipo do aplicativo.....	75

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	16
PROBLEMÁTICA.....	18
OBJETIVOS DO ESTUDO.....	19
JUSTIFICATIVA.....	19
TECNOLOGIA DE GESTÃO SOCIAL.....	21
1 REFERENCIAL TEÓRICO.....	23
1.1 SOBRE VIDA, E NÃO MAIS SOBREVIDA.....	23
1.1.1 A Política de enfrentamento à Aids no Brasil.....	23
1.1.2 O papel dos Movimentos Sociais na temática HIV/Aids.....	30
1.1.3 HIV e cuidado integral.....	33
1.2 INTERAÇÃO SOCIAL: POR QUÊ? COMO? COM QUEM?.....	36
1.2.1 Entre o isolamento e a interação social no contexto HIV/Aids.....	36
1.2.2 Tecnologia em prol da interação: Redes e Sociabilidades.....	40
1.2.3 A experiência na Associação Abraço, em Lisboa.....	46
2 ESCOLHAS METODOLÓGICAS.....	52
2.1 SITUAÇÃO EMPÍRICA E ATORES SOCIAIS ENVOLVIDOS.....	52
2.2 TIPO DE PESQUISA.....	52
2.3 TÉCNICAS METODOLÓGICAS.....	53
2.4 ESTRATÉGIA DE ANÁLISE.....	53
3 RESULTADOS DA PESQUISA.....	54
3.1 PERFIL DOS USUÁRIOS ENTREVISTADOS ATENDIDOS NA ASSOCIAÇÃO ABRAÇO.....	54
3.2 ESTRATÉGIAS E PRÁTICAS DE INTERAÇÃO.....	73
4 IMPACTOS DO TRABALHO.....	83
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	85
REFERÊNCIAS.....	87
APÊNDICES.....	92
APÊNDICE A	92
APÊNDICE B.....	94
APÊNDICE C.....	96
APÊNDICE D.....	97
APÊNDICE E.....	98

APÊNDICE F.....	99
APÊNDICE G.....	100
APÊNDICE H.....	101
APÊNDICE I.....	103
APÊNDICE J.....	106

INTRODUÇÃO

Das experiências acumuladas ao longo de onze anos atuando no SUS como Assistente Social, sem dúvidas, foi no Serviço de Atendimento Especializado (SAE) / Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) de Alagoinhas, cidade do interior da Bahia - distante 120 km de Salvador -, onde surgiram as inquietações mais persistentes em relação à prevenção ao HIV e à AIDS. Os serviços que compõem o Programa Municipal IST/HIV/AIDS são de referência para a assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS (PVHA) e funcionam simultaneamente, ofertando, respectivamente, tratamento e medidas de prevenção à infecção.

Quando fui inserida na equipe, em 2013, pude identificar a dificuldade encontrada pela equipe profissional em criar espaços propícios para a formação do sujeito coletivo dos usuários assistidos. Espaços que, ao promoverem a interação social daqueles, viabilizassem um maior engajamento com a temática, uma maior autonomia na busca pelos direitos sociais garantidos constitucionalmente e um posicionamento voltado para o enfrentamento ao estigma e à discriminação.

A prática profissional, assim como a produção teórica relacionada ao tema (SEARA, 2011; ALMEIDA E LABRONICI, 2007 *et al.*), apontam o isolamento e a morte civil e social como respostas imediatas à descoberta da infecção, que se constitui como um grave empecilho à interação¹ desse público. O estigma e a discriminação podem ser consideradas importantes causas desse isolamento, uma vez que as pessoas vivendo com HIV temem a exposição da sua condição sorológica.

Ampliando o leque das consequências do isolamento, verifiquei evidências como a negação da patologia e dos sintomas (quando surgem), falta de adesão à terapia antirretroviral, adoecimento, depressão, ideação e/ou tentativa suicida, e, finalmente, morte, decorrente da AIDS ou do suicídio. Essa realidade tende a ser contornada quando a pessoa infectada se encontra amparada nas suas interações com familiares, amigos e até mesmo profissionais de saúde.

O estudo foi consolidado a partir de uma abordagem qualitativa, adotando como abordagem metodológica a pesquisa exploratória, inicialmente pretensa a ser desenvolvida nas organizações Abraço - Associação de Apoio à Pessoa com VIH, de Lisboa (Portugal); Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (RNP+/BA), sediada em Salvador, e Serviço de Atendimento Especializado (SAE), de Alagoinhas. Contudo, em virtude do cenário pandêmico

¹ Maiores evidências podem ser identificadas na pesquisa *Interações sociais e a adesão à terapia antirretroviral de pessoas vivendo com HIV/AIDS*. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1137>.

que assolou o mundo no final de 2019, tornando-se mais grave no Brasil no início de 2020, o acesso a tais grupos ficou bastante restrito, especialmente nas capitais e cidades do interior de médio e grande porte.

As reuniões da RNP+ foram suspensas inicialmente, e a rotina dos pacientes atendidos no SAE/CTA passou por adequações que limitavam a permanência desses na Unidade. Com a realização da Residência Social² em Lisboa e a experiência que oportunizou a realização da pesquisa "Entre o isolamento e a interação: a gestão social da assistência às Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (PVHA)" na Associação Abraço, no período entre outubro e novembro de 2019, foi possível readequar a pesquisa ao conteúdo obtido.

Após a readequação do estudo, mesmo com comprometimento evidente, a coleta de dados se deu em duas fases: a) pesquisa exploratória voltada para a caracterização do público assistido na Associação Abraço; b) identificação desses e dos profissionais sobre a temática; sistematização das práticas e estratégias de enfrentamento ao isolamento das PVHA e promoção da interação social dessas. Essas fases, por sua vez, compreendem a utilização de instrumentos como questionário, entrevista individual e observação de PVHA, entrevista individual com profissionais que atuam na assistência a esse público, análise de documentos da organização mencionada e entrevista coletiva com PVHA e profissionais.

Por se tratar de uma pesquisa envolvendo seres humanos, o estudo atendeu aos padrões éticos, bem como às adequações inerentes à proteção de dados pessoais, conforme normatização da Lei nº 58/2019 da Assembleia da República de Portugal³, que dispõe sobre o Regulamento Geral de Proteção de Dados. Todos os entrevistados assinaram, em duas vias, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice "A"), concordando com a sua participação na entrevista, a gravação em áudio e a divulgação dos dados de forma anônima.

Na fundamentação teórica, foi realizada uma análise da concepção do HIV/AIDS a partir de um panorama sobre a política de enfrentamento à AIDS no Brasil, seus avanços e retrocessos, permitindo uma maior compreensão sobre o HIV/AIDS na atual conjuntura. No capítulo seguinte, foram reunidas reflexões relacionadas ao HIV na lógica do cuidado integral, considerando as medidas adotadas para a oferta do tratamento, através das políticas públicas de saúde no Brasil. Por fim, um estudo sobre Interação Social na perspectiva das PVHA, com

² Segundo Seara (2011, p. 29), corresponde a uma tecnologia voltada para a "inserção de alunos em organizações e projetos relacionados ao desenvolvimento social, complementando sua formação com uma vivência prática intensiva".

³ Maiores informações sobre a legislação portuguesa voltada para a proteção de dados podem ser acessadas na página <https://dre.pt/pesquisa/-/search/123815982/details/maximized>.

divagações sobre porque, como e com quem interagir, evidenciando a incidência do isolamento social e seus desdobramentos.

A pesquisa resultou na proposta de desenvolvimento de um aplicativo denominado “Vida Positiva”, voltado para os principais sujeitos envolvidos na temática do HIV/AIDS, ou seja, as pessoas vivendo e convivendo com a infecção e os profissionais que atuam na assistência a esse público. Trata-se do protótipo de um Ambiente Virtual Interativo (AVI), que além de facilitar o contato e a formação de vínculos entre o referido público, poderá oportunizar a adoção de estratégias que contribuam para maior interação desse, além de fomentar a discussão sobre a incidência do isolamento social das PVHA, o enfrentamento ao estigma, à discriminação e a integralidade do cuidado. Estima-se que a sistematização do conjunto de práticas e estratégias de interação adaptadas à tecnologia supracitada facilite o diálogo, promova a troca de experiências, o compartilhamento de informações e contribua para o acesso desse grupo à orientação de profissionais de diversas áreas.

No rol das suas utilidades, a ferramenta destina-se a contribuir para o senso de pertencimento das PVHA dentro dessa esfera de construção e manutenção de vínculos voltados para a vivência com o HIV, estimulando a autonomia, o autocuidado desses sujeitos. Além disso, a tecnologia pode contribuir para a inserção do tema em fóruns de debates, redes de solidariedade e espaços de convívio - virtuais e presenciais -, quando possível. Tais iniciativas podem evoluir para a construção colaborativa de agendas mais bem adaptadas aos interesses, às vontades e à disponibilidade do público alvo ao qual se destina, favorecendo assim a sua interação.

PROBLEMÁTICA

A infecção por HIV está associada aos sentimentos de autoestigmatização, vergonha, retraimento, que “podem resultar em auto isolamento e exclusão da vida social e de relacionamentos sexuais, e em circunstâncias extremas até chegar ao suicídio” (ALMEIDA e LABRONICI, 2007, p. 267).

Parker e Aggleton (2001, p. 27) consideram que “frente a estigmatização que os cerca, não é de surpreender que muitas pessoas com HIV/AIDS tendam a afastar-se do convívio social como maneira de se proteger”, muitos temem a exposição da sua condição sorológica. Em virtude principalmente dessa representação, segundo Seara (2011, p. 13), “a aids apresenta,

além de uma complexidade médico-clínica, um estigma social em torno das pessoas afetadas que sofrem com a ‘morte civil’, caracterizada como a negação de direitos fundamentais”.

Como consequência, a pouca mobilização e interação desse público constitui-se como um fator limitador, que compromete a superação da situação de vulnerabilidade socioeconômica e das barreiras postas à adesão terapêutica, ou seja, acaba por coibir um posicionamento coletivo no combate às violações de direitos. A escassez de práticas exitosas que tenham por objetivo o fortalecimento desse sujeito coletivo, torna essa interação ainda mais desafiadora.

Tal conjuntura permite questionar: *Como promover a interação social das PVHA como estratégia de enfrentamento ao estigma, à discriminação, ao isolamento social e à violação de direitos, como estratégia de aprimoramento da integralidade do cuidado?*

OBJETIVOS DO ESTUDO

Diante do exposto, a pesquisa teve por objetivo geral propor a criação de um Ambiente Virtual de Interação (AVI), contendo um conjunto de práticas e estratégias de interação social que contribuam para o cuidado integral das PVHA. Nos objetivos específicos, pretendemos:

- Identificar o perfil das PVHA entrevistadas na Associação Abraço, observando padrões de isolamento ou interação social;
- Fomentar a discussão sobre a relação entre estigma, discriminação e isolamento social das PVHA;
- Identificar estratégias e práticas concernentes à interação social das PVHA na organização pesquisada;
- Propor a instrumentalização das pessoas vivendo e convivendo com HIV/AIDS, bem como dos cuidadores e profissionais, com uma tecnologia que facilite a promoção da interação social das PVHA.

JUSTIFICATIVA

Ser designada para trabalhar efetivando a política pública de saúde foi um fator surpreendente no início da minha atuação como assistente social. Tentei, de todas as formas, evitar essa área, por entender que não possuía a menor identificação, o que se revelou com o passar dos anos como um tremendo equívoco. Tenho experimentado desde então a grata

surpresa de sentir-me privilegiada, por me reconhecer como profissional do cuidado, da escuta, da troca de conhecimentos e, conseqüentemente, do estímulo ao enfrentamento da condição de vulnerabilidade nas suas diversas expressões.

Meu primeiro vínculo profissional como Assistente Social já ocorreu na condição de servidora efetiva, no município de Araçás, cidade do interior da Bahia, distante 104 km de Salvador. Três anos depois, um novo vínculo, também como estatutária, desta vez em Alagoinhas, cidade muito maior que Araçás em todos os aspectos, localizada há 120 km de Salvador. Por conta da experiência no Serviço Social da Unidade Mista de Araçás, fui mantida na área da Saúde também em Alagoinhas, o que, com o passar dos anos se tornou motivo de extrema satisfação profissional.

Entretanto, adentrar no universo da infecção pelo vírus HIV e da incidência da AIDS se caracterizou como um percurso árduo, visto que, neste mesmo período, a doença já tinha vitimado duas pessoas muito especiais para mim, e muito amadas. Talvez, por essa razão, eu não tivesse a menor ideia de que um dia trabalharia prestando assistência a esse público, mas foi exatamente o que aconteceu. E tal qual havia notado nas duas pessoas vitimadas pela AIDS, em épocas e de maneiras diferentes, uma parcela significativa dos pacientes que atendo revelaram um nível de isolamento preocupante.

Pude entender melhor esse universo, compreender as inquietações e justificativas para aquele isolamento, embora continuasse, juntamente com a equipe do SAE/CTA, pensando em inúmeras estratégias para viabilizar a interação social dos pacientes, porém sem sucesso. Foram incontáveis os relatos de abandono, por parte do(a) cônjuge, dos familiares, de amigos próximos que desconfiaram da infecção, o que acarretava respostas variadas, que correspondiam desde ao isolamento, passando pela origem de transtornos mentais, e algumas vezes chegando até ao suicídio. E, embora houvesse um esforço generalizado por parte da equipe em combater o isolamento desses sujeitos, o público simplesmente não aderiu às ofertas de reuniões e formação de grupos terapêuticos. Contudo, embora inconformada com essa realidade, compreendia que não era algo restrito ao nosso serviço. Pelo contrário, a situação se repetia em muitas outras localidades do país.

Dados do Boletim Epidemiológico HIV/AIDS 2020⁴ informam que, do ano de 2007 até junho de 2020, foram registrados mais de 342 mil casos de infecção pelo HIV no Brasil. No

⁴ Documento publicado anualmente pelo Ministério da Saúde, disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020/boletim-epidemiologico-hiv-aids-2020>.

mundo, segundo a UNAIDS⁵, o número de infectados já se aproxima dos 40 milhões, sendo que 1,5 milhões foram infectados recentemente, em 2020. Paralelo a isso, mesmo decorridos quase quarenta anos do surgimento do primeiro caso de AIDS no Brasil, a incidência do estigma e da discriminação ainda afeta as PVHA, principalmente aquelas que vivem em situação de vulnerabilidade social.

O presente estudo possibilita a compreensão sobre o impacto de ambos os quadros para o isolamento desse público, propondo uma tecnologia voltada para o estímulo à interação desses sujeitos, bem como o incentivo ao desenvolvimento de práticas emancipatórias individuais e coletivas que contribuam para o seu protagonismo social.

Do ponto de vista da teoria, busquei aprofundar o entendimento sobre as estratégias de interação social das PVHA, além de elucidar formas alternativas de enfrentamento ao estigma e à discriminação, cuja produção teórica ainda é escassa diante da gravidade com que essa temática afeta esse público, além de promover uma maior compreensão sobre os benefícios dessa interação para o seu cuidado integral.

TECNOLOGIA DE GESTÃO SOCIAL (TGS)

O Mestrado Profissional em Desenvolvimento e Gestão Social tem como produto da formação dos gestores sociais a proposição de uma tecnologia que promova impacto social numa dada realidade, passível de ser transformada. Embora a terminologia “tecnologia de gestão social” seja um conceito em construção, os componentes curriculares do curso dão conta de assegurar o entendimento consolidado sobre a sua utilidade, viabilidade e aplicação prática.

Assim, mediante a inquietação proveniente da minha atuação no SAE/CTA de Alagoinhas, busquei subsídios para propor uma tecnologia que promova, em algum nível, a interação das PVHA, contribuindo assim para o enfrentamento ao isolamento social dessas. Sua elaboração se deu através da observação, análise, e sistematização do conjunto de práticas concernentes à interação social desse público na Instituição pesquisada, e de estratégias que aproximam essas pessoas e facilitam a troca de experiências, o compartilhamento de informações e o acesso desse público à orientação de profissionais de diversas áreas.

A tecnologia proposta trata-se de um aplicativo elaborado no formato PWA⁶ (sigla para o termo em inglês *Progressive Web Apps*), que se refere a um aplicativo flexível e adaptável,

⁵ Conforme resumo informativo, que pode ser acessado em: <https://unaid.org.br/estatisticas/>.

⁶ O termo é melhor detalhado no artigo “Introdução a aplicativos da web progressivos”, disponível em https://developer.mozilla.org/en-us/docs/web/progressive_web_apps/introduction.

construído através da utilização de tecnologias da *web*. Constitui-se como um Ambiente Virtual Interativo – AVI, ou seja, uma rede social cujo acesso poderá ser efetuado na *web*, ou em qualquer dispositivo móvel, por instalação na tela inicial.

A TGS tende a resguardar o direito ao anonimato, e possibilitar a interação dos indivíduos por critérios pessoais de identificação, para contato individual e/ou coletivo, entre PVHA, pessoas convivendo com HIV/AIDS, ativistas e profissionais que atuam na assistência a esse público.

No rol de funcionalidades, além do ambiente propício ao diálogo, a TGS busca facilitar a criação de fóruns de debates, redes de solidariedade e espaços de convívio virtuais e presenciais, evoluindo para construção colaborativa de agendas facilmente adaptadas aos interesses, vontades e disponibilidade dos seus organizadores. Além disso, a tecnologia possibilitaria o acesso dos indivíduos aos serviços públicos relacionados à prevenção e ao tratamento do HIV/AIDS, de acordo com a localização, e às organizações da sociedade civil, de acordo com a área de atuação e público-alvo, estimulando a autonomia e o autocuidado desses sujeitos.

Entre as tecnologias utilizadas a serviço das PVHA no mundo, notamos a predominância de plataformas restritas ao processo terapêutico, que registram a agenda de consultas e exames, e oferecem acesso às informações clínicas e medicações utilizadas. A proposta, portanto, é que além dessas informações, essas pessoas estejam interligadas com outras que, de alguma maneira, estão inseridas na temática do HIV/AIDS.

É fundamental que a interação proporcionada nesse ambiente tenha, como fundamento, sua consistência para além da virtualidade, conduzindo processos de reflexão e enfrentamento ao isolamento, ao estigma, à discriminação e à violação de direitos do público ao qual se destina.

1 REFERENCIAL TEÓRICO

1.1 SOBRE VIDA, E NÃO MAIS SOBREVIDA

O desafio de fundamentar essa seção introdutória compreende aspectos da realidade que permanecem muito presentes, mesmo após todos os avanços alcançados no controle da epidemia do HIV e da AIDS. De fato, como afirma Seara (2011), a análise da AIDS no campo social põe em evidência processos que comprometem diretamente as pessoas afetadas pela epidemia, como a exclusão social, o preconceito, a discriminação e o estigma. Entretanto, ao compararmos a vivência com o HIV ao longo dos anos, percebemos maior possibilidade de que essas pessoas, atualmente, consigam ter qualidade de vida, em vez de conformar-se com a expectativa da morte.

Nesse sentido, o autor complementa

A partir da descoberta das possibilidades terapêuticas que foram proporcionando aumento no tempo e na qualidade de vida dos soropositivos, cresceu em importância na agenda de lutas das ONGs/AIDS o acesso ao tratamento adequado e eficaz, bem como a problematização e o diálogo com a sociedade a respeito de “viver com HIV”. Foram incluídos progressivamente na pauta de discussão e atuação das organizações os aspectos éticos, técnicos e políticos que cercavam as pesquisas de alternativas de prevenção, especialmente as vacinas, e de tratamento da aids (BRASIL, 1999, p. 151). A disponibilidade de tratamentos, o AZT, por exemplo, fez com que as pessoas fossem vistas não mais como “morrendo de aids”, mas “vivendo com aids”, conforme Galvão (2000, p. 191), que traz ainda a posição de autores como Fee e Krieger, para quem a entrada em cena dos medicamentos faz com que o soropositivo viva mais, operando mudanças: de praga mortal para doença crônica, o que acarreta discussões sobre a vida com dignidade para essas pessoas (SEARA, 2011, p. 90).

Verificamos, portanto, que o enfrentamento à epidemia, ao longo dos anos, contribuiu significativamente para esse novo entendimento. Por essa razão, é fundamental discorrer sobre a política de AIDS no Brasil, o papel dos movimentos sociais nessa temática e a relação entre HIV e cuidado integral.

1.1.1 A Política de enfrentamento à Aids no Brasil

Como a inquietação propulsora para a construção desse estudo surge num serviço público de saúde, na assistência prestada às pessoas vivendo com HIV/Aids, faz-se necessário compreender o significado dessa infecção para o poder público, para os que vivem e convivem com ela, ou seja, para a sociedade no modo geral. Essa compreensão perpassa, obviamente,

pelo seu enfrentamento no cerne das políticas públicas vigentes, e pelas respostas dadas até aqui para conter fatores inerentes à patologia, como o estigma e a discriminação.

A epidemia do HIV/AIDS no Brasil, para Marques (2002, p. 43), tem na sua evolução demonstrações relacionadas às contradições sociais, econômicas e culturais. Um agravamento que “constituiu-se como um espaço metodológico relevante na busca de respostas sobre como o poder público brasileiro organiza e estabelece as políticas de saúde pública”.

Com quase quarenta anos desde que o primeiro caso de AIDS e o primeiro óbito foi notificado no Brasil, o Ministério da Saúde atua, desde então, com sucessivas intervenções junto aos estados e municípios, com o objetivo de estabelecer formas de conter o número de infecções por HIV e os casos de mortes por AIDS, adotando o modelo de tratamento reconhecido atualmente como um dos mais bem sucedidos no que se refere à prescrição terapêutica.

Segundo Galvão (2002), surgiram, em 1985, as diretrizes para o primeiro programa de controle da AIDS, após cinco anos de aumento progressivo do número de casos e óbitos, mas só em 1988 foi criado o Programa Nacional de AIDS no âmbito do Ministério da Saúde, mesmo ano da criação do SUS na Constituição Federal, e dos Centros de Orientação e Apoio Sorológico (COAS), atualmente conhecido como CTA - Centro de Testagem e Aconselhamento (GALVÃO, 2002).

Sobre os avanços na perspectiva das políticas públicas que marcaram esse contexto, Marques (2002, pp. 54-55) aponta que

O cenário político brasileiro que emoldurou o contexto da consolidação do Programa Nacional de Aids no Brasil, neste período, caracterizou-se pela intensa mobilização política e social ante o processo de discussão e aprovação do texto final da Constituição Federal de 1988. Especificamente no setor saúde, o tema da organização do sistema de saúde e do sangue foram amplamente discutidos. O Sistema Único de Saúde (SUS) conseguiu ser aprovado, contemplando o sistema privado com a possibilidade de participar de forma complementar, mediante contrato de direito público ou convênio, em que o Estado passaria a impor as regras ao setor.

Cumprindo com a determinação da Constituição Federal de 1988, foi instituído o Sistema Único de Saúde através da Lei 8.080/1990, responsável pela operacionalização da saúde enquanto política pública de caráter universal. De abrangência nacional, o Ministério da Saúde é responsável por operacionalizar centenas de organizações que ofertam a assistência à saúde em variados níveis de complexidade.

Embora a importância desse sistema tenha sido camuflada ao longo dos anos por sucessivos escândalos relacionados à má gestão, corrupção, sucateamento e precarização dos serviços e das instalações, conforme aponta Greco (2016, p. 1557), no âmbito da saúde “é pouco

provável que a resposta brasileira teria avançado o que avançou sem o SUS, realmente o grande marco na mudança na saúde pública brasileira”. Complementando a importância do sistema, o autor destaca que o mesmo é “baseado nos princípios da Universalidade, Equidade e Integralidade da atenção à saúde da população brasileira, tendo como importante marco o controle social, com a participação dos usuários” (GRECO, 2016, p. 1557).

A partir daí, podemos considerar que, dos marcos mais relevantes na história do enfrentamento ao HIV/AIDS, destaca-se, em 1991, o início da distribuição do AZT (azidotimidina), mais conhecida como zidovudina, no sistema público de saúde, a primeira medicação para conter o avanço da AIDS. Posteriormente, em 1996, quando foi sancionada a Lei nº 9.313, que “garante a distribuição gratuita, pelo sistema público de saúde, de medicamentos para pessoas com HIV/AIDS”, foi o “início da implementação nacional da distribuição gratuita e universal dos ARVs (Antirretrovirais) na rede pública de saúde” (GALVÃO, 2002, pp. 11-13), medidas que atendem ao caráter universal do SUS, uma vez que a camada mais pobre da sociedade afetada pela infecção não podia arcar financeiramente com o tratamento.

Desde então, tem sido ampliada e aperfeiçoada a oferta de medicamentos que compõem o esquema de TARVs (terapia antirretrovirais), com ação direta tripartite, ou seja, envolvendo governo federal, estados e municípios. Foi ampliada também a assistência às pessoas que vivem com a infecção através da criação dos Serviços de Atendimento Especializado (SAE), que, junto com os CTAs, atuam na prevenção e promoção da saúde.

Com o enfrentamento ao HIV/AIDS acontecendo paralelamente em vários países do mundo, é importante ressaltar que a resposta do governo brasileiro ao longo dos anos conquistou visibilidade por conter drasticamente o número de óbitos por AIDS, ampliar significativamente a cobertura da assistência em todo território nacional e investir massivamente em prevenção, através de campanhas de orientação e distribuição de preservativos masculinos e femininos nas unidades de saúde.

Numa análise sobre a atual conjuntura, faz-se necessário relacionar descobertas que impactaram positivamente o universo de enfrentamento ao HIV/AIDS e contribuíram significativamente para o estímulo à adesão terapêutica das pessoas recém infectadas.

Recentemente evidências científicas robustas indicaram que naquelas PVHA que alcançam carga viral indetectável o vírus deixa de ser transmitido em relações sexuais. Fato que ficou internacionalmente conhecido como I=I ou do inglês U=U. Esta novidade traz impacto positivo na vida das pessoas vivendo com HIV/aids sob vários aspectos. Pessoas que vivem com o HIV podem sentir-se confiantes de que, se tomarem seus medicamentos

adequadamente e tiverem carga viral indetectável o vírus HIV não será transmitido para seus parceiros sexuais, o que reforça a adesão ao tratamento e, em especial, as pessoas vivendo com HIV/ aids sorodiferentes que desejam ter filhos. Além disso, uma correta percepção do nível de transmissibilidade tem potenciais efeitos positivos sobre a sorofobia (estigma) e sorofobia internalizada (autoestigma), direitos sexuais e reprodutivos, testagem, vinculação aos serviços de saúde e adesão ao tratamento (BRASIL, 2015, p. 19).

Verificamos que a adoção de estratégias de prevenção mais expressivas vem produzindo resultados efetivos no combate ao HIV/AIDS. Medidas como a “prevenção combinada”, que, segundo Kraiczky (2014, p. 56), estabelece a cooperação entre vários atores, como os governos estaduais e municipais, OSC, instituições de pesquisa, e organizações do setor privado,

A estratégia combina, de um lado, as usuais práticas de prevenção clássica, tais como a disponibilização dos preservativos masculino e feminino, gel lubrificante, insumos para pessoas que usam drogas e testagem; e de outro lado, intervenções biomédicas como a profilaxia pré (PrEP) e pós-exposição (PeP) e tratamento como prevenção (Tarv). A profilaxia pós exposição, é uma medida de prevenção da infecção pelo HIV que consiste no uso combinado de novas drogas antirretrovirais (ARV), pelas pessoas que eventualmente tenham entrado em contato com o vírus recentemente através de sexo sem camisinha. Esses medicamentos devem ser tomados por 28 dias sem interrupções para impedir a infecção pelo vírus, sempre com orientação médica, sua eficácia depende ainda do início do tratamento em até 72 horas depois da exposição ao vírus, por isso é considerado de urgência, já que a administração dos medicamentos deve começar o mais cedo possível. A profilaxia Pré exposição (PrEP) consiste no uso combinado de diversas formas de antirretrovirais (ARV), antes da exposição ao HIV. Outra importante estratégia no cardápio da prevenção combinada é manter as pessoas infectadas pelo vírus HIV com carga viral abaixo dos níveis de detecção e sem apresentar outras DST, com isso a cadeia de transmissão do vírus HIV é reduzida.

A prevenção combinada é, inclusive, citada na Cartilha “Cuidado integral às pessoas que vivem com HIV pela Atenção Básica” como parte dos desafios atuais, juntamente com a “manutenção e reforço da rede frente às novas demandas trazidas por estratégias como o 90, 90, 90”, e “maior qualificação na oferta de cuidado integral em HIV/AIDS em todos os seus pontos de atenção” (ABIA, 2001, pp. 14-15).

Enquadram-se entre os desafios atuais as mudanças ocorridas no Programa de Prevenção ao HIV e combate à Aids, do Governo Federal. Em maio de 2019, o Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais passou a ser denominado de Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Com essa modificação, a área responsável pelo enfrentamento ao HIV/Aids ficou restrita a uma Coordenação, e dois agravos que não são de transmissão sexual foram incluídos na pauta - hanseníase e tuberculose.

Segundo notícia divulgada no site da Veja⁷, várias organizações que atuam no combate ao HIV e à AIDS reprovaram tal mudança, bem como especialistas, como o Professor da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP), Mário Scheffer. Segundo ele,

Não é uma mera questão burocrática. A gente tinha no departamento um modelo de combate à Aids focado em dois pilares: corpo técnico especializado e participação da sociedade civil. Quando você dilui ou sobrecarrega essa estrutura, o risco é imenso pois perde-se o caráter de relevância e excepcionalidade que essa doença exige (VEJA, 2019).

Apesar do inegável avanço alcançado, basta refletir sobre a lógica de retrocesso do programa nos últimos anos para perceber que os resultados obtidos até então são passíveis de contestação. Além disso, embora os dados mais recentes do Ministério da Saúde apontem êxito no enfrentamento à epidemia da AIDS, é possível verificar uma imprecisão nos dados divulgados, uma vez que, ao registrar um aumento de mais de 342 mil casos de infecção pelo HIV notificados no SINAN – Sistema de Informação de Agravos de Notificação - no período de 2007 até junho de 2020, “a notificação compulsória da infecção pelo HIV foi implantada somente em 2014, o que impede uma análise epidemiológica mais rigorosa com relação às tendências da infecção no Brasil” (BRASIL, 2020, p. 11).

O próprio documento, de respaldo nacional, destaca o impacto de tal imprecisão ao considerar que

A observada subnotificação de casos no Sinan traz relevantes implicações para a resposta ao HIV/aids, visto que permanecem da no âmbito desconhecidas informações importantes no âmbito da epidemiologia, tais como número total de casos, comportamentos e vulnerabilidades, entre outros. Além disso, a ausência de registro pode comprometer a racionalização do sistema para o fornecimento contínuo de medicamentos e as ações prioritárias às populações-chave e populações mais vulneráveis. (BRASIL, 2020, p. 8)

Considerando as quase quatro décadas de enfrentamento ao HIV e à AIDS, observamos os prejuízos que a ausência de informações precisas e seguras oferecem nesse cenário. O Boletim Epidemiológico AIDS, publicado anualmente desde 1987 (GALVÃO, 2002), que atualmente, em linhas gerais, apresenta os casos de infecção por HIV e detecção da AIDS com recorte de gestantes, menores de cinco anos e utilizando variáveis de sexo, faixa etária, raça/cor da pele, por região e UF de residência, desconsidera o perfil socioeconômico no registro de dados, o que tende a comprometer o aperfeiçoamento das políticas de enfrentamento vigentes, especialmente no que tange ao princípio da equidade.

⁷ Notícia veiculada na página da Veja, sob a manchete “Governo altera estrutura de combate à Aids no Ministério da Saúde”. Disponível em <https://veja.abril.com.br/brasil/governo-altera-estrutura-de-combate-a-aids-no-ministerio-da-saude/>.

A subnotificação requer, portanto, maior cuidado na leitura dos casos, uma vez que sua publicação pode não corresponder à veracidade necessária para o direcionamento das políticas públicas e o investimento em pesquisas. Para Parker e Camargo Jr. (2000, p. 90), nesses casos, erros podem ser esperados e até presumidos, ainda que não sejam aleatórios, tendem a ser enviesados de modo diferenciado por fatores sociais e econômicos. Para eles,

impõe-se, portanto, uma primeira consideração: há necessidade de revisão do instrumento de notificação e/ou a realização de estudos epidemiológicos adicionais que visem especificamente à determinação do(s) perfil(is) socioeconômico(s) da população afetada pelo HIV/AIDS. Não obstante, as informações disponíveis permitem algumas observações, ainda que não a formulação de modelos matemáticos precisos.

Essa leitura enviesada, entretanto, pode ser contraposta por dados históricos da infecção no país. Em 1999, a Coordenação Nacional de DST e AIDS lança o Manual “Política Nacional de DST/aids: princípios e diretrizes”, no qual já evidenciava mudanças no perfil epidemiológico da AIDS nos últimos anos, em nível nacional e mundial. O documento registra a tendência no Brasil naquele período, então caracterizada pela feminização, pauperização, heterossexualização e interiorização (BRASIL, 1999). Essa evidência sobre a pauperização é ratificada por Galvão, ao citar que “ainda estamos superando, depois de muita luta, o entendimento da AIDS como uma doença de ricos para uma doença relacionada, cada vez mais, à pobreza” (GALVÃO, 2002, p. 8).

Assim como na concepção de renomados autores, na assistência prestada às PVHA, verificamos a tamanha relevância de que tais indicadores sejam considerados, pois são numerosos e frequentes os casos de vulnerabilidade socioeconômica potencializada após o diagnóstico da infecção por HIV. Tais sujeitos, especialmente nos primeiros meses de adesão terapêutica, concorrem em disparidade de condições com outras pessoas não infectadas aos meios de superação da situação em que vivem, devido a inúmeros fatores de ordem biopsicossocial, entre eles o medo da exposição da sua atual condição sorológica.

Frequentemente, pacientes infectados recusam-se a participar de entrevistas de emprego, temendo que o teste de HIV componha o elenco de exames admissionais das empresas, ou resistem ao fato de que precisariam se ausentar periodicamente para comparecer às consultas ou buscar sua medicação, o que poderia justificar a necessidade de apresentar atestado médico e, conseqüentemente, expor o CID (Classificação Internacional de Doenças) da patologia que o acomete. Nesses casos, o desemprego constitui-se como uma realidade muito comum, diretamente associado à informalidade.

A vulnerabilidade socioeconômica, quando vinculada ao diagnóstico de HIV, além dos comprometimentos de ordem biológica (decorrentes da privação alimentar e das condições precárias de habitabilidade), consiste numa grave ameaça do ponto de vista psicossocial, por contribuir significativamente para o isolamento dos indivíduos portadores, como se não bastasse a incidência do estigma e da discriminação, tão fortemente associados à infecção.

Seara (2011), ao analisar as proposições de Altman (1995) com base no cenário internacional, pontua que

Nos locais onde a prostituição e o uso de drogas eram mais estigmatizados e criminalizados, muitas pessoas que falavam por estes atores na verdade não pertenciam a tais grupos, particularmente em razão da impossibilidade de que os mesmos desenvolvessem seus próprios grupos organizados. Para o autor, nesses casos, o melhor era que se desenvolvessem organizações de direitos que os representassem. Referindo-se ao cenário da aids ao redor do mundo, o autor afirmava que os soropositivos eram assolados pelo isolamento, pela discriminação e pela necessidade de conhecimento dos serviços e dos tratamentos disponíveis, atribuindo razão a tais pessoas por estarem assustadas demais para se declararem soropositivas (ALTMAN, 1995, p. 53 *apud* SEARA, 2011, p. 93).

Considerando evidências dessa realidade aqui no Brasil, Almeida e Labronici (2007, p. 264) ponderam que, apesar de todos os avanços no enfrentamento à doença, como maior oferta de antirretrovirais, maior qualidade de vida para as PVHA e redução do número de óbitos, “persevera a triste constatação de que a epidemia ainda é soberana e que a relação do conviver com o HIV e a AIDS continua cobrando um alto custo em sofrimento humano advindo do estigma, preconceito e discriminação que a doença impõe”.

Sobre o isolamento desse público, as autoras complementam

A existência de tais questões faz com que muitas pessoas afetadas pela AIDS caminhem solitária e silenciosamente, limitadas em suas possibilidades de direitos e de acesso aos meios de proteção, promoção e assistência, obrigando-as muitas vezes a esconder sua condição sorológica pelo medo de se expor e de padecer de preconceito ou discriminação, respostas provocadas pelo estigma (ALMEIDA e LABRONICI, 2007, p. 264).

De fato, nesse aspecto, verificamos que “(...) O estigma e a discriminação constituem sérios obstáculos à promoção do acesso universal. Além disso, muitas vezes a discriminação em razão do HIV/aids é somada a outras discriminações, acentuando o impacto da doença” (ABIA, 2001, p. 18).

E é nesse cenário que se inserem os principais desafios postos atualmente à mobilização das PVHA, cujos impactos reverberam nas transformações que afetaram os movimentos sociais vinculados à temática, e suscitam a necessidade de identificar padrões de isolamento e interação

social, como medida de enfrentamento ao estigma, à discriminação, à violação de direitos, incentivando a adesão terapêutica e a prevenção ao HIV e à AIDS.

1.1.2 O papel dos Movimentos Sociais na temática HIV/AIDS

O surgimento dos primeiros casos de AIDS no Brasil ocorre num período marcado pela militância da sociedade civil em diversas áreas. A redemocratização do país, após anos seguidos de ditadura militar, promoveu maior articulação política que estimulou o ativismo de vários segmentos da sociedade. Sobre esse contexto, Seara (2011) afirma

Os novos atores sociais que emergiram na sociedade brasileira após 1970, à revelia do estado e contra ele num primeiro momento, configuraram novos espaços e formatos de participação e relações sociais, construídos pelos movimentos sociais, populares ou não, nos anos 70/80, e nos anos 90 por um tipo especial de organização, as ONGs denominadas cidadãs, entidades sem fins lucrativos que se orientam para a promoção e para o desenvolvimento de comunidades carentes a partir de relações baseadas em direitos e deveres da cidadania (GOHN, 2006a, p. 303, *apud* SEARA, 2011, p. 64).

Nas palavras de Miranda (2007), o cenário foi favorável para a articulação de ativistas políticos, profissionais de várias áreas e setores diversos da sociedade, e impulsionou a luta contra a epidemia. Naquele contexto, especificamente observando o panorama político do Brasil na década de 80, a realidade era marcada pelo “crescente número de pessoas infectadas pelo vírus HIV, as constantes violações de direitos de pessoas com AIDS e a inércia do estado em apresentar respostas contra a AIDS (MIRANDA, 2007, p. 93).

Marques (2002) afirma que o fortalecimento e a intensificação de uma pressão social por mudanças políticas no país, como o movimento pela reforma sanitária no campo da saúde e as articulações de forças democráticas que assumiram posições de poder - fundamentais no processo de mudança da assistência à saúde no Brasil -, foram os elementos que, articulados, propiciaram o cenário inicial para a construção das respostas políticas à epidemia. Um enfrentamento que não seria possível sem essa articulação, que ganhou amplitude ao longo dos anos e possibilitou conquistas essenciais para manutenção da vida entre o público infectado pelo HIV. Assim, a luta contra a AIDS no Brasil adquiriu inegável proporção, uma vez que

criou bases para um novo tipo de relação entre o Estado e a sociedade, já que desde o início do estabelecimento das ações governamentais para o enfrentamento da epidemia esta relação - estado e sociedade - esteve presente. As primeiras iniciativas governamentais que se propuseram a enfrentar a epidemia da aids nasceram como resposta à pressão social de ativistas de São Paulo. Essa característica de formulação e definição de estratégias de

prevenção e assistência em parceria com a sociedade civil e a comunidade científica faz parte da história da aids no Brasil (BRASIL, 1999, p. 7).

De fato, as ações brasileiras, segundo Miranda (2007), são marcadas por uma relação estreita entre o Estado e a sociedade, “seja no desenvolvimento de ações conjuntas, seja no confronto político pelo reconhecimento e garantia de direitos”. Para a autora, a atuação das organizações ligadas a essa temática foi “determinante para transformação de uma realidade em que predominou a negação de direitos para uma conjuntura de resgate de cidadania” (MIRANDA, 2007, p. 92).

Para Grangeiro (2009), o movimento formado por instituições religiosas, setor privado, comunidade científica e organizações não governamentais (ONGs) foi responsável por impulsionar as políticas públicas e permitir uma organização social fundada na solidariedade. Para ele, “um conceito compreendido, no âmbito do movimento social, como uma ação coletiva cuja finalidade é preservar a cidadania dos doentes e dos grupos mais atingidos” (GRANGEIRO *et al*, 2009, p. 88).

Surge então um novo coletivo, no intuito de garantir a formulação de políticas públicas e buscar a sua efetivação.

Nessa luta por direitos, um ator aparece como central: as pessoas vivendo com HIV/AIDS. O engajamento de pessoas assumidamente soropositivas na luta contra a AIDS mudou o cenário das respostas nacionais de combate à epidemia. Elas trouxeram para o debate a reflexão de que para combater os efeitos sociais, culturais e econômicos da epidemia era preciso tanto investimentos na área de prevenção (para evitar o surgimento de novos casos) como também de assistência às pessoas já infectadas e em processo de adoecimento. Elas reivindicavam ações específicas em seu benefício (acesso a medicamentos, por exemplo), e o direito de participar da esfera pública, de participar das decisões e da construção de políticas públicas (MIRANDA, 2007, p. 95).

A força que esses atores empregavam na sua articulação, segundo Miranda, era destinada prioritariamente ao estímulo à prevenção e ao combate das práticas discriminatórias, estimulando a mudança de comportamento individual, para conter o avanço da infecção, e coletivo, questionando valores e paradigmas do imaginário social, influenciados pelo estigma atrelado à patologia. Para cumprir esse objetivo, segundo a autora, “os grupos de luta contra AIDS procuravam dar grande visibilidade às suas ações, utilizando estrategicamente os meios de comunicação de massa” (MIRANDA, 2007, p. 96).

Notamos, portanto, que se tornou evidente na temática do HIV/AIDS um legado de conquistas auferidas à sociedade civil organizada, inerente à história dos movimentos sociais no Brasil, no sentido amplo. Essas, por sua vez, quando efetivaram a cidadania para o público

infectado, especialmente os mais vulneráveis, compreenderam desde a assistência especializada e gratuita, até o acesso ao tratamento para combate ao vírus e às doenças oportunistas, que caracterizavam a incidência da AIDS.

Sobre essas conquistas, Marques (2002, p. 62) contribui ao afirmar

As pesquisas realizadas sobre a Aids e as políticas públicas destinadas a ela no Brasil são unânimes em destacar as conquistas alcançadas nestas últimas duas décadas, servindo como exemplo a distribuição universal e gratuita de medicação antirretroviral aos portadores do HIV. Esse direito foi uma conquista determinada pela luta incessante da sociedade diante do quadro que a epidemia alcançou no Brasil e constitui exemplo mundial de eficiência no combate à infecção.

Contudo, se o avanço dos movimentos sociais nessa temática se beneficiou do contexto político brasileiro, o mesmo/da mesma forma podemos constatar no seu aparente retrocesso. Entre os fatores que mais contribuíram para isso, estão as políticas neoliberais que, para Maria da Glória Gohn(2011, p. 344),

desorganizaram os antigos movimentos e propiciaram arranjos para o surgimento de novos atores, organizados em ONGs, associações e organizações do terceiro setor. As reformas neoliberais deslocaram as tensões para o plano cotidiano, gerando violência, diminuição de oportunidades no mundo do trabalho formal, formas precárias de emprego, constrangimento dos direitos dos indivíduos, cobrança sobre seus deveres em nome de um ativismo formal etc.

Gohn (2011) evidencia a relevância dos movimentos, apontando a capacidade que esses possuem de realizar diagnósticos sobre a realidade social e construir propostas. Ela pontua que, “atuando em redes, constroem ações coletivas que agem como resistência à exclusão e lutam pela inclusão social. Constituem e desenvolvem o chamado *empowerment* de atores da sociedade civil organizada à medida que criam sujeitos sociais para essa atuação em rede” (GOHN, 2011, p. 336). Essa relevância também é reconhecida por Paiva na medida em que ela “alerta que os movimentos sociais que conseguem seus direitos fazem algo profundamente transformador, pois é fundamental trabalhar de forma consistente a morte civil que se dá na vida cotidiana de quem vive com HIV/AIDS” (PAIVA, 2010, p. 30, *apud* SEARA, 2011, p. 83).

Após as transformações políticas e societárias ocorridas nos últimos anos, a atuação dos movimentos sociais de luta contra a AIDS adquiriu como especificidade o fato de estarem “norteados por experiências individuais com a soropositividade ou a AIDS” (CÂMARA, 2002, p. 59, *apud* MIRANDA, 2007, p. 97), ou seja, atuam nas necessidades básicas cotidianas das PVHA. Essa constatação sugere,

por um lado, uma intermediação entre as pessoas afetadas pela epidemia e instituições públicas e privadas (reivindicação por medicamento, leitos, internações, planos de saúde, escolas, etc), por outro a redefinição de sociabilidades perdidas em função do preconceito (laços familiares, relações de trabalho, etc) (MIRANDA, 2007, p. 97).

É nessa perspectiva que se insere a sociabilidade que, enquanto atributo afetado pelo preconceito, constitui-se como um componente limitador da interação social das PVHA, o que demanda novas formas de intermediação dos movimentos sociais. Nas palavras de Seara (2011), as ONGs/AIDS⁸ têm, como particularidade, a ênfase na subjetividade e no empoderamento do seu público, uma vez que a sua atuação requer a formulação de valores e estratégias, considerando o aspecto subjetivo que influencia os sujeitos em sociedade, “focando o indivíduo nas suas práticas e nas relações com o outro, daí a bandeira do cuidar de si e do outro” (SEARA, 2011, pp. 103-104).

Essa formulação, no entanto, carrega no cerne das suas implicações a bagagem do arcabouço histórico, que não pode e nem deve negligenciar a experiência e a memória das conquistas das ONGs/AIDS. Esses valores e estratégias, por sua vez, pensando, enfim, no potencial transformador que a interação social tem para o indivíduo e para a sociedade, requer o resgate das muitas experiências que, no contexto dos movimentos sociais (plena e oportunamente aplicável à realidade da luta contra a AIDS) “não advém de forças congeladas do passado – embora este tenha importância crucial ao criar uma memória que, quando resgatada, dá sentido às lutas do presente. A experiência recria-se cotidianamente, na adversidade das situações que enfrentam” (GOHN, 2011, p. 336).

1.1.3 HIV e cuidado integral

Pensar em estratégias de promoção da interação social das pessoas vivendo com HIV/AIDS, enquanto caminho possível para combater o isolamento social desse público e, em contrapartida, promover o enfrentamento ao estigma e à discriminação, possui desdobramentos evidentes na qualidade de vida desses indivíduos, e eleva a assistência prestada no âmbito do SUS a outro patamar. É imprescindível que a temática supracitada, aliada a essa assistência, seja revisitada à luz da integralidade do cuidado.

⁸ Termo consagrado e legitimado no II Encontro da Rede Brasileira de Solidariedade (II ENONG), em 1989 (GALVÃO, 2000, pp. 90-91 *apud* SEARA, 2011, p. 88), definido literalmente como “Organizações Não Governamentais – ONGs - voltadas ao enfrentamento da epidemia do HIV e da AIDS” (SEARA, 2011, pp. 88-89).

Para melhor compreensão do tema “integralidade da assistência no cuidado”, sua definição é

Entendida a partir dos princípios do SUS como um conjunto articulado de ações e serviços de saúde, preventivos e curativos, individuais e coletivos, no qual as ações de promoção, prevenção e de recuperação devem formar um todo indivisível, assim como precisam ser combinadas e voltadas, ao mesmo tempo, para a prevenção e a cura buscando contemplar as necessidades em todos os níveis de complexidade do sistema (KRAICZYK, 2014, p. 116).

A cartilha “Cuidado integral às pessoas que vivem com HIV pela Atenção Básica: Manual para a equipe multiprofissional”, elaborada pelo Ministério da Saúde em 2015, como o próprio título já evidencia, propõe a inserção da atenção básica na lógica do cuidado integral às PVHA, apresentando fatores que facilitam e dificultam a adesão, conforme descrito no Quadro 01.

Quadro 01 – Fatores que facilitam e dificultam a adesão

FATORES QUE FACILITAM A ADESÃO	FATORES QUE DIFICULTAM A ADESÃO
<ul style="list-style-type: none"> • Esquemas terapêuticos simplificados, como doses fixas combinadas, que permitem o uso de diferentes medicamentos em um mesmo comprimido; • Conhecimento e compreensão sobre a enfermidade; • Uso de dispositivos e técnicas para adesão (porta-pílula, diários, alarme, tabelas e mapas de doses, materiais educativos); • Acolhimento e escuta ativa da pessoa pela equipe multiprofissional; • Vínculo com os profissionais de saúde, equipe e serviço de saúde; • Formação de grupos de apoio; • Acesso facilitado aos antirretrovirais (ARV) por meio do funcionamento e localização adequada da Unidade Dispensadora de Medicamento (UDM); • Parceria com organizações da sociedade civil; • Apoio social. 	<ul style="list-style-type: none"> • Complexidade do regime terapêutico (diferentes drogas, quantidade de doses); • Precariedade ou ausência de suporte social; • Não aceitação da soropositividade; • Presença de transtornos mentais, como ansiedade e depressão; • Efeitos colaterais do medicamento; • Relação insatisfatória da pessoa com o profissional de saúde e serviços prestados; • Crenças negativas e informações inadequadas referentes ao tratamento e à doença; • Dificuldade de adequação à rotina diária do tratamento; • Abuso de álcool e outras drogas; • Dificuldade de transporte do usuário; • Dificuldade de acesso ao serviço e aos medicamentos; • Preconceito e discriminação; • Exclusão social.

Fonte: Cartilha “Cuidado integral às pessoas que vivem com HIV pela Atenção Básica: Manual para a equipe multiprofissional”, elaborada pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2015, p. 28).

Relacionando a integralidade do cuidado com a perspectiva de bem-estar das pessoas assistidas, notamos ações que podem contribuir para a interação desses pacientes pois, ainda segundo a cartilha,

Existem algumas estratégias de adesão que facilitam a aproximação com a PVHA, tais como: rodas de conversa, atividades em sala de espera e material educativo, que ajudam na retenção da pessoa no serviço, além de fortalecer a compreensão sobre a doença. Atividades entre pares também podem ser realizadas com o apoio das organizações da sociedade civil (BRASIL, 2015, p. 29).

A estrutura dos serviços de saúde, aliada ao engajamento das equipes profissionais, constitui-se como potencial facilitador para a interação das PVHA e para a adesão terapêutica. No estudo sobre a “Interação social e a adesão à terapia antirretroviral de pessoas vivendo com HIV/AIDS”, pesquisadores identificaram que

Entrevistados frequentemente se comprovaram que abrem para os profissionais e pode-se inferir que a adesão à terapia antirretroviral é positivamente influenciada pelas interações com o cuidado ofertado pelos profissionais como base para se sentirem seguros. Esses achados reforçam a necessidade de um cuidado integral, enfático e compartilhado, de tal maneira que os pacientes sintam-se apoiados em suas dificuldades. A assistência ofertada pelos profissionais é um fator preditivo da adesão, especialmente no início do tratamento, quando os pacientes têm que enfrentar significativo impacto psicológico (FREITAS *et al*, 2017, p. 4).

Mesmo com esse potencial, a rede de cuidados também tende a se deparar com os desafios postos ao enfrentamento do estigma e da discriminação, principalmente quando se trata de populações vulneráveis.

Na maior parte das cidades brasileiras, a prevalência da infecção pelo HIV é inferior a 0,5%, sendo maior apenas em populações em vulnerabilidade. Estas populações estão mais sujeitas a preconceitos e discriminação na sociedade, e em serviços de saúde. Por essa razão, as PVHA têm medo da quebra de confidencialidade, casos se tratem em instituições próximas às suas residências (ABIA, 2019, p. 15).

A possibilidade de ter pessoas do seu território em contato com o seu diagnóstico tende a reforçar nas PVHA o receio de ter o sigilo violado. Nesse sentido, Angelim *et al* (2019, p. 2) reforçam que “as implicações do HIV/Aids nas pessoas que vivem com o vírus vão além do acometimento físico e biológico, afetando também o psicológico, o social e o econômico” e considera “imprescindível que a equipe multiprofissional esteja preparada para prestar um cuidado qualificado e humanizado a esses indivíduos”.

A ampliação da assistência em face das dimensões do cuidado integral perpassa pela compreensão de que

Acabar com a epidemia de AIDS exigirá acesso ininterrupto ao tratamento por tempo indeterminado a milhares de pessoas, sistemas de saúde e sistemas comunitários fortes e flexíveis, proteção e promoção de direitos humanos. Para atender a esta necessidade será necessário realizar mudanças importantes no jeito de produzir saúde, articular gestão, clínica e participação social nos espaços de produção de saúde no SUS (ABIA, 2019, p. 18).

Cabe, portanto, em todo o país, adotar medidas que favoreçam o acesso e a qualidade da assistência, tendo por princípio o direito ao sigilo e à confidencialidade das PVHA, a flexibilização da territorialização, assim como o cuidado multiprofissional e integral, a partir de uma avaliação criteriosa de cada estado (ABIA, 2019).

1.2 INTERAÇÃO SOCIAL: POR QUE? COMO? COM QUEM?

A experiência na assistência às PVHA, ao longo dos anos, remonta que o imaginário equivocado sobre a infecção pelo HIV, atrelado às percepções do estigma e da discriminação, ainda tão presentes, costumam nortear as escolhas das PVHA no que se refere à construção, à manutenção e ao fortalecimento de vínculos afetivos. São constantemente identificadas situações em que, para esse público, a opção por esconder o diagnóstico, restringir o círculo de amizades e abdicar do relacionamento amoroso - quando a descoberta do diagnóstico não causa o fim da relação - acabam sendo as medidas iniciais adotadas com mais frequência.

Sendo assim, pensar a promoção da interação social do referido público implica na fundamentação dos seguintes questionamentos: Por que interagir? Como? Com quem? Esses se dão especialmente quando consideramos que existe a preferência pelo isolamento, alicerçada em justificativas, de certo modo, consistentes.

Trazer à tona, portanto, essa discussão, dialoga também com a necessidade permanente de reforçar, perante esses indivíduos, e à sociedade como um todo, que “a aids não se transmite pelo convívio social, de forma que a pessoa vivendo com HIV/AIDS é semelhante a qualquer outra no tocante ao seu status de cidadão/cidadã, relativo a seus direitos e deveres” (SEARA, 2011, pp. 67-68).

1.2.1 Entre o isolamento e a interação social no contexto HIV/AIDS

Embora não tenham sido divulgadas, até o momento, estatísticas que apontem a incidência do isolamento social no contexto da infecção por HIV, é notório que essa é uma reação (uma das mais frequentes) adotada por indivíduos de diferentes territórios, classes

sociais, raças e gêneros quando se descobrem soropositivos. Muitos, inclusive, mantêm-se com esse perfil, mesmo após anos de tratamento.

Freitas (*et al*, 2017) na pesquisa intitulada “Interações sociais e a adesão à terapia antirretroviral de pessoas vivendo com HIV/AIDS”, discorre sobre a relação existente entre a falta de interação social e a baixa adesão ao esquema terapêutico proposto para esse público. Segundo a pesquisa, mesmo com a facilidade de acesso à TARV, a adesão continua a ser um desafio para os serviços de saúde no Brasil. O estudo aponta que “dificuldades relacionadas à baixa adesão entre os pacientes que vivem com HIV/ Aids incluem a adaptação ao tratamento e interações sociais mais pobres, devido, geralmente, ao estigma da doença” (FREITAS *et al*, 2017, p. 1).

Dialogando sobre o plano individual, Zampiere (1996, *apud* ALMEIDA e LABRONICI, 2007, p. 266) refere que

a roupagem simbólica assumido pelo estigma da AIDS passou a ser um dos grandes obstáculos que impedem as pessoas de revelarem seu status sorológico pelo medo do abandono, do julgamento e de reações hostis ou negativas por parte dos outros, o que pode impedir algumas delas de ter acesso aos serviços de saúde e, por conseguinte, melhorar a qualidade de suas vidas. Também resultam evidências de autoestigmatização ou de vergonha, o que pode conduzir à depressão, retraimento e a sentimentos autodestrutivos.

As autoras complementam a análise alertando sobre a relação que tais sentimentos têm com o isolamento, exclusão da vida social e de relacionamentos sexuais, podendo, em níveis mais graves, levar ao suicídio, fenômeno também caracterizado como “morte social” (DANIEL H, 1991 *apud* ALMEIDA e LABRONICI, 2007, p. 267).

Sobre essa relação da morte e suas representações, com a infecção pelo HIV e a AIDS, há também o conceito de “morte civil” que, para Seara (2011), se refere aos efeitos do conceito distorcido de “grupos de risco” que se implantou no imaginário popular, atribuindo às PVHA a imagem de potenciais transmissores de vírus que deveriam ser evitados a qualquer custo, sendo essa mais uma evidência do estigma que recaía sobre elas. Para o autor, baseando-se nas contribuições de Câmara, “o fato de que determinados grupos de indivíduos estejam mais expostos aos riscos da infecção pelo HIV é recodificado por valores sociais e passa a significar para o senso comum que estes grupos oferecem mais riscos para a população em geral” (CÂMARA, 2004, p. 36, *apud* SEARA, 2011, p. 77).

Sobre o conceito de “morte civil”, Oliveira acrescenta que se trata de um termo cunhado pelo ativista Herbert Daniel se referindo à negação de direitos às pessoas, por entender que havia uma vacina para conter os danos causados pela epidemia, pela discriminação, pelo

preconceito e pela violação dos direitos humanos, que é a solidariedade (OLIVEIRA, 2009, p. 30, *apud* SEARA, 2011, pp. 81-82).

Transitar por dois fenômenos tão antagônicos, o isolamento e a interação, especialmente no contexto da HIV/AIDS, possibilita vislumbrar a intensidade com que a patologia pode afetar o comportamento humano. Entretanto, cabe pontuar que, na mesma medida em que o isolamento é previsível, através do qual existem fatores como vulnerabilidade social, estigma, discriminação e violação de direitos, esses podem ser cada vez mais confrontados quando existe a interação social desses sujeitos.

É importante ressaltar que a participação social, um dos desdobramentos da interação social foi, segundo Mendonça (*et al*, 2010, *apud* BARROS *et al*, 2012, p. 537) “um marco expressivo no fortalecimento das ações de controle da epidemia de aids”. E a reflexão sobre o papel dos movimentos sociais nesse processo torna-se imprescindível para estimular a compreensão sobre os limites do isolamento e as possibilidades da interação no fortalecimento das PVHA enquanto sujeitos coletivos e segmento expressivo da sociedade civil organizada.

Os impactos sentidos pela incidência do estigma no nível de interação desse público podem ser mais bem compreendidos a partir das colocações de Paiva (2009, p. 8 *apud* SEARA, 2011, p. 79), que

assinala a importância de compreender o estigma como um processo resultante da produção social e intersubjetiva de uma “diferença” ou um “desvio” que associa a pessoa a estereótipos. Para as pessoas que vivem e convivem com a aids, o processo de estigmatização mantém a expectativa da não aceitação e da segregação social chamada de “estigma sentido” (*felt stigma*). Tanto o estigma sentido, quanto o pressentido e internalizado, como a discriminação, ou “estigma efetivo” (*enacted stigma*) têm grande impacto nos processos de saúde e na qualidade de vida dos indivíduos afetados pela aids. Para Paiva (2009, p. 08) o estigma (pres)entido é um dos fatores responsáveis pelo atraso na busca de ajuda, de diagnóstico e tratamento, também tem como consequência o aumento das dificuldades das pessoas contaminadas em relação ao auto cuidado, às tomadas de medicação prescrita ou à adesão aos serviços de atenção à saúde. Já o estigma vivenciado (a discriminação) pode ter como consequência o impedimento da sociedade em abordar adequadamente as questões de saúde pessoal e/ou coletiva. E continua Paiva (2009), ao informar que uma das marcas do processo de estigmatização e discriminação foi o uso da categoria “aidético” significando promíscuo, vetor da morte, perigoso e sem direitos; essa terminologia foi utilizada nos anos 80 pela imprensa brasileira para se referir à pessoa soropositiva, uma identidade estigmatizada que agregava pessoas das mais diversas trajetórias e experiências sociais, culturais e subjetivas a uma trajetória moralmente condenada.

A desconstrução dessas variáveis do estigma compreende um processo lento e gradativo que deve ser implementado não somente na individualidade das PVHA, mas também em toda a sociedade. Conforme tratado por Seara (2011), ao citar Alejandra Pascual

o HIV não se instala apenas no organismo humano mas influencia todas as relações sociais das pessoas afetadas, já que o preconceito pode comprometer de forma cruel sua vida, com isso, seu projeto de vida. Em que pese a morte física venha deixando de ser um fantasma que acompanha o soropositivo, deve-se enfrentar outro tipo de morte que lhe é imposta, a morte de seu projeto de vida, capaz de condenar à exclusão social. Nesse contexto, a autora entende que se configura a violência estrutural que é “exercida indiretamente sobre o indivíduo, mas o influencia, tolhendo-o de seu potencial de desenvolvimento” (PASCUAL, 2008, pp. 28-29 *apud* SEARA, 2011, p. 83).

Esse enfoque, direcionado para os prejuízos ao desenvolvimento das PVHA, corrobora com a concepção de Oliveira (2009), que atribui ao imaginário construído em torno da AIDS a estreita relação com o processo de sustentação de desigualdades em termos de sociabilidades e direitos. Tal evidência pode ser comprovada a partir da análise da epidemiologia da AIDS ao longo dos anos, na qual percebemos que a exclusão social é cada vez mais presente (OLIVEIRA, 2009, *apud* SEARA, 2011, p. 87).

A exclusão à qual as pessoas vivendo com HIV estão submetidas está diretamente relacionada à discriminação praticada contra o referido público, mesmo após sucessivos avanços no esquema terapêutico, inúmeros relatos de ativistas renomados e personalidades vivendo com o vírus, além de todo conhecimento veiculado. Sua incidência se dá em vários espaços de convívio das PVHA, especialmente no núcleo familiar e em meio aos amigos, grupos que possuem relevante presença na construção e na manutenção de uma rede de apoio.

Essa percepção esteve presente na pesquisa realizada por Freitas (*et al*, 2017, p. 01), na qual

Observou-se que os pacientes que se distanciaram de seus parceiros, família, amigos e vizinhos, em oposição a partilhar a sua experiência com a doença, experimentaram diminuição de apoio de sua rede social. Esses dados salientaram a necessidade de melhorar a educação do paciente e incentivar intervenções mais eficientes, favorecendo o trabalho multidisciplinar e uma abordagem integrada dos cuidados de saúde, para promover maior adesão ao tratamento.

Os prejuízos causados por tal isolamento podem ser irreparáveis. O restrito acesso à pessoa infectada torna ainda mais desafiador o trabalho dos profissionais de saúde quando não é apresentado um familiar ou amigo que sabe da condição sorológica e se dispõe a compor a rede de cuidados. Sobre isso, Castanha (*et al*, 2006, p. 52) citando Brook (1999), discorre que

O suporte social familiar está positivamente associado ao bem estar psicológico, e que o suporte dos amigos é útil para a mudança de hábitos de

vida, nomeadamente no abandono de comportamentos sociais de risco e do consumo de drogas, o que conseqüentemente contribuiu não só na prevenção mas também na adesão ao tratamento.

Além da importância de contribuir para um comportamento preventivo em relação ao HIV/AIDS e para o incentivo à adesão terapêutica, há uma estreita relação da interação das PVHA com familiares e amigos com a forma que lidam com a incidência do estigma e da discriminação. Tais benefícios podem ser também conquistados com uma maior interação entre esse grupo, por meio da compreensão de aspectos dessa realidade tida em comum, ou seja, a vivência com o HIV, a incidência da AIDS, o acesso aos direitos sociais, concepções acerca do tratamento, reações às evidências do estigma e da discriminação, questões fortemente em pauta nos nossos dias.

1.2.2 Tecnologia em prol da interação: Redes e Sociabilidades

Na composição deste tópico, estruturante para a construção da TGS proposta, faz-se necessário entender conceitualmente as variáveis de rede e sociabilidade, para assim vislumbrar a aplicabilidade da referida tecnologia. Cabe, portanto, refletir sobre como esses elementos, tão presentes e tão necessários na contemporaneidade, permeados por frequentes transformações societárias, podem contribuir para a promoção da interação social das PVHA.

A concepção de redes considerada nesse estudo está vinculada aos conceitos formulados, segundo Aguiar (2007, p. 2), “em diferentes disciplinas a partir de metáforas que remetem a inter-relações, associações encadeadas, interações, vínculos não-hierarquizados, todos envolvendo relações de comunicação e/ou intercâmbio de informação e trocas culturais ou interculturais”.

Na concepção de Castells (1999), as redes, tendo a internet como símbolo, possuíam na sua lógica de funcionamento, a aplicabilidade para atividades dos mais variados tipos, bem como para contextos e locais diversos que pudessem ser conectados eletronicamente. Para ele, “as redes interativas de computadores estão crescendo exponencialmente, criando novas formas e canais de comunicação, moldando a vida e, ao mesmo tempo, sendo moldadas por elas” (CASTELLS, 1999, p. 40).

Essa relação suscita a autonomia dos sujeitos que, voluntariamente ou não, estabelecem uma reciprocidade no uso das redes interativas. Santos e Cypriano (2014) colocam que a *web* 2.0, conhecida como segunda geração da internet, possui como característica básica a participação dos usuários, pela sua abertura para utilização e pelos efeitos de rede que produz.

Para os autores, essa participação “se dá por meio de um sistema que estimula as relações, os compartilhamentos e as trocas entre os internautas, isto é, um sistema que incita a colaboração de quem quer que esteja disponível para entrar em interação com outros por intermédio da plataforma” (SANTOS e CYPRIANO, 2014, p. 64).

As PVHA se inserem nessa realidade, ainda que possuam especificidades condensadas pela incidência do estigma e da discriminação. Na pesquisa “Sociabilidades de jovens vivendo com HIV/AIDS: repercussões e efeitos da soroidentidade”, realizada entre 2012 e 2015, foram observados grupos de discussão *online* existentes no *Orkut*, *Facebook* e *Portal UOL*, “com o objetivo de compreender as formas e modos de sociabilidade de jovens vivendo com HIV, bem como os sentidos e implicações da soropositividade para suas práticas e interações cotidianas” (SILVA *et al*, 2009, p. 339). O estudo permitiu a elaboração de um panorama relacionado à percepção desses indivíduos no contexto da interatividade possibilitada pelas redes sociais virtuais.

Entre os achados da referida pesquisa, que dialoga com o uso das redes sociais e das novas tecnologias de informação pelas PVHA, os autores pontuaram desde a utilização para busca de parceiros sexuais soroconcordantes, frequente entre homens gays que vivem com HIV, até a existência de “grupos de suporte online” voltados para as PVHA (SILVA, *et al*, 2017), que acessam

no sentido de obterem informação, conselho e suporte [MO; COULSON, 2012]⁹, ainda que, para além de seu apoio emocional e de informação, possam reproduzir julgamentos morais [RIER, 2007]¹⁰. Por outro lado, através do engajamento nesses grupos, há outros aspectos importantes a assinalar, por exemplo, maior otimismo em relação à doença e ao futuro e percepção de menor isolamento [MO; COULSON, 2013]¹¹ (SILVA, *et al*, 2017, p. 336).

Embora mereçam destaque os efeitos positivos da interação virtual, cujos benefícios são inegáveis para o público pesquisado, o isolamento citado pelos autores e tão presente na problemática desse estudo é um fator que não deve ser desconsiderado, pois para a maioria das PVHA, “o estigma do HIV ainda justifica as dificuldades de revelação da condição de HIV positivo para outras pessoas, considerando o medo da rejeição e isolamento por seus potenciais

⁹ MO, P.k.H.; COULSON, N.S. Developing a model for online support group use, empowering processes and psychosocial outcomes for individuals living with HIV/AIDS. *Psychology and Health*, v. 27, n. 4, p. 445-459, 2012.

¹⁰ RIER, D.A. Internet social support groups as moral agents: the ethical dynamics of HIV + status disclosure. *Sociology of Health & Illness*, v. 29, n. 7, p. 1043-1058, 2007.

¹¹ MO, P.k.H.; COULSON, N.S. Online support group use and psychological health for individuals living with HIV/AIDS. *Patient Education and Counseling*, v. 93, p. 426-432, 2013.

parceiros sexuais” (FLOWERS e DAVIS, 2012¹²; JEFFRIES IV, 2015¹³, *apud* SILVA, *et al*, 2017, p. 336).

A infecção, portanto, coloca esse público em um contexto de particularidade e complexidade, pois ao se depararem com possibilidades estigmatizantes e discriminatórias, convivem de perto com o risco iminente do isolamento e com a necessidade do anonimato, para evitar qualquer possibilidade de exposição. Essa evidência, no escopo das inter-relações possibilitadas pelas redes, assim como nas relações pessoais estabelecidas por esses sujeitos, tendem a comprometer o nível de sociabilidade, o que Miranda (2007, p. 97) entende como “sociabilidades perdidas” que tem, como maior causa, o preconceito.

Apesar disso, a sociabilidade, no sentido mais pleno da palavra, ainda se configura como uma resposta efetiva ao isolamento, mesmo quando permeada pelo individualismo. Numa análise aprofundada da produção de Wellman (2002, 2004)¹⁴ e Castells (2009), Santos e Cypriano (2014) citam uma tendência que marca o papel do individualismo em rede, caracterizando uma cultura que “não conduz ao isolamento, [conduz] antes à alteração dos padrões de sociabilidade em relação aos contactos que são cada vez mais seletivos e autodirigidos” (CASTELLS, 2009, p. 184 *apud* SANTOS e CYPRIANO, 2014, p. 73); Os autores completam afirmando

No bojo dessa tendência se vê “o desenvolvimento de redes de sociabilidade baseadas na escolha e na afinidade, quebrando as barreiras organizacionais e espaciais dos relacionamentos sociais” (Castells *et al*, 2009, p. 185). Isso é acentuado pela posse de uma tecnologia sem fio de conexão em rede, por meio da qual o indivíduo amplia largamente sua acessibilidade no mesmo movimento em que se vê em condições de escolher e gerir as interações sociais que realiza (SANTOS e CYPRIANO, 2014, p. 73).

Nesse sentido, compreender o potencial que as redes possuem para facilitar esse acesso das PVHA entre si, e com ativistas e profissionais engajados com a temática do HIV/AIDS, torna-se imprescindível para discutir as estratégias de interação social voltadas para esse público. De igual maneira, a percepção da sociabilidade, que se insere nesse contexto como componente fundamental para contrapor os efeitos nocivos do preconceito e do isolamento.

¹² FLOWERS, P.; DAVIS, M. understanding the biopsychosocial aspects of HIV disclosure among HIV-positive gay men in Scotland. *Journal of Health Psychology*, v. 18, n. 5, pp. 711- 724, 2012.

¹³ JEFFRIES IV, w. 00. HIV stigma experienced by young men who have sex with men (MSM) living with HIV infection. *AIDS Education and Prevention*, v. 27, n. 1, pp. 58-71, 2015.

¹⁴ WELLMAN, B. (2002), “Little boxes, glocaliza- tion, and networked individualism”, in M. Ta- nabe; P. van den Besselaar e T. Ishida (orgs.), *Digital cities II: computational and sociological approaches*, Berlim, Springer, pp. 10-25; (2004), “The glocal village: inter- net and community”. *Idea&s*, 1 (1), pp. 26-29.

Assim, do ponto de vista conceitual, Santos e Cypriano (2014), ratificando a concepção de Simmel (1983), consideram que a sociabilidade exprime a própria formação de sociedade como um valor, sendo seu exercício caracterizado basicamente “por um sentimento, entre seus membros, de estarem sociados, e pela satisfação derivada disso” (SIMMEL, 1983, p. 168 *apud* SANTOS e CYPRIANO, 2014, p. 70). Os autores ainda argumentam

“(…) o ‘impulso de sociabilidade’ extrai das realidades da vida social o puro processo da sociação como um valor apreciado, e através disso constitui a sociabilidade no sentido estrito da palavra”. Nesses termos “é compreensível que a pura forma, por assim dizer, a inter-relação interativa, suspensa, dos indivíduos seja enfatizada de maneira mais vigorosa e efetiva” [Idem, p. 169]. É uma interação suspensa diante das outras, na medida em que dispensa qualquer motivação que não o associar-se como tal.

A ideia de sociação diz respeito ao “[...] processo permanente do vir-a-ser da vida social, processo sempre *in fieri*, que está acontecendo sem que se possa dizer que já aconteceu”. Significa dizer que “não há propriamente sociedade feita, mas antes o fazer-se sociedade” (SIMMEL, 1983, p. 31 *apud* OLIVEIRA e VIEIRA, 2015, pp. 49-50). Em outras palavras, os autores colocam que,

Dentro de um quadro mais amplo do pensamento de Simmel, a sociabilidade é uma forma. Para pensar o escopo e os limites da ideia de que os sujeitos são sempre ativos na construção da vida em comum, um dos pontos mais inovadores no pensamento do sociólogo diz respeito ao modo como ele concebe a noção de sociedade, evitando vê-la como uma totalidade estanque para enxergá-la como um processo, como alguma coisa que está em contínuo fazer-se. Os seres humanos estão marcados pelo fato de viver em ação recíproca uns com os outros.

Embora fatores diversos contribuam para limitar a sociabilidade dos sujeitos, nenhum incide com tanta veemência como aqueles atrelados à infecção por HIV, que, como já foram mencionados, expõe as PVHA ao estigma e à discriminação associados à patologia e ao imaginário da AIDS, ainda associada à promiscuidade, à imoralidade e à morte.

O desafio é viabilizar o resgate de condições básicas de sociabilidade que coadunem com essa habilidade de viver em ação recíproca uns com os outros. Um percurso que não se esgota no uso das redes e tecnologias de informação, mas exige intenso processo de mobilização, “pois para além das novidades tecnológicas que contribuem decisivamente para a construção de novos quadros de referência para as ações individuais e/ou coletivas, as dinâmicas que se encontram em operação nesses quadros são primordialmente sociais e culturais” (SANTOS e CYPRIANO, 2014, p. 66).

Essas dinâmicas, portanto, precisam ser mediadas no contexto das PVHA, num ambiente propício para a formação de um sujeito coletivo que coloque em pauta as questões

inerentes a esse público. Em especial, destacamos aquelas que cerceiam o direito e a voluntariedade em ser sociável, cujo debate permita confrontar práticas discriminatórias, romper com o silêncio denunciando toda forma velada de preconceito, e pactuar maneiras de desmistificar o estigma mantido ao longo dos anos. A partir das conquistas obtidas através dos movimentos sociais e do potencial que a interação social tem quando estimulada com propósitos bem definidos, vislumbramos que essa é uma realidade factível.

Assim, dados os desafios postos à interação social das PVHA, cabe considerar que, pela reciprocidade que desperta nos indivíduos, embora ainda não estejam firmados os significados partilhados que forneçam uma explicação coerente para o conjunto de práticas que a compõem, as redes de sociabilidade *online* tornam-se plausíveis como legítima forma de vida social (SANTOS e CYPRIANO, 2014).

Foi possível identificar, ao longo desse estudo, que muitos segmentos vinculados à temática do HIV/AIDS compreendem a viabilidade do uso das redes sociais, especialmente para fortalecimento da comunicação. Ao discorrer sobre a temática, em seu texto/sua produção “Planos Nacional e Estaduais de enfrentamento às DST, HIV, AIDS entre gays, homens que fazem sexo com homens (HSH) e Travestis”, Kraiczuk (2014) aponta uma das metas relacionadas ao trato das informações concernentes aos eventos voltados para o referido público, a saber, “Criar estratégias em multimídia, cursos à distância, (internet, rádio comunitária, comunidade virtual, blogs, Orkut) para estabelecer redes de disseminação de informações e orientações e divulgação de evento” (KRAICZYK, 2014, p. 119).

E, complementando a análise sobre a temática, a autora ainda acrescenta:

Neste caso, vale ressaltar a importância destes meios de comunicação para tal grupo social, considerando inclusive as travestis que utilizam as redes de comunicação e chats para encontros com amigas e parceiros afetivo/amorosos. De acordo com a avaliação das apresentações feitas na última “Conferência Internacional de Aids ocorridas em Melbourne AUS, 2014”, as abordagens comunitárias inovadoras de enfrentamento ao estigma e à discriminação, atualmente têm como característica o uso de mídias sociais, internet e de telefones celulares, conforme Paiva (2014¹⁵, *apud* KRAICZYK, 2014, p. 119).

No escopo das tecnologias utilizadas para estímulo à interação e à comunicação das PVHA, considerando critérios como maior disponibilidade, facilidade de acesso, celeridade e

¹⁵ Paiva V. *Relatório da Faixa D na Conferência de Internacional de Aids*. Melbourne AUS, 2014. Disponível em <http://oquenostiraosono.tumblr.com/post/93832757826/relatorio-da-faixa-d-na-conferencia-de-internacional-de>. Acesso em: 10/01/2021

segurança, o instrumento proposto nesse estudo se insere no formato PWA, que corresponde aos

Aplicativos da web desenvolvidos usando uma série de tecnologias específicas e padrões padrão para permitir que eles aproveitem as vantagens dos recursos de aplicativos da web e nativos. Por exemplo, os aplicativos da web são mais detectáveis do que os aplicativos nativos; é muito mais fácil e rápido visitar um site do que instalar um aplicativo, e você também pode compartilhar aplicativos da web enviando um link (PORTAL MOZILLA.ORG, 2021).

Em outras palavras, os aplicativos são desenvolvidos e aprimorados com APIs¹⁶ modernas para fornecer recursos aprimorados, confiabilidade e capacidade de instalação, ao mesmo tempo que alcançam qualquer pessoa, em qualquer lugar, em qualquer dispositivo com uma única base de código (RICHARD e LEPAGE, 2020, s/p). Constitui-se, portanto, como um recurso com ampla viabilidade, que notadamente se adequa ao universo das PVHA no que tange a variável da condição socioeconômica, uma vez que poderá ser acessado mesmo quando houver ausência de recursos tecnológicos.

Richard e LePage (2020, s/p) asseguram ainda que os aplicativos do tipo PWA funcionam como um aplicativo nativo, ou seja, que possuem uma plataforma própria, por terem sido projetados para serem capazes, confiáveis e instaláveis. Entre os PWAs mais conhecidos e utilizados atualmente, podemos citar o *Twitter*, que “teve um aumento de 65% nas páginas por sessão, 75% mais Tweets e uma redução de 20% na taxa de rejeição, tudo isso enquanto reduzia o tamanho do aplicativo em mais de 97%” (RICHARD E LEPAGE, 2020, s/p); e o *Aliexpress*, que “obteve resultados muito melhores do que a web ou o aplicativo nativo, com um aumento de 104% nas taxas de conversão para novos usuários” (PORTAL MOZILLA.ORG, 2021, s/p). Outras vantagens desse tipo de tecnologia podem ser vistas no Quadro 02.

Quadro 02 – Principais características do PWA

Característica	Descrição
Detectável	O conteúdo pode ser encontrado através dos mecanismos de busca.
Instalável	Pode estar disponível na tela inicial do dispositivo ou iniciador de aplicativo.

¹⁶ Uma definição clara da sigla foi encontrada na página *Canaltech*, que define esse recurso como “um conjunto de rotinas e padrões de programação para acesso a um aplicativo de software ou plataforma baseado na Web. A sigla API refere-se ao termo em inglês ‘Application Programming Interface’ que significa em tradução para o português ‘Interface de Programação de Aplicativos’.” Disponível em: <https://canaltech.com.br/software/o-que-e-api/>.

Vinculável	Pode ser compartilhado enviando um URL.
Independente de rede	Funciona <i>offline</i> ou com uma conexão de rede ruim.
Progressivo	Pode ser usado em um nível básico em navegadores mais antigos, mas totalmente funcional nos mais recentes.
Reengatável	Pode enviar notificações sempre que houver novo conteúdo disponível.
Responsivo	Pode ser usado em qualquer dispositivo com uma tela e um navegador - telefones celulares, tablets, laptops, TVs, geladeiras, etc.
Seguro	As conexões entre o usuário, o aplicativo e seu servidor são protegidas contra quaisquer terceiros que tentem obter acesso a dados confidenciais.

Fonte: *IntroductionToProgressive Web Apps* – Portal Mozilla.org. (Adaptado pela pesquisadora, 2021).

Levando-se em conta que o PWA dispensa versões diferentes para vários dispositivos, segundo informações do Portal BlendIt.com (2019), isso “reduz significativamente o esforço dos desenvolvedores e, como resultado, o custo para criar o aplicativo”. Sem dúvida, esse fator é de grande relevância, por contribuir para que a tecnologia proposta apresente menor custo de criação e manutenção.

1.2.3 A experiência na Associação Abraço, em Lisboa

A materialização da Residência Social ocorreu num contexto de grande expectativa que perdurou por anos, no dia a dia da assistência às Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (PVHA). Desde 2013, quando passei a integrar a Equipe do Serviço de Atendimento Especializado (SAE) de Alagoinhas, vislumbrávamos estratégias para estruturar um grupo terapêutico que possibilitasse aos usuários assistidos uma melhor interação entre eles e entre os profissionais.

Notávamos que o estigma associado à infecção por HIV e à AIDS comprometia a adesão terapêutica dos pacientes, que, em sua grande maioria, colocava-se em isolamento social e, após a descoberta da infecção, referia dificuldades em construir e/ou manter suas relações interpessoais. Esse panorama, portanto, era a conjuntura necessária para o surgimento de depressão, que acompanhava, entre outras expressões, a ideação (ou, em alguns casos, tentativa e até mesmo consumação) do suicídio.

A chance de alcançarmos ganhos incontáveis com a promoção da interação social das pessoas vivendo com HIV sempre esteve evidente, bem como as barreiras para sua efetivação. Se por um lado podíamos presumir que em longo prazo os sujeitos envolvidos poderiam ser

amplamente beneficiados, com a melhoria da autoestima e adesão terapêutica (que incide na diminuição do contágio), por outro lado reconhecemos que tais evidências nunca foram suficientes para que o grupo terapêutico saísse do papel.

Tomei conhecimento de que, antes de compor a equipe, houve uma tentativa de formar o grupo, mas não foi adiante, pois encontrou resistência por parte dos usuários atendidos. A partir de então, a iniciativa limitou-se ao plano subjetivo, caracterizada apenas como uma ideia impedida de ser implementada devido, principalmente, à negativa de alguns poucos pacientes consultados. Entre as razões apontadas para a recusa, estavam: o receio de quebrar o sigilo do diagnóstico, a distância da moradia para o Serviço de Saúde e dificuldades com o transporte intermunicipal, que comprometia o comparecimento assíduo nas reuniões. Além disso, questões estruturais, como a escassez de material para construção de oficinas, a criação de instrumentos que pudessem ser utilizados nas reuniões e a alta rotatividade dos profissionais – especialmente da área de Psicologia (fundamentais nesse processo), constituíram-se como impedimentos recorrentes.

Por se tratar de uma equipe reduzida, destinada para atender o público referenciado da região Litoral Norte e parte da região Nordeste (totalizando cerca de quarenta municípios), também foram encontradas dificuldades para conciliar as agendas dos profissionais que, na maior parte do tempo, eram preenchidas por elevado número de atendimentos e participação em atividades preventivas relacionadas às Infecções Sexualmente Transmissíveis (ISTs).

Diante desse cenário de necessidades, expectativas e constantes impedimentos à formação do grupo terapêutico, nasce uma busca por estratégias que pudessem ser adaptadas à realidade desses usuários e fornecessem os ganhos esperados com a interação social deles. Logo, foi possível perceber a viabilidade de uma tecnologia que promova essa interação, rompendo as barreiras encontradas (como distância e escassez de recurso material e humano).

Assim, tornou-se imediata a necessidade de aprofundar os estudos relacionados à interação social desse público: experiências exitosas, sujeitos envolvidos, técnicas e ferramentas aplicadas, recursos mais efetivos e, principalmente, estratégias replicáveis, que pudessem ser adaptadas nos demais serviços públicos e organizações de assistência às PVHA.

Foi no percurso dessa busca que as experiências das Instituições de Portugal despontaram como núcleos assistenciais potentes para acolhimento e promoção da interação social de pessoas vivendo com HIV/AIDS. Como conhecedora e admiradora de tais experiências há algum tempo, não houve outra constatação senão a de que seria necessário

investigar a assistência prestada nessas organizações para, assim, propor uma tecnologia que melhor se adaptasse à realidade desse público aqui no Brasil.

Surge, então, o Mestrado Profissional em Desenvolvimento e Gestão Social que, ao adotar a Residência Social como parte da sua metodologia, oportunizou o contato com tais experiências. Segundo CIAGS¹⁷ (*apud* SEARA, 2011, p. 29), a Residência Social

Caracteriza-se pela inserção de alunos em organizações e projetos relacionados ao desenvolvimento social, complementando sua formação com uma vivência prática intensiva. Dessa forma, os mestrandos vivenciam realidades distintas, agregando e intercambiando conhecimentos e experiências em sua área de atuação.

Assim, para cumprimento do referido componente, foi iniciado o contato com aquelas instituições que possuíam mais tempo de funcionamento em Lisboa. Após inúmeras tentativas por telefone e e-mail, que perduraram por quatro meses, o então Diretor da Associação Abraço, Dr. Gonçalo Lobo, respondeu bastante solícito, disponibilizando a instituição para realização da pesquisa e me colocando em contato com a Coordenadora de um dos setores responsáveis pela assistência direta ao referido público.

Caracterização

A Abraço¹⁸ foi fundada em dezembro de 1991; está, portanto, prestes a completar trinta anos de existência prestando assistência às pessoas infectadas e afetadas pelo VIH/SIDA, através de apoio psicológico, social e material. Sediada em Lisboa, a organização oferta atendimento também nas cidades de Porto, Setúbal e Funchal. Na unidade de Lisboa, existem 2900 processos de pessoas assistidas desde a sua fundação.

Os serviços ofertados pela Associação dividem-se em quatro blocos: Testes Rápidos, Acompanhamento Social, Acompanhamento Clínico e Prevenção. Os testes rápidos para detectar HIV, Sífilis, Hepatites B e C e outras infecções sexualmente transmissíveis (ISTs) são realizados no Centro de Detecção Precoce. O serviço é prestado nas unidades de Lisboa, Braga, Porto, Aveiro e Setúbal, e o acesso se dá por marcação prévia.

O Acompanhamento Social é realizado através do Centro de Atendimento e Acompanhamento Psicossocial (CAAP), disponível nas Unidades de Porto, Funchal e Lisboa, onde se deu a Residência Social, além do Serviço de Apoio Domiciliário, assistência prestada

¹⁷ Material não se encontra mais disponível para acesso no meio virtual.

¹⁸ Conteúdo disponibilizado no site da Associação <https://abraco.pt/> e acessado também mediante análise de documentos disponibilizados no contexto da Residência Social.

vinte e quatro horas por dia, sete dias por semana, aos usuários que apresentam dependência física ou psíquica, e não conseguem realizar por conta própria suas atividades da vida diária, nem podem ter adesão terapêutica sozinhos; Unidade Residencial, atualmente apenas na cidade de Porto, possuindo capacidade para acolher oito pessoas, que apresentem-se em total dependência para realização das suas atividades da vida diária, que estejam em vulnerabilidade socioeconômica e privados do suporte familiar; Cantina Social, onde são acolhidos, e onde os profissionais fazem suas refeições, o pequeno almoço (café da manhã) e o almoço; Apartamentos de Acolhimento Temporário, para permanência provisória de pessoas acolhidas em privação de moradia; Projeto ABC – Ser Criança, apenas na cidade de Funchal, o qual promove a re(integração) familiar e socioeducativa de crianças e jovens, e diariamente prestam acompanhamento aos estudos desse público, fornecendo as principais refeições diárias; e o Projeto Passo a Passo, sediado também em Porto, que acompanha acolhidos em uso de substâncias psicoativas, promovendo a partir do estímulo a (re) aquisição das competências pessoais e sociais, o resgate da cidadania e autonomia para reordenação da sua vida.

No Acompanhamento Clínico, além de disponibilizar assistência nas áreas de Enfermagem, Nutrição, Psicologia, a unidade de Lisboa dispõe de Gabinete Médico Dentário, que oferta o tratamento odontológico. Por fim, no âmbito da Prevenção, a organização oferta ações de orientação em festas públicas, eventos acadêmicos, espaços de diversão noturna, entre outros contextos festivos, ofertando panfletos informativos, preservativos e gel lubrificante. As ações são dinamizadas pelas equipes de Lisboa e Porto, sendo que em Lisboa também são realizadas atividades preventivas em escolas, universidades, bibliotecas, lares, centros de saúde, empresas, estabelecimentos prisionais, entre outros, que compreendem a disponibilização de materiais informativos e preventivos, contribuindo para a diminuição do preconceito e da discriminação.

CAAP - Centro de Atendimento e Acompanhamento Psicossocial

Esse setor da Abraço possui, na sua estrutura física, a recepção, uma Sala de Convívio dos usuários, Sala de Atendimento, Consultório Odontológico, Sala de reuniões, Cantina Social e Lavanderia. Sua equipe é composta por uma Assistente Social, que também coordena o serviço, e foi quem supervisionou as ações realizadas no âmbito da Residência Social. Além dela, uma Nutricionista, um Psicólogo, duas estagiárias - uma de Serviço Social e outra de Nutrição -, e uma Colaboradora, que também vive com o HIV, e por isso tornou-se facilitadora da interlocução com os usuários.

A assistência prestada no CAAP compreende o Acompanhamento Social, que inclui admissão, avaliação socioeconômica, intervenção relacionada ao requerimento de benefícios e intermediação de mão de obra para inserção dos usuários no mercado de trabalho. Além disso, são ofertados atendimentos psicológico, odontológico e de Nutrição, que podem ser gratuitos ou ofertados com uma taxa de contribuição, a depender do perfil socioeconômico em que o requerente esteja inserido.

Das experiências identificadas na instituição de promoção da interação social entre os acolhidos, o espaço ofertado descrito como Sala de Convívio constitui-se como a mais efetiva e permanente. Um ambiente acolhedor, que possui dois computadores com internet, sofá, televisão, uma máquina de café expresso, um aquecedor de ambiente vertical, uma estante repleta de livros e revistas, murais, quadro negro, uma mesa, quatro cadeiras, materiais para atividades artísticas livres, como desenhos e pinturas, e varais onde essas atividades são expostas. Nesse espaço, enquanto aguardavam atendimento, os usuários permaneciam em contato uns com os outros e interagiam diariamente. Frequentemente, essa interação se estendia para a Cantina Social, onde a maioria deles comparecia para fazer as refeições disponibilizadas pela Associação.

Na Sala de Convívio, eles também faziam reuniões e colaboravam com as ações realizadas pela Associação, como a Recolha Alimentar, em que organizavam turnos e, juntamente com os profissionais, revezavam-se em frente a um supermercado para coletar doação de alimentos, materiais de limpeza e higiene pessoal. Numa dessas reuniões, surgiu o “Nosso Jornal” informativo, com edição trimestral, elaborado em parceria com os profissionais da Associação. No Quadro 03, é possível verificar as demais atividades realizadas na Sala de Convívio.

Quadro 03 – Agenda dos usuários – Atividades realizadas na Sala de Convívio

Atividades	Frequência
Reunião para elaboração do “Nosso Jornal”	Semanal
Cinema	Mensal
Jogos	Quinzenal
Atividade surpresa	Mensal
Trabalhos Manuais	Quinzenal

Decorações Natal Sala ConVHÍvio (Novembro e Dezembro)	Mensal
---	--------

Fonte: “*Nosso Jornal*” 1ª e 2ª edições. Síntese elaborada pela pesquisadora, 2021.

A partir da primeira semana de novembro de 2019, mais uma programação entrou para o escopo das atividades de interação propostas pela Associação Abraço. Estabelecendo parcerias, foram ofertadas vagas para a realização de aulas semanais de Natação. Os usuários que buscavam essa vaga recebiam também um kit composto por óculos de natação, tocas e meias antiderrapantes. Ainda durante a Residência, pude observar que eles se reuniam na instituição, saíam e retornavam juntos, o que fortaleceu essa interação e colaborou para a construção de laços de amizade.

Assim como ocorreu no SAE/CTA Alagoinhas, também houve uma tentativa de formação de grupos de usuários, consolidando mais uma experiência voltada para a interação social das pessoas vivendo com HIV. O Grupo de Vivência, como foi denominado, tinha como facilitadoras duas Assistentes Sociais da instituição, que promoviam reuniões semanais com duração de uma hora e meia. O perfil do público participante era formado por homens, homossexuais, adultos (idades 34, 40, 64, 72 anos), com tempo de infecção superior a três anos. As reuniões tiveram temas sugeridos, como Medicação (adesão), Diagnóstico, Discriminação, VIH hoje, Relações Sociais, Sexualidade, Preconceitos, e tinham como objetivo promover partilha, conhecimento e desabafo. Apesar do esforço empenhado, as reuniões não contavam com mais do que quatro participantes, e ocorreram apenas por dois meses, entre novembro de 2017 e janeiro de 2018, totalizando oito encontros.

2 ESCOLHAS METODOLÓGICAS

2.1 SITUAÇÃO EMPÍRICA E ATORES SOCIAIS ENVOLVIDOS

A pesquisa em questão teve como atores sociais diretamente envolvidos:

- As pessoas vivendo com HIV/AIDS (PVHA);
- Profissionais que atuam na assistência às PVHA.

A organização caracterizada como situação empírica para aprofundamento do presente estudo foi a Abraço – Associação de Apoio às Pessoas com VIH/SIDA, situada em Lisboa, inserida na pesquisa em virtude da alta representatividade das organizações não governamentais atuantes nessa temática em Portugal e histórico de assistência prestada às PVHA.

2.2 TIPO DE PESQUISA

O estudo tratou-se de uma pesquisa qualitativa, método que, conforme assegura Minayo (1994), responde a questões muito particulares – como o incentivo à interação social das PVHA como estratégia de ampliação do cuidado integral, – e se preocupa com um nível de realidade que não pode ser quantificado.

Foi realizada uma pesquisa exploratória que, segundo Prodanov & Freitas (2013, pp. 51-52), entre outras finalidades, tende a “proporcionar mais informações sobre o assunto que vamos investigar, possibilitando sua definição e seu delineamento, isto é, facilitar a delimitação do tema da pesquisa; orientar a fixação dos objetivos e a formulação das hipóteses”, o que assegurou maior credibilidade diante de questões que tendem a interferir significativamente na formulação de novas estratégias de interação social das PVHA.

Desenvolvemos o estudo em duas fases:

FASE 1 (F1): Identificação e Caracterização das PVHA assistidas na Associação Abraço;

- Perfil socioeconômico, posicionamento quanto às medidas terapêuticas, compreensão e disponibilidade para dialogar sobre a interação social;

FASE 2 (F2): Integração e sistematização das práticas e estratégias voltadas para o enfrentamento ao isolamento das PVHA e promoção da interação social dessas;

- Observação e análise das experiências da Associação Abraço;
- Descrição das estratégias que promovem a interação social, orientadas para a

diminuição do estigma, da discriminação e da invisibilidade.

2.3 TÉCNICAS METODOLÓGICAS

Fase 1 - Caracterização das PVHA

F1.1 – Questionário (Apêndice “B”);

F1.2 – Entrevista individual semiestruturada com as PVHA (Apêndice “C”);

F1.3 – Observação direta com anotações em caderno de campo (roteiro no Apêndice “D”).

Fase 2 - Integração e sistematização das práticas e estratégias

F2.1 – Análise de Documentos (roteiro detalhado no Apêndice “G”);

F2.2 – Entrevista individual semiestruturada com profissionais (Apêndice “E”);

F2.3 – Entrevista coletiva com as PVHA, demais atores sociais e profissionais da organização pesquisada (vide roteiro no Apêndice “F”).

2.4 ESTRATÉGIA DE ANÁLISE

Foi utilizada a análise de narrativa, apontada como ferramenta útil na medida em que “se debruça sobre a fala dos mais diversos atores sociais, nos mais diversos contextos; e reverbera entendimento do discurso narrativo como prática social constitutiva da realidade” (BASTOS e BIAR, 2015, p. 2).

Entre as unidades de análise, estão:

- Elaboração do perfil das PVHA entrevistadas na Associação Abraço de Lisboa.
- Descrição das experiências voltadas ao enfrentamento do isolamento e promoção da interação social das PVHA na Associação Abraço. Em seguida, integração e sistematização das estratégias para criação da TGS, ou seja, a proposta de desenvolvimento do Ambiente Virtual Interativo.

3 RESULTADOS DA PESQUISA

Vinte e duas pessoas foram contatadas através da Associação Abraço e aceitaram participar da pesquisa, sendo esse quantitativo dividido igualmente entre público assistido, aqui caracterizados como “Utentes¹⁹” e profissionais. No formato de contato individual com os usuários, foi aplicado um questionário e, em seguida, realizada entrevista com observação. Já com os profissionais, houve apenas a entrevista. Ao final desse processo, uma entrevista coletiva foi realizada, envolvendo todo o público participante e, concomitantemente, foi feita a análise dos documentos do CAAP.

3.1 PERFIL DOS USUÁRIOS ENTREVISTADOS ATENDIDOS NA ASSOCIAÇÃO ABRAÇO

Através da aplicação do questionário, foi possível identificar que o público formado pelos usuários entrevistados foi composto por pessoas adultas, no quesito gênero, compreendido por sete homens e quatro mulheres, todos com idade superior aos trinta anos, sendo que a ampla maioria está na faixa etária de mais de cinquenta anos (dados detalhados no Apêndice “H” desse trabalho). No estado civil, nenhum dos entrevistados encontra-se casado; a maior parte afirmou-se como separado ou divorciado, e, em seguida, solteiro. Considerando o tempo de vivência com o HIV, todos já possuem longa experiência com a infecção e adaptação ao tratamento. A pessoa com menos tempo de vivência relatou que descobriu a infecção há sete anos, sendo a única a apresentar menos de dez anos do contágio, enquanto a maioria dos entrevistados possui mais de vinte anos vivendo com o diagnóstico. No momento da entrevista, a pessoa com mais tempo de infecção vivia com o HIV há trinta anos.

No quesito escolaridade, apenas uma usuária referiu possuir graduação; os demais se dividiam entre “Alfabetizados” (composto pela maioria) e “Nível Médio/Técnico”, dados que dialogam com os critérios socioeconômicos e características profissionais. Ficou evidente que os entrevistados se inserem no contexto de vulnerabilidade que compreende ampla maioria das pessoas infectadas, e cuja característica foi especificada ao longo desse trabalho. A maioria deles informou que tem profissão e desenvolvia algum tipo de prestação de serviço; havia

¹⁹ O termo *Utente* corresponde a “usuário” e foi considerado para identificação do público assistido na Associação, composto por homens e mulheres, por se aplicar a ambos os gêneros.

apenas um desempregado e dois “reformados”, ou seja, aposentados. Um usuário, entretanto, encontrava-se em total privação de renda, enquanto os demais viviam com renda inferior a um salário mínimo, que, naquele momento, em Lisboa, era no valor de 600,00€ (seiscentos euros).

Essa evidência justifica um dos principais fatores que levaram os usuários a procurar a Associação Abraço, uma vez que obtinham benefícios que ajudavam a amenizar a vulnerabilidade socioeconômica. Dentre eles, podemos citar a mediação para obtenção do passe, com isenção no pagamento do transporte, atendimentos ofertados gratuitamente, como consulta odontológica, com psicólogo e nutricionista, e as principais refeições diárias, ou seja, o café da manhã, almoço e jantar, disponibilizados na Cantina Social vinculada ao CAAP.

Das onze pessoas entrevistadas, oito moravam sozinhas e as demais residiam com até três pessoas, não necessariamente membros da família. Evidências da fragilidade na constituição dos vínculos afetivos e do isolamento social estiveram presentes já no momento do questionário, estando muito mais explícitas no contexto da entrevista individual semiestruturada. Apesar disso, a maioria assinalou apresentar níveis moderados de participação popular nas ações relacionadas ao seu tratamento de saúde e de interação social com outras pessoas que vivem com o HIV, mesmo havendo os que assumidamente não participam, ou participam e não interagem, ou interagem pouco.

Utilizando uma escala de 0 a 10 (zero a dez), foi avaliado o engajamento do entrevistado com o seu tratamento, com as questões inerentes à infecção pelo HIV e à AIDS, a política pública de saúde, os movimentos sociais e a interação social das PVHA. A média dos valores atribuídos, bem como as respectivas questões podem ser visualizadas no quadro a seguir.

Quadro 04 – Questionário PVHA: Escala de engajamento

Perguntas – Questão 12	Média das respostas
a) Seu compromisso com a sua adesão terapêutica	9,81
b) Suporte da Instituição na manutenção do tratamento	9,90
c) Garantias do Serviço público de Saúde na oferta do tratamento	9,90
d) Responsabilidade do Ministério da Saúde no enfrentamento ao HIV/AIDS	8,0
e) Seu nível de conhecimento sobre políticas públicas	6,4
f) Seu nível de conhecimento sobre HIV/AIDS	8,18
g) Seu nível de satisfação com o tratamento realizado	9,27
h) Conhecimento sobre estigma e discriminação	8,27
i) Conhecimento sobre o papel dos movimentos sociais na garantia do tratamento contra o HIV	6,90

j) Disposição em contribuir com a interação social das PVHA	9,54
---	------

Fonte: Questionário aplicado com os usuários, elaboração da pesquisadora, 2021.

As médias encontradas revelam que os usuários se reconhecem como comprometidos com o tratamento, assim como, em sua maioria, atribuem nota máxima para o suporte encontrado na Associação Abraço e para as garantias do Serviço Público de Saúde de Portugal na oferta do tratamento.

Três pessoas não souberam avaliar a responsabilidade do Ministério da Saúde de Portugal no enfrentamento ao HIV/AIDS, e a média dos que avaliaram revela que existem pontos de reprovação e insatisfação com a forma como a pauta é conduzida. Apesar dessa análise, eles reconhecem que detêm pouco conhecimento sobre políticas públicas, tendo a maioria atribuído valor cinco nesse quesito.

Sobre a temática do HIV/AIDS, a escala revela uma margem de insegurança dos entrevistados, uma vez que apenas cinco pessoas atribuíram valor dez ao seu nível de conhecimento. A maioria delas apresentou avaliação alternando entre cinco e oito. Independente disso, foi identificada uma boa margem de satisfação com o tratamento realizado, uma vez que sete pessoas se atribuíram valor dez – e só não foi mais alta porque um deles se atribuiu valor seis.

A média relacionada ao conhecimento sobre estigma e discriminação se sustentou na avaliação de sete pessoas que se atribuíram valor dez, em detrimento das demais, cujas notas variaram entre quatro e sete. Este engajamento possui evidente relação com o quesito seguinte, que avalia o conhecimento sobre o papel dos movimentos sociais na garantia do tratamento contra o HIV. A média encontrada revela desconhecimento de parte dos entrevistados, cujo valor atribuído varia de zero a cinco, embora a maioria tenha transitado entre sete e dez.

Por fim, sendo provocados a refletirem sobre a interação social das PVHA, questionados sobre a disposição em contribuir nesse processo, oito pessoas se atribuíram valor oito, e o menor valor atribuído foi sete.

Em síntese, o perfil do público assistido na Associação Abraço que participou da entrevista é formado por pessoas adultas, com idade variando entre 30 e 60 anos, que trabalham, embora em sua maioria sejam alfabetizados, vivem sozinhos e possuem renda de menos de um salário mínimo. Prevalcem aqueles que consideram boa a vivência com o HIV, possuem envolvimento moderado em movimentos de participação popular e interagem moderadamente com outras PVHA.

Durante a aplicação do questionário e a realização da entrevista individual, foi também feita a observação, cujo roteiro encontra-se no Apêndice “D” desse trabalho. Os pontos considerados foram: as expressões de comportamento, gestos e emoções; a reação mediante as perguntas efetuadas; as réplicas e dúvidas apresentadas; a demonstração de afinidade ou resistência com a temática apresentada; e a disponibilidade e interesse em dialogar sobre a TGS proposta. Os registros da observação estão detalhados ao final deste trabalho, no Apêndice “I”.

A maioria dos entrevistados apresentou-se de forma comunicativa e bastante receptiva. Aqueles que inicialmente mostravam-se resistentes mudaram a postura tão logo fossem explicados os objetivos da pesquisa. Com exceção de um entrevistado, que se mostrou ríspido, alegando “estou cansado de falar de SIDA” (Usuário 07), o mesmo que atribuiu valor sete quando questionado sobre o quanto estaria disposto a contribuir com a interação social das PVHA. No entanto, esse mesmo usuário voluntariamente participou de todas as etapas da pesquisa.

Muitos deles mostraram-se reflexivos em determinadas perguntas, mas no geral respondiam com prontidão e tranquilidade. Raramente apresentavam dúvidas, exceto quando se referiam a termos que não são frequentemente utilizados no seu cotidiano. A extensa maioria mostrou afinidade com os objetivos da pesquisa, expressando disponibilidade e interesse em dialogar sobre a tecnologia proposta.

No âmbito das entrevistas realizadas, três etapas foram consolidadas envolvendo os usuários e os profissionais que atuam na Associação. Após a entrevista semiestruturada individual que ocorria intercaladamente, foi realizada a entrevista coletiva, através da qual foram reunidos os dois públicos, segundo a disponibilidade deles. Para melhor compreensão, os roteiros das entrevistas estão disponíveis para consulta nos Apêndices desse trabalho.

Após serem estimulados a descrever o momento em que ficaram sabendo da infecção por HIV, os usuários discorreram sobre as influências da infecção no seu padrão de vida. No entanto, dois quesitos da entrevista tornaram-se cruciais para a compreensão das demais respostas e da reação dos entrevistados. O fato de já estarem acostumados com a infecção e terem boa adaptação à terapia antirretroviral pareceu ocultar a realidade enfrentada por muitas pessoas no início do tratamento. Sobre isso, quando perguntados sobre os sentimentos que sobrevieram no momento da descoberta da infecção, a grande maioria relatou o quanto foi um processo delicado

Revolta, sobretudo (UTENTE 04).

Eu fiquei desmoronado. (...) Tinha uma namorada na época, ficamos abatidos, porque não foi ela que me transmitiu, nem eu a ela graças a Deus (UTENTE 02).

Os piores horrores da vida (UTENTE 09).

Quem anda a chuva, molha-se. Não entrei em depressão, não entrei em nada... Eu sabia o que tinha feito, por isso. Não fiquei surpresa, porque estava tão mal, tão mal, tão mal, que nem tive tempo de assimilar a notícia. Só depois, quando fui para a câmara de oxigênio, chama de câmara ibérica, no oxigênio, aí que eu comecei a assimilar o quê que me estava acontecendo. Como estava tão mal, tão mal, só depois, mais tarde é que eu comecei a pensar que não ia ter uma vida normal, mas foi por pouco tempo (...) (UTENTE 01).

Incredulidade, não acreditava, como se estivesse incrédula. Eu lembro que eu cheguei para ela e falei “Não, isso tá errado. Tá errado, não é comigo, não é comigo.” Não é possível, porque era uma coisa muito distante, eu não conhecia ninguém, era um assunto distante pra mim. Depois foi medo, depois vergonha, e depois força (UTENTE 08).

Pensei que ia morrer, fiquei a chorar muito, e... pensei que ia morrer em alguns meses (UTENTE 07).

Fiquei assustado, achei que ia morrer (UTENTE 03).

Quer que eu seja sincero?! Nessa altura, tive meio de me suicidar, um tio não deixou, um tio que já faleceu. Eu não me importei né, eu não sabia nada disso, do HIV. O que é preciso saber, eu não sabia. Puramente (...), eu não sabia (UTENTE 05).

Embora os entrevistados relatem experiências de alguns anos atrás, quando o imaginário sobre a infecção era ainda mais afetado pelo estigma e pela discriminação, notamos a prevalência de sentimentos muito atuais, percebidos ao longo da assistência a esse público, como o medo iminente da morte, o receio de contaminar o parceiro ou parceira sexual, incredulidade, revolta e ideação suicida.

Em outro momento da entrevista, a Utente 08 reforçou os questionamentos que sobrevieram quando soube da infecção

Sim, principalmente no começo... No começo do diagnóstico, mas era comigo também, né?! Era eu precisando entender uma interna. E aí, isso me fez me isolar e repensar as relações, repensar principalmente as relações sexuais, eu sempre fui muito romântica, então... É uma merda, então eu repensei isso, relação, como se dá na verdade, e tal. Sim, me isolei durante uns dias e depois resolvi falar, e aí as coisas mudaram (UTENTE 08).

Acompanhar a PVHA nesse processo torna-se fundamental para garantir que haja a adesão terapêutica, pois, como afirma Freitas (*et al*, 2017, p. 02) “A adesão ao tratamento antirretroviral inclui aspectos de uma subjetividade individual e de interações sociais,

construídas e reconstruídas ao longo do tempo sobre a infecção pelo HIV”.

Posteriormente, iniciamos um bloco de perguntas voltado para a relação entre estigma, discriminação e isolamento social, composto por três perguntas, as quais diziam respeito à compreensão dos entrevistados acerca do estigma e da discriminação, se houve algum suporte durante a vivência com o HIV, bem como as experiências marcadas pelo isolamento e/ou pela interação. Sobre experiências de isolamento, o Utente 09 respondeu

Olhe a princípio disso tudo foi horrível para mim foi horrível, que para não fugir a regra. Eu me isolei tive uma grande revolta comigo e depois me guardava para mim próprio... Eu sentir um bocado de tristeza de revolta... por que eu? Portanto sentir um grande revolta de mim próprio... por que eu? Por que tinha que ser eu? E quem seria? E o por quê? Eu me restringi um bocado, me fechei um bocado comigo próprio. Depois era medo... Ai o que vai me acontecer? (...) O que não vai acontecer? (...) Ai como é que eu vou trabalhar? (...) Será que eu vou deixar de trabalhar? Isto a princípio foi horrível. Depois as entidades hospitalares encaminha para nós irmos para certos tipos de apoio, porque o próprio hospital também tem essa retaguarda, esses apoios... não sei quantas, que a gente recorria a essas associações (UTENTE 09).

Muitos direcionaram a resposta para o momento atual, em que já estão melhor adaptados à vivência com o HIV. Contudo, o Utente 07 relatou sua experiência estritamente relacionada ao impacto do estigma:

Não, eu tento não ligar muito a isso, fazer a minha vida normal. Por exemplo, tem o caso da minha mãe, que me abandonou quando eu tinha quatro anos. E depois, e agora tenho 42, e depois procura eu pra apresentar a neta, e ela virou assim pra mim, quando soube que eu tinha HIV, virou assim pra mim e disse: ‘você segue a tua vida, que eu sigo a minha’. Até me riscou do *Facebook* e tudo. A minha mãe (UTENTE 07).

Ainda tratando sobre o estigma e a discriminação, os entrevistados foram questionados sobre o conhecimento que detém sobre o assunto.

Tudo o que é contra. A ignorância, o preconceito contra as pessoas são infectadas, estupidez (UTENTE 04).

Estigma é o modo de ser rejeitado. Discriminação, mandar jogar fora objetos utilizados (UTENTE 10)

Isso é tão complicado, muito complicado. Os próprios doentes discriminam-se uns aos outros, alguns (UTENTE 01).

Existe várias implicações e várias perguntas, porque isto e bem alargado, então vou ter quer falar dos pros e dos contras. Tá na escolha e tá no expor, a pessoas que eram capazes de fugir da mesa, que não sabiam nada e desapareciam olhavam depois para nós de lado tem muita gente assim... E outras aceitavam plenamente dentro da constituição de intelectualidade de cada um (UTENTE 09).

Discriminação é, por exemplo, pessoas quando sabes que tens HIV não consideram HIV, é SIDA. E eu não lido. Como eu saí agora de um relacionamento, uma pessoa se desenvolve na vida, é boa um bocado de vida e o filho dela, tem 27 anos, que é novo e não diz que é HIV, diz que é SIDA. Eu não tenho SIDA. Imagine pessoas com uma certa dificuldade, pessoas das aldeias, que não têm tanta informação, o quê que elas vão dizer. Desviam-se, apontam os dedos à gente, quanto mais uma pessoa de 27 anos, essa pessoa devia estar muito mais informada. Tem o nono ano e escuta falar isso na televisão. É por isso que eu digo, ainda há muita discriminação. Eu tenho certeza (UTENTE 05).

Eu não entendo grande coisa sobre isso. [SOBRE DISCRIMINAÇÃO?] Essa denominação eu entendo, é discriminar alguém, é racismo, é... (UTENTE 07).

O estigma e a discriminação é aquilo que eu estava por dizer. As pessoas não sabem o que é o VIH, para elas é o que eu disse que é a SIDA, pensam como eu pensei na altura quando soube “eu vou morrer”; O que é verdade, hoje em dia já vi pessoas morrerem, mas quem é que não vai morrer? (UTENTE 03).

Eu entendo isso quando a palavra-chave que me vem é desconhecimento. E é engraçado que antes de eu descobrir o HIV, talvez eu fosse uma pessoa preconceituosa e não sabia. Porque eu não tive oportunidade de reagir a uma notícia dessa. Entende? Ninguém nunca me falou de frente, eu não tive ninguém na família que fosse aberto, que eu tivesse compartilhado isso, então... Mas eu já sofri na pele preconceito. Tipo, nas relações principalmente, com os bofes que fogem, né?! Em algumas situações com amiga, sabe?! Ou algumas situações mesmo sociais, de trabalho. Já passei umas cenas em trabalho muito bizarra. Aqui também, principalmente assim, coisa de imagina trabalhar como empregada de mesa, levantava pratos e tal, e ouvi uma graça uma vez sobre AIDS e falei “pô, calma lá, né?!” e pronto. Então eu entendo que é primeiro desconhecimento de quem tem essa atitude e segundo que é medo, né?! Acho que o estigma ele é baseado no medo. Se você desconhece sobre determinado tema seja ele qual for né?! A gente aqui está falando de HIV, mas poderia ser qualquer outro. E se você tem medo de se relacionar com a diferença, o estigma está presente aí. Né?! Não sei, pode ser meio poético demais isso, mas eu acredito que é aí, sabe?! E aí, isso, a teoria quando vai pra prática, você não está no mesmo lugar que a pessoa, você não conversa com a pessoa, você não troca fluídos com a pessoa, não compartilha um café, não compartilha um pão, sabe assim?! Aí vai pra prática o mundo vira essa guerra louca que tá. Estigma e preconceito (UTENTE 08).

Trata a pessoa, tipo separa porque a pessoa é portadora da doença, tipo como em certos sítios em que a gente faz refeições virem com talheres plásticos, copos plásticos e utensílios plásticos para que não haja uma contaminação com as outras pessoas, porque há perigo que exista contaminação, até mesmo. Eu graças a Deus nunca sofri, também não costumo divulgar para ninguém, mas a questão de ser soropositivo e tipo deixarem de lidar com a pessoa, conviver com a pessoa ter um receio até de compartilhar um cigarro, ou uma coisa assim com essa mesma pessoa. Eu pessoalmente nunca sentir esse estigma, talvez pessoalmente porque não divulgo a ninguém, que nós não temos que divulgar, não divulgo a ninguém (UTENTE 06).

A família não pode saber, acham que VIH é SIDA, que é resultado de drogas e prostituição e que se contrai se visitar a casa (UTENTE 11).

Os entrevistados, em sua maioria, associam o estigma e a discriminação ao desconhecimento sobre a infecção. Para muitos, a melhor forma de se proteger do preconceito é escondendo o diagnóstico, como pontuaram o Utente 06 e a Utente 11. Em outro momento da entrevista, a Utente 01 comentou sobre o sigilo do seu diagnóstico:

Eu, no meu meio, a única pessoa que sabe que tenho HIV é a minha patroa. Minhas vizinhas não sabem, eu chego a casa da farmácia daqui do hospital, eu tiro todos os papéis de dentro das caixas dos medicamentos, que se algum dia me dá algumas coisa na minha casa e que entrem na minha casa não vejam os papeis, não vejam pra quê que servem os medicamentos. Tudo o que tem a ver com HIV eu meto tudo junto, tudo junto, que é pra que se haver alguma coisa, entrar a minha casa, não consigam os folhetos, deito-os fora. Sabe o preconceito que há, naquela zona onde eu moro (UTENTE 01).

De todos os entrevistados, apenas o Utente 02 relatou influência das suas interações na relação com o estigma e a discriminação: “Eu não estou muito associado com isso. Eu interajo bem com as pessoas, portanto não vejo nenhuma discriminação, vou as casas das pessoas convivo bem lá” (UTENTE 02).

Nesse sentido, adentrando nas experiências de interação social, o bloco seguinte da entrevista envolvia perguntas como: se o usuário conhecia outras pessoas vivendo com HIV; se participou de eventos, atividades ou grupos específicos para esse público; como descreve a interação com outras pessoas vivendo com HIV; como descreve sua ligação com movimentos sociais; sua concepção acerca dos benefícios e/ou prejuízos da interação social para as PVHA; e como avalia a possibilidade de criação de uma rede de interação social voltada para as PVHA.

Os Utentes 08, 05 e 02 referem conhecer muitas pessoas com HIV, enquanto os Utentes 01 e 03 informam conhecer poucas pessoas. Os demais responderam que conhecem apenas as pessoas com as quais têm contato nas Associações como a Abraço. Notamos que tais organizações possuem grande potencial na promoção da interação social desse público.

Esses entrevistados, em sua ampla maioria, não participam de atividades relacionadas ao HIV e nem possuem qualquer vínculo com movimentos sociais, os quais, em Portugal, possuem uma realidade de ativismo muito diferente da vista no Brasil. Nesse sentido, especialmente por causa desse contato com o cenário brasileiro, foi a experiência da Utente 08 que se destacou em relação às dos demais:

Sim, já participei de encontros de jovens. Já participei no GIV, com aulas de alongamento, e brincando um pouco com aromaterapia; E pronto, estou disposta também a dar continuidade nisso, mas eu ainda não encontrei a firmeza, sabe? Assim, sei lá... Não encontrei ainda a oportunidade exata (UTENTE 08).

Ao descrever sua interação com outras pessoas vivendo com HIV, eles resumiram essa interação ao trato com cordialidade e respeito, embora muitos reconhecessem que não interagiam com esse público. Nesse aspecto, a Utente 08 traz sua experiência que, novamente, merece destaque:

A maioria das pessoas que eu conheço, estão no Brasil. Mas eu sempre acompanho pelas redes sociais o que está sendo feito. Uma porque me recarrega de informação, porque sempre os temas são muito atuais. A gente é uma juventude que pensa muito e pensa sobre temas que o sistema público não pensa, né?! Porque a gente tá na prática, a gente tá vivendo a juventude. Então, me recarrega de conhecimento. Sempre tô lá dando um “oi” de vez em quando. Tem alguns amigos que às vezes a gente faz “live” pra saber como é que tá, porque eles são artistas também, querem se colocar enquanto ativistas e tal. E aqui, eu conheci uma amiga muito próxima, e a gente tem uma relação super legal também, conversa sobre isso. Fui eu que comecei a abrir numa roda de mulheres e ela me chamou pra conversar depois e abriu também a sorologia dela, falou que já tinha o desejo de conversar comigo. Então, é super legal, a gente se apoia muito. Aqui só ela e o pessoal da Abraço. Tem a Cristina, que é super força, tem os meninos que eu conheci agora, então. Mas só essas pessoas, que eu conheço muita gente (UTENTE 08).

Estimulados a refletirem sobre os benefícios ou prejuízos da interação social, os entrevistados, em sua maioria, reconheceram os benefícios, especialmente por possibilitar a troca de conhecimentos e experiências na vivência com a infecção. Apenas os Utentes 06 e 07 consideraram a questão neutra ou irrelevante.

Benefícios. Porque a pessoa não pode viver no mundo isolado, ou no mundo da ignorância (UTENTE 09).

Benefícios: ajudar uns aos outros e compreender melhor a doença; Aprender a viver com a doença (UTENTE 01).

Benefícios, trocas de ideias são sempre benéficas, partilha de informação é sempre benefício (UTENTE 04).

Ah, só benefícios. Porque aí, se a gente se conhece, a gente se ajuda; Às vezes o problema que uma tá passando, a outra já passou, e vice-versa. Então, eu acho que só faz bem a gente ter encontros com os iguais, seja em qual nível for, seja VIH, seja hepatite, seja dor de ouvido (risos). Quando você conhece alguém que já passou pela mesma dor que você, existe um alívio muito grande, sabe?! Não de só “Ah, não sou só eu no mundo”, mas é de que “Alguém entende do que estou falando” (UTENTE 08).

Benefícios. Gosto de conversar, conviver com elas, ensinar o que sabe (UTENTE 11).

Provocados sobre a possibilidade de criação de uma rede social que promovesse a interação social deles com outras pessoas vivendo com HIV e Profissionais de Saúde, os entrevistados novamente foram unânimes quanto à viabilidade da aplicação, inclusive o Utente

07, que apresentou certa resistência em dialogar sobre o tema:

Qual a minha opinião sobre isso? Acho sim.... Seria bom, quanto mais as pessoas estiverem informadas, melhor (UTENTE 07).

Seria ótimo. Não tem isso, mas seria ótimo. Eu viria a utilizar (UTENTE 03).

Acho muito bem. Porque assim, tudo que eu sei, eu vou buscar nos meios da medicação, e perguntar aos meus médicos. O que eu sei, porque não há partilha. Não há tipo uma organização que junte todos os soropositivos e que falem todos juntos sobre a doença. Só sabem através da boca dos médicos. Não sabem quais são as doenças que podem vir a ter, não sabem como convivem com o HIV. Eu por acaso sei, eu por opção minha eu vivo sozinha, não quero de hoje para amanhã ter um companheiro, ter uma pessoa na minha vida que me diga, como já ouvi “tu tens SIDA”, no meio da rua. Eu acho muito importante as pessoas terem empatia umas com as outras, partilharem, terem esse convívio, acho importante (UTENTE 01).

Eu acho muito bem. E eu vou lhe dizer mais uma. Eu tenho uma aplicação no telemóvel que eu falo com pessoas do HIV, não é o *Facebook*, é outra coisa. É uma rede social que as pessoas falam muito, e falam pelo áudio, é o *Whatsapp*. Eu faço parte desse grupo do Brasil, chama-se “Amigos Verdadeiros”. Portanto já pode ver o meu nível onde eu tô, que é um nível muito bom. Nesse grupo são todas as pessoas com HIV, sem exceção, não tá lá nenhuma que não tenha, isso é muito bom. E tem lá algumas pessoas fora desse grupo no meu *Whatsapp* pessoal, eu pedi e estou também no meu *Whatsapp* privado. Essa que é ativista é uma delas. Acho muito bom, porque assim partilhavam as suas angústias com outras pessoas e pediam opiniões. As pessoas davam as suas opiniões, eu acho que sim. Antes de começar eu disse que eu era quase doutor nisso, no HIV. E olha que eu quando comecei sabia zero, zero, e hoje sei muito, e quero continuar a saber mais. Está sempre a aparecer coisas novas, as pessoas que metam isso na cabeça, está sempre a aparecer coisas novas sobre essa doença (UTENTE 05).

Eu acho incrível, eu acho muito legal que isso exista. Eu fico curiosa para saber como isso se dá, porque, por exemplo, se for no formato de rede social eu acho perigoso, porque mais uma vez, segrega. Tipo, um site de relacionamento, se fosse o caso, pra pessoas com HIV, eu acho péssimo. Mas, se for alguma coisa, sei lá, pra estimular a adesão, pra proporcionar o autocuidado, e aí, sei lá, alertas de que você... alertas de “leva sua água, desencoste os dentes, olha seu remédio, olha sua consulta, seus exames tão em dia”, sabe?! “Vai ter uma festa x, y, z muito legal, tá aí o baile da gala, vai ter...” “Óh, tá tendo natação não sei aonde, entre contato”, sabe?! Nesse sentido, eu acho legal (UTENTE 08).

O Utente 06, ao avaliar a criação da rede social, considerou a sua dificuldade em estabelecer vínculos duradouros:

Benéfica, tanto para mim quanto para outras pessoas, que o meu conhecimento possa ajudá-las, e que o conhecimento delas possa ajudar-me também. (...) Acho que ia, ia ajudar, acho que qualquer coisa que me ajudasse a interagir com outras pessoas, fosse na plataforma que for, seja sobre HIV, toxicodependência ou até mesmo a vida normal e antissocial das pessoas para mim seria benéfica já. Como minha própria psicóloga me diz, para mim sair

mais, para mim conviver mais, para eu me abrir um bocado mais para outras pessoas, deixar que as outras pessoas me conheçam e conhecer outras pessoas. Mas é assim, eu tento... Eu tento aqui tudo que as doutoras pedem, “XXX, vai viver uma reunião, vai viver um convívio, vai viver isto...” e eu apareço, eu participo, os workshop de culinária da [Organização X] eu vou, eu participo, mas terminado aquilo cada um vai para o seu lado, acaba só quando houver outro e que volta novamente a interagir. Digamos que é quase como um trabalho, eu vou faço desempenho e pronto. Mas isso no caso eu não vejo que seja por ser HIV é mais pela minha personalidade. Minha maneira de ser, eu não sou extrovertido, não sou aquela pessoa que é dada... Se alguém propor o início de um conhecimento, converso sim, tô à vontade com as pessoas, tenho diálogos, sei estar, sei conviver, só que depois não sei. E não é que não sinta necessidade, porque eu sinto. (...) Quando é para dar o passo seguinte eu não sei, e quantos arrependimentos há dentro da minha cabeça... Não é que seja arrependimentos dos outros, às vezes penso até que as pessoas querem mais minha companhia e até ter mais tempo comigo, só que eu não me voluntario muito (UTENTE 06).

Para avaliar a representação da Associação Abraço no contexto da promoção da interação social, no último bloco, os usuários comentaram sobre a assistência prestada pela organização e foram unânimes quanto à relevância dessa para a vivência deles com a infecção.

Por fim, os entrevistados foram estimulados a tecer sugestões, caso desejassem contribuir com os objetivos da pesquisa. Alguns depoimentos merecem destaque:

Acho *giro*²⁰ fazer um app para esse fim. Por acaso conheci já uma rapariga, novinha, falei com ela pelo *Messenger*. Acho que sim, seria importante ter um app com esse objetivo. Acho que sim porque tem muita gente que se isola muito, e não gosta de falar dos problemas... As pessoas não precisam partilhar fotografia, partilhar nada; Precisam partilhar comentários, precisam partilhar aquilo que lhes vai na alma, o que elas estão a sentir, sobre ter esse problema de saúde. As pessoas precisam se abrir, não precisam de se mostrar, porque ninguém lhes vai tirar o que elas têm. Só vai discriminar e arranjar preconceitos sem forçar umas às outras a nada (UTENTE 01).

Ser um espaço parra as pessoas dizerem o que sentem, se descobrir que é soropositivo, poder conversar. Estou disponível para contribuir, para as pessoas terem mais conhecimento (UTENTE 03).

Saber sobre os avanços de novas substâncias para as pessoas infectadas, melhorar os efeitos secundários que ainda hoje afetam o corpo, e as pessoas poderem interagir umas com as outras, mesmo com outros países, associações, hospitais, onde possam ser atendidas e apoiados em caso de algum problema, a nível de estudo (UTENTE 04).

Gostaria muito se alguém fizesse isso, e gostaria de participar (UTENTE 11).

²⁰ Gíria frequentemente utilizada pelos entrevistados que, segundo o Dicionário Priberam da Língua Portuguesa [em linha], 2008-2021, corresponde a “Interessante, com qualidade; que tem qualidades positivas”. Disponível em: <https://dicionario.priberam.org/giro>.

Não tenho problema de dar a cara, gosto mais de ir ao médico. Mas percebo que as pessoas não dão a cara, têm medo. Seria válido as pessoas terem a opção de ficar anônimas (UTENTE 10).

A sugestão é por uma aplicação para as pessoas terem no seu telemóvel, qualquer pessoa tem um telemóvel desses. O meu até tá meio barreado, mas vou ver se arranjo outro. Nem toda gente tem computador. Ou uma plataforma com computador. Eu acho que a Associação Abraço poderia ter, agora que está a fazer o jornal (UTENTE 05).

É muito novo, né?! Pensando que é uma coisa virtual, é muito novo pra mim. Mas eu acho que, talvez alertas de eventos que tenham a ver com a temática, né?! Eu acho que pode ser muito interessante. E eu acho que apelar também pra o analógico um pouco, sabe?! Não ser tão virtualizado, às vezes chegar alguma coisinha pelo correio pode ser um “miminho”, sabe?! Uns “panfletinhos” de diversos lugares, lá uns preservativos, lá umas “novidadezinhas”, sabe?! Pode ser legal, e mais o quê... É uma boa, é uma novidade pra mim essa questão assim (UTENTE 08).

Embora não tenha sido possível comparar cientificamente a realidade dos usuários acompanhados na Associação Abraço, em Lisboa, com a vivência dos pacientes assistidos no SAE/CTA de Alagoinhas e com os membros da Rede Nacional de Pessoas vivendo com HIV na Bahia (RNP+/BA), a intenção inicial desse estudo foi impedida pela Pandemia da COVID – 19, como já citado anteriormente. Porém, em muitos aspectos ficou evidente que as realidades enfrentadas não são tão distintas como se imagina.

Principalmente levando em conta a realidade dos usuários atendidos no SAE/CTA de Alagoinhas, em que a prática profissional me permite ter maior propriedade sobre as particularidades desse público, percebo como a vulnerabilidade socioeconômica é igualmente presente em ambos os públicos, resguardadas as devidas proporções decorrentes das diferenças de cada país, e da forma como o respectivo governo está gerindo o enfrentamento ao HIV e à AIDS e os índices de pobreza, severamente influenciados ao longo da pandemia, especialmente no Brasil.

São frequentes os relatos concernentes ao isolamento social, ao medo ou receio de sofrer estigma e discriminação, experiências de relacionamentos rompidos, vínculos afetivos afetados após a descoberta da infecção e a dificuldade de se dispor a novos relacionamentos, o que justifica a questão levantada nesse estudo e endossa a viabilidade de uma tecnologia que promova a interação social desse público, orientada para o enfrentamento ao estigma, à discriminação, ao isolamento social, à violação de direitos e para o estímulo ao cuidado integral das pessoas vivendo com HIV/AIDS.

Na coleta de dados realizada junto aos profissionais, após uma breve identificação, três

perguntas diziam respeito à experiência na assistência às PVHA. Eles foram questionados sobre quanto tempo trabalham com esse público, como se sentem por estarem em contato com esse universo e qual a experiência mais marcante delineada ao longo dessa atuação profissional.

Em seguida, as perguntas colocaram em pauta a temática do estigma, da discriminação, do isolamento social: como caracterizar a relação entre HIV, o estigma e a discriminação; como percebem a incidência do isolamento social das PVHA; o nível de interação das PVHA com quem tem contato; os limites e as possibilidades da organização em que atua na promoção da interação social das PVHA; a frequência com que percebe situações de estigma, discriminação e violação de direitos contra pessoas vivendo com HIV; como descreve a reação das PVHA às situações de estigma, discriminação e violação de direitos; e a concepção sobre possíveis estratégias mais efetivas na promoção da interação social das PVHA.

Ao fim da entrevista, os profissionais foram questionados sobre a metodologia e os métodos de intervenção social que privilegiavam na sua prática, além das considerações sobre a implementação de uma rede social de interação, de que forma e em que medida poderia oferecer ganhos para o referido público.

Quando estimulados a discorrer sobre a relação entre HIV, estigma e discriminação, os posicionamentos foram diversificados

É complexo... Porque de fato existe discriminação existe estigma, só quando lidamos com a população e relatam situações que são a partida inimaginável que nós não faríamos ideia que isso pudesse acontecer, e que... Reparamos que ainda há um longo processo desse nível. Embora tenha claramente ainda a melhorar com as novas gerações (...) (PROFISSIONAL F).

Eu acho que tem uma relação muito próxima. Porque eu acho que mesmo nos dias de hoje, e tenho sentido isso ao longo dos dias que aqui estou e desde que aqui trabalho, que mesmo em havendo muita informação, porque toda vida, falo por mim própria, toda vida eu ouvir clichê, peço desculpa, ouvi alguém dizer que o HIV existe, que é uma doença, mas acham que não há muita falta de informação. E muitos dos nossos utentes e às vezes um por si nem, mas que sentem assim, ainda há muita falta de informação em relação a isso. E as pessoas às vezes ainda, como é um tabu, não querem falar sobre isso. Então isolam-se. E acho que sim tem que ser um bocado desmistificado, e trabalhado com as pessoas. E acho que isso também entra bem aqui, sequer lá também no governo, nas políticas públicas pra sequer lá a informação que é passada seja mais direcionada e mais comvente. Acho que temos que fazer aqui uma mudança mais radical em relação a isso” (PROFISSIONAL A)

Vou estar a pensar um bocadinho (risos). Como que eu caracterizo, do meu ponto de vista? Há muito trabalho a fazer. Existe [essa relação], ainda, muito presente. Nós continuamos a ter dois grupos diferentes: as pessoas que são extremamente informadas e que convivem até com pessoas infectadas com VIH ou conhecem alguém. Ou mesmo não conhecendo, têm algum feedback em relação ao que é viver com VIH. E temos outras pessoas que ainda

confundem muito VIH com SIDA, que acham que um beijo ou partilha de material de uso doméstico, copos, talheres (risos), ainda é uma fonte de meio de transmissão. O que há mais, o que incentiva, ou pelo menos o que faz com que esse estigma permaneça é falta de educação sexual e educação sobre o corpo de cada uma. Isso é o que faz mais falta, isso é o que faz com que o espaço entre VIH, o preconceito e o estigma ainda se mantenha. É falta de informação, porque as pessoas ainda tem o conceito ainda de que... muito os anos 80 e isso ainda permanecem muito, ainda mesmo na população mais jovem. E cada vez mais há dois grupos para essas pessoas, as que são cada vez mais informadas e as pessoas que continuam desinformadas (PROFISSIONAL E).

Infelizmente, estão de braços dados. Uma união que nós aqui na Abraço tentamos lutar contra. Sei que existe muita informação, quiçá lá pra fora, no sentido de tentar combater esse estigma, este preconceito, utilizando muita informação. Mas, infelizmente, acho que ainda há algo muito presente” (PROFISSIONAL I).

Ainda existe. Muita gente não sabe e trata as pessoas com VIH muito mal (PROFISSIONAL G).

Eu pelo menos caracterizo de duas formas: há o interno e o externo, pelo menos é assim que eu vejo as coisas. Há certas culturas que têm um estigma externo muito elevado, mesmo que seja processo inato. Processo inato. Tipo, imagina um que estigma é muito elevado. Sim, pode não ser, mas imagina um que é muito estigmatizante. E diz “Não, ah, nunca ninguém vai... É capaz de amar, isto não é possível”. Pois acaba por ser internalizado que “eu sou incapaz de ser amado”. Em certo, eu acho que isto é mais por culturas. Por exemplo, cá em Portugal espera-se de uma pessoa já algo diferenciada, que já tem aulas, tem muitas informações, tem muitos conhecimentos em relação a coisa, não afeta assim tanto. Só que uma pessoa que tenha sequer lá, uma cultura sequer lá mais africana, por exemplo, é capaz de ser uma coisa muito pesada, é quase como se fosse uma sentença de morte, e acreditam que já nem vale a pena fazer a ligações com as outras pessoas porque vão morrer e nem vale a pena... Portanto, é... Por exemplo, já aconteceu de ouvir um boato de uma pessoa está numa relação sorodiscordante, e não vê nenhum problema em ter relações sem preservativo e com outras pessoas que são a única possibilidade que imaginam para ter uma relação ou o que quer que seja se a outra pessoa tiver VIH, e recorrem às pessoas com VIH só pra poder ter uma relação. Internas é quando começam a se criticar também por terem VIH, é: “sou incapaz de ser amada; ninguém vai me aceitar; eu sou incapaz de constituir família com isto; a culpa é minha por ter contraído a doença;” É um estigma interno. Pelo menos é um chavão, né? No daquilo que acontece como se tivesse a massacrar por uma coisa que é absolutamente... (PROFISSIONAL B).

As pessoas confundem as coisas. HIV é o vírus. A discriminação ocorre no trabalho, as pessoas sofrem por ser infectadas, são abandonadas por familiares e amigos. Estigma se trata da mentalidade retrógrada sobre o VIH (PROFISSIONAL J).

A Profissional C, por ser soropositiva, pôde dialogar sobre essa relação, trazendo experiências de ordem pessoal:

Eu acho que isso não devia existir. Eu vivi isso na pele com a família, com os amigos, no trabalho... Fui despedida várias vezes. A minha família levava minha louça a parte como vasilha, lavava minha roupa sozinha. Existiu e existe muito... (PROFISSIONAL C).

Já a Profissional D pontuou os avanços ocorridos no trato com a temática do HIV e da AIDS, considerando a participação de celebridades do cenário cinematográfico também reconhecidos como formadores de opinião

Em primeiro lugar acho que já fizemos algum progresso nesse... Eu não sou das piores alturas do VIH, não só a trabalhar, mas também por minha idade, e acho que já fizemos algum progresso em termos da questão do estigma. Acho que já há mais pessoas cada vez mais a admitir que tem VIH. Isso também tem sido ajudado pelas pessoas mais famosas, por assim dizer, ainda há uns por aí, 3 anos, o Charlie Sheen admitiu, um ator norte americano, e esse ano também acho que foi um jogador, portanto um esportista também americano, e eu acho que isso ajuda muito a abrir os horizontes e a falar sobre a questão do VIH. (...) E portanto, no fundo, VIH, estigma, discriminação, andam um bocadinho de mãos dadas, um bocadinho. Agora acho que menos, do que uns anos atrás, mas temos alguns episódios que são bastante perturbadores pra uma sociedade que já deveria estar mais informada das questões do VIH porque isto no fundo é uma infecção crônica (PROFISSIONAL D).

Estimulados a expressarem suas considerações concernentes à possibilidade de implementação de uma rede social de interação voltada para as pessoas vivendo com HIV, os profissionais foram receptivos com a ideia:

Acho bem, uma aplicação no telemóvel vai facilitar a participação dos utentes que não se sentem à vontade para vir à Associação (PROFISSIONAL H).

Acho que poderia ser muito vantajoso, sim. Acho que uma plataforma, não sei se vão ter *chat*, uma coisa assim, se ia ser esse tipo de... Permitir as pessoas falarem entre si e conviverem. Se tiver é como se fosse praticamente uma espécie de café, nem precisam de ir a um sítio, pois elas próprias entre elas podem usar as ferramentas também para... Na falta de capacidades físicas é como recurso físico, tal como um café. Uma coisa muito difícil de garantir, em parte não há onde, então a aplicação é como sonhar, pelo menos é a minha perspectiva (PROFISSIONAL B).

Mais valia sempre vai ser, um meio de diálogo, uma maneira de aproximar as pessoas. Vai ser ótimo, quanto mais interligação, proximidade e convívio para os utentes, melhor. Porque se tornam mais autônomos e não se sentem tão sozinhos (PROFISSIONAL J).

Acho que é extremamente viável, uma mais valia em vários aspectos. Não só para diminuir a solidão e uma excelente forma de estabelecer uma ligação humana. Eu adorava ter um grupo desses (PROFISSIONAL E).

Acho que criar será muito bom para eles, ensinar uns aos outros sobre os cuidados, os mais experientes aos mais novos (PROFISSIONAL G).

Seria positivo. Poderia ter a opção do anonimato, e todos podem aprender uns

com os outros, partilhar suas informações (PROFISSIONAL I).

Eu acho que tudo que possa juntar as pessoas há de ser sempre um ganho, e também existe uma falta de tempo inerente a esta utilização de espaço, não é?! Portanto, tudo que seja de convívios e afins, é difícil uma pessoa, no ativo, que trabalhe, arranjar tempo para que isto seja uma prática na vida deles. Portanto, acho que isto também vai bater com as duas realidades, de há quinze anos atrás as pessoas eram reformadas por VIH, portanto tinham mais tempo livre, ou até a própria estrutura de vida fazia com que eles conseguissem efetivamente vir aqui e atualmente a realidade já não é essa. As pessoas vivem uma vida perfeitamente normal, portanto também não há tempo para virem deslocar ao sítio para conviver. Portanto, eu acho que seria uma mais valia a todos os níveis. Claro, era de ser que nunca ninguém interagisse, não creio que haja. Perde-se a interação humana, talvez, mas isso seria uma etapa a posteriori. Tanto no início sim, a pessoa querer falar com quem faz sentido. É um meio pra atingir um fim, sim, e eu acho que tem que ser assim. Acho que não há mais volta para atualmente (PROFISSIONAL F).

Acho brilhante. Fantástico. Acho uma mais-valia. Hoje em dia quase todos têm, mesmo que não tenham em casa, tem no telefone. No que eles puderem se identificar, partilhar desabafar. Pois ver que não sou só uns que sentem isto, mas eu também sinto isto, ou também sinto aquilo, eu vivi isso, eu passei por isso, como é que ultrapassei, como é que posso dar volta (PROFISSIONAL C).

As Profissionais A e D fizeram ressalvas concernentes, respectivamente, à participação do poder público na implementação da referida tecnologia, e em relação ao risco de fomentar a exclusão digital, por não possibilitar o acesso às pessoas que não possuem telefone compatível ou acesso a um computador com internet:

Eu acho que essa rede era muito importante, para eles, acho que é muito importante. Contudo acho que vai ser muito difícil mesmo também pela... saindo aqui um bocadinho fora da Associação, lá está... acho que o governo, acho que as políticas públicas ainda têm que trabalhar muito nesse sentido para que as pessoas também estejam mais abertas em relação a isso. Por isso acho que passa muito para fora da Associação, acho que a Associação já faz muito, mas temos que trabalhar ainda mais com as pessoas para que essa rede seja implementada. Se essa rede eventualmente, e eu ficava muito contente que isso acontecesse, se essa fosse implementada, acho que é de muita gente provavelmente iria gostar, iria pertencer a essa rede (PROFISSIONAL A).

Por um lado, eu tenho um lado positivo e um lado negativo, até posso começar pelo negativo. A questão de uma plataforma, ou algo tecnológico pode, para as pessoas que não tem acesso à tecnologia, pode estar a reforçar a exclusão a que elas já são avultadas e não levar à inclusão nessas situações. E, nesse caso, podia haver um trabalho de parceria, sequer lá com alguma entidade local que fomentasse, portanto, que aquelas pessoas não ficam excluídas por causa da questão da tecnologia. Que a tecnologia não seja o fator de exclusão. Por outro lado, a tecnologia felizmente é algo que nos permite chegar com facilidade às pessoas que estão distantes fisicamente, e também pode garantir algum nível de anonimato, não sei se podia ser primitiva, que possibilite que a pessoa tenha mais a vontade em partilhar as coisas. Portanto eu vejo com estas duas

perspectivas. Uma perspectiva de exclusão, associada à infoexclusão das pessoas que não têm tecnologia suficiente para ascender a essa plataforma e para entrar nesse mundo, e por outro lado o fato de conseguir chegar junto a pessoas em que estão mais distantes e poder garantir este anonimato para quem quiser partilhar o que achar conveniente. Portanto, sequer lá uma pessoa sente-se mais à vontade num grupo desses, numa plataforma dessas a partilhar as suas dúvidas se ninguém souber quem ela é. Sei, por exemplo, que tem vários utentes do Brasil a falar que tem um grupo bastante dinâmico do *Whatsapp* em que as pessoas partilham algumas dúvidas e partilham algumas situações. Eu não sei em específico o nome desse grupo, mas sei que existe. Nós temos uma utente que talvez saiba isso, podemos perguntar. Porque eu sei, claro, que nesses casos a pessoa tem ao estar a usar pelo *Whatsapp* já tem que dar seu número de telefone, algumas informações. A plataforma poderia facilitar isso se fosse algo mais oficial, mas seria importante nos casos em que as pessoas quisessem manter o anonimato (PROFISSIONAL D).

A entrevistada Profissional K, no entanto, aproveitou esse momento da entrevista para partilhar sua experiência, que dialoga claramente com a proposta desse estudo:

Vou falar um bocadinho do trabalho que eu estava a fazer... Basicamente, no ano passado, eu tive num projeto europeu em que o objetivo era mais ou menos este: desenvolver uma nova tecnologia para pessoas com VIH com a especificidade de terem mais de cinquenta anos. Poderia ser uma aplicação, uma página da web, ou seja, nós contávamos muito à definir, mas o objetivo era ser uma aplicação. O público, pessoas a partir de cinquenta anos, porque é uma população mais vulnerável, podem ser pessoas que já tem VIH há muito tempo, que já passaram por muitas medicações, podem ter muitas comorbidades, e portanto, o objetivo era também fazer isto bocadinho na lógica da gestão da saúde, participativa, nós entrevistamos pessoas com VIH, participantes do projeto. É muito importante a gestão clínica do VIH, uns lembretes para medicação, a pessoa ver os valores das análises, tudo isso é muito importante. Mas a área em que as pessoas sentiam mais necessidade era a área Social, pelo isolamento, pela discriminação, pelo estigma, e seguida da área Psicológica, também pelo impacto do isolamento, mas por situações de ansiedade, depressão... Uma gestão psicológica... Estas foram as duas áreas em que as pessoas mais tinham necessidade. Cria-se uma plataforma para as pessoas acima de cinquenta anos, e deveria ter uma componente mais social que promovesse a socialização das pessoas. Encontramos que há umas barreiras, que: como é que fazemos isso, sem que isso se torne um *Tinder* (risos), ou um *Facebook*, ou seja lá aquilo que for, né?! Portanto, se as pessoas querem socializar, já existem plataformas para isso. Portanto, é um bocadinho integrar a parte social e psicológica, sequer lá numa aplicação, que já tenha componentes clínicas. Porque se vamos isolar esses aspectos, a sensação é que está no *Facebook*, já há o *Messenger*, já há plataformas para as pessoas socializarem. Portanto, se nós estamos a falar dentro deste cuidado de saúde e VIH, tem que ser integrado em alguma coisa que já está... E que, nem que seja por exemplo módulos sobre outras questões, como sexualidade, né?! Porque é como se as pessoas com VIH não tivessem mais relações sexuais e nem quisessem mais saber de sexo e não precisassem cuidar da sua saúde sexual. Precisam, né?! Nem que, o que nós estamos a falar, é que numa plataforma fossem criados módulos, sobre saúde sexual, sobre saúde reprodutiva, sobre cuidados com a saúde mental, e fosse integrado a algum tipo de questões mais sociais, socialização, um *chat*, qualquer coisa com que as pessoas pudessem falar, não sei. A ideia é integrar... Tem que ser uma visão integrativa da pessoa.

Temos que ter alguns cuidados como confidencialidade, proteção dos dados. Existem outras aplicações, de fornecedores estrangeiros, mas todos com enfoque na gestão clínica, como *Emerge*, *Happi* e *Life4me*, nenhuma com essa temática da socialização. E é nisso que esbarramos no nosso estudo, em como fazer (PROFISSIONAL K).

Sobre os aplicativos citados pela Profissional K, numa breve análise sobre o suporte ofertado por eles, foi possível verificar que a *EmERGE*⁹ tem, como objetivo "criar soluções de saúde móvel para facilitar o acesso remoto a prestadores de cuidados de saúde e Pessoas Vivendo com HIV (PVHIV)" (EMERGE, 20-?).

A *EmERGE*²¹ desenvolveu uma plataforma mHealth para permitir o autogerenciamento do HIV em pacientes com doença estável. A plataforma se baseia - e integra - as soluções de saúde móvel existentes operadas por provedores de saúde pioneiros no Reino Unido e na Espanha e aplica uma abordagem de co-design rigorosa para garantir a contribuição do paciente e do médico para a solução. A plataforma fornece aos usuários aplicativos de dispositivos móveis que interagem com segurança com dados médicos relevantes e facilita o acesso remoto aos principais provedores de saúde. EATG, a organização europeia de pacientes com HIV, apoia a interação com pacientes e médicos representativos de 5 países da UE.

A plataforma ofertada pela *EmERGE*, segundo informações disponibilizadas no site do fornecedor, passa a ser utilizada pela pessoa vivendo com HIV após adesão na Unidade de Saúde onde o tratamento é realizado. A utilidade da aplicação é restrita ao acompanhamento dos cuidados de saúde e à relação médico/paciente.

A tecnologia ofertada pelo desenvolvedor da *Happi*²², de origem holandesa, por sua vez, "oferece conhecimento, facilidade e confiança para lidar com sua doença crônica e saúde em geral. Dados do site do fornecedor apontam que o aplicativo é desenvolvido por médicos experientes com a ajuda de pacientes" (HAPPI, 2020). Existem, pelo menos, três módulos do aplicativo voltados para portadores de doença de pele crônica, portadores de doenças no sangue e pessoas vivendo com HIV. No módulo *Happi HIV*, os desenvolvedores citam a particularidade de fornecer uma visão de como a pessoa está se saindo com a ajuda de questionários, e o recurso de recebimento de mensagens periódicas das organizações de apoio aos soropositivos (HAPPI, 2020).

Por fim, o *Life4me*²³ tem, na sua descrição, o trabalho por um futuro saudável, imbuído pela "luta contra a discriminação enfrentada pelas pessoas que vivem com HIV e outros grupos

²¹ Dados obtidos na página da *EmERGE* na WEB, disponível em <https://www.emergeproject.eu/>.

²² Dados obtidos na página da *Happi* na web, disponível em <https://www.happiapp.nl/en-home>.

²³ Dados obtidos na página da *Life4me* na web, disponível em <https://life4me.plus/pt/about-us/>.

vulneráveis e estigmatizados” (LIFE4ME, 2021). Assim como o Happi, verifica-se a oferta da tecnologia para controle de outros agravos

Um dos principais objetivos do Life4me+ é prevenir novos casos de HIV e outras ISTs, hepatite C e tuberculose. Então falamos sobre o HIV e outras doenças: como se proteger delas, como viver com elas. Apoiamos pessoas que vivem com o HIV. Reportamos casos de discriminação, interrupções no fornecimento de medicamentos e monitoramos a qualidade dos cuidados médicos. Nós cooperamos com os sistemas de saúde e outras agências em todo o mundo. O aplicativo Life4me + está disponível em 156 países. Desenvolvemos o aplicativo como uma plataforma conveniente para contato direto de pacientes com seus médicos (LIFE4ME, 2021).

O *Life4me+* informa como parceira a UNAIDS e, dos três aplicativos citados, é o único que oferece amplo acesso às funcionalidades, inclusive com o aplicativo podendo ser baixado em português, mas com orientações prestadas em outros idiomas. Suas funcionalidades são muito parecidas com o Aplicativo Viva Bem¹³, ofertado pelo Ministério da Saúde no Brasil, porém mais avançadas, permitindo a inserção do médico assistente, terapia realizada, PrEP, e informações relacionadas às medidas (antropométricas, pressão arterial, temperatura), diagnósticos e alergias.

Como é possível constatar, a ampla experiência dessas plataformas, fornecidas gratuitamente no suporte às pessoas vivendo com HIV, e a estrutura ofertada para gestão clínica do esquema terapêutico, sugerem que podem ser consideradas como interlocução importante, quando integradas às dimensões sugeridas pela Profissional K, de gestão social e psicológica das interações proporcionadas.

Aproveitando o contato com os entrevistados e o vínculo estabelecido com eles até então, foi proposto à Coordenação do CAAP a realização de uma reunião, visando promover um diálogo sobre as reuniões de grupo, que não ocorriam desde janeiro de 2018. Sensibilizados por meio da temática tratada na aplicação do questionário e na entrevista, eles foram convidados e estimulados a participar. A reunião foi realizada e contou com a participação de sete pessoas, tendo no seu roteiro (vide Apêndice “J”) a construção coletiva de um personagem imaginário, um jogo de palavras cruzadas sobre os benefícios da interação social, findando com a avaliação do encontro.

As entrevistas individuais constituíram-se também como oportunidade para convidar os participantes para a entrevista coletiva, que foi realizada no último dia de permanência na Associação, tornando-se também um momento de despedida e encerramento das atividades. Foram colocados em pauta questionamentos sobre quais as melhores práticas que podem contribuir para enfrentar o isolamento e promover a interação; o ambiente ideal para estimular

a interação social das PVHA; os requisitos a serem considerados nos espaços (físicos e virtuais) de promoção da interação social das PVHA; os recursos a serem utilizados como meios de estímulo à mobilização das PVHA; e concepções sobre a forma mais assertiva de intervir em situações de isolamento e promoção da interação.

Algumas falas registradas no contexto da entrevista coletiva merecem destaque, como a da Utente 11 sobre a influência da interação social na temática do HIV: “Contribui para a vivência com o HIV, pois na Associação Abraço constitui amigos e uma família” (UTENTE 11).

Sobre a criação de um ambiente ideal para promoção da interação social, os participantes argumentaram que “É necessário promover a educação sobre o que é o VIH. Ainda há muita desinformação. A interação pode promover isso” (PROFISSIONAL E). Já a Utente 5 endossa que “As pessoas têm medo de dizer que tem VIH e ser discriminadas”.

Sobre os melhores recursos para promoção da interação social e para intervir em situações de isolamento, os entrevistados contribuíram com o debate:

Utilização de plataforma virtual, como grupos no *Whatsapp*. Liberdade para não falar da infecção, direito ao sigilo (UTENTE 5).

Redes virtuais são as mais ideais nos dias atuais. Basta que um faça (UTENTE 6).

Ofertar espaços privativos, garantindo a privacidade (PROFISSIONAL C).

É necessário garantir o anonimato, o direito à neutralidade (PROFISSIONAL F).

Foi realizada também na Associação Abraço a análise de documentos, mais uma etapa da coleta de dados. Foram verificados registros em atas, fotografias, listas de frequência; documentos relacionados às formas de intervenção em situações de usuários com indícios de isolamento social; registros referentes às estratégias de estímulo à interação social das PVHA; relação de atividades, eventos e grupos destinados às pessoas vivendo com HIV; e documentação sobre pesquisa de satisfação, críticas, elogios e sugestões das PVHA às estratégias adotadas.

3.2 ESTRATÉGIAS E PRÁTICAS DE INTERAÇÃO

As informações colhidas no campo de pesquisa, aliadas à experiência profissional, permitiram formular a proposta de desenvolvimento de um Ambiente Virtual Interativo (AVI),

por ora denominado Vida Positiva.

As estratégias e práticas de interação identificadas na Associação Abraço puderam ser consolidadas e sistematizadas conforme o quadro a seguir.

Quadro 05 –Estratégias e práticas de interação

Estratégias e práticas de Interação	Espaços de Interação		
	Sala de Convívio	Cantina Social	Externo
Jogos	x		
Cinema	x		
Elaboração do “Nosso Jornal”	x	x	
Oficinas de Culinária		x	
Rodas de Conversa	x	x	
Refeições diárias		x	
Atividades surpresas	x	x	
Trabalhos manuais	x		
Decorações de Natal	x		
Natação			x
Recolha Alimentar			x
Eventos comemorativos			x

Fonte: Experiências vivenciadas da Residência Social, entrevistas na Associação Abraço. Outubro – Novembro/2019. Quadro 05 – Sistematizado pela pesquisadora, 2021.

Durante a entrevista individual, ficou evidente a satisfação de um dos usuários por participar da elaboração do jornal, bem como por fazer parte da Associação Abraço:

E eu colaboro também com o jornal. Se a senhora não sabe, eu colaboro também com o jornal e aí vai ver meu nome. Esse próximo a vir, vai ficar o design “aqui”, na capa e contracapa, o de novembro. Eu gosto de colaborar, essa é minha família. É uma família emprestada, mas é minha família. Eu conheço toda gente aqui, toda gente, funcionários e [...]. Espero que eu, de alguma maneira, contribísse para sua tese (UTENTE 05).

Tomando por base as experiências identificadas na Associação Abraço, juntamente com relatos dos usuários e dos profissionais entrevistados, e no intuito de dar materialidade à

proposta supracitada, foi elaborado o protótipo do Ambiente Virtual Interativo Vida Positiva²⁴. As funcionalidades sugeridas para esse modelo estão detalhadas no Quadro 06.

“Vida Positiva”, expressão escolhida para denominar o aplicativo, compreende a forma de vida das PVHA a partir do momento em que descobrem a infecção pelo HIV, passando a identificar-se como Soropositiva, além de referir-se também à adoção de práticas de valorização da vida e escolhas pessoais por viver positivamente, ou seja, priorizando a preservação do bem-estar, da saúde física, mental e emocional.

É necessário pontuar que o protótipo, criado para testar a possibilidade de aplicação das estratégias e práticas de interação ao contexto de rede social, e para a melhor análise das funcionalidades necessárias para promoção da interação social constitui-se apenas como um esboço. Sua interface considerou parcialmente as funcionalidades do aplicativo “Viva Bem”²⁵ do Ministério da Saúde, no Brasil, voltado para pacientes portadores de HIV e outras ISTs.

Quadro 06 – Funcionalidades do protótipo do aplicativo

Seções	Descrição	Ícones disponíveis	Utilidade
Tela inicial	Menu inicial de acesso ao Aplicativo	“Entrar”	Login através de e-mail e senha;
		“Criar sua conta”	Acesso ao cadastro para criar a conta.
Perfil	Cadastro	“Campos para cadastro”	Registro de dados pessoais para criar conta de acesso ao aplicativo. Oferece a opção de usar nome, apelido, ou manter-se em anonimato.
		Tipo de Público	Cada público acessa uma página específica para completar o cadastro.
		“Enviar”	Envio de informações após cadastro e acesso para página de apresentação “Minha Bio”
Minha Bio	Seção de apresentação.	“Editar Perfil”	Retorna para a seção de cadastro.
		“Como você se sente”	Inserir informações sobre o estado de saúde, sintomas, visibilidade restrita.

²⁴ Embora o protótipo não esteja disponível para utilização, pode ser acessado pelo endereço <https://www.figma.com/proto/NOWN2VQFL2ejqqwXYlo4gf/Vida-positiva?node-id=1%3A6&scaling=scale-down&page-id=0%3A1> para melhor compreensão das suas funcionalidades. As funções ativas estão descritas no Quadro 06.

²⁵ Aplicativo gratuito disponibilizado pelo Ministério da Saúde para ajudar na rotina de quem faz uso contínuo de medicamentos, inclusive pessoas vivendo com HIV. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/aplicativos>.

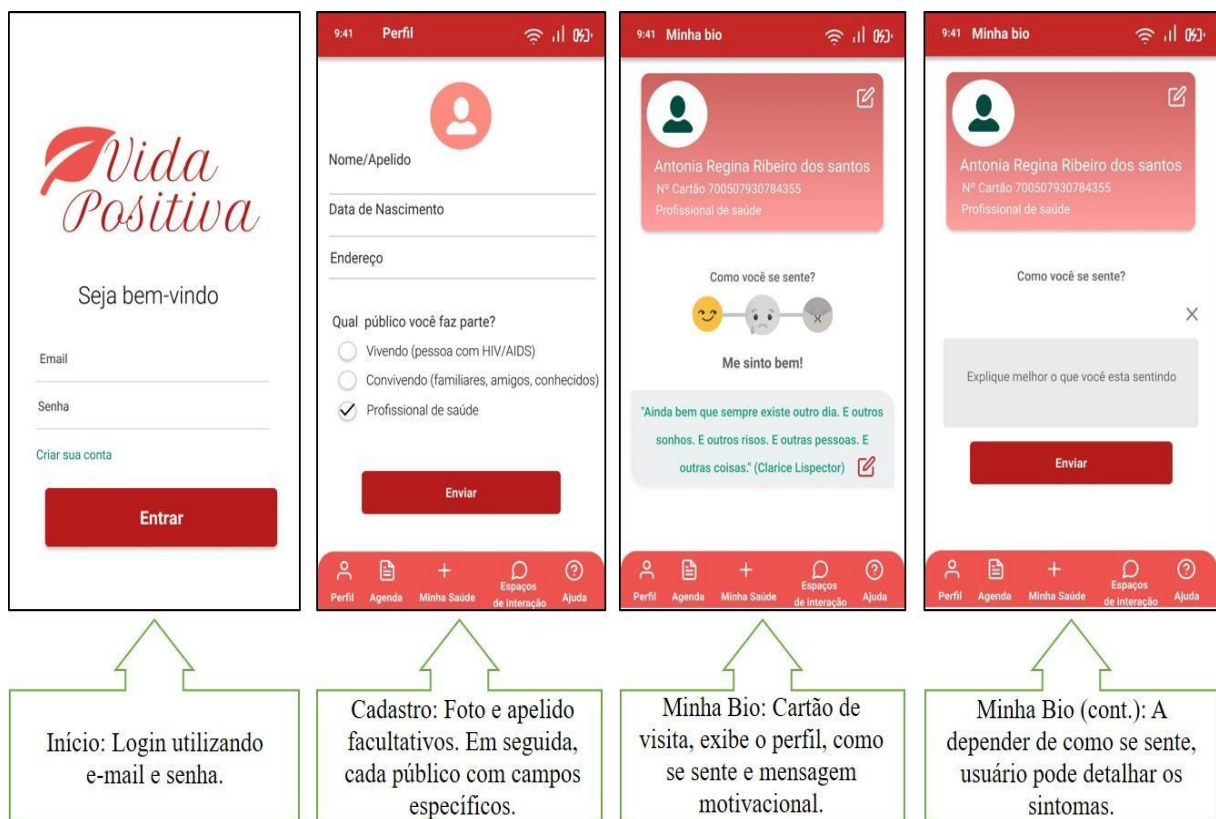
		“Mensagens Motivacionais”	Inserção de mensagens, visibilidade pública.
Menu Agenda	Registro de compromissos pessoais ou em grupo	Calendário	Visualizar dias, datas e meses do ano;
		Agendamentos	Inserir compromissos pessoais e notificações;
		Mural de Informações	Exibição de compromissos públicos; Registros de Eventos em Saúde, Notícias, “Diálogos <i>PróPositivos</i> ”, Ideias para interagir; Temas para dialogar;
Menu Minha Saúde (Modelo encontrado no Aplicativo Viva Bem ⁴ , do Ministério da Saúde)	Registro de informações relacionadas ao tratamento realizado e à TARV.	Calendário	Visualizar dias, datas e meses do ano;
		Medicações	Registro de medicações e notificações
		Consultas	Registro de consultas e notificações
		Exames	Registro de exames e notificações
		Histórico	Registro de dispensações anteriores de medicamentos, consultas e exames realizados;
Menu Espaços de Interação	Ambiente para acesso aos mecanismos de promoção da interação	Amizades	Conectar novos contatos e acesso ao <i>chat</i> privado.
		Profissionais de Saúde	Conectar profissionais e acesso ao <i>chat</i> privado.
		Grupos de Apoio	Conectar OSC voltadas à temática do HIV/AIDS e acesso ao <i>chat</i> em grupo.
		Unidades de Tratamento	Conectar Serviços de Assistência às PVHA e acesso ao <i>chat</i> em grupo.
		Sala de Convívio	Ambiente destinado às publicações de visualização pública, disponibilidade para curtir, comentar ou compartilhar, organizadas por ordem de postagem ou nos ícones superiores, por tema.
Menu Ajuda	Configurações Gerais	Não definidos	Informações gerais e de emergência; Configurações; Termos de uso.

Fonte: Protótipo do Ambiente Virtual Interativo “Vida Positiva”. Sistematizado pela pesquisadora, 2021.

A partir do protótipo, cuja interface pode ser visualizada nas figuras 1 a 6 apresentadas a seguir, foi identificado que o aplicativo, a ser criado na plataforma *web*, teria um custo menor de criação e manutenção, baixo consumo de rede de internet, capacidade satisfatória de

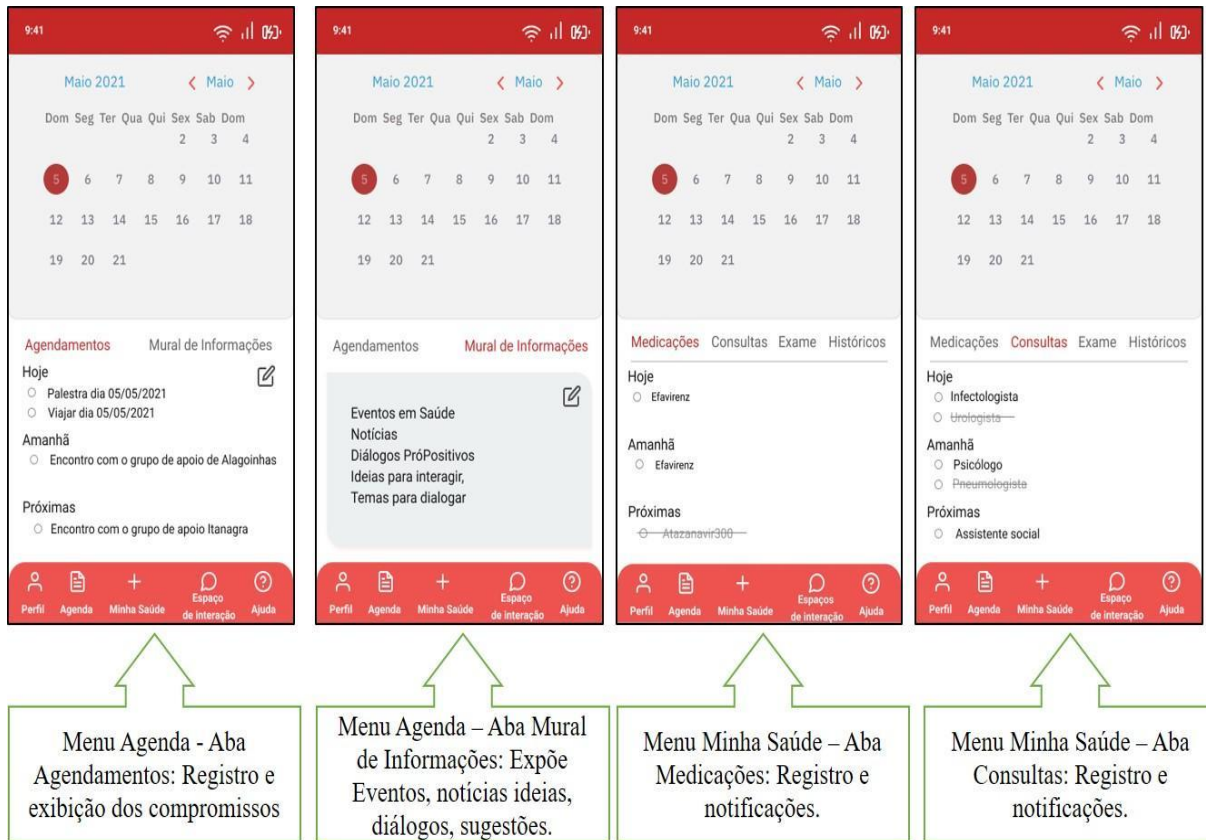
armazenamento, segurança no que se refere ao sigilo, confidencialidade e proteção de dados, além dos demais benefícios citados na subseção “Tecnologia em prol da interação: Redes e Sociabilidades” desse trabalho. Pela configuração esboçada, foi possível constatar que o Aplicativo Vida Positiva, embora apresente-se como um suporte e não um recurso isolado, constitui-se enquanto projeto factível, que pode contribuir significativamente para a promoção da interação social e melhor qualidade de vida das PVHA.

Figura 01: Telas e funcionalidades sugeridas para o protótipo do Aplicativo “Vida Positiva”



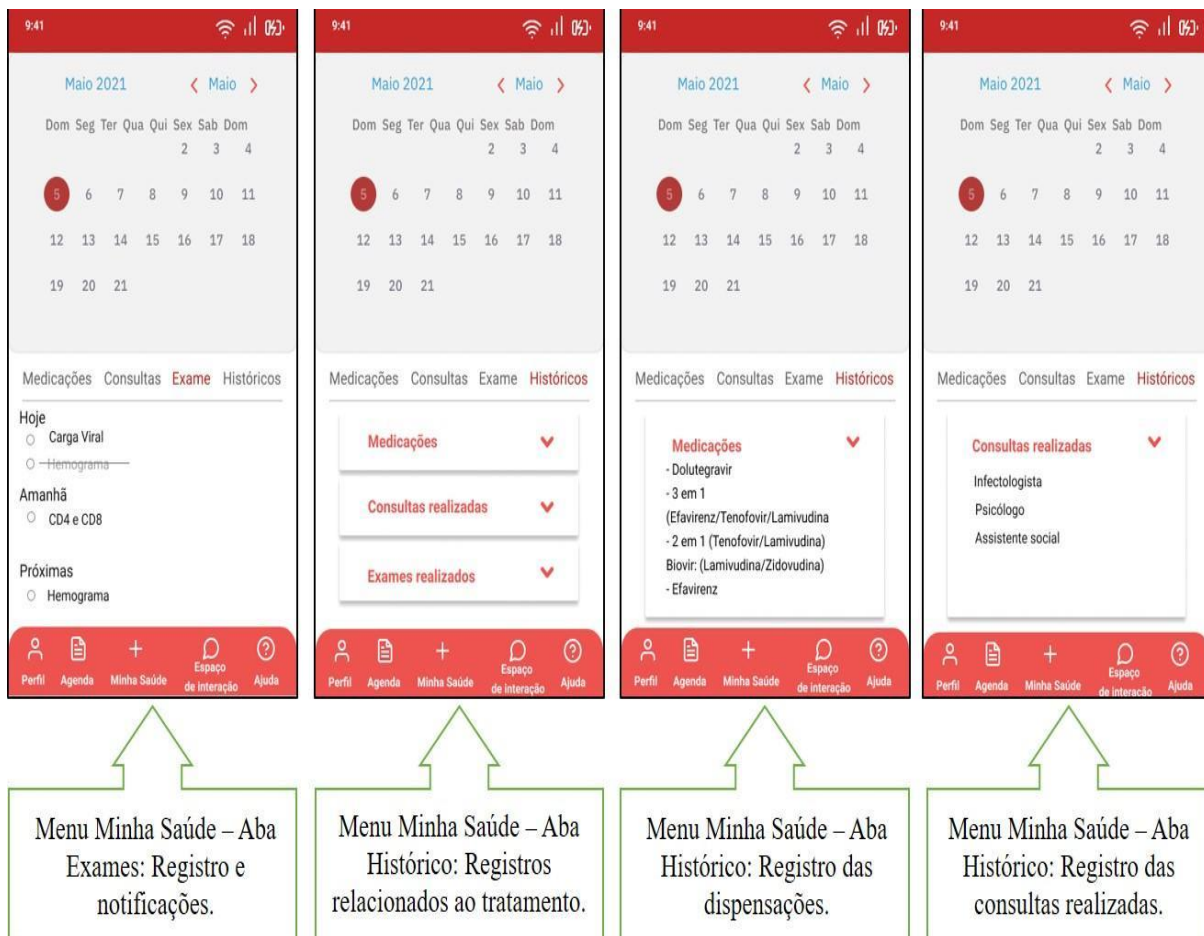
Fonte: Esboço do protótipo do Aplicativo “Vida Positiva”. Proposta pela pesquisadora, 2021.

Figura 02: Telas e funcionalidades sugeridas para o protótipo do Aplicativo “Vida Positiva” (continuação)



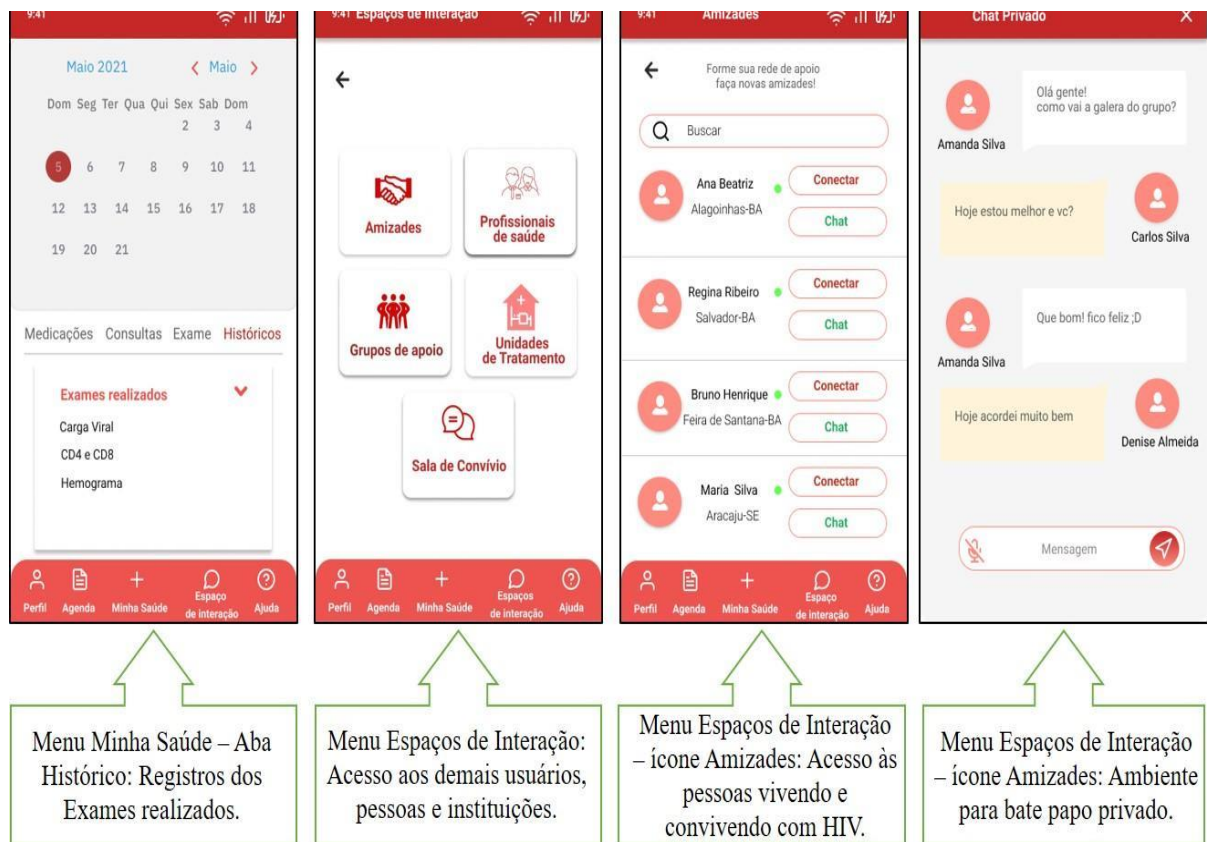
Fonte: Esboço do protótipo do Aplicativo “Vida Positiva”. Proposta pela pesquisadora, 2021.

Figura 03: Telas e funcionalidades sugeridas para o protótipo do Aplicativo “Vida Positiva”
(continuação)



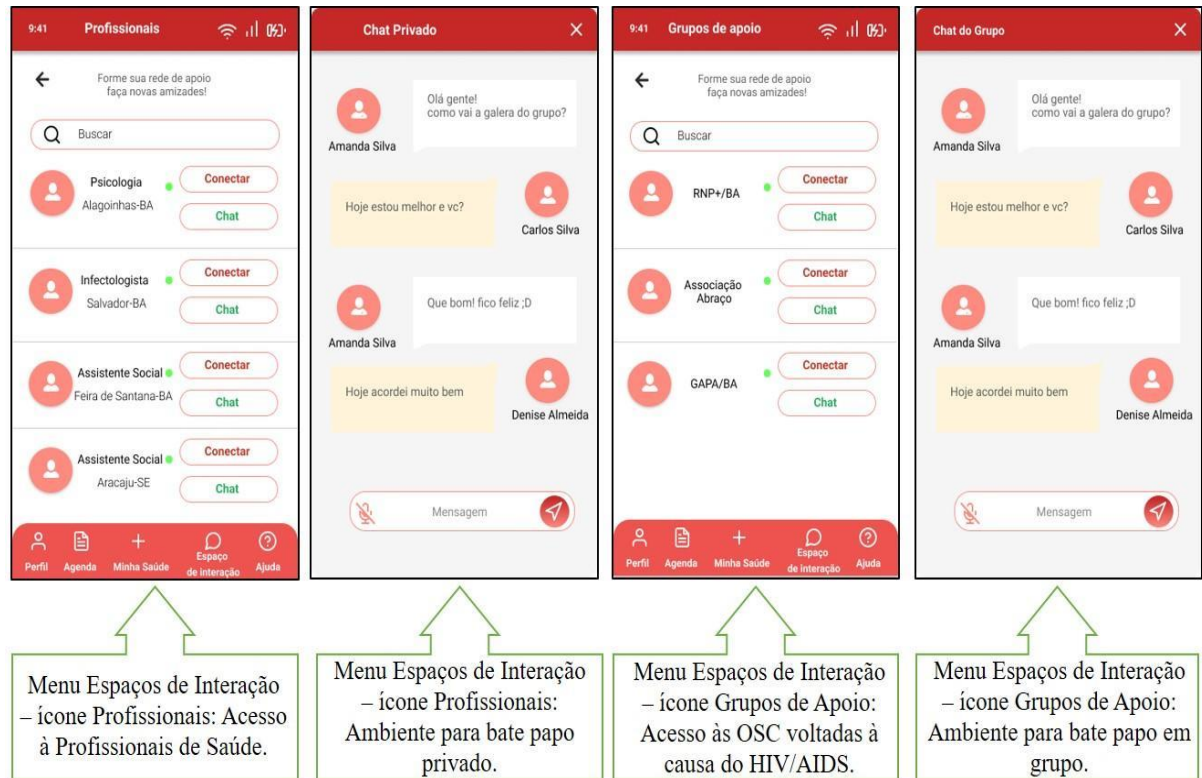
Fonte: Esboço do protótipo do Aplicativo “Vida Positiva”. Proposta pela pesquisadora, 2021.

Figura 04: Telas e funcionalidades sugeridas para o protótipo do Aplicativo “Vida Positiva” (continuação)



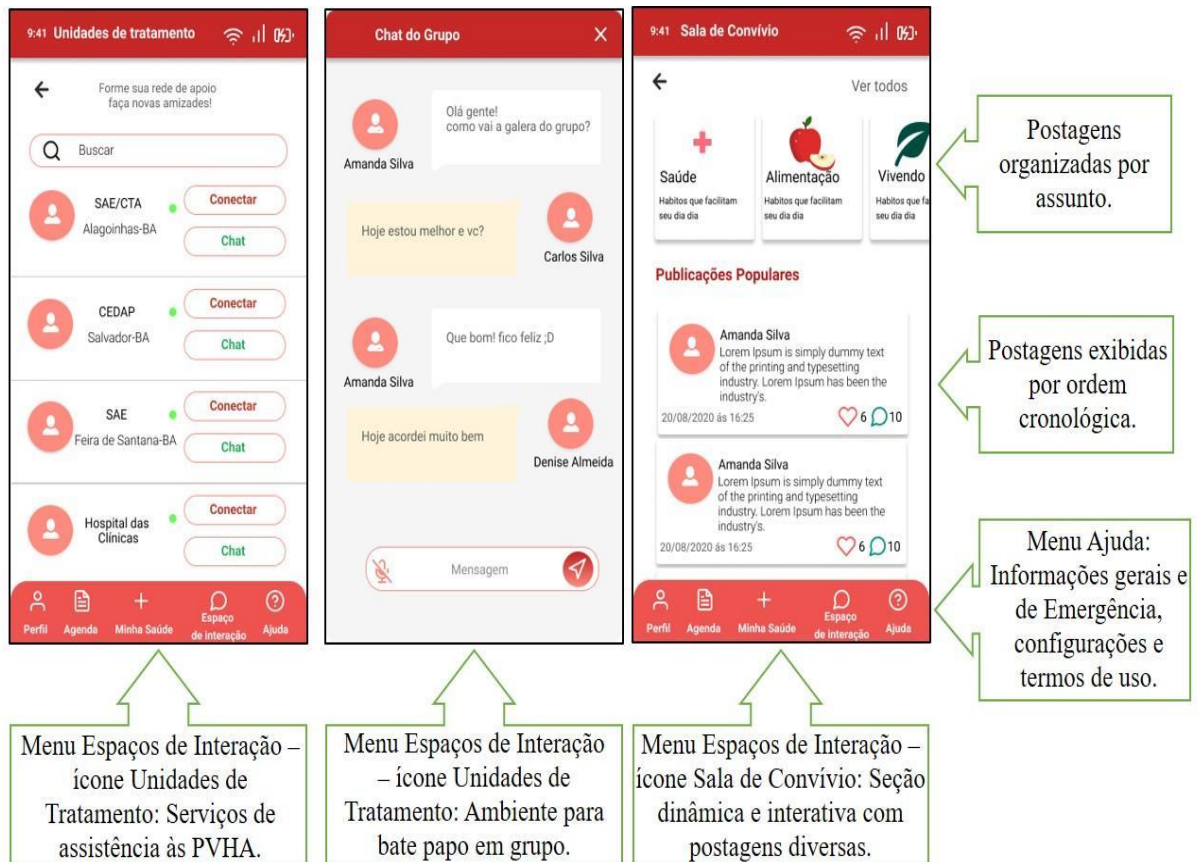
Fonte: Esboço do protótipo do Aplicativo “Vida Positiva”. Proposta pela pesquisadora, 2021.

Figura 05: Telas e funcionalidades sugeridas para o protótipo do Aplicativo “Vida Positiva” (continuação)



Fonte: Esboço do protótipo do Aplicativo “Vida Positiva”. Proposta pela pesquisadora, 2021.

Figura 06: Telas e funcionalidades sugeridas para o protótipo do Aplicativo “Vida Positiva” (continuação)



Fonte: Esboço do protótipo do Aplicativo “Vida Positiva”. Figura 06: proposta pela pesquisadora, 2021.

4 IMPACTOS DO TRABALHO

A criação da tecnologia proposta nesse estudo tende a impactar de maneira direta e imediata todos os sujeitos envolvidos na execução do mesmo. Entre os impactos imediatos, verificamos:

1. Pessoas que vivem com HIV/AIDS;
 - Maior mobilização e interação social;
 - Maior compreensão sobre a defesa dos seus direitos, o enfrentamento ao estigma e à discriminação;
 - Maior estímulo à adesão terapêutica;
 - Criação e/ou fortalecimento do vínculo com ativistas e profissionais das organizações pesquisadas.
2. Profissionais que atuam na assistência às PVHA:
 - Ampliação do espaço de orientações às PVHA, especialmente em razão da dificuldade de expor um meio de contato pessoal, ainda que seja para uso em horário de trabalho;
 - Oferta de mais um espaço de compartilhamento e trocas de experiências multiprofissionais;
 - Recursos humanos e materiais empregados na assistência às PVHA tendem a ser otimizados;
 - Maior entendimento sobre fatores que reforçam o estigma e a discriminação a esse público;
 - Estratégias de enfrentamento à falta de adesão terapêutica e ao isolamento social tendem a ser aperfeiçoadas.

Impactos sociais, econômicos, culturais e políticos poderão ser gerados a partir do estímulo à adesão das PVHA ao tratamento; da criação de mais um espaço de discussão sobre a real condição biopsicossocial das PVHA em situação de isolamento, e os prejuízos potenciais ao tratamento proposto; da contribuição direta para o enfrentamento ao estigma e à discriminação das PVHA, combatendo toda forma de segregação velada; do acesso desse público aos direitos sociais garantidos constitucionalmente, como forma de superação para aqueles que vivem na condição de extrema vulnerabilidade social.

A longo prazo, ao contribuir para a adesão terapêutica das PVHA, tais impactos podem corroborar tanto com a redução dos riscos de contaminação pelo vírus HIV, quanto com a

redução dos casos de adoecimento e óbito por AIDS, dada a rápida resposta do organismo ao tratamento.

Entre tantos benefícios que podem ser proporcionados a esse público, verificamos o resgate da autoestima, da autonomia, o estímulo ao protagonismo desses sujeitos, fortalecendo assim a participação popular e o controle social das políticas públicas vigentes.

Além desses, impactos profissionais já podem ser vislumbrados, uma vez que, de modo geral, a tecnologia apresentada tende a ampliar os horizontes no exercício do Serviço Social. A TGS possibilitará a exploração de conteúdo dinâmico e atualizado sobre a prevenção e o tratamento do HIV/AIDS, bem como maior conhecimento sobre os fatores que incidem direta ou indiretamente na baixa adesão terapêutica das PVHA e maior interação com os usuários assistidos, ativistas e outros profissionais imbuídos na assistência aos mesmos. Tal experiência será fundamental para a realização de consultoria para apresentação e capacitação dos profissionais que prestam assistência às PVHA.

O aplicativo poderá futuramente ser adaptado para o acesso de usuários portadores de outros agravos, como diabetes, hipertensão arterial, depressão e câncer, além de seus familiares e amigos. O estudo e o monitoramento dos aspectos positivos e negativos do uso da tecnologia servirão como prerrogativa para investir, futuramente, na elaboração da tese de Doutorado.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar do caráter de finitude inerente à produção de uma dissertação de mestrado, o presente trabalho marca o início de uma jornada. A oportunidade de condensar as informações e apresentar o seu conteúdo, no contexto em que o mundo vive, representa um ato de resistência, e é exatamente por isso que não se encerra aqui.

As expectativas para a elaboração da pesquisa e a construção da tecnologia eram elevadíssimas, e a pesquisa inicialmente possuía uma projeção que ia muito além do que agora está sendo apresentado, mas isso não ofusca a dimensão dessa conquista.

É necessário reconhecer que existe muito conteúdo a ser acrescentado, revisões e complementações. De fato, a literatura é vasta quando se trata da temática HIV/AIDS, e se atualiza rapidamente. Soma-se a isso todo embasamento empírico, advindo da experiência profissional, e do contato com as PVHA, realidade que se consolida permeada de desafios e de sonhos.

As limitações postas à execução e à conclusão da pesquisa não impediram a comprovação de que é possível atenuar a incidência do isolamento das pessoas vivendo com HIV/AIDS. É possível empoderá-las através de conhecimento, motivação, engajamento, a partir da interação social, para que nenhum discurso ou prática alicerçados no estigma ou na discriminação se perpetuem.

A partir da proposta de desenvolvimento do Ambiente Virtual Interativo e do esboço do aplicativo criado, é possível vislumbrar um recurso que se caracteriza como uma ferramenta a mais em prol da prevenção, promoção e proteção da saúde das PVHA, sendo assim uma nova estratégia de efetivar e ampliar o cuidado a esse público, algo expressamente negligenciado na atualidade.

Se evidências, como o isolamento desse público, entre outros fatores associados à “morte social” e à “morte civil” eram tão presentes no período marcado pelas primeiras conjecturas e intenção de demarcar a discussão sobre as barreiras impostas à interação social das PVHA, muito mais no cenário em que vivemos, em que o distanciamento social passou a ser imposto, e passamos a viver forçadamente na lógica da quarentena, do isolamento e das medidas restritivas de prevenção à COVID-19. Aos que não eram dados ao isolamento, passaram a ser, e a única forma de interação possível, cumprindo as prerrogativas inerentes ao cenário pandêmico recomendadas por organismos internacionais, era por meio da virtualidade.

Essa realidade torna-se ainda mais crítica quando refletimos sobre a dificuldade de acesso das PVHA às estratégias e práticas de interação. Dos onze usuários entrevistados na Associação Abraço, apenas um mencionou sobre o grupo ao qual era membro, chamado “Amigos Verdadeiros”, criado por brasileiros na rede social *WhatsApp*. E como se não bastasse tal evidência, ainda existem sentimentos e atitudes impeditivas, de origem intrínseca e extrínseca, que tornam esse acesso ainda mais alijado.

Enfim, assim como a necessidade de uma tecnologia que promova a interação social das PVHA é real, sua viabilidade é comprovadamente assegurada por meio do presente estudo e tende a direcionar as etapas que se seguem, com a busca pela robustez do conteúdo por ora apresentado, a sensibilização das pessoas vivendo e convivendo com HIV/AIDS, profissionais de saúde, organizações da sociedade civil e poder público, a fim de que a discussão a respeito dos benefícios dessa interação alcancem intervenções efetivas, coerentes e resolutivas.

REFERÊNCIAS

- ABIA. *Cartilha Cuidado e Assistência Integral às pessoas vivendo com HIV/aids – a experiência do Programa de IST/Aids de São Paulo - Seminário de Capacitação em HIV: Aprimorando o Debate III – ABIA – Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS*. Rio de Janeiro: 2019. Disponível em: <https://pceu.usp.br/repositorio/cuidado-e-assistencia-integral-as-pessoas-vivendo-com-hiv-aids-a-experiencia-do-programa-de-ist-aids-de-sao-paulo/>. Acesso em: 27/06/2021.
- ABRAÇO. *Nosso Jornal*. 1ª e 2ª edição. Agosto a Outubro de 2019; Novembro a Dezembro de 2019. Associação Abraço, Lisboa, Portugal. 2019.
- AGUIAR, Sônia. Redes sociais na internet: desafios à pesquisa. In: *Intercom – Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação*. XXX Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação – Santos – 29 de agosto a 2 de setembro de 2007. Disponível em: <http://www.intercom.org.br/papers/nacionais/2008/resumos/R3-1977-1.pdf>. Acesso em: 03/12/2019.
- ALMEIDA, Maria Rita de C.B. de; LABRONICI, Liliana Maria. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. In: *Ciência & Saúde Coletiva*, 12(1):263-274, 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000100030. Acesso em: 17/09/2019.
- ALTMAN, Dennis. *Poder e comunidade: respostas organizacionais e culturais à AIDS*. Rio de Janeiro/RJ: Relume-Dumará: ABIA: IMS/UERJ, 1995. ARAÚJO
- ANGELIM R.C.M; BRANDÃO, B.M.G.M; MARQUES S.C.; OLIVEIRA D.C.; ABRÃO F.M.S. Representations and care practices of health professionals for people with HIV. In: *RevEscEnfermUSP*. 2019;53:e03478. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2018017903478>. Acesso em: 27/06/2021.
- BARROS, Nathalia Batista; GUIMARÃES, Celma Martins; BORGES, Ohary de Sousa. Políticas de Saúde e prevenção ao HIV/AIDS no Brasil 1982 – 2012. In: *Estudos*, Goiânia, v.39, n.4, p.537-546, out/dez.2012. Disponível em: <http://seer.pucgoias.edu.br/index.php/estudos/article/view/2666/1628> Acesso em: 16/11/2018.
- BASTOS, Liliana Cabral; BIAR, Liana de Andrade. Análise de narrativa e práticas de entendimento da vida social. D.E.L.T.A., 31-especial, 2015, pp. 97-126. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/delta/a/Y8HLKnQRjQs8ZpdHjQY4fqH/?lang=pt#> Acesso em: 09/08/2021.
- BRASIL. Ministério da Saúde. [20-?]. *Aplicativos Viva Bem*. Ministério Da Saúde, DigiSUS. Disponível em <http://www.aids.gov.br/pt-br/aplicativos>. Acesso em: 27/11/2018.
- BRASIL. Ministério da Saúde. (2015). *Cuidado integral às pessoas que vivem com HIV pela Atenção Básica - Manual para a equipe multiprofissional*. Ministério da Saúde, 1ª ed. Disponível em:

https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_integral_hiv_manual_multiprofissional.pdf. Acesso em: 27/06/2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. (2020). *Boletim Epidemiológico HIV/AIDS 2020*. Ministério da Saúde, 49, 103. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020/boletim-epidemiologico-hivaids-2020>. Acesso em: 09/08/2021.

BRASIL. *Política Nacional de DST/aids: princípios e diretrizes* / Coordenação Nacional de DST e Aids. 1. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 1999. p. 90. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd03_17.pdf Acesso em: 13/11/2018.

CÂMARA, Cristina. Articulações entre Governo e Sociedade Civil: um diferencial na resposta brasileira à aids In: *Impulso Revista de Ciências Sociais e Humanas*, volume 13, n. 32. Piracicaba: Universidade Metodista de Piracicaba, 2002.

CÂMARA, Cristina. (Orgs). *Aids e desenvolvimento, entrecruzando agendas*. GAPA/BA: Salvador, 2004.

CANALTECH. O que é API? [20-?]. Disponível em: <https://canaltech.com.br/software/o-que-e-api/> Acesso em: 11/07/2021.

CASTANHA, A. R. *et al.* Aspectos psicossociais da vivência da soropositividade ao HIV nos dias atuais. *PSICO*. Porto Alegre, PUCRS, v.37, n. 1, pp 47-56, jan./abr.2006. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/1411>. Acesso em: 16/11/2018.

CASTELLS, M.; FERNANDEZ-ARDÈVOL, M.; QIU, J. L. & SEY, A. (2009), *Comunicação móvel e sociedade: uma perspectiva global*. Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.

CASTELLS, Manuel. *A era da informação: economia, sociedade e cultura. v.1. – A sociedade em rede*. Tradução: Roneide Venâncio Majer. 6ª edição: Jussara Simões. São Paulo: Paz e Terra, 1999.

DANIEL H. A terceira epidemia: o exercício da solidariedade. In: Daniel H, Parker R organizadores. *AIDS, a terceira epidemia: ensaios e tentativas*. São Paulo: Iglu; 1991. p. 13-30.

DICIONÁRIO PRIBERAM DA LÍNGUA PORTUGUESA [em linha], 2008-2021. *Giro*. Disponível em: <https://dicionario.priberam.org/giro>. Acesso em: 17/10/2021.

EMERGE. *Resumo do Projeto*. [20-?]. Disponível em <https://www.emergeproject.eu/>. Acesso em: 10/08/2021.

FREITAS M.I.F, BONOLO P.F, MIRANDA W.D, GUIMARÃES M.D.C. *Interações sociais e a adesão à terapia antiretroviral de pessoas vivendo com HIV/AIDS*. REME – Rev Min Enferm. 2017. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/e1001.pdf>. Acesso em: 09/08/2021.

GALVÃO, Jane. 1980 – 2001: Uma cronologia da epidemia de HIV/AIDS no Brasil e no mundo. In: *Coleção ABIA*, Políticas Públicas, v.2. Rio de Janeiro: ABIA, 2002. Disponível em http://www.abiaids.org.br/_img/media/colecao%20politicass%20publicas%20N2.pdf Acesso em: 13/11/2018.

GOHN, Maria da Glória. Movimentos sociais na contemporaneidade. *Revista Brasileira de Educação*, v. 16 n. 47, maio-ago. 2011, pp. 333-361. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbedu/v16n47/v16n47a05.pdf> Acesso em: 10/06/2019.

GOHN, Maria da Glória. *Teoria dos movimentos sociais: paradigmas clássicos e contemporâneos*. 5ª ed. São Paulo, Edições Loyola, 2006a.

GRANGEIRO, Alexandre; SILVA, Lindinalva Laurindo da; TEIXEIRA, Paulo Roberto. Resposta à aids no Brasil: contribuições dos movimentos sociais e da reforma sanitária. *Rev Panam Salud Publica*. 2009;26(1): pp. 87–94. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/is_digital/is_0409/pdfs/IS29\(4\)115.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/is_digital/is_0409/pdfs/IS29(4)115.pdf) Acesso em: 16/11/2018.

GRECO, Dirceu B. Trinta anos de enfrentamento à epidemia da Aids no Brasil, 1985-2015. In: *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, 21(5): pp. 1553-1564, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232016000501553&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 13/11/2018.

HAPPI. *Happi HIV*. 2020. Disponível em <https://www.happiapp.nl/en-home>. Acesso em: 10/08/2021.

Kraiczky, J. (2014). *A bioética e a prevenção da aids para travestis*. 168 p. Disponível em <http://repo.bioeticaediplomacia.icict.fiocruz.br:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/409/JunyKraiczky.pdf>. Acesso em: 02/10/2019.

LIFE4ME. *Life4me+*. 2021. Disponível em <https://life4me.plus/pt/about-us/>. Acesso em: 10/08/2021.

MARQUES, M. C. da C. *Saúde e poder: a emergência política da Aids/HIV no Brasil*. História, Ciências, Saúde – Manguinhos, vol. 9 (suplemento), Rio de Janeiro: 2002, pp. 41-65. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/hcsm/a/SJHgNdc3WBMKgNGfjKQvqfM/?lang=pt> Acesso em: 13/11/2018.

MENDONÇA, P. M. E. de; ALVES, M. A.; CAMPOS, L. C. *Empreendedorismo institucional na emergência do campo de políticas públicas em HIV/Aids no Brasil*. RAE electron, São Paulo, v. 9, n. 1, Jun 2010.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Sueli Ferreira (org.). *Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social*. In: *Pesquisa social: Teoria, método e criatividade*. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.

MIRANDA, Adriana Andrade. *Movimentos sociais, AIDS e cidadania: O direito à saúde no Brasil a partir das lutas sociais*. Universidade de Brasília / Faculdade de Direito. Programa de Pós-graduação – Curso de Mestrado em Direito, Estado e Constituição. Brasília – DF, Março

de 2007. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/3330> Acesso em: 10/06/2019.

OLIVEIRA, L., & VIEIRA, V. H. *Nas tramas do discurso: sociabilidade comunicação cultura poder*. Porto Alegre, UFRGS, n. 33, pp. 46-63 mai./ago. 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.19132/1807-8583201533.46-63> Acesso em: 19/11/2019.

OLIVEIRA, Tatyane Guimarães. *Aids e preconceito: aspectos sociais da epidemia no Brasil*. Dissertação de Mestrado em Ciências Jurídicas. Universidade Federal da Paraíba – UFPB, João Pessoa/PB: 2009.

PAIVA, Vera. Com a palavra, os debatedores. In: *ABIA, Prevenção das DST/AIDS: novos desafios*. Rio de Janeiro/RJ: ABIA, 2010. Disponível em: < www.abiaids.org.br/_img/media/RESPOSTAS_FRENTE_AIDS_dvd.pdf >. Acesso em 20/04/2011.

PAIVA, Vera. Prevenção posithiva: estado da arte. In: RAXACH, Juan Carlos. (org.). Rio de Janeiro: ABIA, 2009.

PARKER, Richard; AGGLETON, Peter. *Estigma, discriminação e AIDS*. Rio de Janeiro: ABIA – Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, 2001. Disponível em: http://www.abiaids.org.br/_img/media/colecao%20cidadania%20direito.pdf Acesso em: 25/10/2018.

PARKER, Richard; CAMARGO JR., Kenneth Rochel de. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 16(Sup. 1): pp. 89-102, 2000. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0102-311X2000000700008&lng=en&nrm=iso&tlng=pt Acesso em: 17/11/2018

PASCUAL, Alejandra. Preconceito e discriminação: violências não visíveis contra os portadores de HIV/aids no Brasil. In: *Direitos Humanos e HIV/Aids: avanços e perspectivas para o enfrentamento da epidemia no Brasil*. Brasília/DF: Ministério da Saúde, 2008.

PORTAL BLENDIT.COM. *Os 7 benefícios de utilizar o PWA* [2019]. Disponível em <https://www.blendit.com/2019/07/18/os-7-beneficios-de-utilizar-o-pwa/> Acesso em: 11/07/2021.

PORTAL MOZILLA. ORG. *Introdução a aplicativos da web progressivos*. Última modificação: 23/06/2021. Disponível em https://developer.mozilla.org/en-US/docs/Web/Progressive_web_apps/Introduction. Acesso em: 30/06/2021.

PRODANOV, Cleber Cristiano. *Metodologia do trabalho científico* [recurso eletrônico]: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico / Cleber Cristiano Prodanov, Ernani Cesar de Freitas. – 2. ed. – Novo Hamburgo: Feevale, 2013, pp. 51-52.

RICHARD, Sam; LEPAGE, Pete. *What are Progressive Web Apps?* [2020] Disponível em <https://web.dev/what-are-pwas/> Acesso em: 09/07/2021.

SANTOS, Francisco Coelho dos; CYPRIANO, Cristina Petersen. Redes sociais, redes de sociabilidade. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*- Vol. 29, N° 85. 2014. pp. 63-78. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbcsoc/v29n85/05.pdf>. Acesso em: 03/12/2019.

SEARA, Lucas Nascimento. *A promoção dos direitos humanos no campo da AIDS: estudo de caso da Assessoria Jurídica do Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS da Bahia (GAPA/BA)*. Mestrado Profissional em Desenvolvimento e Gestão Social/ Escola de Administração da Universidade Federal da Bahia – UFBA, 2011. 213 f.

SILVA, Luís Augusto Vasconcelos da; DUARTE, Filipe Mateus; NETTO, Gilberto Rios Alves. *Sociabilidades “positivas” em rede: narrativas de jovens em torno do HIV/Aids e suas tensões cotidianas*. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 27 [2], pp. 335-355, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/QGWqHQjZkznbYdq8QhLMLqm/?lang=pt> Acesso em: 19/11/2019.

SIMMEL, G. *Sociologia*. MORAIS FILHO, E. (Org.). Georg Simmel. São Paulo: Ática. 1983.

UNAIDS. Estatísticas mundiais sobre o HIV / Folha de dados 2021. Dados do artigo *Estatísticas globais sobre o HIV 2021*. Disponível em: <https://unaids.org.br/estatisticas/>. Acesso em: 09/07/2021.

VEJA ABRIL. *Governo altera estrutura de combate à Aids no Ministério da Saúde*. 23 de maio de 2019. Disponível em <https://veja.abril.com.br/brasil/governo-altera-estrutura-de-combate-a-aids-no-ministerio-da-saude/>. Acesso em: 09/08/2021.

YIN, Robert K. *Estudo de caso: planejamento e métodos*. Trad. Daniel Grassi - 2.ed. - Porto Alegre: Bookman, 2001.

ZAMPIERE, A.M.F. *Sociodrama construtivista da AIDS: método de construção grupal na educação preventiva da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida*. São Paulo: Psy; 1996.

APÊNDICES

APÊNDICE A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Utentes)

Eu, _____, utente assistido (a) na ABRAÇO – Associação de apoio as pessoas com VIH/SIDA, declaro, por meio deste termo, que concordei em participar da pesquisa intitulada “*Entre o isolamento e a interação: a gestão social na assistência às pessoas com VIH/SIDA*” desenvolvida por Antonia Regina Ribeiro dos Santos, que trata-se de requisito obrigatório para dissertação do Mestrado Interdisciplinar e Profissional em Desenvolvimento e Gestão Social, curso ofertado pela Escola de Administração da Universidade Federal da Bahia (UFBA), do Brasil.

Afirmo que aceitei participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro ou ter qualquer ônus e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso do estudo. Fui informado(a) dos objetivos estritamente acadêmicos, que, em linhas gerais é pesquisar sobre a interação social das Pessoas que convivem com HIV/AIDS (PVHA) no enfrentamento ao estigma, à discriminação e à violação de direitos.

Fui também esclarecido(a) de que o uso das informações por mim oferecidas está submetido às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos, e proteção de dados conforme normatização da Lei nº 58/2019 da Assembleia da República de Portugal que dispõe sobre o Regulamento Geral de Proteção de Dados. Minha colaboração se fará de forma anônima, onde será garantido o sigilo e a privacidade na divulgação dos dados, e estou ciente de que posso me retirar dessa pesquisa a qualquer momento, sem prejuízo para meu acompanhamento ou sofrer quaisquer sanções ou constrangimentos. O acesso à análise dos dados coletados se farão apenas pela pesquisadora, e/ou sua orientadora, a quem posso contatar / consultar a qualquer momento que julgar necessário através do e-mail *a_reginaribeiro@hotmail.com*.

Mediante as informações supracitadas, confirmo que:

- a) Concordo em participar da presente pesquisa: Sim Não
- b) Concordo com a gravação da entrevista em áudio: Sim Não
- c) Concordo com a divulgação dos dados de forma anônima, garantindo a proteção dos meus dados pessoais: Sim Não

De posse de tais informações, segue o presente termo datado e assinado em duas vias, de propriedade do(a) entrevistado(a) e da pesquisadora.

Lisboa, _____ de _____ de 2019

Assinatura

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Profissionais)

Eu, _____, profissional vinculado à ABRAÇO – Associação de apoio as pessoas com VIH/SIDA, declaro, por meio deste termo, que concordei em participar da pesquisa intitulada “*Entre o isolamento e a interação: a gestão social na assistência às pessoas com VIH/SIDA*” desenvolvida por Antonia Regina Ribeiro dos Santos, que trata-se de requisito obrigatório para dissertação do Mestrado Interdisciplinar e Profissional em Desenvolvimento e Gestão Social, curso ofertado pela Escola de Administração da Universidade Federal da Bahia (UFBA), do Brasil.

Afirmo que aceitei participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro ou ter qualquer ônus e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso do estudo. Fui informado(a) dos objetivos estritamente acadêmicos, que, em linhas gerais é pesquisar sobre a interação social das Pessoas que convivem com HIV/AIDS (PVHA) no enfrentamento ao estigma, à discriminação e à violação de direitos.

Fui também esclarecido(a) de que o uso das informações por mim oferecidas está submetido às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos, e proteção de dados conforme normatização da Lei nº 58/2019 da Assembleia da República de Portugal que dispõe sobre o Regulamento Geral de Proteção de Dados. Minha colaboração se fará através de entrevista semiestruturada, individual e coletiva, onde será garantido o sigilo e a privacidade na divulgação dos dados, e estou ciente de que posso me retirar dessa pesquisa a qualquer momento, sem prejuízo para minha imagem ou sofrer quaisquer sanções ou constrangimentos. O acesso à análise dos dados coletados se farão apenas pela pesquisadora, e/ou sua orientadora, a quem posso contatar / consultar a qualquer momento que julgar necessário através do e-mail *a_reginaribeiro@hotmail.com*.

Mediante as informações supracitadas, confirmo que:

- d) Concordo em participar da presente pesquisa: Sim Não
- e) Concordo com a gravação da entrevista em áudio: Sim Não
- f) Concordo com a divulgação dos dados de forma anônima, garantindo a proteção dos meus dados pessoais: Sim Não

De posse de tais informações, segue o presente termo datado e assinado em duas vias, de propriedade do(a) entrevistado(a) e da pesquisadora.

Lisboa, _____ de _____ de 2019

Assinatura

APÊNDICE B

Questionário para Usuários

01. Nome como gostaria de ser tratado (a): _____	
02. Idade: _____	
03. Estado Civil: _____	
04. Sua profissão: _____	
05. Tempo vivendo com o HIV: _____	
06. Sobre sua condição socioeconômica: a) Não tenho renda b) Menos de um salário mínimo c) De um a três salários mínimos d) De três a cinco salários mínimos e) Acima de cinco salários mínimos f) Prefiro não responder	07. A composição do grupo familiar: a) Moro numa instituição b) Moro sozinho c) Moro com até três pessoas d) Moro com até 5 pessoas e) Moro com mais de 5 pessoas f) Prefiro não responder
08. Sua escolaridade: a) Nunca estudei b) Sou alfabetizado (a) c) Concluí o nível médio / técnico d) Concluí graduação e) Concluí Pós graduação f) Prefiro não responder	09. Como caracteriza a vivência com HIV? a) Péssima b) Ruim c) Regular d) Boa e) Ótima f) Prefiro não responder
10. Como você classificaria seu nível de participação popular nas ações relacionadas ao seu tratamento de saúde: <input type="checkbox"/> Não participa; <input type="checkbox"/> Participa pouco; <input type="checkbox"/> Participa moderadamente; <input type="checkbox"/> Participa intensamente;	11. Como você classificaria seu nível de interação com outras pessoas vivendo com HIV: <input type="checkbox"/> Não interage; <input type="checkbox"/> Interage pouco; <input type="checkbox"/> Interage moderadamente; <input type="checkbox"/> Interage intensamente;

12. Utilizando uma escala de zero a dez, em que o 0 está relacionado a muito ruim e o 10 a muito bom, avalie as questões a seguir:

- a) Seu compromisso com a sua adesão terapêutica: _____
- b) Suporte da Instituição na manutenção do tratamento: _____
- c) Garantias do Serviço público de Saúde na oferta do tratamento: _____
- d) Responsabilidade do Ministério da Saúde no enfrentamento ao HIV/AIDS: _____
- e) Seu nível de conhecimento sobre políticas públicas: _____
- f) Seu nível de conhecimento sobre HIV/AIDS: _____
- g) Seu nível de satisfação com o tratamento realizado: _____
- h) Conhecimento sobre estigma e discriminação: _____
- i) Conhecimento sobre o papel dos movimentos sociais na garantia do tratamento contra o HIV: _____
- j) Disposição em contribuir com a interação social das PVHA: _____

APÊNDICE C

Roteiro de Entrevista com Usuários

01. Quando e como foi a descoberta da infecção por VIH?
02. Que sentimentos lhe ocorreram quando obteve o diagnóstico?
03. Existe influência do VIH/SIDA no padrão de vida atualmente? Se sim, qual(is)?
04. O que você entende por estigma e discriminação?
05. Você tem algum tipo de suporte no que se refere à vivência com o VIH?
06. Na vivência com HIV, você experimentou momentos de isolamento e/ou interação social?
07. Você conhece outras pessoas vivendo com HIV?
08. Você já participou de atividades, eventos ou grupos destinados às pessoas vivendo com HIV?
09. Como descreve sua interação com outras pessoas vivendo com HIV?
10. Como descreve sua ligação com os movimentos sociais?
11. Existem benefícios e/ou prejuízos da interação social para a pessoa vivendo com HIV? Quais?
12. Qual é a sua opinião, sobre a possibilidade da criação de uma rede de interação social sobre pessoas com HIV, que pudessem colocar dúvidas, partilhar informações e experiências, estimular o autocuidado?
13. Como você avalia a atuação da equipe profissional no processo de acolhimento, orientação e acompanhamento da sua situação?
14. Como você descreve a atuação da Assistente Social diante das suas questões, necessidades particulares relacionadas ao tratamento?
15. Teria alguma sugestão para contribuir com os objetivos desse estudo? Qual?

APÊNDICE D

Roteiro para Observação

01. Serão observadas expressões de comportamento, gestos e emoções;
02. Reação mediante as perguntas efetuadas;
03. Réplicas e dúvidas apresentadas;
04. Afinidade ou resistência com a temática apresentada;
05. Disponibilidade e interesse em dialogar sobre a TGS proposta;

APÊNDICE E

Roteiro de Entrevista com Profissionais

IDENTIFICAÇÃO:

Nome:		Idade:	
Profissão:		Gênero:	
Licenciatura:			
Pós-graduações:			

01. Há quanto tempo trabalha com PVHA ou atua na defesa de direitos desse público?
02. Como se sente por estar em contato com esse universo?
03. Qual a experiência mais marcante no contato com as PVHA?
04. Como você caracteriza a relação entre HIV, e o estigma e a discriminação?
05. Como você percebe a incidência do isolamento social das PVHA?
06. Qual o nível de interação das PVHA com quem você tem contato? Como poderia justificá-lo?
07. Quais os limites e possibilidades da organização em que você atua na promoção da interação social das PVHA?
08. Com que frequência você percebe situações de estigma, discriminação e violação de direitos contra pessoas vivendo com HIV?
09. De que forma as PVHA do seu universo de atuação reagem às situações de estigma, discriminação e violação de direitos?
10. Existem estratégias mais efetivas na promoção da interação social das PVHA? Quais?
11. Qual a metodologia e métodos de intervenção social que privilegia na sua prática?
12. O que o profissional considera sobre a implementação de uma rede social de interação para esta população e de que forma e em que medida poderia ter ganhos para esta população?

APÊNDICE F

Roteiro de Entrevista Coletiva com Usuários e Profissionais

01. Quais as melhores práticas que podem contribuir para enfrentar o isolamento e promover a interação? Dê exemplos.
02. Como seria o ambiente ideal para estimular a interação social das PVHA? Dê exemplos.
03. Quais requisitos devem ser considerados nos espaços (físicos e virtuais) de promoção da interação social das PVHA? (Explicar)
04. Quais recursos podem ser utilizados como meios de estímulo à mobilização das PVHA?
05. Como consideram a forma mais assertiva de intervir em situações de isolamento e promoção da interação?

APÊNDICE G

Roteiro para Análise de Documentos

01. Registros em atas, fotografias, listas de frequência;
02. Formas de intervenção em situações de usuários com indícios de isolamento social;
03. Estratégias de estímulo à interação social das PVHA;
04. Relação de atividades, eventos e grupos destinados às pessoas vivendo com HIV;
05. Pesquisa de satisfação, críticas, elogios e sugestões das PVHA às estratégias adotadas;

APÊNDICE H

Perfil dos Usuários Entrevistados - Associação Abraço

QUESTÕES		Quant.	RESPOSTAS
IDADE		7	Mais de 50
		3	Mais de 40
		1	Mais de 30
ESTADO CIVIL		6	Solteiros
		4	Separados
		1	Livre
PROFISSÃO		8	Sim
		2	Reformados
		1	Desempregados
TEMPO COM VIH		6	Mais de 20 anos
		3	Menos de 20 anos
		1	Trinta anos
		1	Menos de 10 anos
CONDIÇÃO SOCIO ECONOMICA	NÃO TEM RENDIMENTO	1	
	MENOS DE 1 SM	10	
	DE 01 A 03 SM	0	
	DE 03 A 05 SM	0	
	ACIMA DE 05 SM	0	
	PREFIRO NÃO RESPONDER	0	
GRUPO FAMILIAR	MORA EM INSTITUIÇÃO	0	
	MORA SOZINHO	8	
	MORA COM ATÉ 03 PESSOAS	3	
	ATÉ 05 PESSOAS	0	
	MAIS DE 05 PESSOAS	0	
	PREFIRO NÃO RESPONDER	0	
ESCOLARIDADE	NUNCA ESTUDEI	0	
	ALFABETIZADO	6	
	NIVEL MÉDIO/TÉCNICO	4	
	GRADUAÇÃO	1	
	PÓS-GRADUAÇÃO	0	
	PREFIRO NÃO RESPONDER	0	

QUESTÕES		RESPOSTAS
VIVÊNCIA COM VIH	PÉSSIMA	0
	RUIM	0
	REGULAR	4
	BOA	5
	ÓTIMA	2
	PREFIRO NÃO RESPONDER	0
NÍVEL DE PART. POPULAR	NÃO PARTICIPA	2
	PARTICIPA POUCO	2
	MODERADAMENTE	5
	INTENSAMENTE	2
NÍVEL DE INTERAÇÃO	NÃO INTERAGE	1
	POUCO	2
	MODERADAMENTE	5
	INTENSAMENTE	3
ESCALA DE ENGAJAMENTO	COMPROMISSO COM A ADESÃO	9,81
	SUORTE DA INSTITUIÇÃO	9,9
	GARANTIA DA OFERTA DO TRATAMENTO	9,9
	RESPONSABILIDADE DO MS ENFRENT. HIV	5,81
	CONHECIMENTO POLÍTICAS PÚBLICAS	5,81
	CONHECIMENTO HIV/AIDS	8,18
	SATISFAÇÃO COM O TRATAMENTO	9,27
	CONHECIMENTO ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO	8,27
	CONHECIMENTO MOV. SOCIAIS	6,9
	CONTRIBUIR COM A INTERAÇÃO	9,54

APÊNDICE I

Observação dos Usuários Entrevistados - Associação Abraço

Pontos observados	Usuário 01	Usuário 02	Usuário 03	Usuário 04
01. Expressões de comportamento, gestos e emoções	Pouco receptiva inicialmente, aparentemente retraída, cita várias vezes entrevista que deu para uma revista. Esforça-se em apresentar-se bem.	Expressa-se com cautela. Lê e ouve atentamente, demonstra tristeza ao responder as duas primeiras questões da entrevista.	Comunicativo, agitado, comportamento oscila de acordo com o assunto que está dialogando. Várias vezes expressa choro, especialmente quando se refere ao filho a quem tem como seu maior presente.	Comunicativo, descontraído, espontâneo.
02. Reação mediante as perguntas efetuadas;	Leu e respondeu rápido.	Reflexivo, porém, assertivo, exceto quando reflete sobre a interação, pois não associa ao convívio com outras PVHA.	Foge das perguntas trazendo relatos bastante subjetivos. A maneira de se expressar, com agitação e rapidez na fala, dificulta a compreensão em vários momentos, forçando o pedido de repetição.	Prontidão em responder.
03. Réplicas e dúvidas apresentadas	Não replicou, apresentou dúvidas relacionadas à termos específicos com os quais não possui familiaridade.	Apenas sobre temas que não são muito conhecidos.	Não houve.	Esboçou dúvidas em algumas questões, mais relacionadas aos termos.
04. Afinidade ou resistência com a temática apresentada	Demonstra afinidade com a temática.	Express total afinidade com o tema.	Demonstra afinidade.	Demonstrou total afinidade com o objetivo da pesquisa.
05. Disponibilidade e interesse em dialogar sobre a TGS proposta	Expressa interesse e disponibilidade em dialogar sobre a TGS.	Expressa disponibilidade e interesse.	Ambos. Refere que vai aproveitar que vai estar ausente do trabalho para comparecer à reunião do dia 07/11.	Expressa total disponibilidade e interesse em dialogar sobre a TGS.

Observação dos Usuários Entrevistados - Associação Abraço

Pontos observados	Usuário 05	Usuário 06	Usuário 07
01. Expressões de comportamento, gestos e emoções	Inicialmente ríspido, resistente concordou em participar da entrevista, mas não gravar em áudio. Após apresentação do estudo, mostrou-se receptivo e colaborativo, comunicativo e espontâneo.	Aparentemente tranquilo, contido, porém comunicativo, expressa inquietação por ter dificuldade de obter um relacionamento.	Resistente, pouco comunicativo.
02. Reação mediante as perguntas efetuadas;	Reagiu tranquilamente às perguntas.	No questionário apenas pareceu reflexivo.	Ríspido, respostas curtas, restritas ao que foi perguntado.
03. Réplicas e dúvidas apresentadas	Apenas sobre termos e expressões que não se assemelham ao seu vocabulário cotidiano.	Com termos e expressões no questionário.	Não houve.
04. Afinidade ou resistência com a temática apresentada	Ampla afinidade, aprova e apoia a ideia da TGS.	Resistência por considerar-se introspectivo, refere dificuldade de se abrir para as pessoas, fazer amizades, manter vínculos saudáveis. Mas considera importante manter a interação com outras pessoas.	Resistência.
05. Disponibilidade e interesse em dialogar sobre a TGS proposta	Refere total disponibilidade em contribuir com a TGS. Participa de grupo no <i>Whatsapp</i> chamado "Amigos Verdadeiros" onde experimenta interação virtual com outras PVHA.	Aponta nota máxima no questionário e considera importante a ideia da rede social, mas reforça as limitações de ordem pessoal.	Não tem interesse em dialogar sobre a temática, embora tenha pontuado com 7 no questionário.

Observação dos Usuários Entrevistados - Associação Abraço

Pontos observados	Usuário 08	Usuário 09	Usuário 10	Usuário 11
01. Expressões de comportamento, gestos e emoções	Brasileira. Descontraído, espontâneo, comunicativa, em alguns momentos mostra-se bastante emotivo.	Possui deficiência visual; Falante, comunicativo, cita suas emoções sem demonstrar constrangimento.	Receptivo, comunicativo, mostra-se bastante à vontade para participar da pesquisa, não esconde o diagnóstico.	Aparentemente tranquilo e à vontade, comunicativo, respostas excediam ao teor das perguntas.
02. Reação mediante as perguntas efetuadas;	Reflexiva e bastante atencioso. Algumas vezes, entretanto, confunde as respostas, é necessário repetir o que foi perguntado.	Atencioso, receptivo.	Responde com tranquilidade.	Em quase todas precisou que fossem esclarecidas.
03. Réplicas e dúvidas apresentadas	Não houve.	Não houve.	Não houve.	Dúvidas quanto ao sentido das questões, não apresentou réplicas.
04. Afinidade ou resistência com a temática apresentada	Demonstra ampla afinidade com a temática, possui experiência com ativismo no Brasil.	Refere afinidade com a temática da interação, sobretudo presencialmente.	Demonstra afinidade com a temática, embora refira certa resistência no uso de tecnologias.	Embora tenha passado por uma perda familiar recente, mostra afinidade com a temática.
05. Disponibilidade e interesse em dialogar sobre a TGS proposta	Mostra-se disponível e bastante interessado.	Mostra-se disponível, não tem tanto interesse na tecnologia dada a sua limitação.	Tem interesse, mas disponibilidade reduzida por causa dos estudos.	Coloca-se inteiramente disponível em dialogar sobre a temática proposta.

APÊNDICE J

Roteiro para Reunião com Utentes

➤ Regras;

1. Personagem imaginário:

1ª Fase: Construção coletiva de um Personagem

- Nome, gênero, idade, cor da pele, cabelo?
- Família, filhos, comida, profissão?
- Zona urbana ou rural?
- O que gosta de fazer?
- Para onde gosta de ir?
- Acompanhado (a) ou sozinho (a)?
- Quando deu o primeiro beijo?
- Qual o maior medo?
- Qual o maior sonho?

2ª Fase: Informar que vive com VIH

- Como ficou sabendo?
- Quanto tempo tem a infecção?
- Quais as maiores dores?
- Os maiores desafios?
- Qual o impacto desse diagnóstico para a vida social?
- Como reagiu a família? E os amigos?
- O que mudou na rotina?

3ª Fase: Momento de superação

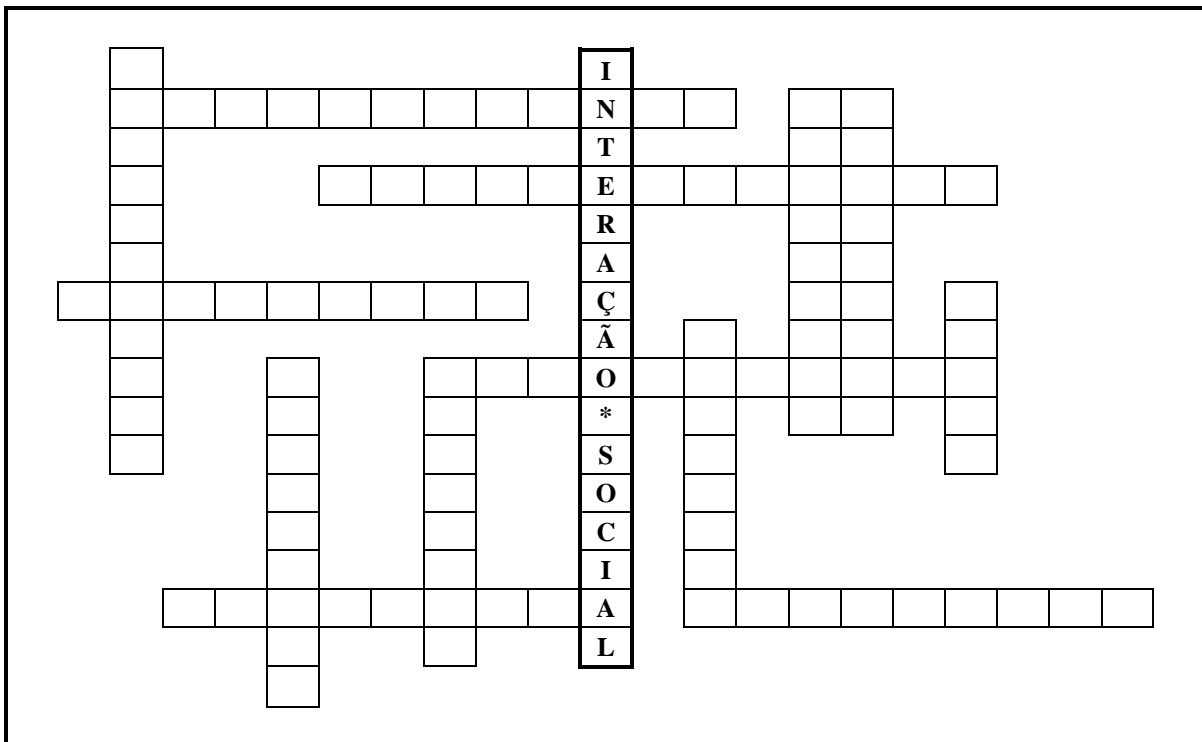
- Como reagir diante das dores?
- O que fazer diante dos desafios?
- Como encarar o impacto desse diagnóstico?
- Como lidar com a reação da família e dos amigos?

- E o que fazer com a rotina?

4ª Fase: Abraço coletivo

- O que dizer a(o) Personagem, em uma palavra;

2. Cruzadinha: benefícios da interação social:

**Palavras**

Apoio
 Direitos
 Vínculos
 Aceitação
 Confiança
 Bem-estar
 Imunidade
 Autonomia
 Superação
 Acolhimento
 Valorização
 Conhecimento
 Empoderamento

3. Encerramento: Avaliação do encontro

“Não tenhamos pressa. Mas não percamos tempo” (José Saramago).