

Departamento de Sociologia

**O Envolvimento das Pessoas que Vivem com VIH/Sida nas  
Políticas Públicas de Saúde**

**Sofia Alexandra Gonçalves Geirinhas Crisóstomo**

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de

**Mestre em Desenvolvimento, Diversidades Locais e Desafios Mundiais: Análise e  
Gestão**

Orientadora:

**Doutora Luísa Lima, Professora Associada com Agregação  
ISCTE-IUL**

**Dezembro, 2009**

## RESUMO

O movimento VIH/Sida, organizações internacionais como a ONUSIDA e os governos da maioria dos países, incluindo Portugal, reconhecem a importância do envolvimento das pessoas que vivem com VIH/Sida (PVVS), nomeadamente na definição, implementação, monitorização e avaliação de políticas de saúde. Com base num modelo teórico psicossocial da participação em movimentos sociais, operacionalizou-se o envolvimento das PVVS como participação numa forma específica de acção colectiva, com o objectivo colectivo de melhorar os resultados das políticas de saúde. Foram inquiridas, através de questionário, sessenta e seis PVVS, para avaliar a dinâmica do envolvimento das PVVS nas políticas de saúde em Portugal e identificar os factores promotores e/ou limitativos. Foram também entrevistados cinco informantes-chave, para caracterizar o contexto do envolvimento das PVVS, em particular a estrutura de oportunidades políticas. O modelo teórico utilizado explicou bem o envolvimento das PVVS nas políticas de saúde. No entanto, algumas variáveis contextuais e individuais não contempladas pelo modelo parecem também influenciar os mecanismos psicossociais presentes. São discutidas as implicações dos resultados encontrados para o maior envolvimento das PVVS, em particular o papel dos decisores políticos e das organizações do movimento VIH/Sida.

**Palavras-chave:** Desenvolvimento, Participação, Envolvimento, Política de saúde, VIH/Sida, Portugal

## ABSTRACT

The HIV/AIDS movement, international organisations such as UNAIDS and the governments of the majority of countries, Portugal included, recognise the importance of involving people living with HIV/AIDS (PLHA), namely in the definition, implementation, monitoring and evaluation of health policies. Based on a psychosocial theoretical model of participation on social movements, the involvement of PLHA was operationalised as participation in a specific form of collective action, with the collective goal of improving the results of health policies. Sixty-six PLHA were inquired through a questionnaire, to evaluate the dynamic of PLHA involvement in health policies in Portugal and to identify promoting and limiting factors. Five key-informants were also interviewed to characterise the context of

PLHA involvement, in particular the structure of political opportunities. The theoretical model used was satisfactory for explaining the PHLA involvement in health policies. Nevertheless, some context-associated and individual variables not included in the model also seem to influence the psychosocial mechanisms considered. The implications of the results found for the greater involvement of PLHA are discussed, in particular the role of political decision-makers and of organisations of the HIV/AIDS movement.

**Key-words:** Development, Participation, Involvement, Health Policy, HIV/AIDS, Portugal

*À Maria,  
com a esperança que cresça  
na diversidade e na inclusão*

## **AGRADECIMENTOS**

À Professora Doutora Luísa Lima, que me guiou com toda a mestria que um aluno pode desejar, na descoberta de novos saberes, pelos ensinamentos que me transmitiu, pelos desafios que me ajudou a ultrapassar e por ter acreditado em mim e no tema da presente tese.

A todos os professores do Mestrado em Desenvolvimento, Diversidades Locais e Desafios Mundiais, e em particular ao Professor Doutor Rogério Roque Amaro, pois tudo o que aprendi com eles, sobretudo com os seus exemplos da prática do desenvolvimento, permitiu-me desbravar novos caminhos como profissional, mas sobretudo como pessoa.

A todas as pessoas que vivem com VIH, mulheres e homens que partilharam comigo a sua vivência e o seu activismo, com quem tanto tenho aprendido, e a todas as pessoas e organizações do movimento VIH/Sida em Portugal, que aceitaram participar neste estudo e/ou que contribuíram de alguma forma para que o mesmo se tornasse realidade, em particular à Abraço, à AJPAS, ao GADS, ao GAT, à Positivo e ao Dr. Eugénio Teófilo.

Aos meus pais, Teresa e António, por sempre me terem transmitido que o conhecimento e a sabedoria, a par da família, são os bens mais preciosos.

Aos amigos e familiares por me terem apoiado neste caminho e por ter tido a sua compreensão sempre que não pude estar presente.

Ao Pedro, pelas reflexões críticas que fizemos juntos, pelo apoio incondicional nos momentos de dúvida e indecisão e pela partilha de uma vida una.

## ÍNDICE

1.	Introdução .....	1
2.	Problema .....	5
3.	Enquadramento teórico .....	5
3.1.	O movimento das pessoas que vivem com VIH/Sida (PVVS) .....	5
3.2.	Envolvimento das PVVS .....	7
3.2.1.	Princípio do “Maior Envolvimento das PVVS” (GIPA) .....	7
3.2.2.	Envolvimento das PVVS nas políticas públicas .....	10
3.2.3.	Níveis de envolvimento das PVVS .....	13
3.2.4.	Contextos e factores que influenciam o envolvimento das PVVS .....	13
3.3.	Modelo psicossocial da participação em movimentos sociais .....	15
3.3.1.	Definição de “Movimento Social” .....	17
3.3.2.	Contexto da participação num movimento social .....	18
3.3.3.	Princípios e dinâmicas da participação num movimento social .....	20
3.3.3.1.	Quadros de acção colectiva .....	20
3.3.3.2.	Quatro passos para a participação .....	25
4.	Objectivos .....	31
5.	Método .....	31
5.1.	Opções metodológicas .....	31
5.2.	Participantes .....	32
5.2.1.	Participantes inquiridos através de questionário .....	32
5.2.1.1.	Caracterização socio-demográfica .....	33
5.2.1.2.	Caracterização clínica .....	34
5.2.1.3.	Caracterização psicossocial .....	34
5.2.2.	Participantes entrevistados .....	35
5.3.	Instrumentos .....	35
5.3.1.	Questionário .....	35
5.3.2.	Entrevista .....	40
5.4.	Análise de dados .....	41
6.	Resultados .....	41
6.1.	Conhecimento sobre o princípio GIPA e as políticas de saúde .....	41
6.2.	Dinâmica do envolvimento das PVVS nas políticas públicas de saúde .....	42

6.3. Factores que influenciam a dinâmica do envolvimento das PVVS nas políticas públicas de saúde .....	42
6.3.1. Factores que influenciam o potencial de mobilização.....	42
6.3.2. Factores que influenciam a mobilização .....	43
6.3.3. Factores que influenciam a motivação .....	44
6.3.4. Factores que influenciam o envolvimento.....	47
6.4. Contexto para o envolvimento das PVVS nas políticas de saúde.....	48
7. Discussão e conclusões.....	65
8. Referências bibliográficas .....	77
9. Anexos .....	80

### **ÍNDICE DE FIGURAS**

Figura 1 – A geração de quadros de acção colectiva.....	22
Figura 2 – Quatro passos para a participação num movimento social .....	26

### **ÍNDICE DE QUADROS**

Quadro 1 – Níveis de envolvimento das pessoas que vivem com VIH/Sida (UNAIDS, 1999) .....	13
Quadro 2 – Estatística descritiva do indicador quadro de acção colectiva e suas dimensões (injustiça, identidade e agência) .....	43
Quadro 3 – Estatística descritiva dos incentivos colectivos, sociais e materiais.....	44
Quadro 4 – Estatística descritiva dos incentivos sociais (positivos e negativos).....	45
Quadro 5 – Estatística descritiva dos incentivos não sociais (benefícios e custos).....	45
Quadro 6 – Outras motivações para o envolvimento das pessoas que vivem com VIH/Sida ..	46
Quadro 7 – Outras barreiras para o envolvimento das pessoas que vivem com VIH/Sida .....	46

## LISTA DE ABREVIATURAS

CNIVS	Coordenação Nacional para a Infecção VIH/Sida
DGS	Direcção-Geral da Saúde
dp	Desvio-padrão
EUA	Estados Unidos da América
GIPA	Maior Envolvimento das Pessoas que vivem com VIH/Sida ( <i>Greater Involvement of People living with HIV and AIDS</i> )
INFARMED	Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde I.P.
MIPA	Envolvimento Significativo das Pessoas que vivem com VIH/Sida ( <i>Meaningful Involvement of People living with HIV and AIDS</i> )
máx	Máximo
mín	Mínimo
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONUSIDA	Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o VIH/Sida
PVVS	Pessoa(s) que Vive(m) com VIH/Sida
VIH	Vírus da Imunodeficiência Adquirida
Sida	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
$\bar{x}$	Média

## 1. Introdução

Actualmente, a epidemia VIH/Sida<sup>1</sup> é reconhecida como uma situação de emergência a nível global, que exige a atenção de todos os sectores públicos (Guarinieri e Hollander, 2006), e é por isso que combater esta epidemia é um dos oito Objectivos de Desenvolvimento do Milénio<sup>2</sup> e uma prioridade de topo da ajuda bilateral e multilateral ao desenvolvimento. Milhões de pessoas em todo o mundo morrem todos os anos devido à infecção pelo VIH/Sida e muitos mais milhões são infectados de novo (Guarinieri e Hollander, 2006; UNAIDS, 2008). Dos países da Europa Ocidental, Portugal apresenta um dos valores mais elevados de prevalência da infecção por VIH/Sida (0,5%), na população adulta entre os 15 e os 49 anos, igualando a Espanha e só atrás da Suíça (0,6%) (UNAIDS, 2008), e detém o valor mais elevado de novos casos diagnosticados de infecção pelo VIH (205/milhão de habitantes) (EuroHIV, 2007). A 31 de Dezembro de 2008, encontravam-se notificados 34.888 casos de infecção VIH/Sida nos diferentes estadios de infecção (portadores assintomáticos, sintomáticos não-Sida e Sida) (Núcleo de Vigilância Laboratorial de Doenças Infecciosas, 2009).

Desde que se tornaram públicos os primeiros casos de infecção pelo VIH, que a estratégia tradicional de controlo epidémico – identificação, isolamento, tratamento e traceabilidade rigorosa dos contactos – foi objecto de controvérsia, reabrindo o debate político sobre a melhor forma de responder à epidemia. Para responder a esta questão e influenciado pelos novos paradigmas do desenvolvimento surgidos nos anos 1970 e também pela nova saúde pública lançada pela Declaração de Alma-Ata, o movimento VIH/Sida debateu-se, desde o início dos anos 1980, pelo princípio do Maior Envolvimento das Pessoas que vivem com VIH/Sida (GIPA<sup>3</sup>, do inglês *Greater Involvement of People living with HIV and AIDS*) em todos os níveis da tomada de decisão (Advisory Committee of the People with AIDS, 1983).

Posteriormente, face às “mudanças significativas no conhecimento, que implicaram a inclusão de variáveis sociais na percepção da doença” e a compreensão de que o combate ao VIH/Sida teria de envolver “mudanças sociais profundas nas relações de poder a nível macro

---

<sup>1</sup> VIH – Vírus da Imunodeficiência Humana; Sida – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.

<sup>2</sup> Os governos de todos os países e as principais instituições ligadas ao desenvolvimento (Nações Unidas, ONUSIDA, OMS) comprometeram-se a atingir os oito Objectivos de Desenvolvimento do Milénio, onde se inclui, até 2015, parar e começar a inverter a propagação da epidemia VIH/Sida (United Nations, 2000)

<sup>3</sup> É utilizada a sigla em Língua Inglesa, por não existir nenhuma sigla adoptada em Língua Portuguesa.

e micro” (Bastos, 2002), a participação<sup>4</sup> tornou-se, nos anos 1990, um elemento central do discurso político internacional no sector da saúde. Começou a surgir, então, uma nova estratégia de luta contra o VIH/SIDA, que enfatizou a justiça social e a saúde pública (Mohiddin e Johnston, 2006) e que procurou promover a participação das pessoas infectadas pelo VIH (Beeker, Guenther-Grey e Raj, 1998), tendo posteriormente dado “forma à resposta política contra a Sida” (Arno e Feiden, 1992, citados por Bastos, 2002). Diversas organizações internacionais, assim como a maior parte dos países (incluindo Portugal), têm assim vindo a reconhecer e a reiterar, em diferentes ocasiões, a importância do GIPA em todos os níveis da resposta à epidemia (informação, educação, prevenção, cuidados clínicos, formulação de políticas e programas, prestação de serviços, entre outros), por ser considerado um factor crítico para sustentar e reverter a epidemia VIH/Sida, quando implementado na prática (UNAIDS, 2007a).

As pessoas que vivem com VIH/Sida (PVVS) experimentaram, directamente, os factores que tornam os indivíduos e as comunidades vulneráveis à infecção pelo VIH e, uma vez infectadas, as doenças relacionadas com o VIH e as estratégias utilizadas para gerir essas situações (UNAIDS, 2007a). Quando estas pessoas estão envolvidas activamente em assegurar o seu bem-estar, o sucesso é mais provável e vários estudos demonstram-no (International HIV/AIDS Alliance e Horizons, 2003; Paxton, 2002). O princípio GIPA tem, assim, como objectivo último melhorar a relevância, a aceitação e a efectividade da resposta à epidemia VIH/Sida, a sua progressão/alargamento e a sustentabilidade da mesma a longo prazo (UNAIDS, 2007a, 2007b).

Pelas razões mencionadas atrás, os programas nacionais para o VIH/Sida têm vindo a estar sob uma pressão crescente das agências internacionais para demonstrarem o seu compromisso com o GIPA. No entanto, embora as actividades decorrentes do GIPA possam tornar-se mais institucionalizadas nos programas e nas políticas dos governos, como resultado dessa pressão, tal não garante um envolvimento significativo. Efectivamente, trinta anos após a Declaração de Alma-Ata, uma revisão das políticas globais mostrou que, de todos os princípios-chave defendidos naquela, o princípio que mais notavelmente falhou na sua implementação foi o da participação (Lawn *et al.*, 2008). Apesar disso, as implicações concretas deste princípio têm sido objecto de intenso debate (Rosato *et al.*, 2008). Na área do VIH, a operacionalização do GIPA e a tentativa de assegurar uma representação mais alargada das PVVS levaram, assim, a que se colocasse a questão de “como atingir o

---

<sup>4</sup> As palavras “envolvimento” e “participação” são usadas como sinónimos, à semelhança do que acontece nos documentos oficiais das agências internacionais, nomeadamente, a ONUSIDA e a OMS.

envolvimento desejado” (NGO Programme Coordinating Board Delegation, 2000). Embora não existam muitos estudos sobre esta matéria, várias organizações e autores, incluindo as próprias PVVS, referem diversos desafios e barreiras ao envolvimento das PVVS.

O envolvimento consistente das PVVS a todos os níveis, só poderá acontecer se aqueles que detêm o poder reconhecerem e aceitarem que o envolvimento das PVVS é uma estratégia útil e que deve ser seguida (NGO Programme Coordinating Board Delegation, 2000). Na prática, muitas pessoas reportam falta de apreciação por parte dos governos e das organizações em relação ao valor do envolvimento das PVVS. Esta é uma situação que resulta em oportunidades perdidas e produz experiências negativas para os envolvidos.

Na vertente individual, as PVVS podem não ter, e muitas vezes não têm, as aptidões necessárias para um envolvimento com significado e, por outro lado, podem também ainda estar a aprender a lidar com o diagnóstico da infecção pelo VIH (NGO Programme Coordinating Board Delegation, 2000). Acresce a limitação associada à energia que é despendida pelas PVVS na sobrevivência básica, incluindo na luta pela segurança financeira e pelo acesso ao tratamento anti-retrovírico e das infecções oportunistas (UNAIDS, 2007a). Por outro lado, as políticas ou normas orientadoras podem ser percebidas como inúteis ou irrelevantes e, conseqüentemente, as PVVS podem não querer estar envolvidas na definição das mesmas (NGO Programme Coordinating Board Delegation, 2000).

São referidas, igualmente, muitas barreiras sociais à implementação efectiva do GIPA, onde se destacam o estigma e a discriminação (UNAIDS, 2007a). Por outro lado, em muitos países, as leis anti-discriminação – destinadas a proteger as PVVS – e as políticas para o VIH no local de trabalho não existem ou não há capacidade para assegurar a sua implementação efectiva (UNAIDS, 2007a). Por último, apesar de as PVVS não terem, necessariamente, que ser identificadas publicamente, muitas vezes o seu envolvimento significa a revelação do estado de infecção pelo VIH (NGO Programme Coordinating Board Delegation, 2000). Neste contexto, é comum existir um clima de medo de discriminação (real ou percebido), que é apontado como dificultando o envolvimento em actividades relacionadas com o VIH ou em papéis de maior visibilidade (NGO Programme Coordinating Board Delegation, 2000; UNAIDS, 2007a). Além disso, também é comum a rejeição por parte da família, amigos e comunidade em geral e a discriminação pelos profissionais dos serviços de saúde e nos locais de trabalho e nas escolas (UNAIDS, 2007a).

Salienta-se ainda a falta de cultura de mobilização social (Stephens, 2004), o que é crítico quando a vontade, energia e activismo das pessoas mais afectadas pela doença constituem o maior contributo para o GIPA. Relacionado com este aspecto, é de referir a

importância das organizações e das redes de PVVS para atingir o GIPA (UNAIDS, 2007a). Uma rede coesa de organizações de PVVS fornece uma plataforma poderosa a partir da qual as PVVS podem fazer as suas reivindicações de maior envolvimento (Stephens, 2004). No entanto, a representatividade destas organizações apresenta algumas vulnerabilidades, pelo facto de a maioria das PVVS não estarem ligadas às organizações do movimento VIH/Sida (Stephens, 2004).

Apesar destas potenciais barreiras descritas na literatura, conhece-se muito pouco, em geral, sobre as bases da participação nos movimentos sociais (Klandermans, 1997) e sobre os factores e contextos que influenciam essa participação (consequência natural da pouca investigação produzida até ao momento, nesta matéria). Em particular na área do VIH/Sida, o caso específico do GIPA na formulação de políticas públicas sobre o VIH/Sida permanece largamente por explorar e não surge como um tema proeminente na literatura (Paxton e Stephens, 2007; Stephens, 2004). Na pesquisa bibliográfica realizada, foram encontrados poucos estudos que investigaram os contextos e factores associados ao envolvimento das PVVS, sendo apenas dois (Paxton e Stephens, 2007; Stephens, 2004) no domínio das políticas públicas e tendo envolvido apenas decisores políticos e líderes do movimento VIH/Sida ou das redes de PVVS e não as PVVS em geral. Os estudos disponíveis mostram que o envolvimento das PVVS, nas políticas relacionadas com o VIH/Sida, ainda é fraco em muitos países, se não na maioria (Stephens, 2004). Salienta-se ainda que não foi encontrado qualquer estudo sobre esta matéria no contexto Português.

Trabalhando na área do VIH/Sida, contactamos directamente com pessoas infectadas e afectadas pelo VIH/Sida e também com organizações de activistas e de apoio a PVVS, pelo que, naturalmente, o tema do maior envolvimento das PVVS, nas decisões que as afectam, começou a suscitar-nos interesse. Do que aqui foi dito, parece-nos importante, no contexto do movimento VIH/Sida, aprofundar o conhecimento sobre o processo de envolvimento das PVVS nas políticas públicas nacionais (em particular na área da saúde), com enfoque nas barreiras ao seu envolvimento, assim como nos factores que aumentam a probabilidade desse envolvimento. A identificação destes factores promotores e limitativos é essencial para qualquer tentativa de fortalecer o envolvimento das PVVS e para aumentar o número de iniciativas em que o envolvimento das PVVS é relevante e tem significado (International HIV/AIDS Alliance e Horizons, 2003).

## **2. Problema**

Tendo em consideração a importância do maior GIPA para o sucesso da resposta à epidemia VIH/Sida, tendo o estado Português assumido o compromisso com o GIPA em diversas instâncias internacionais e em múltiplos documentos oficiais, constituindo as políticas públicas, com particular relevo as da saúde, um elemento fundamental da resposta a epidemia VIH/Sida e existindo pouca informação sobre a o envolvimento das PVVS a esse nível, pretende-se investigar as oportunidades políticas para o envolvimento (participação) das PVVS nas políticas de saúde em Portugal, assim como a dinâmica desse envolvimento e os factores que podem favorecer ou constituir uma barreira ao maior envolvimento das PVVS.

## **3. Enquadramento teórico**

### ***3.1. O movimento das pessoas que vivem com VIH/Sida (PVVS)***

A génese do movimento social surgido em reacção ao VIH/Sida remonta aos anos 1980 (Bastos, 2002; Guarinieri e Hollander, 2006; Javaloy, Rodríguez e Espelt, 2001). Em Junho de 1983, um pequeno grupo de pessoas infectadas pelo VIH marcou presença numa das primeiras conferências sobre Sida, realizada em Denver, nos EUA (Guarinieri e Hollander, 2006). Este acontecimento teve lugar dois anos após os primeiros relatos de casos de Sida em Los Angeles e dois anos antes do isolamento do VIH. Esse grupo de pessoas assumiu o controlo da sessão plenária, procedendo à leitura dos que são conhecidos, desde então, como os Princípios de Denver (Advisory Committee of the People with AIDS, 1983). A ideia de que as pessoas infectadas poderiam ser “mais do que recipientes passivos do cuidado e preocupação” dos não infectados, surgiu como uma “bomba” que nunca mais deixou de marcar presença na discussão sobre a resposta ao VIH/Sida. Este acontecimento foi uma reacção à atitude generalizada que a Sida então evocava, nomeadamente, o medo, a discriminação, a culpa, o isolamento e a injustiça social, para a qual os governos, os serviços sociais e de saúde e a sociedade em geral não tinham resposta.

A pessoa infectada pelo VIH era associada aos estereótipos de perverso, culpado, castigado e moribundo, com a opinião pública e os meios de comunicação a expressarem, abertamente, juízos morais (Bastos, 2002; Guarinieri e Hollander, 2006). Os líderes políticos evitavam mesmo mencionar a palavra Sida e as pessoas infectadas eram discriminadas e estigmatizadas pela maioria das pessoas, incluindo profissionais da saúde e da justiça.

Crianças infectadas pelo VIH eram impedidas de frequentar a escola, enquanto adultos infectados perdiam os seus empregos, eram despejados das suas casas, excluídos do serviço militar, segregados dentro das prisões e impedidos de imigrar ou mesmo visitar outros países. Algumas pessoas infectadas foram, inclusive, alvo de agressões físicas graves. Tudo isto perante o desinteresse, o silêncio, a inacção e, até mesmo, a negligência dos governos e da sociedade civil em geral (Bastos, 2002; Guarinieri e Hollander, 2006).

Contrastando com a falta de atenção geral e de resposta para com a epidemia VIH/Sida no seu início, as PVVS e alguns grupos e redes comunitários – tais como os dedicados aos homo e bissexuais – movimentaram-se para preencher o vazio existente em termos de assistência, cuidados e companheirismo, desenvolvendo as primeiras acções de resposta à epidemia (Bastos, 2002; Guarinieri e Hollander, 2006). Este envolvimento das PVVS assumiu rapidamente a forma de activismo social. A progressão da epidemia, a extrema debilidade causada pela doença, a quase inevitabilidade da morte e a discriminação disseminada eram percebidas como uma ameaça colectiva que, associada ao vazio de respostas, levou a um escalar do sentido de injustiça, o qual resultou, então, num movimento social de bases altamente politizado. Ao unirem-se no cuidado umas pelas outras, as PVVS deram forma a uma consciência de comunidade e criaram uma infra-estrutura para partilharem as suas vidas em conjunto, aprenderem, definirem estratégias e protestarem (Davids, 2003, citado por Guarinieri e Hollander, 2006). Como nenhum outro grupo de doentes anteriormente, as PVVS confrontaram a fobia ao VIH/Sida, os preconceitos e a negligência nos meios de comunicação social, na sociedade, na política e no sector privado, e saíram juntos para a rua, levando as reacções populares ao extremo (Bastos, 2002; Guarinieri e Hollander, 2006). Por seu lado, as organizações do movimento VIH/Sida assumiram um papel fundamental como líderes do movimento, fontes de informação e locais onde as ideias, objectivos e eventuais planos de acção podiam ser partilhados, angariando recursos, trabalhando em rede e procurando incluir a diversidade de interesses dos diferentes grupos de PVVS (Guarinieri e Hollander, 2006). Nenhuma outra doença na história da humanidade esteve associada com um activismo social e político com a extensão do movimento VIH/Sida.

O activismo político neste domínio foi, sobretudo, uma herança dos movimentos *gay* dos EUA e dos países do norte da Europa e a noção de *auto-empowerment* das PVVS inspirou-se nos ideais dos movimentos feministas e de luta pelos direitos humanos (Bastos, 2002; Guarinieri e Hollander, 2006). No entanto, “a politização e a capacidade interventiva dos atingidos pelo VIH/Sida era algo de inédito”, com o movimento VIH/Sida a ter um impacto significativo em termos de inovação na “concepção e implementação de políticas

locais, globais, nacionais e transnacionais, influenciando as várias instâncias que posteriormente vieram a deparar-se com o problema” (Bastos, 2002).

Na Europa desenvolveram-se versões próprias do activismo do movimento VIH/Sida. Os serviços e movimentos apareceram, inicialmente, sobretudo nos países mais ricos e onde já existia alguma cultura de democracia e direitos civis e alguns sinais dos movimentos e direitos *gay* (Bastos, 2002). Nos países do sul da Europa (onde foram reportados os maiores focos da epidemia), apesar de o grupo mais afectado ser o dos consumidores de drogas por via endovenosa (um grupo por si só já marginalizado e sem as competências de advocacia e comunicação, nem a visibilidade política que os *gays* tinham adquirido em décadas de luta pelos seus direitos) e de serem países com uma cultura de relacionamento vertical e paternalista, foi a primeira vez que membros de grupos marginalizados, e doentes em geral, desenvolveram uma acção social e política organizada (Guarinieri e Hollander, 2006).

É também importante salientar, a importância dos organismos internacionais, como a Organização Mundial de Saúde (OMS), em particular nos países em que a cultural local era adversa ao movimento VIH/Sida, pois ao incorporarem as reivindicações do activismo originalmente surgido nos Estados Unidos, na promoção da luta contra o VIH/Sida à escala mundial, ajudaram a criar condições para o desenvolvimento do activismo a nível global (Bastos, 2002).

### ***3.2. Envolvimento das PVVS***

#### **3.2.1. Princípio do “Maior Envolvimento das PVVS” (GIPA)**

O conceito de participação, envolvendo “o direito e a responsabilidade das pessoas para fazerem escolhas e, conseqüentemente, terem poder sobre as decisões que afectam as suas vidas” começou a ser promovido no desenvolvimento e na saúde pública, durante os anos 1970 (Rifkin, Muller e Bichmann, 1988). Por essa altura, o “desenvolvimento centrado nas pessoas” e o “desenvolvimento comunitário” emergiram como modelos alternativos à abordagem hierárquica do Estado (*top-down*) característica dos modelos de desenvolvimento entre meados dos anos 1940 e princípios dos anos 1970 (as chamados “anos dourados” ou “trinta gloriosos”), que se focaram quase exclusivamente no crescimento económico (Amaro, 2003). Por outro lado, na saúde pública, a Declaração de Alma-Ata, em 1978, promoveu a papel activo dos indivíduos no novo modelo preconizado para os cuidados de saúde primários

(WHO, 1979), num apelo claro à participação que veio, mais tarde, a extravasar muito para além desse âmbito, com uma inclusão generalizada nas políticas de saúde.

Na área do VIH/Sida, a ideia que as experiências pessoais poderiam e deveriam ser utilizadas na definição e implementação da resposta ao VIH/Sida e que o envolvimento das PVVS deveria verificar-se em todos os níveis da resposta à epidemia e da tomada de decisão, foi veiculada pela primeira vez, em Denver, no ano de 1983, por pessoas que viviam com VIH/Sida (Advisory Committee of the People with AIDS, 1983). Esta ideia tem evidentes semelhanças com o conceito de desenvolvimento participativo, o qual tem por base a “adopção de uma metodologia participativa nos processos de mudança e de melhoria das condições de vida das populações, desde a concepção e decisão à avaliação, passando pela execução e acompanhamento, implicando a afirmação plena da cidadania, nos seus direitos e deveres” (Amaro, 2003).

Mais tarde, nos anos 1990, a importância da participação para a afirmação dos direitos humanos foi reforçada pelo paradigma do desenvolvimento humano. Este preconiza o alargamento das opções dos indivíduos, através da criação de um ambiente em que as pessoas possam desenvolver, plenamente, o seu potencial e levar vidas produtivas e criativas, de acordo com as suas necessidades e os seus interesses (UNDP, 1990, 2008). Além disso, o paradigma do desenvolvimento humano considera a participação na sociedade, entre as opções consideradas mais críticas para que as pessoas possam ter as vidas que valorizam.

Assim, considerando que as PVVS têm os mesmos direitos que as outras pessoas, incluindo o direito à auto-determinação e à participação nas decisões que afectam a sua qualidade de vida, o princípio do “Maior Envolvimento das Pessoas que vivem com VIH/Sida” (GIPA<sup>5</sup>, do inglês *Greater Involvement of People living with HIV and AIDS*) pretende garantir esses direitos e assegurar que as PVVS são parceiros em igualdade de circunstâncias, quebrando o pressuposto simplista e falso de que os que não vivem com VIH são “prestadores de serviços” e os que vivem com VIH “recebem serviços” (UNAIDS, 2007a). Enfatiza-se, deste modo, a natureza da participação como um direito humano, que os Estados têm obrigação de assegurar (Hunt e Backman, 2008), e a sua ligação aos direitos de cidadania e à governança democrática (Yamin, 2009). É ainda sugerida uma noção mais activa de cidadania, que reconhece o papel dos cidadãos como “decisores e actores de mudança”, mais do que “utilizadores”, de políticas, programas ou intervenções (Gaventa, 2004, citado por Yamin, 2009). Por outras palavras, não se trata apenas de dar aos indivíduos

---

<sup>5</sup> É utilizada a sigla em Língua Inglesa, por não existir nenhuma sigla adoptada em Língua Portuguesa.

e aos grupos/organizações que os representam a oportunidade para escolherem as políticas que respondem aos seus interesses particulares, mas dar-lhes também a oportunidade de mudarem as estruturas e as práticas em que ocorrem essas escolhas (Halabi, 2009; Yamin, 2009).

Salienta-se também o facto de o princípio GIPA tratar de “envolvimento significativo” e não apenas de participação toquenística. As PVVS são necessárias pelas suas competências, assim como pela sua visão particular da epidemia e sobre o que significa ser seropositivo para a infecção pelo VIH, o que é distinto das situações em que são chamadas a participar apenas com base no estatuto de infectadas pelo VIH (NGO Programme Coordinating Board Delegation, 2000). Na sua luta por uma resposta eficaz à epidemia VIH/Sida, as PVVS familiarizaram-se com a epidemia VIH/Sida, aprofundando diversos aspectos da sua complexidade, nomeadamente, a nível científico, político e social (Guarinieri e Hollander, 2006). Este conhecimento, aliado à experiência directa da infecção pelo VIH e à consciencialização crescente dos benefícios práticos e éticos do envolvimento das PVVS a todos os níveis, conferiu às PVVS o poder de serem respeitadas e ouvidas, transformando-as de fontes de testemunhos e alvos de cuidados em peritos e verdadeiros consultores. Por essa razão alguns preferem, em vez de GIPA, o termo Envolvimento Significativo das Pessoas que vivem com VIH/Sida (MIPA, do inglês *Meaningful Involvement of People living with HIV and AIDS*) (Stephens, 2004; UNAIDS, 2007a).

Finalmente, o envolvimento das PVVS deve concretizar-se a diferentes níveis. Assim, o GIPA significa que as PVVS são consultadas e incorporadas em todas as áreas de trabalho relacionadas com o VIH, quer seja nos processos de tomada de decisão, nas discussões estratégicas, na definição de políticas, na implementação de programas ou na investigação (NGO Programme Coordinating Board Delegation, 2000; Stephens, 2004). As suas visões devem ser incorporadas nos diferentes níveis programáticos e, sempre que possível, traduzidas em actividades que beneficiem outras PVVS. O GIPA significa ainda o envolvimento das PVVS não apenas no diálogo e na implementação de actividades relacionadas com o VIH/Sida, mas também a sua consulta sobre todos os temas que afectam as suas vidas e bem-estar. O objectivo do GIPA é, portanto, que as PVVS se constituam como parceiros eficientes e efectivos, assumindo plenamente as posições que ocupam e as funções que desempenham.

### 3.2.2. Envolvimento das PVVS nas políticas públicas

Inicialmente, as estratégias do desenvolvimento humano enfatizaram o investimento na educação e na saúde, assim como a promoção de um crescimento económico equitativo - as três dimensões do Índice de Desenvolvimento Humano (UNDP, 1990, 2007). No entanto, com a evolução do conceito de desenvolvimento humano, surgiu uma nova dimensão de actuação: a expansão da participação através das instituições democráticas, num contexto de uma governança democrática mais forte (Fukuda-Parr, 2003). Ou seja, o paradigma do desenvolvimento humano preocupa-se com o papel de agência dos indivíduos para produzir mudanças nas políticas, nos compromissos sociais e nas normas vigentes. Esta evolução reconhece a acção colectiva, especialmente na forma de movimentos sociais, como tendo sido o motor principal por trás do sucesso no alcance de importantes alterações políticas, consideradas necessárias para o desenvolvimento humano. A governança democrática através de instituições políticas que expandam o poder e a voz das pessoas e que assegurem a prestação de contas por parte dos decisores é, por isso, uma condição importante, para o desenvolvimento humano (Fukuda-Parr, 2003).

Assim, no contexto dos sistemas de saúde, todos os indivíduos devem ter direito a participarem activamente e de forma informada nas questões que dizem respeito à sua saúde, incluindo a participação na definição da estratégia global, na formulação de políticas e na sua implementação e monitorização. Para tal, os Estados têm a responsabilidade de estabelecer mecanismos institucionais que permitam a participação informada de todos os interlocutores relevantes, incluindo as pessoas mais desfavorecidas (Potts, 2006, citado por Hunt e Backman, 2008).

Na história da epidemia VIH/Sida, estão presentes duas linhas de actuação (diferentes, mas interligadas), que tiveram como objectivo assegurar o envolvimento das PVVS na resposta política e nos programas relacionados com o VIH/Sida (Stephens, 2004), e que podem ser descritas como: a) o envolvimento como um movimento social ou de massas (o movimento VIH/Sida) e b) o envolvimento como uma componente mais institucionalizada nas estratégias de saúde pública para o VIH/Sida. A diferença chave entre as duas abordagens é a luta pelo GIPA através do activismo e da pressão de um movimento social *versus* a institucionalização do GIPA através de um processo mais estruturado.

As estratégias dos movimentos sociais têm por objectivo alterar as posições políticas, mobilizando para tal as comunidades e os activistas, através de campanhas coordenadas e com objectivos específicos. As iniciativas institucionais, por seu lado, passam pela formalização

do envolvimento através da nomeação de PVVS para os corpos de decisão. Tal pode satisfazer o requisito formal do envolvimento das PVVS, dando-lhes mais visibilidade, no entanto, sem um processo paralelo baseado num movimento social forte e alargado, destinado a reforçar a ligação a uma base forte de apoio, e sem a criação de redes mais representativas das PVVS, o envolvimento não tem a dimensão e o significado necessários para atingir uma resposta eficaz e pode mesmo tornar-se uma fonte de tensão, mais do que uma resposta viável. No entanto, devido à interacção entre os movimentos sociais e as iniciativas institucionais, à medida que o movimento VIH/Sida produz mudanças no sistema, os seus objectivos e valores vão-se incorporando na ordem estabelecida, isto é, vão-se institucionalizando, e, por outro lado, as iniciativas institucionais podem também criar um ambiente favorável ao desenvolvimento dos movimentos sociais.

Foi assim que o princípio GIPA foi formalizado, na Cimeira da Sida em Paris (1994) (onze anos depois da divulgação dos chamados “Princípios de Denver”), durante a qual 42 países (incluindo Portugal) concordaram assegurar o maior envolvimento das PVVS a todos os níveis da resposta à epidemia (prevenção, cuidados, formulação de políticas e prestação de serviços) e estimular a criação de ambientes políticos, legais e sociais favoráveis, como factores críticos para garantir respostas nacionais éticas e eficazes contra a epidemia. Desde essa altura que o princípio GIPA tem vindo a reflectir-se em diversas declarações políticas e a assumir-se como um modelo de boas práticas a incorporar nas políticas e programas de resposta à epidemia VIH/Sida. Em concreto, depois de Denver, o compromisso com o GIPA foi reforçado pela Declaração de Compromisso sobre o VIH/Sida (United Nations, 2001), subscrita por 189 países membros das Nações Unidas, pela “Declaração de Vilnius” (2004a), pela “Declaração de Dublin” (2004b) e, mais recentemente, pela Declaração Política de 2006 sobre VIH/Sida (United Nations, 2006), adoptada unanimemente por 192 Estados Membros das Nações Unidas, na Reunião de Alto Nível sobre Sida, realizada nesse ano e cuja implementação tem sido objecto de monitorização anual.

No âmbito das políticas públicas, o GIPA abrange as leis, regulamentos, orientações, planos, orçamento e outras decisões do poder público e deve verificar-se não só na sua formulação, como também na sua implementação e respectivas monitorização e avaliação (UNAIDS, 2007a). Hoje em dia, as PVVS e os seus apoiantes/defensores estão amplamente representados nas instâncias e comissões internacionais. A Comissão Europeia, por exemplo, consulta regularmente as PVVS sobre os seus documentos políticos e quadros de cooperação, assim como a OMS e a ONUSIDA. A nível nacional e apesar de a consciencialização e a aceitação da importância do GIPA variar consideravelmente consoante o país, na maioria dos

países da Europa ocidental, as PVVS têm normalmente assento nas comissões nacionais e/ou regionais dedicadas ao VIH/Sida e são consultadas pelas estruturas de saúde (Guarinieri e Hollander, 2006).

Em Portugal, o Plano Nacional de Saúde 2004-2010 (Ministério da Saúde - Direcção-Geral da Saúde, 2004) reconheceu “a deficiente/inexistente articulação com a sociedade civil, sector privado, ONG e PVVS, na definição, implementação e avaliação dos modelos de prevenção, educação, informação, comunicação, cuidados de saúde, incluindo tratamentos e investigação”. O Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/Sida 2007-2010 (Coordenação Nacional para a Infecção VIH/Sida, 2007), que se seguiu e que procurou dar corpo às propostas do Plano Nacional de Saúde, refere ainda que a promoção da “participação das organizações da sociedade civil, com especial destaque para aquelas que resultam da organização das pessoas que vivem com a infecção por VIH, constitui um factor determinante para o sucesso das medidas [...] propostas”.

Nesse sentido, o Programa Nacional preconizou o desenvolvimento de um Fórum da Sociedade Civil, para assegurar a participação das PVVS nos processos de decisão e implementação de políticas na área do VIH/Sida, o qual foi instituído ainda em 2007, mas apenas formalizado por diploma legal dois anos mais tarde (Ministério da Saúde - Gabinete da Ministra, 2009). O Programa Nacional contemplou ainda a criação do Conselho Nacional para a Infecção VIH/Sida, como instrumento de coordenação e acompanhamento das políticas públicas de prevenção e controlo da infecção por VIH desenvolvidas sectorialmente, o qual incluía, inicialmente, apenas “um representante das organizações não governamentais representativas dos infectados e afectados pelo VIH/Sida, eleito pelo Fórum da Sociedade Civil” (Ministério da Saúde - Gabinete do Ministro, 2007), mas que mais recentemente passou a incluir 3 representantes dessas organizações (Presidência do Conselho de Ministros, 2009).

Em Portugal, as PVVS têm, actualmente, assento em diversos grupos de trabalho e comissões de organismos públicos (por exemplo, da Coordenação Nacional para o VIH/Sida, do INFARMED – Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde e da Direcção-Geral da Saúde), têm sido chamadas a comentar iniciativas políticas relacionados com o VIH/Sida e são também co-autoras de alguns documentos oficiais.<sup>6</sup>

---

<sup>6</sup> Os grupos de trabalho/comissões e os documentos oficiais não são aqui identificados, sob pena de poder ser revelado o estatuto VIH-positivo das pessoas em questão.

### 3.2.3. Níveis de envolvimento das PVVS

A ONUSIDA (1999) classificou os diferentes níveis de envolvimento das PVVS na resposta ao VIH/Sida. Estes níveis são apresentados no Quadro 1, por ordem decrescente de envolvimento. Esta classificação foi usada por Stephens (2004) no seu estudo sobre o maior envolvimento das PVVS nas relacionadas com o VIH/Sida.

Foi também encontrada outra classificação para o envolvimento das PVVS (International HIV/AIDS Alliance e Horizons, 2003), mas no âmbito das organizações prestadoras de serviços a PVVS, e por isso menos adequada para a avaliação do nível de envolvimento das PVVS nas políticas públicas.

**Quadro 1 – Níveis de envolvimento das pessoas que vivem com VIH/Sida (UNAIDS, 1999)**

<b>Decisores:</b> As PVVS participam na tomada de decisão ou nas estruturas governamentais e as suas contribuições são valorizadas da mesma forma que as de outros membros destas estruturas.
<b>Peritos:</b> As PVVS são reconhecidas como fontes importantes de informação, conhecimento e capacidades, as quais participam – ao mesmo nível que os profissionais – no desenho, implementação e avaliação das intervenções.
<b>Executantes:</b> As PVVS desempenham funções instrumentais nas intervenções (por exemplo, como prestadores de cuidados ou educadores de pares), mas não participam no desenho das intervenções nem influenciam muito a sua implementação.
<b>Oradores:</b> As PVVS são usadas como porta-vozes em campanhas para mudar comportamentos ou são chamadas a participar em conferências ou reuniões para “partilharem a sua visão”, mas não participam de outro modo.
<b>Contribuintes:</b> As actividades envolvem as PVVS apenas de forma marginal, ocasional e/ou informal, geralmente quando as PVVS já são conhecidas (por exemplo, envolvimento de um cantor pop que vive com o vírus ou os familiares de alguém que tenha morrido com Sida, para falar em ocasiões públicas).
<b>Públicos Alvo:</b> As actividades são dirigidas ou realizadas para as PVVS, as quais são tratadas como um grupo e não como indivíduos e encaradas como “receptoras” de serviços/doentes.

Existem ainda outras classificações usadas para avaliar a participação (Andersson, Bjaras, Tillgren e Ostenson, 2005; Bjaras e Haglund, 1991; Direcção-Geral da Saúde, 2003; Eyre e Gauld, 2003; Naylor, Wharf-Higgins, Blair, Green e O'Connor, 2002; Rifkin *et al.*, 1988), mas da comunidade e não do indivíduo como unidade de análise, pelo que têm sido usadas, sobretudo, para medir a participação da comunidade em projectos de desenvolvimento local.

### 3.2.4. Contextos e factores que influenciam o envolvimento das PVVS

Apresentam-se em seguida os dados empíricos de quatro estudos (International HIV/AIDS Alliance e Horizons, 2003; Paxton e Stephens, 2007; Roy e Cain, 2001; Stephens,

2004), que exploraram os contextos e factores associados ao envolvimento das PVVS a diversos níveis da resposta à epidemia VIH/Sida.

Dois destes estudos debruçaram-se sobre o envolvimento das PVVS nas políticas relacionadas com o VIH/Sida (Paxton e Stephens, 2007; Stephens, 2004) e os outros dois focaram o envolvimento das PVVS em organizações comunitárias dedicadas ao VIH/Sida (International HIV/AIDS Alliance e Horizons, 2003; Roy e Cain, 2001). Apesar do contexto destes dois últimos estudos ser diferente do contexto do presente trabalho, os factores condicionantes envolvidos parecem ser idênticos, pelo que são aqui também analisados.

Estes estudos revelaram diversos aspectos associados ao contexto socio-económico e ao perfil individual de cada PVVS, que influenciam de forma significativa o envolvimento das PVVS na resposta ao VIH/Sida. No entanto, o estigma e a discriminação associados ao VIH/Sida são identificados, em todos os estudos, como a principal barreira ao maior e efectivo envolvimento das PVVS, nomeadamente, em iniciativas com elevada visibilidade. Efectivamente, o maior envolvimento está associado ao risco (e/ou pressão) de revelação do estatuto serológico positivo em público, o que não só gera uma tensão real face às considerações da pessoas sobre se, como e quando pretende relevar o seu estatuto serológico positivo para o VIH, como reforça o medo do estigma e da discriminação.

A nível individual, alguns dos factores que influenciam o envolvimento são: o género, o estado de saúde, o nível de educação e literacia, o nível socio-económico e a (não) aceitação do estatuto serológico positivo para o VIH. As desigualdades de género reflectem-se nas atitudes discriminatórias de terceiros, na educação, no rendimento, no acesso aos serviços em geral e nas responsabilidades domésticas e familiares, o que impede muitas mulheres seropositivas para o VIH de se envolverem (mais). O estado debilitado de saúde também pode limitar o envolvimento, embora as PVVS possam permanecer envolvidas, mesmo se estiverem doentes. Para tal, as PVVS têm que ser chamadas a participar em actividades que tenham em conta as suas necessidades de saúde. O conhecimento sobre o VIH/Sida, em geral, e a resposta à epidemia, em particular (incluindo as políticas nacionais e seu impacto), assim como as competências e aptidões individuais (mais ou menos desenvolvidas) para desempenhar actividades de advocacia e outras e o envolvimento no movimento VIH/Sida, são outros dos factores identificados, como influenciadores do envolvimento na resposta à epidemia VIH/Sida. Relativamente ao nível socio-económico, o efeito é duplo. Se por um lado, as pessoas com estatuto socio-económico mais elevado podem ter maior receio de revelar o seu estatuto seropositivo para o VIH, por outro lado, o facto de terem maior probabilidade de acesso a educação, facilita o seu envolvimento, quando existe motivação

para tal. Salienta-se ainda como barreira ao envolvimento, a dificuldade de aceitação do estatuto serológico positivo para o VIH, por parte do próprio, também descrita como “negação”.

Os constrangimentos ao envolvimento incluem também preocupações em relação às exigências do envolvimento em termos de tempo e energia dispendidos e impacto para a saúde do próprio. Além disso, muitas PVVS dedicam o tempo que têm disponível a garantir o seu rendimento, o que limita o seu envolvimento numa base voluntária. Por outro lado, apesar de ser importante para as PVVS o factor de poderem ter um papel activo na resposta ao VIH/Sida e de, em termos colectivos, o envolvimento ser reconhecido como contribuindo para a qualidade da resposta ao VIH/Sida, muitas PVVS sentem falta de confiança em relação ao seu próprio envolvimento e à possibilidade de sucesso do mesmo. Para tal contribui também o facto de, pelo menos em alguns países, o princípio GIPA ainda ser pouco apoiado, ou ainda estar mal definido e sem o necessário enquadramento político e legal, o que gera indefinição e incerteza na interpretação da sua implementação na prática. Além disso, nalguns casos, existe algum oportunismo e interesse associados às tentativas de mobilização das PVVS, com um envolvimento apenas aparente e pouco significativo. Noutras situações, as PVVS são solicitadas a envolverem-se apenas em posições sem poder de decisão, mais administrativas e/ou desadequadas às suas competências (podendo até ser desconsideradas as suas competências).

Os resultados detalhados dos estudos analisados (International HIV/AIDS Alliance e Horizons, 2003; Paxton e Stephens, 2007; Roy e Cain, 2001; Stephens, 2004), em termos dos factores que influenciam o envolvimento das PVVS na resposta ao VIH/Sida, são apresentados no Anexo 1, agrupados de acordo com o modelo psicossocial de Klandermans (1997), sobre a participação em movimentos sociais (descrito a seguir).

### ***3.3. Modelo psicossocial da participação em movimentos sociais***

A participação individual em movimentos sociais é pouco comum. Mesmo grandes movimentos sociais mobilizam faixas relativamente pequenas da população (Klandermans, 1997). Isto não quer dizer que apenas um pequeno grupo de pessoas simpatiza com esses movimentos, mas antes que a participação num movimento implica mais do que apenas simpatizar com o mesmo. Por outro lado, os estudos mostram que uma pessoa, para se tornar activa num movimento social, não necessita ter nenhuma característica psicológica particular (Keniston, 1968, Klandermans, 1983, 1989, e McAdam *et al.*, 1988, citados por Klandermans,

1997; Javaloy *et al.*, 2001). Salienta-se ainda o facto de os indivíduos que fazem parte de um movimento social poderem ter diferentes motivos para participarem (Klandermans, 1997).

É apenas analisando o nível individual, que podemos explicar as diferenças observadas na relação das diferentes pessoas com o movimento, nomeadamente: a) como é que as pessoas percebem e acreditam que a participação num movimento social pode alterar uma situação indesejável ou resolver um problema social; e b) porque é que algumas pessoas participam em movimentos sociais, enquanto outras não (embora aparentemente na mesma situação). Nesse sentido, para aprofundar os princípios e dinâmicas da participação em movimentos sociais, é utilizado um modelo psicossocial (Klandermans, 1997) fundamentado numa abordagem teórica e metodológica que tem como enfoque o indivíduo e como alicerces os princípios da psicologia social<sup>7</sup>.

A dinâmica da participação num movimento consiste em três elementos: a) envolvimento (*engagement*) – como, quando e porquê os indivíduos se envolvem em movimentos sociais; b) participação continuada – como e porquê as pessoas continuam a participar em movimentos sociais; e c) distanciamento (*disengagement*) – como, quando e porquê as pessoas deixam de acreditar e saem de um movimento. O presente estudo foca apenas o primeiro destes elementos – o envolvimento.

O envolvimento (ou geração de apoio) apresenta dois aspectos fundamentais: atitudinal e comportamental. A geração de apoio atitudinal – o processo através do qual o movimento social “tenta obter apoio para o seu ponto de vista” – designa-se por “mobilização de consenso”, enquanto a geração de apoio comportamental – a tentativa de “chamar as pessoas a participar”, designa-se por “mobilização para a acção” (Klandermans, 1984a). A mobilização de consenso procura influenciar o conhecimento, crenças e atitudes das pessoas, enquanto a mobilização para a acção procura influenciar o comportamento das pessoas, o que implica uma luta pelos seus recursos – tempo, dinheiro, aptidões ou experiência (Klandermans, 1984a; Klandermans, 1984b). A mobilização de consenso bem sucedida gera uma base de potenciais apoiantes, pessoas que simpatizam com o movimento e que estão dispostas a apoiá-lo de uma forma ou de outra, mas que não estão, necessariamente, preparadas para participar em todo o tipo de acção colectiva. A mobilização para a acção bem sucedida, por sua vez, converte os simpatizantes em participantes em actividades específicas

---

<sup>7</sup> A psicologia social procura compreender e explicar o modo como os pensamentos (por exemplo, atitudes, crenças ou opiniões), os sentimentos e os comportamentos dos indivíduos são influenciados e/ou determinados pelo comportamento e/ou características dos outros (Allport, 1985), ou seja, pelo contexto social (van Stekelenburg e Klandermans, 2007).

do movimento. A extensão na qual os simpatizantes individuais acabam por participar numa instância de acção colectiva depende, para mencionar apenas alguns dos principais determinantes: 1) das circunstâncias específicas; 2) da natureza da forma de acção específica, 3) das características particulares e experiências do indivíduo; e 4) do ambiente social do indivíduo. No entanto, a simpatia por um movimento é pouco preditora da participação num movimento (Walsh e Warland, 1983, citados por Klandermans, 1997; Klandermans e Oegema, 1987). Ou seja, no contexto da participação num movimento, o problema atitude-comportamento é um problema de mobilização. Quanto melhor sucedida for a mobilização, maior a proporção de simpatizantes que participa, efectivamente, ou seja, mais uma atitude positiva resulta, de facto, num apoio comportamental.

### **3.3.1. Definição de “Movimento Social”**

Turner e Killian (1987, citados por Javaloy *et al.*, 2001) definem movimento social como “uma colectividade que actua com certa continuidade para promover (ou resistir a) uma mudança na sociedade (ou grupo) de que faz parte”. Nesta definição encontram-se três elementos-chave: a colectividade, na qual existe interacção e sentido de unidade, que possibilita uma acção comum ou colectiva; a continuidade da acção, isto é, a acção não se limita a um episódio concreto, o que implica um certo grau de organização, estratégia e compromisso; e o objectivo que é a mudança social, não servindo interesses exclusivamente pessoais.

Tarrow (1994, citado por Klandermans, 1997) vai mais além, salientando o conflito com os oponentes. De acordo com este autor, os movimentos sociais são “protestos colectivos levados a cabo por pessoas com propósitos comuns e solidárias, em interacção continuada com elites, opositores e autoridades”. Ou seja, os movimentos a) levam a cabo acções fracturantes contra elites, autoridades, outros grupos e/ou códigos culturais; b) fazem-no em nome de reivindicações comuns; c) estão enraizados em sentimentos de solidariedade ou identidade colectiva; e d) é por manterem a acção colectiva resultante que o diferendo se transforma num movimento social. Em suma, os movimentos sociais são constituídos por indivíduos que partilham objectivos colectivos e por uma identidade colectiva que se envolve numa acção colectiva fracturante.

### **3.3.2. Contexto da participação num movimento social**

O contexto intergruppal, social e político, define a forma como os membros de uma sociedade percebem as circunstâncias sociais, as posições que ocupam e como processam a informação, afectando, assim, o percurso de aproximação ou afastamento de um movimento por parte dos participantes individuais, ou seja, a própria dinâmica da participação no movimento (Klandermans, 1997; van Stekelenburg e Klandermans, 2007). Os factores contextuais mais importantes são: as organizações envolvidas nos movimentos, os espaços multi-organizacionais, as oportunidades políticas e as clivagens sociais e culturais.

As organizações são fundamentais para a geração e a continuidade da participação num movimento, pelo papel importante que desempenham na construção e reconstrução das crenças colectivas, na transformação do descontentamento em acção colectiva, assim como na manutenção do compromisso com o movimento. Por sua vez, as organizações de um movimento social estão inseridas em espaços multi-organizacionais (Klandermans, 1989, 1992, citado por Klandermans, 1997), constituídos por organizações com as quais podem estabelecer ligações específicas.

Um espaço organizacional é composto por sectores apoiantes, antagonistas e indiferentes. Os sectores apoiantes são descritos como o sistema de alianças da(s) organização(ões) do movimento. Os sectores antagonistas são descritos como o sistema de conflitos da organização(ões), consistindo, por exemplo, em representantes e aliados do sistema social ou político desafiado e incluindo também eventuais contra-movimentos. Os sectores indiferentes consistem em organizações que (ainda) não estão envolvidas na problemática. As fronteiras entre estes sectores são fluidas e podem alterar-se no decurso dos eventos. Por exemplo, partes do sistema político (partidos políticos, elites, instituições governamentais) podem unir-se às organizações de um movimento social, aderindo ao sistema de alianças, as coligações podem desaparecer e antigos aliados podem integrar o sistema de conflitos.

A mobilização ocorre dentro das fronteiras de um espaço multi-organizacional, pelo que o impacto das tentativas de mobilização é influenciado pelas dinâmicas desse espaço. Factores como a relação entre as organizações do movimento social e os seus opositores, a presença de contra-movimentos, a formação de coligações, a relação do movimento com partidos políticos simpatizantes e opositores e a sua relação com a comunicação social modelam o espaço de tensão em que as tentativas de mobilização evoluem (Javaloy *et al.*, 2001; Klandermans, 1997).

Outro aspecto particularmente importante para a dinâmica da participação num movimento é o da estrutura de oportunidades políticas nacionais e supra-nacionais, na medida em que afectam o destino dos movimentos sociais (a sua trajectória e o seu sucesso). Tarrow (1994) define estrutura de oportunidades políticas como “as dimensões consistentes – mas não necessariamente formais ou permanentes – do ambiente político, que fornecem incentivos às pessoas para participarem numa acção colectiva, através da modificação das suas expectativas de sucesso ou insucesso”. Ou seja, a estrutura de oportunidades políticas refere-se, às possibilidades e limites que um sistema político oferece para o surgimento de acções colectivas e movimentos sociais (Einsinger, 1973, citado por Javaloy *et al.*, 2001).

Nas circunstâncias em que aumenta o grau de abertura ou acessibilidade do sistema, aumenta também a probabilidade dos indivíduos participarem e da acção colectiva empreendida ter êxito (Javaloy *et al.*, 2001; Meyer, 2004). Entre as circunstâncias que favorecem os movimentos sociais destacam-se: o apoio de algum sector do poder, a crise política e a ausência de repressão (Javaloy *et al.*, 2001). As oportunidades políticas estão, assim, dependentes dos sistemas políticos e reflectem a relação entre o Estado e os movimentos sociais. Por outro lado, as oportunidades políticas são pré-existentes aos movimentos, embora sejam também criadas, percebidas e aproveitadas pelos próprios movimentos (Klandermans, 1997). Os sistemas de alianças criam igualmente oportunidades políticas: as redes inter-organizacionais ligam as organizações de um movimento social com o sistema político (elites e partidos políticos), sendo estas ligações indispensáveis para a influência política (Klandermans, 1997).

Por último, salienta-se que as condições materiais criadas pela sociedade industrial favoreceram a mudança cultural e a emergência de novos valores (Javaloy *et al.*, 2001). No entanto, embora o potencial de mobilização se baseie em clivagens sociais e culturais existentes numa sociedade, estes potenciais sociais e culturais permanecerão latentes a menos que sejam politizados (Klandermans, 1997). Para tal politização é necessária uma infra-estrutura organizacional, que é fornecida pelos espaços multi-organizacionais. Em termos da dinâmica de participação num movimento, o processo de politização implica a formação de uma identidade social que define um grupo ou categoria que sofre com essas clivagens e se reflecte na construção social e na apropriação dos quadros de acção colectiva.

### **3.3.3. Princípios e dinâmicas da participação num movimento social**

Há três processos centrais associados à participação num movimento: 1) construção e reconstrução de crenças colectivas, ou seja, a geração de quadros de acção colectiva; 2) a transformação do descontentamento em acção colectiva, ou seja, os passos necessários para a participação num movimento; e 3) a formação e a manutenção do compromisso para com um movimento, que se traduzem por participação continuada ou distanciamento. A seguir, descrevem-se mais aprofundadamente os primeiros dois processos mencionados (que são objecto de estudo no presente trabalho) e os princípios psicossociais que os regem, resumidos em três modelos diferentes.

Cada movimento social tem um potencial de mobilização, que consiste em pessoas que partilham certos valores e crenças. Por outras palavras, são pessoas que simpatizam com um dado quadro de acção colectiva. Como a adesão a um quadro de acção colectiva é uma condição necessária e o primeiro passo para a participação num movimento, o primeiro modelo define a *geração de um quadro de acção colectiva*. Uma vez que a adesão a um quadro de acção colectiva não se traduz, automaticamente, na participação num movimento, o segundo modelo especifica *os passos para a participação num movimento*, isto é, as condições adicionais que são, presumivelmente, necessárias, para impelir uma pessoa a participar, efectivamente. Por último, no terceiro modelo, é abordada a *motivação para participar* na acção colectiva, especialmente, em função dos custos e benefícios percebidos em relação à participação.

#### **3.3.3.1. Quadros de acção colectiva**

Um quadro de acção colectiva é um conjunto socialmente construído de crenças e significados sobre a acção colectiva, o seu valor, a sua legitimidade e os seus objectivos (Gamson, 1992, citado por Klandermans, 1997). Essas crenças e significados são partilhados, orientam para a acção e inspiram e legitimam as actividades e campanhas de um movimento social (Javaloy *et al.*, 2001; Klandermans, 1997).

No processo de formação de um quadro de acção colectiva, as pessoas redefinem a sua situação, através de um processo em que experimentam um sentimento de injustiça, solidarizam-se com outras pessoas com quem partilham esse sentimento de injustiça, culpam alguma autoridade por não assumir as suas responsabilidades e sentem que uma acção colectiva pode fazer a diferença. Distinguem-se aqui, portanto, três componentes importantes

de um quadro de acção colectiva: 1) sentido de injustiça, 2) elemento de identidade e 3) factor de agência (eficácia percebida).

Para que surja a acção colectiva, na presença de uma determinada situação, é preciso que essa situação seja interpretada como injusta, de tal modo que estimule a necessidade de corrigi-la (Javaloy *et al.*, 2001). Esse sentido de injustiça surge da indignação moral em relação à forma como os decisores e/ou a sociedade estão a tratar um problema social (Klandermans, 1997), o qual, muitas vezes, consiste numa desigualdade ilegítima, isto é, um tratamento desigual de indivíduos ou grupos, que é percebido como injusto (Folger, 1984, Major, 1994, citados por Klandermans, 1997).

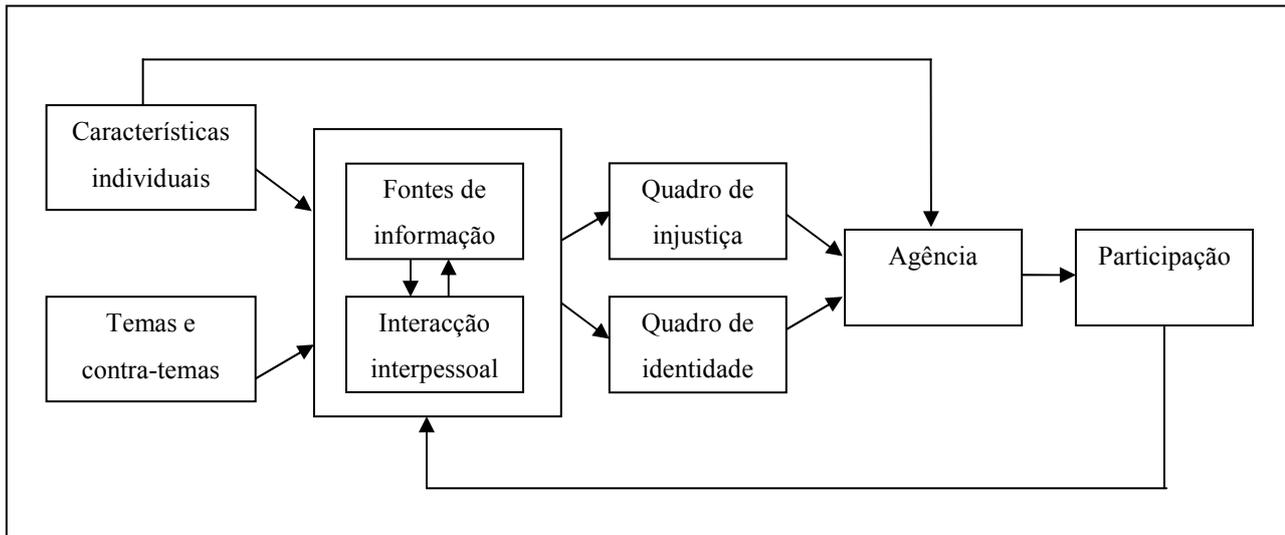
A acção colectiva requer também um elemento de identidade ou consciência colectiva. O componente identidade refere-se a um sentimento de identificação mútua, que existem entre os que partilham o mesmo sentido de injustiça (Javaloy *et al.*, 2001). Para tal o indivíduo tem que reconhecer que faz parte de um determinado grupo (van Stekelenburg e Klandermans, 2007), o qual se sente em desvantagem, ameaçado, maltratado ou discriminado e que partilha determinadas reivindicações abrangidas por um quadro de acção colectiva (Javaloy *et al.*, 2001). Por outro lado, a identidade colectiva só se torna politicamente relevante, e consequentemente o motor da acção colectiva dirigida contra o sistema político ou o público em geral (van Stekelenburg e Klandermans, 2007), quando as reivindicações definidas colectivamente produzem um sentido de "nós" e atribuições causais que denotam um "eles" (autoridades, grupos de poder) que é responsável pelo problema (Gamson, 1992; Javaloy *et al.*, 2001; Taylor e Whittier, 1992, citados por Klandermans, 1997).

O factor de agência (eficácia percebida) diz respeito às oportunidades percebidas, isto é, refere-se à crença de que alguém, através da acção colectiva, pode alterar as condições ou políticas (Javaloy *et al.*, 2001; Klandermans, 1997). Tal implica uma convicção de que a situação, definida como injusta, não é imutável e de que estão disponíveis os meios suficientes para alterá-la (Javaloy *et al.*, 2001).

A transformação de questões sociais em quadros de acção colectiva é um processo em que os actores sociais, a comunicação social e os membros de uma sociedade, em conjunto, interpretam, definem e redefinem o estado dos assuntos (Javaloy *et al.*, 2001; Klandermans, 1997).

Para explicar a geração desses quadros, há que ter em conta dois processos separados e distintos: a construção social das crenças colectivas numa sociedade (nível colectivo) e a apropriação de uma proporção maior ou menor dessas crenças por cada membro individual dessa sociedade (nível individual).

**Figura 1 – A geração de quadros de acção colectiva**



### Construção social de quadros de acção colectiva

Antes de um quadro de acção colectiva poder ser gerado, as avaliações das circunstâncias devem resultar em reivindicações partilhadas, as quais, por sua vez, têm que ser transformadas em exigências a serem apresentadas às autoridades consideradas responsáveis pela situação negativa. Por último, as pessoas têm que confiar que a acção colectiva será um meio eficaz de produzir a mudança.

A construção social de quadros de acção colectiva ocorre em diferentes níveis e estádios, envolvendo três processos diferentes: a) o discurso público, isto é, a interface entre o discurso da comunicação social e a interacção social; b) a comunicação persuasiva durante as campanhas de mobilização por organizações do movimento, seus oponentes e organizações de contra-movimentos; e c) a tomada de consciência por parte dos participantes e também dos espectadores participantes, durante episódios de acção colectiva (Klandermans, 1992).

### Apropriação de quadros de acção colectiva

Os indivíduos apropriam-se de parte do conjunto de crenças colectivas construído no decurso da história de vida de um movimento. Ou seja, a nível individual, os quadros de acção colectiva são versões únicas dessas crenças partilhadas, ancorados em sistemas de crenças idiossincráticos pré-existentes (Klandermans, 1997). Por outro lado, ao apropriarem-se das crenças colectivas, os indivíduos contribuem para a construção e reconstrução dessas mesmas crenças.

A adesão a um quadro de acção colectiva pode, assim, ser concebida como o resultado do processamento de informação social e política. Essa informação evoca significados simbólicos relacionados com os temas e contra-temas subjacentes ao debate. Nas conversas com as redes primárias (interacção interpessoal) as diferentes peças de informação podem ser discutidas, relacionadas com outros eventos e informações, interpretadas e avaliadas, resultando, ao nível individual, na apropriação de novas crenças, na transformação das crenças existentes ou na rejeição da informação (Klandermans, 1997).

A interacção interpessoal desempenha um papel fundamental na apropriação de crenças colectivas e é crucial para a construção e reconstrução das mesmas (Javaloy *et al.*, 2001; Klandermans, 1997). Além disso, este tipo de interacção depende da existência de uma identidade social, ou seja, a forma como o indivíduo se define a si próprio como um membro de uma grupo ou categoria (Hewstone *et al.*, 1982, citado por Klandermans, 1997). As pessoas tendem a validar a informação por comparação e discussão das suas interpretações/opiniões com outros que lhes são importantes e que têm um pensamento semelhante (Festinger, 1954, e Hewstone, Stroebe e Stephenson, 1996, citados por Klandermans, 1997). Por outro lado, em regra, o conjunto de indivíduos que interage na rede social de alguém é relativamente homogéneo e composto por pessoas que não são muito diferentes do próprio. Assim, a interacção social tende a envolver amigos ou colegas, ou pode ocorrer, por exemplo, em encontros nos transportes públicos ou eventos sociais, telefonemas ou trocas de correio electrónico (Oliver, 1989, e Walsh, 1988, citados por Klandermans, 1997).

O significado simbólico da informação, a interacção pessoal e as fontes de informação utilizadas, no decurso desta interacção, determinam a codificação dos diferentes pontos de vista pelo indivíduo, em termos de maior ou menor variância em relação às suas crenças e atitudes (Klandermans, 1997). Quanto maior o distanciamento, maior a probabilidade da informação gerar argumentos contra e maior a probabilidade da mesma ser rejeitada.

Apesar da importância da interacção interpessoal para a apropriação de crenças colectivas, não é o único contexto em que a apropriação ocorre. As crenças colectivas podem também ser incorporadas e veiculadas na comunicação persuasiva ou no discurso noticioso e podem ser assimiladas independentemente da interacção pessoal (Klandermans, 1997).

Por outro lado, a utilização efectiva destas ou doutras fontes de informação, ou seja, a probabilidade de alguém procurar, explorar e analisar informação, depende das características individuais, em particular, da necessidade de cognição, da proximidade com o assunto e da experiência individual. Estas três características - reflexão, proximidade e experiência -

produzem crenças e atitudes mais estáveis e consistentes e maior consistência atitude-comportamento (Klandermans, 1997).

Em relação à proximidade com o problema, esta pode ser definida como: a) o grau em que esta tem consequências directas ou imediatas para a vida pessoal de alguém; b) o compromisso com um dos actores do debate (organização do movimento, partido político, etc.); e c) o interesse em relação ao problema (Gamson, 1992). A proximidade com o assunto em questão torna mais provável o processamento da informação. Por último, a experiência individual é uma combinação de conhecimento factual, interesse na informação e exposição à mesma (Klandermans, 1997). Antes de uma pessoa ser capaz de formar uma opinião sobre a instrumentalidade dos objectivos de um movimento, tem que estar familiarizado com os mesmos e com as suas principais implicações. Além disso, por exemplo, as pessoas com experiência política têm maior probabilidade de mostrar consistência de crenças e de estarem atentas e serem influenciadas por mensagens emanadas dos grupos políticos de referência (Fiske e Taylor, 1991, e Krosnick, 1999a, 1999b, citados por Klandermans, 1997).

Em resumo, os temas e contra-temas abordados no discurso público e as características individuais determinam, em conjunto, as fontes de informação que as pessoas utilizarão na interacção interpessoal, o tipo de informação que estas fontes fornecem e a parte dessa informação que é apropriada pelos indivíduos. Se esta interacção gerar injustiça, identidade e agência, desenvolve-se um quadro de acção colectiva. No entanto, a adesão a um quadro de acção colectiva não conduz, inevitavelmente, à participação efectiva.

No âmbito do VIH/Sida e da promoção do GIPA nas políticas públicas de saúde, os principais actores sociais, potencialmente envolvidos na discussão do envolvimento das PVVS nas políticas de saúde, são: as próprias PVVS, as organizações dedicadas ao VIH/Sida, os decisores políticos, a comunicação social e a sociedade em geral. Relativamente às características individuais que podem influenciar o envolvimento das PVVS, além das variáveis socio-demográficas, clínicas e psicossociais, podemos considerar: a) a proximidade com o tema (percepção das consequências das políticas de saúde para a própria PVVS e proximidade com as organizações do movimento VIH/Sida); e b) o conhecimento sobre o princípio GIPA e também sobre as políticas de saúde para o VIH/Sida e os processos de tomada de decisão nessa área. Quanto às potenciais fontes de informação sobre o princípio GIPA, elas podem ser: outras PVVS, organizações dedicadas ao VIH/Sida, familiares, amigos, internet e meios de comunicação social (especializados e generalistas). As PVVS podem ainda discutir o GIPA, principalmente, com pessoas ligadas a organizações dedicadas ao VIH/Sida, outras PVVS, familiares e amigos. Relativamente à formação do quadro de

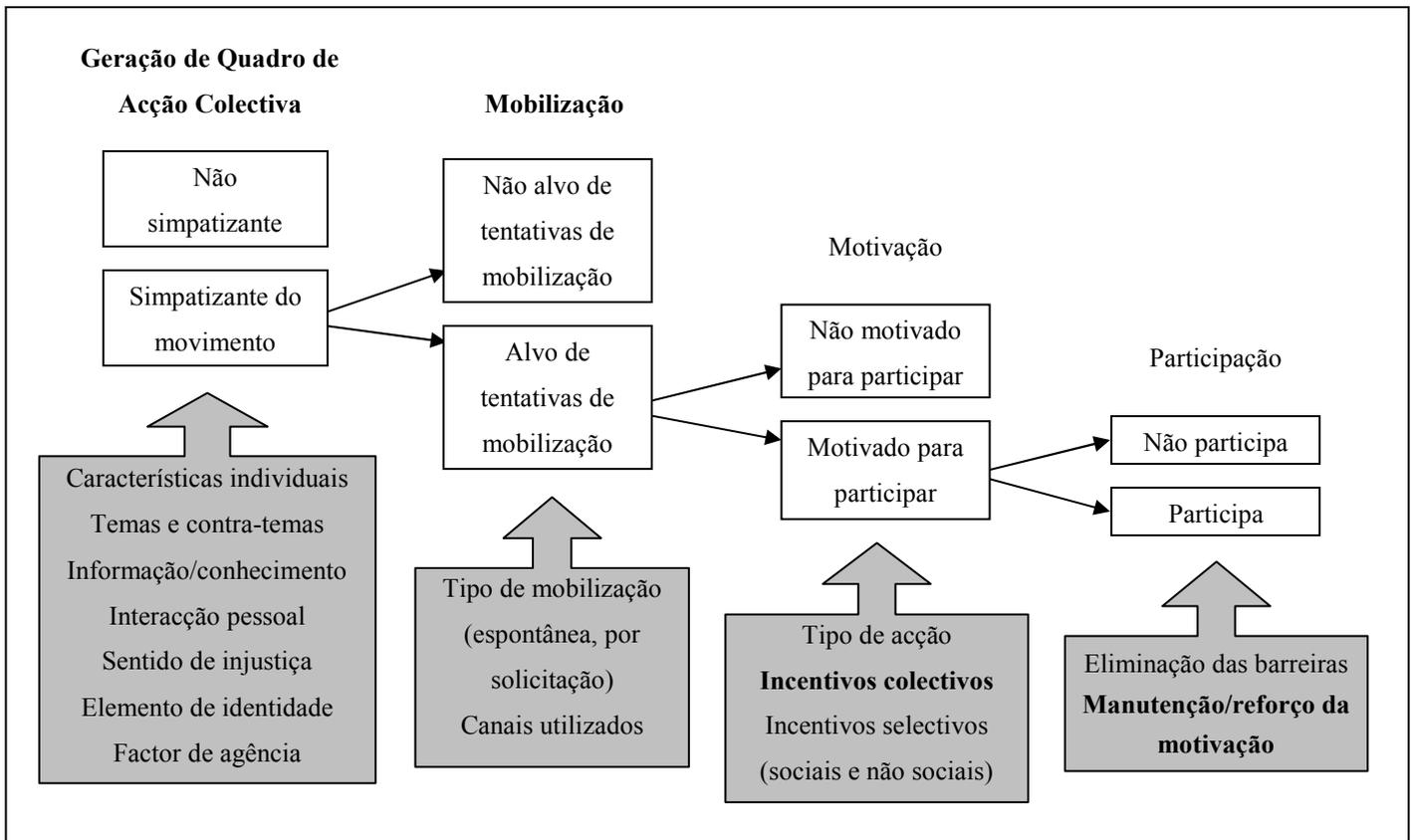
acção colectiva, pode considerar-se: a) a injustiça das actuais políticas de saúde e da forma como as PVVS são tratadas pelos decisores políticos; b) o sentimento de identidade face a outras PVVS e a responsabilização dos decisores políticos pelo estado actual das políticas de saúde e do envolvimento das PVVS nas mesmas; e c) a crença de que através do envolvimento das PPVS, as políticas de saúde podem ter melhores resultados.

### **3.3.3.2. *Quatro passos para a participação***

Se um contexto favorável não é suficiente para levar à participação num movimento, tão pouco o é o facto de uma pessoa ter uma atitude favorável (ser simpatizante) em relação ao movimento (Javaloy *et al.*, 2001; Klandermans, 1997). Do ponto de vista do indivíduo, a participação num movimento social envolve os quatro passos seguintes (Klandermans, 1997): 1) primeiro uma pessoa torna-se parte do potencial de mobilização, isto é, torna-se simpatizante, 2) depois torna-se um alvo das tentativas de mobilização; 3) em seguida, a pessoa fica motivada para participar e, por fim, se essa motivação for suficientemente elevada, 4) a pessoa ultrapassa as barreiras à participação, participando efectivamente.

A participação de um indivíduo num movimento não depende apenas da simpatia do próprio pelo movimento, mas também da campanha e das actividades levadas a cabo pelo movimento. Os movimentos disponibilizam uma variedade de oportunidades para participar, mas nem todos os simpatizantes têm igual conhecimento e atracção por qualquer tipo de actividade. Na mobilização para a acção, ou transformação do descontentamento em acção, interagem factores estruturais e psicossociais para produzir a participação como resultado. Os indivíduos ocupam posições nas várias redes, estimam benefícios e custos da participação e são confrontados com barreiras. Os actores sociais, tais como as organizações do movimento, mas também os opositores e as organizações dos contra-movimentos, tentam influenciar a probabilidade dos indivíduos serem abrangidos pelas tentativas de mobilização, modificar as estruturas de benefícios/custos das diferentes actividades do movimento e remover barreiras.

**Figura 2 – Quatro passos para a participação num movimento social**



### 3.3.3.2.1. Potencial de mobilização

O termo potencial de mobilização (ou base social do movimento) refere-se aos membros de uma sociedade, que desenvolveram um quadro de acção colectiva em relação à causa de um movimento (Javaloy *et al.*, 2001; Klandermans, 1997). Ou seja, o potencial de mobilização inclui todas as pessoas que têm uma atitude favorável ao movimento e que, portanto, podem, potencialmente, ser mobilizados pelo movimento social, isto é, estão predispostas a participar (Javaloy *et al.*, 2001; Klandermans, 1997). Alguém que não tenha desenvolvido tal quadro não considerará participar no movimento, mesmo que solicitado a fazê-lo. Como o potencial de mobilização inclui todas as pessoas que têm uma atitude positiva para com o movimento, as suas fronteiras não têm que coincidir, necessariamente, com as do grupo cujos interesses o movimento defende ou representa.

No caso do envolvimento das PVVS nas políticas de saúde, o potencial de mobilização inclui todas as pessoas que simpatizam com a ideia do envolvimento das PVVS nas políticas de saúde.

### **3.3.3.2.2. Redes de recrutamento e tentativas de mobilização**

Por muito grande que seja o potencial de mobilização, se o movimento não tiver uma rede de recrutamento em acção, será incapaz de activar o seu potencial, isto é, de chamar os seus simpatizantes a participar (Javaloy *et al.*, 2001; Klandermans, 1997). Para formar e activar redes de recrutamento, um movimento deve juntar forças com outras organizações, estabelecer laços com redes formais e informais já existentes e desenvolver a sua própria organização ao nível nacional e regional (Javaloy *et al.*, 2001; Ferree e Miller, 1985, e Wilson e Orum, 1976, citados por Klandermans, 1997). A dimensão da rede de recrutamento de um movimento social determina, assim, o alcance das tentativas de mobilização. Quanto maior a rede e mais fortes os laços com outras organizações e redes, maior o número de pessoas abrangidas no âmbito da tentativa de mobilização (Oberschall, 1973, citado por Javaloy *et al.*, 2001; McAdam e Paulsen, 1993, e Snow, Zurcher e Ekland-Olson, 1980, citados por Klandermans, 1997).

No caso do GIPA, a mobilização traduz-se pela solicitação do envolvimento das PVVS nas políticas de saúde, por parte de decisores políticos/entidades responsáveis pelas políticas de saúde, organizações do movimento VIH/Sida, outras PVVS ou de qualquer outra forma.

### **3.3.3.2.3. Motivação para a participação**

A motivação para a participação num movimento social pode ser definida em função dos benefícios e dos custos percebidos (Oberschall, 1980, citado por Klandermans, 1997). Uma vez que os benefícios e os custos percebidos da participação são os benefícios e os custos de tomar parte em actividades específicas, não se pode assumir que uma pessoa que está motivada para tomar parte num determinado tipo de actividade, esteja também disposta a tomar parte em qualquer outro tipo de actividade. Os benefícios e os custos da participação variam não apenas com o tipo de actividade em questão, mas também de acordo com as circunstâncias individuais. Na realidade, é bastante provável que uma actividade que é percebida por um indivíduo como tendo relativamente poucos custos, possa parecer a outro indivíduo relativamente mais custosa.

No modelo descrito a seguir, os princípios motivacionais que explicam a decisão individual de participar ou não numa determinada actividade, combinam a teoria do valor

expectativa (Feather e Norman, 1982, citados por Klandermans, 1997) com a teoria da acção colectiva (Oberschall, 1973, e Olson, 1968, citados por Klandermans, 1997).

De acordo com a teoria do valor-expectativa, o comportamento de um indivíduo é função do valor dos resultados esperados desse comportamento. Quanto maior a probabilidade de um comportamento específico produzir um conjunto específico de resultados e quanto mais um indivíduo valoriza esses resultados, maior é a probabilidade de o indivíduo ter esse comportamento. Quando a situação envolve a participação numa acção colectiva, no entanto, as dinâmicas motivacionais são mais complexas, pelo que o modelo incorpora também a teoria da acção colectiva.

Do ponto de vista motivacional, o âmago da teoria da acção colectiva é a distinção entre incentivos colectivos e selectivos (Oberschall, 1973, 1994, Oliver, 1980, e Olson, 1968, citados por Klandermans, 1997). Os incentivos colectivos estão relacionados com a realização do objectivo colectivo. São “tudo incluído” (*all-inclusive*), isto é, uma vez o objectivo realizado, todas as pessoas beneficiam, mesmo aquelas que nunca contribuíram para a sua realização. Os incentivos selectivos, pelo contrário, afectam apenas aqueles que participam numa acção colectiva, e estão relacionados com o próprio acto de participação, classificando-se em duas categorias: sociais e não sociais (materiais). Os incentivos selectivos são, então, directamente contingentes ao comportamento do indivíduo, enquanto os incentivos colectivos estão apenas, indirectamente, relacionados com o comportamento do indivíduo, sendo o mediador entre o comportamento individual e os incentivos colectivos, o comportamento dos outros.

Os incentivos sociais representam o impacto que o ambiente social de um indivíduo tem nas suas escolhas comportamentais e compreendem as reacções à participação do indivíduo, por parte de outros que lhe são importantes (familiares, amigos, colegas, etc.), e os incentivos que resultam dos laços sociais com outros participantes. A questão fundamental, aqui, é as redes sociais, em que a pessoa está integrada, apoiarem a participação no movimento. Se não apoiarem, a participação no movimento é inibida pela integração social, em vez de estimulada.

Os incentivos não-sociais (materiais) podem variar substancialmente, conforme a situação e o tipo de participação, e dizem respeito a benefícios ou custos associados à participação. Tipicamente, podem compreender, por exemplo, benefícios como remuneração, formação, material informativo e entretenimento, e custos como tempo, dinheiro, perda de emprego, riscos físicos e penalizações.

A motivação para participar é assim assumida, neste modelo, como uma função dos incentivos colectivos e selectivos esperados (Klandermans, 1997; van Stekelenburg e Klandermans, 2007). Para cada indivíduo, a força de cada incentivo é uma função multiplicativa do valor desse incentivo e da probabilidade percebida (expectativa) desse incentivo se concretizar. O valor dos incentivos colectivos depende da (importância) atribuído ao(s) objectivo(s) da acção colectiva e da instrumentalidade percebida dos objectivos da acção colectiva para eliminar a insatisfação ou atingir as aspirações (mudanças sociais) que estão na base do potencial de mobilização de um movimento (Klandermans, 1988, citado por Klandermans, 1997). A componente expectativa dos incentivos colectivos (a qual deve ser superior a zero para que os objectivos motivem para a participação) é determinada por: a) a expectativa de que a participação do próprio contribuirá para a probabilidade de sucesso (isto é, aumentará a probabilidade de sucesso); b) a expectativa de que o objectivo da acção será alcançado se muitas pessoas participarem (impacto da acção colectiva); e c) a expectativa de que muitas pessoas participarão (pelo menos em número suficiente para a realização do objectivo). Salienta-se que a expectativa de que muitas pessoas participarão só é relevante no caso de uma acção colectiva que siga uma curva de produção acelerativa. No caso de actividades que sigam uma curva de produção desacelerativa, o objectivo será atingido desde que algumas pessoas participem e, para além desse número de pessoas que é necessário, tem pouca utilidade a mobilização de mais indivíduos. Nestas circunstâncias, a ligação entre a participação individual e a realização dos objectivos próximos é óbvia. Em relação aos incentivos selectivos, as reacções esperadas daqueles que são importantes para o indivíduo e as consequências não-sociais esperadas podem influenciar uma pessoa apenas se a mesma se preocupar com essas reacções ou consequências.

Relativamente ao envolvimento das PVVS nas políticas de saúde, a motivação das PVVS para se envolverem pode ser avaliada questionando-as sobre o seu grau de motivação ou através da intenção de envolvimento das PVVS nas políticas de saúde, caso tivessem oportunidade para tal. O objectivo colectivo pode ser considerado a melhoria das políticas de saúde para o VIH/Sida e a componente expectativa inclui a expectativa sobre o impacto da participação das próprias PVVS nas políticas de saúde, a expectativa sobre a participação de outras PVVS nas mesmas e a expectativa sobre o impacto da participação de um número alargado de PVVS naquelas. Os incentivos sociais incluem a discriminação ou o apoio por parte de outros, nomeadamente, familiares, amigos, colegas, outras PVVS, organizações dedicadas ao VIH/Sida e sociedade em geral. Alguns potenciais incentivos não sociais foram identificados em estudos anteriores sobre o envolvimento das PVVS a diversos níveis da

resposta à epidemia VIH/Sida (International HIV/AIDS Alliance e Horizons, 2003; Paxton e Stephens, 2007; Roy e Cain, 2001; Stephens, 2004).

#### **3.3.3.2.4. Participação e barreiras à participação**

A motivação indica a vontade de participar, mas a vontade não é uma condição suficiente para a participação: um número significativo das pessoas que anunciam a intenção de participar não chega a fazê-lo. A motivação conduz à participação apenas na extensão em que as intenções podem ser levadas à prática. A participação efectiva de uma pessoa motivada depende da forma como responde às barreiras, sendo que as barreiras podem ser ultrapassadas se as pessoas estiverem suficientemente motivadas (Javaloy *et al.*, 2001; Klandermans, 1997). Por outras palavras, quanto mais motivadas estão as pessoas, maiores são as barreiras que são capazes de ultrapassar e, conseqüentemente, maior é a probabilidade de participarem. Por outro lado, a motivação desvanece-se facilmente durante a participação numa acção, em particular entre as pessoas que têm um ambiente social pouco favorável (Klandermans, 1997). Além disso, mesmo barreiras menores podem impedir uma pessoa de participar, se o ambiente social não apoiar essa participação.

Assim, dada a interacção entre motivação e barreiras na activação da participação, para promover a participação das pessoas motivadas, isto é, aumentar a probabilidades das pessoas motivadas participarem, podem ser seguidas duas estratégias: a) manter ou reforçar a motivação e/ou b) eliminar as barreiras à participação.

Em Portugal, algumas das iniciativas políticas na área da saúde e do VIH/Sida onde as PVVS podem participar são: Plano Nacional de Saúde, Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/Sida 2007-2010, legislação, normas e orientações oficiais, orçamentos, grupos de trabalho e/ou comissões oficiais do Ministério da Saúde, da Coordenação Nacional para a Infecção VIH/Sida, da Direcção-Geral da Saúde e do INFARMED. O nível de envolvimento das PVVS pode ser definido, por nível decrescente de envolvimento, como: decisor: perito, executante, orador e público-alvo (adaptado da classificação da ONUSIDA, 1999).

## 4. Objectivos

Os objectivos do estudo foram, no âmbito das políticas públicas de saúde para o VIH/Sida, em Portugal:

1. Avaliar a dinâmica do envolvimento das pessoas que vivem com VIH/Sida (PVVS) ou seja, em que medidas as PVVS:
  - a) Fazem parte do potencial de mobilização;
  - b) Foram alvo de tentativa de mobilização;
  - c) Estão motivadas para esse envolvimento; e
  - d) Se envolveram (participação propriamente dita) em iniciativas e/ou estruturas políticas concretas;
2. Identificar os factores que influenciam (promovem ou limitam) a dinâmica do envolvimento das PVVS (isto é, a formação do potencial de mobilização, a tentativa de mobilização, a motivação para o envolvimento e o envolvimento propriamente dito);
3. Caracterizar o contexto e, em particular, a estrutura de oportunidades políticas, para o envolvimento das PVVS.

## 5. Método

### 5.1. Opções metodológicas

Optou-se por realizar um estudo observacional exploratório e transversal, dado que não foi encontrada informação publicada, que permitisse formular hipóteses de estudo sobre a dinâmica do envolvimento das PVVS nas políticas públicas de saúde.

Relativamente à análise da dinâmica do envolvimento (participação), visto pretender-se recolher informação a nível individual crenças, percepções, motivos, e comportamento intencional ou reportado, etc. (Objectivos 1. a) a d) e 2. – pág. 31), foi utilizado, para o efeito, um modelo psicossocial da participação em movimentos sociais de Klandermans (1997). Assim, o envolvimento das PVVS nas políticas públicas de saúde para o VIH/Sida, foi operacionalizado como participação numa forma específica de acção colectiva, com o objectivo colectivo de obter melhores resultados.

Para recolha da informação, optou-se pelo inquérito a PVVS através de questionário, pois é adequado para um nível de análise individual (Klandermans e Staggenborg, 2002).

Além disso, permite obter uma amostra mais elevada, não só por ser possível recolher um elevado número de respostas num curto espaço de tempo, como por manter o anonimato dos inquiridos (não requer a presença de entrevistador), o que é uma questão fundamental na situação actual predominante, caracterizada por níveis elevados de estigma e de discriminação, em que a maioria das PVVS prefere não assumir esse facto perante terceiros, em particular desconhecidos.

Para caracterizar o contexto e, em particular, a estrutura de oportunidades políticas para o envolvimento das PVVS nas políticas de saúde, em Portugal, isto é, o grau de abertura ou acessibilidade do sistema político Português para o envolvimento das PVVS, foram realizadas entrevistas semi-estruturadas face-a-face (presenciais), individualmente, com alguns dos principais actores sociais neste âmbito – um decisor político e PVVS que são líderes de organizações do movimento VIH/Sida (Objectivo 3. – pág. 31). Salienta-se que as teorias da psicologia social nem sempre conseguem ter em consideração o contexto do comportamento individual nem teorizar sobre a forma como os factores contextuais influenciam os mecanismos psicossociais (van Stekelenburg e Klandermans, 2007), daí a importância desta abordagem complementar, através de entrevista, para análise do contexto.

As entrevistas semi-estruturadas face-a-face permitem obter informação mais aprofundada e, além disso, constituem uma oportunidade de analisar a experiência do entrevistado e a sua interpretação da realidade (Klandermans e Staggenborg, 2002). Assim, este método é particularmente útil na interpretação de fenómenos complexos e/ou sobre os quais existe pouca informação documentada, como é o caso da estrutura de oportunidades políticas para a mobilização no contexto de um movimento social (Klandermans e Staggenborg, 2002) e em concreto, do movimento VIH/Sida. Adicionalmente, as entrevistas dão ao respondente a possibilidade de falar em vez de escrever (Klandermans e Staggenborg, 2002), o que pode ser relevante no caso dos actores em questão, para se obterem melhores taxas de resposta e informação mais detalhada.

## ***5.2. Participantes***

### **5.2.1. Participantes inquiridos através de questionário**

O recrutamento de PVVS decorreu entre Abril e Junho de 2009. A solicitação para preenchimento do questionário foi realizada, directamente, junto de algumas PVVS e, indirectamente, através dessas mesmas pessoas, de organizações do movimento VIH/Sida e

de um médico especialista que acompanha PVVS. As pessoas recrutadas desta forma constituem uma amostra de conveniência, pelo que não são necessariamente representativas das PVVS em Portugal. No entanto, esta apresentou-se como a forma de amostragem mais adequada, visto: a) a maioria das PVVS não assumir publicamente o seu estatuto de infectadas pelo vírus; b) se pretender o maior número de respostas possíveis; e c) este ser apenas um estudo exploratório, pelo que não se pretende generalizar conclusões.

A divulgação do questionário *online* (em página da *internet* criada para o efeito), foi feita através de correio electrónico a 8 PPVS e a 11 organizações do movimento VIH/Sida. Foram igualmente distribuídos, a algumas das organizações do movimento VIH/Sida que prestam serviços a PVVS (n=4) e a um profissional de saúde, exemplares em papel do questionário e envelopes auto-adesivos para devolução dos mesmos, para serem entregues às PVVS que aceitassem preencher o questionário. A recolha de dados foi feita de forma a garantir o anonimato dos inquiridos.

Os critérios de inclusão dos participantes que responderam ao questionário foram: idade igual ou superior a 18 anos (verificada através de pergunta do questionário sobre a idade), terem infecção VIH conhecida (verificada através da resposta a pelo menos uma das questões pessoais relacionadas com a infecção VIH) e não terem interrompido o preenchimento do questionário a meio (à excepção das perguntas para caracterização do participante, que podiam não ser respondidas).

Foram recolhidos 69 questionários, dos quais 78,3% (n=57) em papel, tendo sido os restantes (17,4%) preenchidos *online*. Foram considerados válidos 66 questionários: um questionário não cumpria os critérios de inclusão (não tinha informação sobre a idade) e o preenchimento de dois questionários foi interrompido a meio.

### **5.2.1.1. Caracterização socio-demográfica**

A amostra de PPVS que responderam ao questionário foi constituída maioritariamente por homens (n=43; 66,2%<sup>8</sup>) e PVVS entre os 18 e os 34 anos (n=19; 28,8%) e entre os 35 e os 44 anos (n=24; 36,4%). Em relação à escolaridade, 53,0% (n=35) referiram ter atingido um nível académico superior ao 9º ano, tendo 21,2% (n=14) formação a nível superior (bacharelato ou mais) e 7,6% (n=5) formação pós-graduada. Só 10,6% tinham atingido apenas o 4º ano ou menos.

---

<sup>8</sup> A “%” referente a “n” pode variar devido à existência de um número diferente de não respostas em cada pergunta. Por exemplo, neste caso, um questionário não tinha informação sobre o sexo do respondente.

As categorias profissionais mais representadas foram os trabalhadores assalariados (n=30; 45,5%) e os desempregados (n=19; 28,8%).

### **5.2.1.2. Caracterização clínica**

A maioria (n=40; 61,5%) das PVVS descreveu o seu estado de saúde como bom ou muito bom e 33,8% (n=22) como razoável. Quase metade das PVVS inquiridas (n=30; 46,2%) sabia que estava infectada há pelo menos 10 anos. As restantes PVVS referiram saber estar infectadas há quatro anos ou menos (n=17; 26,2%) ou entre 5 e 9 anos (n=18; 27,7%).

### **5.2.1.3. Caracterização psicossocial**

Mais de metade das PVVS (n=36; 61,0%) declararam ser exclusiva ou predominantemente heterossexuais, 28,8% (n=17) exclusiva ou predominantemente homossexuais e 10,2% (n=6) igualmente heterossexuais e homossexuais. Cerca de um quinto (n=14; 21,2%) das PVVS referiram fazer parte de populações vulneráveis (trabalhadores sexuais, migrantes, minorias étnicas, utilizadores de drogas injectáveis, reclusos e/ou populações móveis, com por exemplo, camionistas ou militares).

A quase totalidade (n=58; 87,9%) das PVVS declarou já ter revelado a sua seropositividade para o VIH a outras pessoas. As pessoas mais referidas foram: amigos (n=47; 71,2%), familiares (n=46; 69,7%) e outras PVVS (n=44; 66,7%). Os colegas foram referidos por apenas 30,3% das PVVS (n=20) e menos de 10% (n=6; 9,1%) referiram ter revelado publicamente o seu estado serológico positivo para o VIH.

Também a quase totalidade (n=48; 80,0%) das PVVS referiram aceitar a sua condição de seropositivo(a) para o VIH, embora a amostra tenha incluído PVVS em todos os outros estadios considerados (negação: n=4; cólera/raiva: n=1; desespero: n=4; depressão: n=3).

Cerca de metade (n=32; 49,2%) das PVVS é membro de alguma organização do movimento VIH/Sida. Destas, 22,6% (n=7) são membros de duas ou mais organizações e 78,1% (n=25) participam nas actividades dessas organizações com, pelo menos, alguma regularidade (“às vezes”, “geralmente” ou sempre”).

Em termos de envolvimento em outras organizações/movimentos da sociedade civil (não relacionadas/os com o VIH/Sida), 28,8% das PVVS (n=19) referiram ser membros de pelo menos uma organização (sindicato, associação profissional, organização não governamental, associação recreativa/grupo cultural, partido político, movimento/ instituto

religioso e/ou outra), sendo 12,1% das PVVS (n=8) membros de mais do que uma organização.

Em relação à orientação de voto, 36,4% (n=24) das PVVS referiram não ir votar nas eleições legislativas seguintes. Entre os que mostraram intenção de votar (n=37), a intenção de voto foi decrescente da esquerda para a direita (esquerda: 54,1%; centro-esquerda: 18,9%; centro-direita: 16,2%; direita: 10,8%).

### **5.2.2. Participantes entrevistados**

A escolha dos actores sociais entrevistados foi feita com base na sua capacidade de influenciarem a estrutura de oportunidades políticas e a mobilização das PVVS para se envolverem nas políticas públicas de saúde. Assim, a amostra das pessoas entrevistadas é uma amostra intencional de informantes estratégicos e é constituída por: a) quatro PVVS (três dos quais do sexo masculino) que são líderes de algumas das principais organizações e/ou iniciativas do movimento VIH/Sida em Portugal e b) um decisor político, responsável por uma instituição pública com um papel central nas políticas de saúde nacionais para o VIH/Sida.

As entrevistas foram realizadas entre Abril e Julho de 2009 e duraram, aproximadamente, uma hora. A transcrição de cada entrevista foi enviada, a cada um dos respectivos entrevistados, para verificação/validação.

## **5.3. Instrumentos**

Os instrumentos utilizados foram um questionário e um guião de entrevista.

### **5.3.1. Questionário**

O questionário (Anexo 3) foi elaborado com base no modelo psicossocial da participação em movimentos sociais de Klandermans (1997). As variáveis de interesse, para avaliar os quatro passos da dinâmica do envolvimento das PVVS nas políticas de saúde, foram operacionalizadas conforme descrito a seguir. No Anexo 2 é fornecida informação detalhada sobre a construção do questionário.

(I) O potencial de mobilização foi medido através da questão: “As pessoas que vivem com VIH/Sida devem envolver-se/ser envolvidas nas políticas de saúde para o VIH/Sida” (discordo totalmente, discordo, não tenho a certeza, concordo, concordo totalmente).

(II) Para avaliar a mobilização foi perguntado “Foi alguma vez solicitado(a) a envolver-se nas políticas de saúde para o VIH/Sida?” (sim, não).

(III) A motivação foi medida através da média das respostas às duas questões seguintes ( $r_{(n=64)}=0,71$ ;  $p<0,01$ ): “Se tivesse oportunidade, envolver-me-ia nas políticas de saúde para o VIH/Sida” e “Estou motivado(a) para me envolver nas políticas de saúde para o VIH/Sida” (discordo totalmente, discordo, não tenho a certeza, concordo, concordo totalmente).

(IV) Para avaliar o envolvimento foram colocadas as seguintes questões: “Alguma vez se envolveu/foi envolvido(a) nas políticas de saúde para o VIH/Sida?” e “Como descreveria o seu nível de envolvimento nas políticas de saúde para o VIH/Sida?”, tendo sido agrupadas na mesma categoria as PVVS que responderam nunca se terem envolvido e as que descreveram o seu envolvimento como público-alvo (sem envolvimento/público-alvo, orador, executante, perito, decisor).

Relativamente aos factores que influenciam (promovem ou limitam) os quatro passos da dinâmica do envolvimento, sempre que possível, procurou-se padronizar o questionário, com base nas perguntas colocadas em estudos anteriores, de forma a termos medidas idênticas ou pelo menos comparáveis para os conceitos-chave.

(V) A proximidade com o tema do VIH/Sida foi avaliada através da média das três variáveis a seguir mencionadas ( $\alpha_{(n=64)}=0,72$ ): uma variável relacionada com o nível de consequências directas para a própria PVVS, operacionalizado através da questão “Se as políticas de saúde para o VIH/Sida forem melhores, eu terei uma melhor qualidade de vida” (discordo totalmente, discordo, não tenho a certeza, concordo, concordo totalmente); e duas variáveis relacionadas com a proximidade com os actores sociais do movimento VIH/Sida medida através do número de organizações de que a PVVS era membro e da questão “Participa nas actividades da(s) organização(ões) de que faz parte?” (nunca<sup>9</sup>, raramente, às vezes, geralmente, sempre).

(VI) A experiência individual (conhecimento) em relação ao tema foi estabelecida através da questão “O que entende pelo princípio do Maior Envolvimento das Pessoas que Vivem com VIH/Sida?” (questão aberta), tendo sido considerado que as PVVS conheciam o

---

<sup>9</sup> Para o efeito da análise, foram também agrupadas nesta categoria as PVVS que responderam não serem membros de qualquer organização do movimento VIH/Sida.

princípio GIPA, se tivessem referido a “participação nas decisões que afectam a sua qualidade de vida” (UNAIDS, 2007a) e/ou pelo menos uma das áreas de envolvimento menos usuais (processo de decisão política; desenvolvimento e implementação de programa; tratamento). Para avaliar a experiência individual foi ainda considerado o conhecimento sobre as políticas de saúde para o VIH/Sida e sobre os processos de decisão política nessa área, estimado através da média das respostas às duas questões seguintes ( $r_{(n=65)}=0,73$ ;  $p<0,01$ ): “Conheço bem as políticas de saúde para o VIH/Sida” e “Conheço bem os processos de decisão política na área do VIH/Sida” (discordo totalmente, discordo, não tenho a certeza, concordo, concordo totalmente).

(VII) Para verificar se as políticas de saúde para o VIH/Sida são tema de debate pelos diferentes actores sociais, foi questionado se “O envolvimento das PVVS nas políticas de saúde para o VIH/Sida é frequentemente abordado/discutido: Entre as pessoas que vivem com VIH/Sida?; Pelas organizações dedicadas ao VIH/Sida?; Pelos decisores políticos (Estado/entidades públicas)?; Pela comunicação social?; Pela sociedade em geral?” (discordo totalmente, discordo, não tenho a certeza, concordo, concordo totalmente), tendo sido calculada a média das respostas ( $\alpha_{(n=57)}=0,60$ ).

(VIII) Para identificar as fontes de informação sobre o GIPA, foi considerado através de quem as PVVS tinham tido conhecimento deste princípio: “Amigo(s)?; Outra(s) pessoa(s) que vive(m) com VIH/Sida?; Organização(ões) dedicada(s) ao VIH/Sida?; Internet?; Jornais/revistas dedicadas ao VIH/Sida?”<sup>10</sup> (escolha múltipla).

(IX) Para avaliar a interacção pessoal com outros (para validação do conhecimento), foi colocada a seguinte questão: “Falo frequentemente sobre o envolvimento das pessoas que vivem com VIH/Sida, nas políticas de saúde para o VIH/Sida, com: Familiares?; Amigos?; Outras pessoas que vivem com VIH/Sida?; pessoas ligadas a organizações dedicadas ao VIH/Sida?” (discordo totalmente, discordo, não tenho a certeza, concordo, concordo totalmente), tendo sido calculada a média das respostas ( $\alpha_{(n=53)}=0,65$ ).

(X) A partilha do quadro de acção colectiva, para o envolvimento nas políticas de saúde relacionadas com o VIH, foi determinada com base na média de seis variáveis ( $\alpha_{(n=62)}=0,71$ ). Duas variáveis estavam relacionadas com o sentido de injustiça: “É injusta a forma como as pessoas que vivem com VIH/Sida são tratadas pelos decisores políticos (Estado/entidades públicas)” e “É injusto não existirem melhores políticas de saúde para o VIH/Sida” (discordo totalmente, discordo, não tenho a certeza, concordo, concordo

---

<sup>10</sup> Não foram incluídas as variáveis “Familiares”, “Jornais/revistas generalizados” e “Televisão/rádio” por as respostas serem constantes (“não”).

totalmente). Três variáveis estavam relacionadas com a componente da identidade (relacionada com a identificação com outras PVVS e com a responsabilização de um outro actor social): “Identifico-me com outras pessoas que vivem com VIH/Sida”, “Os decisores políticos são os responsáveis por as políticas de saúde para o VIH/Sida não terem melhores resultados” e “Os decisores políticos são os responsáveis por as pessoas que vivem com VIH/Sida não serem mais envolvidas nas políticas de saúde para o VIH/Sida” (discordo totalmente, discordo, não tenho a certeza, concordo, concordo totalmente). Uma variável estava relacionada com o factor de agência (eficácia percebida): “As políticas de saúde para o VIH/Sida têm melhores resultados, se as pessoas que vivem com VIH/Sida forem envolvidas nas mesmas” (discordo totalmente, discordo, não tenho a certeza, concordo, concordo totalmente).

(XI) Para identificar a forma de mobilização, foi perguntado como é que as PVVS tinham sido solicitadas a envolver-se nas políticas de saúde para o VIH/Sida: “directamente pelos decisores políticos e/ou entidades (por exemplo, MS, CNIVS, DGS, INFARMED) responsáveis pelas políticas de saúde para o VIH/Sida; através de organização(ões) do movimento VIH/Sida; Através de outra(s) pessoa(s) que vive(m) com VIH/Sida; outra forma” (escolha múltipla).

(XII) Os incentivos colectivos foram medidos através do produto da importância do objectivo colectivo pela componente expectativa em relação à acção colectiva (Klandermans, 1997). O valor do objectivo colectivo foi estimado através da questão: “É importante que as políticas de saúde para o VIH/Sida tenham melhores resultados” (discordo totalmente, discordo, não tenho a certeza, concordo, concordo totalmente). A expectativa em relação à contribuição do envolvimento para atingir o objectivo colectivo foi operacionalizada como a média de: (a) a expectativa sobre o impacto da participação individual avaliada através da questão “É importante envolver-me nas políticas de saúde para o VIH/Sida, porque posso contribuir para que tenham melhores resultados” (discordo totalmente, discordo, não tenho a certeza, concordo, concordo totalmente); e (b) a expectativa sobre o impacto da acção colectiva foi medida através da questão “Se um número alargado de pessoas se envolverem nas políticas de saúde para o VIH/Sida, estas terão melhores resultados” (discordo totalmente, discordo, não tenho a certeza, concordo, concordo totalmente) ( $r_{(n=65)}=0,40$ ;  $p<0,01$ ).<sup>11</sup>

---

<sup>11</sup> A componente expectativa sobre a participação de outros, determinada através da questão “Muitas pessoas já se envolvem e/ou estão dispostas a envolverem-se nas políticas de saúde para o VIH/Sida” (discordo totalmente, discordo, não tenho a certeza, concordo, concordo totalmente), não foi incluída no indicador expectativa da acção colectiva por não estar correlacionado ( $p>0,05$ ) com os restantes itens da componente expectativa, nem com a importância do objectivo colectivo ou com o indicador Motivação.

(XIII) O ambiente social foi estimado como a diferença entre a média dos incentivos sociais favoráveis ( $\alpha_{(n=54)}=0,73$ ) e a média dos incentivos sociais desfavoráveis ( $\alpha_{(n=55)}=0,81$ ). Cada incentivo social (favorável ou desfavorável) foi medido através do produto da importância atribuída à reacção de um determinado grupo de pessoas pela probabilidade percebida de essa reacção (favorável ou desfavorável) se concretizar. A importância atribuída à reacção de outros foi estimada através da questão: “Para mim, é muito importante a reacção de: familiares; amigos; pessoas que vivem com VIH/Sida; pessoas ligadas às organizações dedicadas ao VIH/Sida; colegas; outras pessoas/sociedade em geral” (discordo totalmente, discordo, não tenho a certeza, concordo, concordo totalmente). A probabilidade percebida de outros terem reacções favoráveis ou desfavoráveis foi operacionalizada, respectivamente, através das seguintes questões: “As seguintes pessoas apoiariam o meu envolvimento nas políticas de saúde para o VIH/Sida: familiares; amigos; outras pessoas que vivem com VIH/Sida; pessoas ligadas a organizações dedicadas ao VIH/Sida; colegas” e “Se me envolvesse nas políticas de saúde para o VIH/Sida, seria discriminado(a) por: familiares; amigos; colegas; outras pessoas/sociedade em geral” e (discordo totalmente, discordo, não tenho a certeza, concordo, concordo totalmente).

(XIV) Os incentivos materiais foram estimados como a diferença entre a média dos benefícios ( $\alpha_{(n=55)}=0,54$ ) e a média dos custos ( $\alpha_{(n=59)}=0,84$ ). Os benefícios e os custos foram medidos através do produto da importância atribuída aos mesmos pela probabilidade percebida desse benefício/custo se concretizar. A importância atribuída aos benefícios foi determinada através da questão “O que o(a) motivou/motivaria a envolver-se nas políticas de saúde para o VIH/Sida: Conhecer pessoalmente os decisores políticos? Ter um papel activo/sentir-se útil? Ter acesso a mais informação? Ter acesso a informação confidencial? Ter acesso a melhores cuidados de saúde?” (discordo totalmente, discordo, não tenho a certeza, concordo, concordo totalmente). A importância atribuída aos custos foi medida através da questão “O que o(a) impediu/impediria de envolver-se nas políticas de saúde para o VIH/Sida: Despende muito tempo? Ter que gastar dinheiro próprio? Ser necessário muito esforço pessoal? Ter que faltar ao emprego/às aulas? Poder perder o emprego? Poder sofrer ameaças/agressões físicas?” (discordo totalmente, discordo, não tenho a certeza, concordo, concordo totalmente). A probabilidade de cada benefício/custo se concretizar foi estimada através da questão: “O envolvimento nas políticas de saúde para o VIH/Sida tem como consequências: Conhecer pessoalmente os decisores políticos? Ter um papel activo/sentir-me útil? Ter acesso a mais informação? Ter acesso a informação confidencial? Ter melhores cuidados de saúde? Despende muito tempo? Ter que gastar dinheiro próprio? Muito esforço

peçoal? Faltar ao emprego/às aulas? Perder o emprego? Sofrer ameaças/agressões físicas?” (discordo totalmente, discordo, não tenho a certeza, concordo, concordo totalmente).

(XV) Para identificar outros benefícios e custos associados ao envolvimento, além dos referidos explicitamente no questionário, foram colocadas duas questões abertas: “Que outras razões, além das referidas anteriormente, o(a) motivam/motivariam para se envolver nas políticas de saúde?” e “Que outras razões, além das referidas anteriormente, o(a) impedem/impediriam de se envolver nas políticas de saúde?”

Foram ainda incluídas no questionário algumas variáveis socio-demográficas, clínicas e psicossociais relevantes e identificadas com base nos estudos sobre a participação em movimentos sociais, em geral (de Weerd e Klandermans, 1999; Edwards, 2008; Klandermans, 1984a, 1986, 1997; Klandermans e Oegema, 1987; Klandermans, Sabucedo e Rodriguez, 2004; Klandermans, 1984b), e no movimento VIH/Sida, em particular (International HIV/AIDS Alliance e Horizons, 2003; Paxton e Stephens, 2007; Roy e Cain, 2001; Stephens, 2004).

(A) Variáveis socio-demográficas: sexo, idade, escolaridade, situação profissional.

(B) Variáveis clínicas: estado de saúde e conhecimento da infecção VIH.

(C) Variáveis psicossociais: orientação sexual, populações vulneráveis, revelação do estatuto de seropositividade para o VIH, aceitação da condição de seropositividade para o VIH, associação a organização(ões) do movimento VIH/Sida e participação nas actividades da(s) mesma(s), associação a outras organização(ões) da sociedade civil, orientação de voto.

### **5.3.2. Entrevista**

A entrevista semi-estruturada, destinada a caracterizar as oportunidades políticas para o envolvimento das PVVS nas políticas de saúde, em Portugal, e o grau de abertura ou acessibilidade do sistema político Português para esse envolvimento, foi organizada por secções, que abrangem as seguintes áreas: a) conhecimento sobre o princípio GIPA, b) nível formal ou institucional de envolvimento das PVVS nas iniciativas políticas nacionais relacionadas com o VIH/Sida; c) importância atribuída a esse envolvimento e d) factores que o influenciam. O guião da entrevista foi adaptado de Stephens (2004) e é apresentado no Anexo 5.

#### **5.4. Análise de dados**

A análise dos dados recolhidos através de inquérito foi efectuada utilizando o programa *Statistical Package for Social Sciences* versão 15.0 para Windows (SPSS, Inc., Chicago, IL). A análise estatística incluiu: a) estatística descritiva (frequências absolutas e relativas; medida de tendência central – média; e medidas de dispersão – desvio-padrão, mínimo e máximo); b) teste Qui-quadrado de independência (teste Qui-quadrado de Pearson; teste não paramétrico para variáveis categoriais); c) teste G (*likelihood ratio*) (Agresti, 2002; Özdemir e Eydurán, 2005) ou teste exacto de Fisher bilateral (teste não paramétrico para tabelas de contingência 2x2), quando as frequências esperadas foram inferiores a 5 no teste Qui-quadrado); d) teste de correlação ordinal de Spearman (teste não paramétrico para variáveis ordinais e contínuas sem distribuição normal) e e) coeficiente alfa de Cronbach (teste da consistência interna do indicador). Para todos os testes estatísticos foi utilizado um nível de significância a 5% e a 1% (respectivamente,  $\alpha=0,05$  e  $\alpha=0,01$ ). Para análise das variáveis medidas através de escala de Likert de cinco itens foi atribuído a cada item uma pontuação de um (categoria mais baixa) a cinco (categoria mais elevada).

Relativamente às entrevistas, os dados das transcrições foram sujeitos a uma análise temática exploratória, procurando temas e padrões emergentes em relação à estrutura de oportunidades políticas para o envolvimento das PVVS nas políticas de saúde, em Portugal. Em particular, foram procuradas referências às características do ambiente político que fornecem incentivos às PVVS para se envolverem ou que, pelo contrário constituem barreiras a esse envolvimento, ou seja, às possibilidades e aos limites que o actual sistema político Português oferece para o envolvimento das PVVS nas políticas de saúde (Tarrow, 1994; Einsinger, 1973).

## **6. Resultados**

### **6.1. Conhecimento sobre o princípio GIPA e as políticas de saúde**

Das PVVS inquiridas através de questionário, apenas 18,2% (n=12)<sup>12</sup> referiram já ter ouvido falar do princípio GIPA, sendo a principal fonte de informação (em 75,0% dos casos) as organizações dedicadas ao VIH/Sida e/ou pessoas ligadas a essas organizações. No entanto,

---

<sup>12</sup> A “%” referente a “n” pode variar devido a um número diferente de não respostas em cada pergunta.

apenas 50,0% das PVVS que disseram já ter ouvido falar do princípio GIPA, descreveram correctamente este princípio. O mesmo desconhecimento foi verificado em relação às políticas de saúde e aos processos de decisão política na área do VIH/Sida, com a maioria das PVVS (respectivamente, 69,2% e 77,3%), a desconhecerem ou a não terem a certeza sobre o seu conhecimento nessa matéria.

## ***6.2. Dinâmica do envolvimento das PVVS nas políticas públicas de saúde***

A quase totalidade (n=60; 90,9%) das PVVS inquiridas simpatiza (concorda ou concorda totalmente) com a ideia do envolvimento das PVVS nas políticas de saúde, ou seja, faz parte do potencial de mobilização para o envolvimento neste domínio. O potencial de mobilização para o envolvimento das PVVS nas políticas de saúde foi, em média, de 4,5 (dp=0,71; mín=2,0; máx=5,0).

Apesar do potencial de envolvimento elevado, apenas pouco mais de um quinto (n=15; 23,1%) das PVVS foram objecto de tentativa de mobilização para o envolvimento nas mesmas.

No entanto, a motivação das PVVS para o envolvimento foi elevada, isto é, em média foi de 4,1 (dp=0,80; mín=2,5 e máx=5,0). Se tivessem oportunidade, 79,7% (n=51) das PVVS envolver-se-iam nas políticas de saúde. As restantes PVVS não tinham a certeza. A maioria das PVVS (n=41; 63,1%) também referiu (concordou ou concordou totalmente) estar motivada para se envolver nas políticas de saúde.

Contudo, apenas 10,6% (n=7) das PVVS se envolveram/foram envolvidas, efectivamente, nas políticas de saúde para o VIH: dois como oradores, dois como executantes e 3 como decisores. O nível de envolvimento foi, em média, de 1,3 (dp=0,90; mín=1,0 e máx=5,0).

## ***6.3. Factores que influenciam a dinâmica do envolvimento das PVVS nas políticas públicas de saúde***

### **6.3.1. Factores que influenciam o potencial de mobilização**

Observou-se uma correlação moderada ( $r_{(n=66)}=0,41$ ;  $p<0,01$ ) entre o potencial de mobilização para o envolvimento nas políticas de saúde e a proximidade com o tema do VIH/Sida.

Relativamente à experiência individual (conhecimento), não houve diferença estatisticamente significativa ( $p>0,05$ ) entre as PVVS que conhecem efectivamente o princípio e as que não conhecem, relativamente ao potencial de mobilização. Também não se observou qualquer correlação ( $p>0,05$ ) entre o potencial de mobilização e o nível de conhecimento sobre as políticas de saúde e/ou sobre os processos de decisão nesta área.

Não se observaram igualmente diferenças significativas ( $p>0,05$ ) entre as pessoas que simpatizam e as que não simpatizam com o envolvimento das PVVS nas políticas de saúde, relativamente à opinião sobre se existe debate do tema pelos diferentes actores sociais, às fontes de informação sobre o GIPA e à interacção pessoal com outros sobre o tema.

O potencial de mobilização correlacionou-se moderadamente ( $r_{(n=66)}=0,50$ ;  $p<0,01$ ) com a partilha do quadro de acção colectiva para o envolvimento das PVVS nas políticas de saúde. A pontuação média do indicador quadro de acção colectiva foi de 4,2, variando a média das suas três dimensões – sentido de injustiça, elemento de identidade e factor de agência – entre 4,0 (identidade) e 4,5 (agência) (Quadro 2).

**Quadro 2 – Estatística descritiva do indicador quadro de acção colectiva e suas dimensões (injustiça, identidade e agência)**

Indicador	n	média	dp	mín	máx
Quadro de acção colectiva	66	4,2	0,61	2,7	5,0
Injustiça	66	4,2	0,86	1,0	5,0
Identidade	66	4,0	0,77	1,0	5,0
Agência	66	4,5	0,73	2,0	5,0

O potencial de mobilização correlacionou-se ainda inversamente e de forma fraca ( $r_{(n=65)}=-0,25$ ;  $p<0,05$ ) com o nível de saúde dos inquiridos. Além disso, entre as pessoas que referiram pretender votar nas próximas eleições legislativas, a orientação de voto mais à esquerda também esteve moderadamente associada a um maior potencial de mobilização ( $r_{(n=37)}=0,54$ ;  $p<0,01$ ).

### 6.3.2. Factores que influenciam a mobilização

Das 15 PVVS que referiram já ter sido solicitadas para se envolverem nas políticas públicas de saúde para o VIH/Sida, quase todas ( $n=14$ ; 93,3%) foram alvo de tentativa de mobilização por parte de organizações do movimento VIH/Sida, cerca de metade ( $n=7$ ; 46,7%) por outras PVVS, 26,7% ( $n=4$ ) directamente pelos decisores políticos e/ou entidades

responsáveis pelas políticas de saúde e uma PVVS (6,7%) de outra forma (escola). Todos os actores sociais referidos estiveram associados à tentativa de mobilização ( $p<0,01$ ).

As PVVS que referiram já ter sido alvo de tentativa de mobilização para o envolvimento nas políticas de saúde para o VIH, não apresentaram um potencial de mobilização diferente ( $p>0,05$ ), comparativamente com as que nunca foram chamadas a envolver-se. No entanto, as PVVS alvo de tentativa de mobilização mostraram uma maior proximidade com o tema do VIH/Sida ( $G_{(n=65)}=24,7$ ;  $p<0,01$ ) e um maior conhecimento sobre o GIPA ( $p<0,05$ ). A solicitação para o envolvimento foi mais frequente entre as PVVS que referiram ter tido conhecimento do GIPA através das organizações do movimento VIH/Sida ( $p<0,01$ ).

Finalmente, as PVVS com um nível de escolaridade mais elevado ( $G_{(n=65)}=28,2$ ;  $p<0,01$ ), com menor ocupação<sup>13</sup> ( $G_{(n=56)}=15,5$ ;  $p<0,01$ ), com maior exposição pública relativamente à revelação da sua seropositividade para o VIH ( $G_{(n=65)}=11,3$ ;  $p<0,05$ ), com orientação sexual mais homossexual ( $G_{(n=58)}=13,7$ ;  $p<0,01$ ) e com orientação de voto mais à esquerda ( $G_{(n=36)}=8,4$ ;  $p<0,05$ ) foram mais solicitadas a envolverem-se, isto é, alvo de tentativa de mobilização.

### 6.3.3. Factores que influenciam a motivação

A motivação para o envolvimento das PVVS nas políticas de saúde esteve moderadamente correlacionada ( $r_{(n=65)}=0,50$ ;  $p<0,01$ ) com os incentivos colectivos, os quais foram elevados ( $\bar{x}=20,3$ ) (Quadro 3).

**Quadro 3 – Estatística descritiva dos incentivos colectivos, sociais e materiais**

Indicador	n	média	dp	mín	máx
Incentivos colectivos <sup>14</sup>	65	20,3	4,13	10,0	25,0
Incentivos sociais <sup>15</sup>	52	3,9	6,18	-15,2	15,0
Incentivos não sociais <sup>16</sup>	55	5,5	5,12	-3,0	19,0

A motivação esteve também moderadamente correlacionada ( $r_{(n=52)}=0,45$ ;  $p<0,01$ ) com os incentivos sociais. O ambiente social mostrou-se ligeiramente positivo ( $\bar{x}=3,9$ ), embora com uma grande amplitude entre o mínimo e o máximo (Quadro 3). Entre os

<sup>13</sup> As diferentes categorias da situação profissional foram ordenadas por ordem decrescente de ocupação: trabalhador, desempregado, reformado, estudante.

<sup>14</sup> Os incentivos colectivos podiam variar entre 0 e 25 pontos.

<sup>15</sup> Os incentivos sociais podiam variar entre -25 e 25 pontos.

<sup>16</sup> Os incentivos não sociais podiam variar entre -25 e 25 pontos.

incentivos sociais positivos o mais elevado foi o apoio por parte de pessoas ligadas a organizações do movimento VIH/Sida ( $\bar{x}=19,1$ ) e o mais baixo o apoio por parte de colegas ( $\bar{x}=9,7$ ) (Quadro 4). Em relação aos incentivos sociais negativos (desincentivos sociais), a discriminação foi mais elevada por parte da sociedade em geral ( $\bar{x}=15,0$ ) e mais baixa por parte dos familiares ( $\bar{x}=10,3$ ).

**Quadro 4 – Estatística descritiva dos incentivos sociais (positivos e negativos)**

Indicador <sup>17</sup>	n	média	dp	mín	máx
Apoio por parte de (positivo)					
Pessoas ligadas a organizações do movimento VIH/Sida	57	19,1	5,46	4,0	25,0
PVVS	57	16,5	6,31	2,0	25,0
Amigos	59	15,9	6,55	4,0	25,0
Familiars	58	15,3	6,30	3,0	25,0
Colegas	58	9,7	5,75	2,0	25,0
Discriminação por parte de (negativo)					
Outras pessoas/sociedade em geral	56	15,0	6,76	4,00	25,0
Colegas	58	11,4	6,36	1,00	25,0
Amigos	58	10,7	5,98	1,00	25,0
Familiars	58	10,3	6,59	1,00	25,0

Observou-se também uma correlação moderada ( $r_{(n=55)}=0,40$ ;  $p<0,01$ ) entre a motivação para o envolvimento e os incentivos não sociais, que apresentaram igualmente um valor ligeiramente positivo ( $\bar{x}=5,5$ ) (Quadro 3). Os benefícios mais importantes foram “ter acesso a mais informação” ( $\bar{x}=20,0$ ) e “ter melhores cuidados de saúde” ( $\bar{x}=18,7$ ) (Quadro 5). Os custos mais elevados foram “ser necessário muito esforço pessoal” ( $\bar{x}=11,8$ ), “ter que faltar ao emprego ou às aulas” ( $\bar{x}=11,6$ ) e “despender muito tempo” ( $\bar{x}=11,5$ ).

**Quadro 5 – Estatística descritiva dos incentivos não sociais (benefícios e custos)**

Indicador <sup>18</sup>	n	média	dp	mín	máx
Benefícios					
Ter acesso a mais informação	58	20,0	4,85	9,0	25,0
Ter melhores cuidados de saúde	58	18,7	6,19	4,0	25,0
Ter um papel mais activo/sentir-se útil	58	14,8	7,47	4,0	25,0
Ter acesso a informação confidencial	58	13,2	6,95	1,0	25,0
Conhecer os decisores políticos	56	13,0	6,66	3,0	25,0
Custos					
Ser necessário muito esforço pessoal	61	11,8	6,17	1,0	25,0
Ter que faltar ao emprego/às aulas	60	11,6	6,50	1,0	25,0
Despender muito tempo	60	11,5	5,38	1,0	25,0
Poder perder o emprego	60	10,3	7,50	1,0	25,0
Ter que gastar dinheiro próprio	60	9,7	5,61	1,0	25,0
Poder sofrer ameaças/agressões físicas	61	8,2	6,58	1,0	25,0

<sup>17</sup> Indicadores a variarem entre 0 e 25 pontos.

<sup>18</sup> Indicadores a variarem entre 0 e 25 pontos.

Outros benefícios mais referidos pelas PVVS foram: “melhorar a qualidade de vida das PVVS”, “ajudar outras PVVS”, “acabar com/ reduzir a discriminação das PVVS”, “melhorar os cuidados de saúde prestados e os serviços de apoio a pessoas infectadas e afectadas pelo VIH/SIDA” e “defender os direitos das pessoas infectadas e afectadas pelo VIH/SIDA” (Quadro 6). Em relação a outros custos, os mais referidos foram: “ser provável a revelação mediática/pública com a conseqüente quebra do anonimato”, “não ter tempo/disponibilidade”, “não saber como participar”, “não ter conhecimento/informação suficiente” e “ser cansativo física e/ou psicologicamente” (Quadro 7).

**Quadro 6 – Outras motivações para o envolvimento das pessoas que vivem com VIH/Sida**

<b>Outras motivações referidas pelas PVVS</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Melhorar a qualidade de vida das PVVS	10	15,2%
Ajudar outras PVVS	7	10,6%
Acabar com/reduzir a discriminação das PVVS	6	9,1%
Melhorar os cuidados de saúde prestados e os serviços de apoio a pessoas infectadas e afectadas pelo VIH/SIDA	5	7,6%
Defender os direitos das pessoas infectadas e afectadas pelo VIH/SIDA	4	6,1%
Contribuir para informar a sociedade em geral	3	4,5%
Ver as políticas de saúde terem bons resultados	3	4,5%
Conhecer outras PVVS	2	3,0%
Garantir o GIPA na prática	2	3,0%
Acabar com o isolamento em que as PVVS vivem	1	1,5%
Adequar a informação dirigida a PVVS	1	1,5%
Criar um processo de justificação da gestão dos fundos angariados	1	1,5%
Denunciar algumas organizações que não utilizam bem os fundos destinados ao apoio da PVVS	1	1,5%
Impedir que o VIH/SIDA seja esquecido e/ou tratado de forma displicente	1	1,5%
Lutar pela causa do VIH/SIDA	1	1,5%
Mostrar aos decisores políticos que há quem se preocupe com o VIH/SIDA	1	1,5%
Poder verificar se as políticas de saúde são aplicáveis na prática, antes de serem implementadas	1	1,5%
Ser congruente com o próprio sentido de responsabilidade cívica	1	1,5%
Ser convidado a participar	1	1,5%
Ser tratado(a) com mais respeito e dignidade	1	1,5%
Ter ajuda a nível financeiro	1	1,5%
Ter vergonha de viver com o VIH	1	1,5%
Transmitir as minhas da própria PVVS	1	1,5%

**Quadro 7 – Outras barreiras para o envolvimento das pessoas que vivem com VIH/Sida**

<b>Outras barreiras referidas pelas PVVS</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Ser provável a revelação mediática/pública /ser provável a quebra do anonimato	6	9,1%
Não ter tempo/disponibilidade	5	7,6%
A PVVS não saber como pode participar	2	3,0%
Não ter conhecimento/informação suficiente	2	3,0%
Ser cansativo física e/ou psicologicamente	2	3,0%
Existir falta de transparência nas decisões políticas	1	1,5%
Não ter dinheiro suficiente	1	1,5%
Sentir-me um "fantoche"/um mero utensílio	1	1,5%
Ser introvertido(a)	1	1,5%
Ter problemas de saúde	1	1,5%

A motivação correlacionou-se moderadamente ( $r_{(n=65)}=0,57$ ;  $p<0,01$ ) com o potencial de mobilização e foi significativamente diferente ( $G_{(n=64)}=12,8$ ;  $p<0,05$ ) nas pessoas que referiram já ter sido solicitadas a envolverem-se, comparativamente com as que não foram alvo de mobilização.

A maior proximidade com o tema do VIH/Sida ( $r_{(n=65)}=0,53$ ;  $p<0,01$ ), o maior conhecimento sobre o GIPA ( $G_{(n=64)}=12,0$ ;  $p<0,05$ ) e sobre as políticas e os processos de decisão na área do VIH/Sida ( $r_{(n=65)}=0,30$ ;  $p<0,05$ ), as organizações do movimento VIH/Sida como fonte de informação sobre o GIPA ( $G_{(n=64)}=12,0$ ;  $p<0,05$ ) e a partilha de um quadro de acção colectiva para o envolvimento das PVVS nas políticas de saúde ( $r_{(n=65)}=0,35$ ;  $p<0,01$ ) e a solicitação para o envolvimento por parte de organizações do movimento VIH/Sida ( $G_{(n=65)}=12,8$ ;  $p<0,05$ ) estiveram associados a um maior grau de motivação para o envolvimento nas políticas de saúde.

Por outro lado, o grau de motivação para o envolvimento nas políticas de saúde foi mais elevado entre as PVVS do sexo masculino ( $G_{(n=64)}=19,4$ ;  $p<0,01$ ) e as PVVS com menor actividade profissional ( $r_{(n=56)}=0,32$ ;  $p<0,05$ ).

Além disso, a motivação para o envolvimento nas políticas de saúde esteve correlacionada, embora de forma fraca, com o tempo decorrido com conhecimento da infecção VIH por parte da própria PVVS ( $r_{(n=64)}=0,33$ ;  $p<0,01$ ), com o grau de aceitação da condição de seropositividade para o VIH ( $r_{(n=60)}=0,39$ ;  $p<0,01$ ) e com o grau de exposição pública dessa condição ( $r_{(n=65)}=0,31$ ;  $p<0,05$ ).

#### **6.3.4. Factores que influenciam o envolvimento**

O grau de envolvimento foi maior entre as pessoas que referiram já ter sido solicitadas a envolverem-se nas políticas de saúde ( $G_{(n=65)}=23,7$ ;  $p<0,01$ ) e correlacionou-se, embora fracamente ( $r_{(n=65)}=0,31$ ;  $p<0,05$ ), com o grau de motivação, no entanto não esteve correlacionado com o potencial de mobilização ( $p>0,05$ ).

Observou-se também uma correlação fraca entre o grau de envolvimento e a proximidade com o tema ( $r_{(n=66)}=0,30$ ;  $p<0,05$ ) e o envolvimento foi maior entre as PVVS que conheciam, efectivamente, o princípio GIPA ( $G_{(n=64)}=21,2$ ;  $p<0,01$ ) e entre as pessoas que mencionaram, como fonte de informação sobre o GIPA, as outras PVVS ( $G_{(n=64)}=11,2$ ;  $p<0,05$ ), as organizações do movimento VIH/Sida ( $G_{(n=64)}=21,1$ ;  $p<0,01$ ), a internet ( $G_{(n=64)}=14,0$ ;  $p<0,01$ ) e os jornais/revistas dedicadas ao VIH/Sida ( $G_{(n=64)}=14,0$ ;  $p<0,01$ ).

O envolvimento também esteve associado à tentativa de mobilização por parte de decisores políticos e/ou entidades responsáveis pelas políticas de saúde pelo VIH/Sida ( $G_{(n=66)}=20,8$ ;  $p<0,01$ ), organizações do movimento VIH/Sida ( $G_{(n=66)}=18,6$ ;  $p<0,01$ ) e outras pessoas que vivem com VIH/Sida ( $G_{(n=66)}=8,8$ ;  $p<0,05$ ).

O grau de envolvimento correlacionou-se ainda, embora fracamente ( $r_{(n=52)}=0,33$ ;  $p<0,05$ ) com o ambiente social (incentivos sociais).

Finalmente, um nível de escolaridade mais elevado ( $r_{(n=66)}=0,38$ ;  $p<0,01$ ), uma maior exposição pública da PVVS relativamente à revelação da sua seropositividade para o VIH ( $r_{(n=66)}=0,35$ ;  $p<0,01$ ) e uma orientação de voto mais à esquerda ( $r_{(n=37)}=0,34$ ;  $p<0,05$ ) estiveram também associados, embora fracamente, a um maior grau de envolvimento das PVVS nas políticas de saúde.

#### ***6.4. Contexto para o envolvimento das PVVS nas políticas de saúde***

Todos os entrevistados conheciam o princípio GIPA, o qual foi unanimemente reconhecido como importante e fundamental para controlar a epidemia VIH/Sida.

*“Entendo o envolvimento das PVVS nas políticas públicas de saúde como uma questão prioritária e fundamental.”[M<sub>1</sub>]*

*“Nós somos, como organizações, depositários de um conhecimento comunitário, quer a nível nacional como internacional, que muitas vezes escapa a pessoas que são nomeadas sem terem tido, de facto, uma vida ou um trabalho dedicados às questões do VIH/Sida. Se este conhecimento e nós próprios não forem tidos em conta, isto é, se não for garantido o envolvimento significativo das PVVS, é praticamente impossível haver políticas de saúde eficazes, na área do VIH/Sida.”[M<sub>1</sub>]*

*“O conhecimento das pessoas infectadas deve ser aproveitado.”[M<sub>4</sub>]*

*“Há um benefício óbvio [do envolvimento das PVVS] que é as decisões virem filtradas e infiltradas, digamos assim, pelos interesses, pelas dores, pelas expectativas, pelos desejos das pessoas para quem elas realmente se dirigem, o que significa que, se elas forem consensualizadas, é mais fácil que funcionem. Não é uma aproximação oportunista, mas é uma aproximação de aumento da eficiência das decisões. Se as pessoas implicadas aceitarem as decisões como as mais inteligentes, as mais úteis, as mais viáveis e as mais apropriadas, naturalmente que lutarão por elas e ajudarão a implementá-las melhor do que se as considerarem externas a si, impostas, inúteis e ainda por cima erradas.”[D]*

*“As pessoas que vivem com infecção são de facto, na sua imensa maioria, os melhores aliados para explicar às pessoas que não há razão para ter fadiga da prevenção, que os medicamentos são um último recurso e não uma espécie de tábua de salvação para o que quer que seja e por aí fora.”[D]*

Tanto o poder político, como algumas das PVVS entrevistadas, reconheceram que, pelo menos mais recentemente, se tem verificado um maior envolvimento, inclusive formal, das PVVS, no que respeita às políticas públicas de saúde para o VIH/Sida em Portugal, e também um reconhecimento crescente da importância desse envolvimento. No entanto, as PVVS afirmaram que esses progressos são fruto, em grande parte, do empenho e esforço das próprias nesse sentido.

*“Há uma resposta simbólica que é importante e que se tentou dar, que foi colocar pessoas que vivem com infecção em todos os níveis da decisão, seja nas linhas de orientação, nos conselhos nacionais, nas decisões da própria política ou na monitorização. Em todos os espaços de decisão e de influência, mesmo técnica ou que tradicionalmente eram vistos como tal, convém que as pessoas interessadas lá estejam.”[D]*

*“Nós somos envolvidos. Somos chamados para muitas coisas.”[M<sub>2</sub>]*

*“Em Portugal, a situação melhorou significativamente nos últimos anos. Conseguimos, por grande pressão nossa e não por proactividade por parte dos vários parceiros, ser ouvidos e julgo que as nossas sugestões começaram a ser respeitadas e ouvidas com mais atenção. [Por exemplo,] julgo que somos ouvidos com bastante atenção pela Coordenação. Mas é um processo muito recente, que julgo se iniciou há uns 3 anos atrás e que ainda não é prática corrente. De facto temos sido ouvidos, mas à custa de um esforço e de uma militância que são quase sobre-humanos. Aquilo que de mais positivo tem acontecido, nos últimos anos, para mudar a situação, tem sido sempre impulsionado pela liderança e esforço constante das PVVS.”[M<sub>1</sub>]*

No entanto, esta opinião não foi unânime, com algumas das pessoas entrevistadas (as com menos envolvimento visível, tanto nas políticas de saúde como no próprio movimento VIH/Sida) a referirem que esse envolvimento ainda não é significativo e que as oportunidades para o envolvimento não têm sido suficientemente divulgadas

*“Não vejo qualquer envolvimento directo das PVVS nas políticas públicas de saúde.”[M<sub>3</sub>]*

*“[Os decisores políticos] não estão a aproveitar o conhecimento das pessoas infectadas, nem a ouvir opiniões da comunidade seropositiva. Uma ou duas pessoas que estão ligadas a associações e à Coordenação Nacional para o VIH/Sida poderão, realmente, participar nas políticas de saúde, mas de resto ninguém é ouvido. [Além disso] já houve projectos, em que a comunidade seropositiva em Portugal participou, mas ninguém diz que estes indivíduos são muito úteis e são necessários. Na prática não vejo, realmente, a participação da comunidade.”[M<sub>4</sub>]*

*“Em teoria as PVVS podem comentar os documentos que a Coordenação coloca para discussão pública; na prática não vejo isso. A informação não chega às pessoas.”[M<sub>4</sub>]*

Em relação à representatividade das PVVS nas diferentes iniciativas também foram recolhidas opiniões diversas, tendo sido referidas, inclusive, desigualdades de género no envolvimento das PVVS.

*“Houve uma altura em que era só a [nome da organização retirado] que era chamada. Neste momento, muitas vezes, o [nome da organização retirado] é mais chamado do que as organizações individuais, mas isso acontece porque estão lá pessoas de todas as organizações.”[M<sub>2</sub>]*

*“O Fórum é sem dúvida representativo de todas as organizações que estão a trabalhar nesta área e a nível nacional, o que não foi nada fácil.”[M<sub>2</sub>]*

*“O Fórum da Sociedade Civil está limitado a certos indivíduos que se tornaram conhecidos dentro da sociedade, através de ONGs, mas que de maneira nenhuma, na minha opinião representam verdadeiramente a comunidade seropositiva. As pessoas que participam no Fórum são escolhidas a dedo, com base em relações de amizade. É uma tendência que Portugal tem a todos os níveis, é a eterna política do tacho e da cunha.”[M<sub>4</sub>]*

*“São consultadas apenas algumas pessoas, não são todas [...]. Sinto isso em relação às mulheres, por exemplo. As mulheres não têm representatividade. Acho que acima de tudo é uma questão cultural.”[M<sub>3</sub>]*

*“Quando é preciso envolver alguém da sociedade civil, isso é feito através do Fórum e a razão é simples: tem que haver um sistema que seja transparente. O princípio básico da sociedade civil, é que ela própria tem que encontrar as suas formas de se fazer ouvir e, portanto, não vou ser eu que vou escolher com quem falo. São os próprios que têm que indicar quem é que fala.”[D]*

*“Das associações que existem, quais é que não foram convidadas [para integrarem o Fórum Nacional da Sociedade Civil VIH/Sida] ou quais é que lá faltam? Por um lado, o associativismo é livre, as pessoas juntam-se como quiserem, e, por outro lado, [o Fórum] é a criação de uma interlocução que não pode ser feita pessoa a pessoa.”[D]*

Apesar da controvérsia, foram apresentados diversos exemplos concretos do envolvimento das PVVS no âmbito das políticas de saúde para o VIH, como, por exemplo, o Plano Nacional para o VIH/Sida 2007-2010, a criação do Fórum Nacional da Sociedade Civil e do Conselho Nacional para o VIH/Sida e iniciativas parlamentares relacionadas com o VIH.

*“A comunidade participou no Plano Nacional para o VIH/Sida 2007-2010. Tivemos várias reuniões com os decisores.”[M<sub>2</sub>]*

*“A criação do Fórum da Sociedade Civil pela Coordenação foi um bocado forçada, mas penso que acabou por resultar bem, porque pelo menos todas as organizações, que trabalham na área do VIH/Sida, quiseram entrar, excepto uma que se auto-excluiu.”[M<sub>2</sub>]*

*“A criação do Fórum implicou que houvesse uma relação mais directa de pergunta-resposta [...] e até mesmo uma pressão sobre os órgãos ministeriais.”[M<sub>3</sub>]*

*“Também estamos representados no Conselho Nacional para o VIH/Sida.”[M<sub>1</sub>]*

*“Houve uma mudança significativa na atenção que o Parlamento tem dedicado ao VIH/Sida e que culminou com a constituição do grupo permanente sobre VIH/Sida em Portugal e com o compromisso assumido de uma Resolução para 2009 sobre as prioridades no controlo da infecção.”[M<sub>1</sub>]*

*“Quando os deputados querem falar sobre a questão do VIH, muitas vezes chamam as várias organizações para reuniões. Portanto, já começa a haver algum envolvimento a nível do parlamento.”[M<sub>2</sub>]*

*“A Coordenação recrutou duas PVVS, para fazerem parte do grupo de trabalho que preparou a última Presidência Portuguesa da União Europeia e depois monitorizou realizado, em relação ao VIH/Sida.”[M<sub>1</sub>]*

Salienta-se, contudo, a referência, por parte das PVVS entrevistadas, a que o GIPA, quando acontece, fica frequentemente só pela auscultação das opiniões das PVVS e que estas depois são pouco consideradas, sendo o envolvimento das PVVS mais simbólico, do que uma prática corrente. De referir também que não são percepcionados pelas PVVS grandes resultados práticos do seu envolvimento, em termos de maior eficácia das políticas de saúde.

*“Em Portugal, [o envolvimento] tem sido feito ainda de modo muito primário e mais simbólico do que uma prática corrente e assumida por todos, e com condições de trabalho para o envolvimento das pessoas seropositivas. As pessoas são chamadas muitas vezes à última da hora para processos em que já estão definidas à partida as políticas que se vão implementar. São vistos como contestatários e não como parceiros.”[M<sub>1</sub>]*

*“A sensação que eu sempre tive, das várias vezes que tive que falar com alguns políticos, é que nos ouvem, mas depois não vemos a praxis daí para a frente. Não vemos resultados nenhuns. Não sentimos que haja muitas alterações. Ouvem o que temos a dizer, mas depois fazem o que querem e lhes apetece. A linha política que já está definida é que é importante e não aquilo que nós muitas vezes dizemos, quando discordamos da linha política que está a ser seguida. Quando por nossa iniciativa, queremos discutir algum assunto, eles dizem sempre que nunca há tempo, nunca há agenda, nunca têm tempo para essas coisas.”[M<sub>2</sub>]*

*“O GIPA devia deixar de ser um mero princípio e passar a ser um facto, devia existir no terreno e devia ser um princípio efectivo/eficaz. Apesar de sermos auscultados numa série de políticas e medidas e de se terem criado grupos de trabalho, não sinto que, de facto [o envolvimento] tenha a repercussão que deveria ter. As pessoas são meramente consultadas e não são envolvidas desde o início dos projectos.”[M<sub>3</sub>]*

Além disso, nalgumas situações, o envolvimento das PVVS é percepcionado pelas próprias como decorrente mais de um sentimento de obrigatoriedade moral, do que o resultado de um compromisso real com o GIPA, não parecendo existir uma verdadeira “abertura de espírito”, por parte dos decisores, enquanto pessoas e actores políticos, em relação ao envolvimento das PVVS.

*“Ouvem-nos, mas parece ser mais por uma questão de consciência, do que outra coisa.”[M<sub>2</sub>]*

*“Na maioria dos casos, as PVVS têm sido chamadas não como parceiros, mas como alguém a quem haveria o dever moral de dar a oportunidade de comentar.”[M<sub>1</sub>]*

*“Nós somos muito incómodos, porque somos visíveis e fazemos as pessoas confrontarem-se com o problema em si.”[M<sub>2</sub>]*

*“Já viu algum seropositivo, das organizações que trabalham na área do VIH, receber algumas daquelas medalhas que são dadas pelo Presidente da República no dia 10/Junho? Mas já viu algumas pessoas que trabalham para esta causa receberem. E porque não seropositivos? Porque é que nós não temos direito a receber? De que forma é que isso não mudaria a perspectiva das pessoas em relação à nossa maneira de ser, à nossa maneira de estar, e, inclusive, poria as pessoas a pensar também no VIH de forma diferente e não apenas como uma questão de marginalidade das coisas.”[M<sub>2</sub>]*

Foram igualmente mencionadas áreas em que o compromisso com o GIPA ainda não se verificou na prática.

*“A Declaração de Paris foi assinada, mas nunca foi traduzida. Portugal adoptou-a, mas nunca a implementou.”[M<sub>1</sub>]*

*“Em muitas das decisões fundamentais, como estabelecer um modelo para a Coordenação Nacional ou definir os compromissos que devem ser assumidos pela Coordenação Nacional, nós não somos de facto ouvidos.”[M<sub>1</sub>]*

*“Continuam a dar medicamentos de primeira linha que provocam efeitos secundários como a lipodistrofia, que causa depressões e efeitos psicológicos bastante graves. As pessoas deixam muitas vezes de viver a sua própria vida social e afectiva por causa disso. Muitas vezes, deixam até mesmo o trabalho. O GIPA devia servir para alterar essa situação.”[M<sub>3</sub>]*

*“Os kits de distribuição de seringas, para evitar a transmissão através de agulhas infectadas são um exemplo de um trabalho válido, mas que tinha e ainda tem carências. Primeiro deviam ouvir os toxicodépendentes e ver, realmente, o que seria o kit ideal.”[M<sub>4</sub>]*

*“Os indivíduos seropositivo deviam ser envolvidos na promoção da adesão à terapêutica, através da sua inclusão nas equipas hospitalares, para promoverem o diálogo inter-pares com novos infectados que precisam de terapêutica. Infelizmente, não se acredita verdadeiramente na mais-valia do envolvimento de pessoas infectadas em trabalho inter-pares, com vista a uma maior adesão terapêutica.”[M<sub>4</sub>]*

*“Seria muito importante que as PVVS fossem de facto envolvidas na definição de prioridades e respectiva orçamentação.”[M<sub>3</sub>]*

*“Nós não temos poder para influenciar onde é que o dinheiro é gasto.”[M<sub>2</sub>]*

*“No programa Klotho, fomos envolvidos no desenho do projecto, mas não na monitorização.”[M<sub>1</sub>]*

Mesmo em relação às situações referidas atrás, em que existe envolvimento das PVVS, foram mencionadas limitações e aspectos a melhorar. Por exemplo, em relação ao

Fórum Nacional da Sociedade Civil, foi assinalada a necessidade de clarificação do seu funcionamento, de reforço e expansão do seu papel e de uma maior interacção com os decisores políticos.

*“O que ainda falta no Fórum é: estabelecer uma série de normas de funcionamento; assumir o seu papel de monitorizar a implementação das políticas do Ministério da Saúde, da Coordenação dos outros responsáveis fora da política da saúde; e, ao contrário de agora em que só se reúnem duas vezes por ano (o que me do meu ponto de vista é pouco) e em que só se encontram os representantes da sociedade civil (isto é, as organizações), é muito importante que haja uma parte do tempo em que se possa dialogar directamente com a Coordenação e os responsáveis governamentais pela política de VIH/Sida em Portugal.”[M1]*

*“Criou-se o Fórum Nacional da Sociedade Civil VIH/SIDA, apenas no ano em que foi necessário integrar esta medida na Declaração da UNGASS. O Fórum criado neste âmbito não tem a mesma força, que teria se fosse criado noutra altura.”[M3]*

Em relação ao Conselho Nacional para o VIH/Sida, foi apontado que o seu actual modelo de funcionamento carece de alterações para ser mais eficaz e cumprir o seu papel.

*“O Conselho Nacional para o VIH/Sida, quando se reúne, é só uma manhã, com 30 pessoas ao mesmo tempo, em que cada uma, normalmente, só tem 5 minutos para falar. Ou seja, há poucas hipóteses de discussão e monitorização. Além disso as actas estão sempre muito atrasadas (meses a anos). Devia haver uma revisão do modelo de funcionamento do Conselho Nacional para permitir uma maior interacção.”[M1]*

Posição diferente manifestou o decisor político entrevistado, considerando que, em geral, são tomadas em consideração as posições das PVVS envolvidas nas diferentes iniciativas no âmbito das políticas de saúde para o VIH, referindo apenas um único exemplo onde isso apenas aconteceu parcialmente e apontando a questão cultural como estando na génese das críticas mencionadas atrás.

*“A única coisa, que eu estou a ver, em que verdadeiramente nem tudo foi incorporado, ou não foi exactamente aquilo que o Fórum da Sociedade Civil disse, foi na decisão sobre os projectos a apoiar financeiramente. Mas é explicável porquê. E foi explicado. Quando se pergunta, se ausculta, depois escolhe-se, isso é compreensível. As pessoas sabem que nós, Portugueses, temos uma cultura, uma tradição e um modo de estar em que as decisões tendem a ser muito solitárias, fechadas, sem a participação dos interessados (tudo isso é verdade), e portanto aplicam a regra aqui, independentemente de ver se sim ou não.”[D]*

Apesar disso, o decisor entrevistado reconheceu que a estrutura da instituição que dirige não tem recursos humanos suficientes para garantir um nível envolvimento suficiente e continuado das PVVS.

*“Para envolver pessoas, tem que haver pessoas que as envolvam. Há uma estrutura que não tem dimensão; não há interlocutores suficientes para o envolvimento, inclusivamente, mais continuado, mais eficiente, etc.”[D]*

Adicionalmente, o decisor concordou que o envolvimento significativo das PVVS ainda não acontece nas questões relacionadas com a orçamentação e a monitorização. No entanto, em relação à monitorização, referiu que tal se deve a não estarem ainda implementados quaisquer sistemas de monitorização.

*“Nos orçamentos, realmente, não houve um grande envolvimento... Pode fazer-se mais.”[D]*  
*“Houve reuniões abertas, com representantes da sociedade civil e com pessoas das organizações internacionais, sobre a definição dos sistemas de monitorização. Agora, de facto as pessoas não estão envolvidas neles, porque ainda não existem.”[D]*

No entanto, as questões levantadas pelas PVVS em relação à monitorização das políticas de saúde, em termos de implementação e resultados, vão bastante para além da existência ou não de sistemas que permitam realizar essa monitorização. Por exemplo, foram referidas a não divulgação sistemática de resultados, a ausência, em geral, de uma cultura de avaliação, a resistência à cedência de dados e a inexistência de financiamentos específicos para que as PVVS possam envolver-se mais na monitorização.

*“Nunca conseguimos ter acesso aos resultados. Quando termina o trabalho de uma Coordenação, não há uma apresentação da concretização dos projectos e dos objectivos a que a mesma se propôs.”[M<sub>2</sub>]*

*“Quando foi a Declaração da UNGASS, tivemos que responder a um questionário em termos de Fórum, precisamente a monitorizar as respostas da Coordenação, mas por norma, as pessoas não são envolvidas [na monitorização e na avaliação da resposta ao VIH/Sida].”[M<sub>3</sub>]*

*“Em Portugal, não há cultura de avaliação. No entanto, este não é um problema da área do VIH/SIDA, é uma questão generalizada em Portugal.”[M<sub>3</sub>]*

*“Muitos sectores, como as prisões, os centros de saúde e quase todos os serviços públicos em Portugal, têm enorme resistência em dar a conhecer a terceiros, exactamente, o que se passa, quais são os dados que existem, como é que a situação está a evoluir, etc. Quer-se muitas vezes pintar um quadro cor-de-rosa e as portas estão muito fechadas à monitorização real.”[M<sub>1</sub>]*

*“Para podermos monitorizar a implementação de políticas, temos que ter um mínimo de condições e as associações não recebem nenhum tipo de apoio para esse trabalho. Deveria haver um fundo estrutural, que permitisse fazer o trabalho de monitorização sério porque requer recursos económicos, humanos e recursos de conhecimentos e de tempo. É muito difícil neste sistema, em que as organizações passam uma boa parte do tempo a tentar equilibrar os orçamentos, terem ainda tempo e recursos humanos para fazerem, de facto, a monitorização.”[M<sub>1</sub>]*

A limitação ao envolvimento, pelas dificuldades de financiamento das PVVS e das organizações, foi referida também noutros contextos. Por exemplo, ao nível dos projectos no terreno, uma das limitações referidas foi o facto de existirem, frequentemente, entraves burocráticos à remuneração das PVVS que participam nos mesmos. O mesmo foi mencionado em relação às iniciativas promovidas pela Coordenação, apesar de ter sido salientada a preocupação desta em minorar os custos do envolvimento para as PVVS e as organizações do movimento VIH/Sida.

*“Se nós estivermos num projecto da Coordenação, recebemos pela tabela dos funcionários públicos. [...] Se tivermos que ir a qualquer lado, estamos por nossa conta e risco. No entanto, normalmente, conseguem arranjar maneira de centrar tudo em Lisboa, porque é onde está a maior parte das organizações. Há essa preocupação.”[M<sub>2</sub>]*

*“O que, ainda falta é a definição da remuneração quer do trabalho, quer do tempo, seja das organizações, seja dos indivíduos. Se pedirem a uma trabalhadora do sexo para trabalhar num projecto ou para partilhar o seu conhecimento sobre a sua própria realidade, esse trabalho não é pago, não há um mecanismo legal para pagar, e isso é essencial, porque quando se pedem pareceres, consultas, sugestões etc., às classes institucionais, essas pessoas têm o seu ordenado, recebem, ou são pagas à tarefa e a contrato. No nosso caso, isso nunca acontece, é sempre um trabalho “pro bono”, quer das organizações, quer das pessoas concretas que fazem o trabalho.”[M<sub>1</sub>]*

*“Até agora temos o orçamento para aprovação e o Fórum foi criado em Novembro de 2007. Portanto, desde aí, estamos sem financiamento. Não existem muitas despesas porque comunicamos, essencialmente, por e-mail e as reuniões foram realizadas na Coordenação, mas as despesas nomeadamente de deslocação foram comportadas pelas organizações individualmente.”[M<sub>3</sub>]*

*“É difícil haver mais pessoas do que nós, que estamos envolvidos neste momento, por uma razão. Para se estar envolvido nisto, tem que se estar a tempo inteiro e para se estar a tempo inteiro, das duas uma, ou recebemos ordenado ou temos meios de financiamento próprios. Doutra forma não se consegue.”[M<sub>2</sub>]*

As barreiras financeiras como limitação ao envolvimento, foram reconhecidas, igualmente, pelo decisor político entrevistado, no entanto, foi também salientada a necessidade de não confundir o trabalho, que deve ser remunerado, com actividades decorrentes do próprio activismo e com benefícios para as próprias PVVS. Além disso, a

questão da remuneração do trabalho foi colocada num plano independente do estatuto serológico em relação à infecção VIH.

*“Concordo que as pessoas têm que ser pagas por aquilo que fazem. No entanto, as pessoas também têm que entender que há uma área da consulta que é uma área da participação cívica e que em lado nenhum se paga. Quando se convida alguém para falar, no fundo a pessoa está a influenciar. Agora, se a consultoria é fundamentalmente um trabalho, se a pessoa está a fazer um trabalho, deve ser paga por ele, seja VIH-positivo, VIH-negativo ou nunca tenha feito o teste. Temos que definir bem é o que são contributos e tempos de trabalho, que obviamente têm que ser pagos (porque a pessoa enquanto está a fazer aquilo, não está a ganhar o dinheiro dela de outra maneira) e o que é participação cívica.”[D]*

*“Teoricamente, é óbvio, mas na prática tem alguns percalços, porque não é fácil, por exemplo, aos organismos públicos contratarem serviços com grande facilidade. Além disso, se a pessoa não puder passar um recibo, como é que eu lhe posso pagar uma actividade. [Estas questões] estão em cima da mesa e estão em discussão, porque são questões reais.”[D]*

Ainda ao nível dos apoios financeiros, foi referido, por uma das PVVS entrevistadas, que existe um favorecimento a algumas pessoas/organizações no processo de decisão relativo aos projectos aprovados para financiamento, ao abrigo do programa ADIS/Sida (o que foi apontado como um aspecto comum à generalidade do sistema político vigente).

*“Acho que continua a persistir o lobby [no sistema de apoios a projectos], ou seja, continua-se a apostar sempre nas pessoas que se conhece. Os lobbies têm muita força, aqui e em qualquer lado. São os lobbies que fazem, muitas vezes, mover o mundo e não vale a pena ignorar isso.”[M<sub>3</sub>]*

A actual configuração dos apoios recebido pelas organizações foi também apontada como podendo dificultar a independência das organizações e, conseqüentemente, a credibilidade do envolvimento das PVVS, havendo, por isso, a necessidade de uma maior contribuição por parte de privados ou instituições sem interesses na área do VIH.

*“Nós temos toda a legitimidade para receber apoios privados e do Estado, os quais devem ser feitos numa lógica de permitir a independência das associações, porque a nossa credibilidade só pode ser mantida ou criada, com independência. O facto de os projectos só serem apoiados em 75% pela Coordenação cria um problema grave. O facto de uma organização depender para sobreviver de fundos que vêm da indústria farmacêutica torna a sua credibilidade e capacidade de funcionamento menores. Por outro lado, existe muito pouca tradição, em Portugal, de contribuir para causas em que se acredita com um pequeno apoio financeiro. Isso é indispensável, porque é tão grave a dependência estrutural da indústria farmacêutica, como é grave a dependência estrutural do Estado.”[M<sub>1</sub>]*

A questão da necessidade de garantir a independência das PVVS, face a outros interesses, para que o envolvimento seja realmente significativo, foi também abordada pelo decisor entrevistado.

*“Há outro problema aqui, que é o facto de haver um jogo de interesses, sobretudo hoje em dia em que há um tratamento para a infecção por VIH de longo curso, [...] a tentação de pressões pode ser complicada. [...] A participação dos doentes no processo de decisão é também uma forma muito útil, para a indústria farmacêutica, de influenciar o processo prescritivo. Há nisto um jogo difícil de independência, de equilíbrios, que nem sempre é fácil.”[D]*

Em termos organizacionais, uma das dificuldades também mencionadas pelas PVVS para a concretização do GIPA, foi o actual modelo organizacional e funcional da Coordenação Nacional para a infecção VIH/Sida e a sua posição dentro da hierarquia do Ministério da Saúde, que têm como consequência uma autonomia e um poder de decisão limitados por parte daquela estrutura, com as consequentes limitações na resposta ao VIH/Sida.

*“A Coordenação não é uma figura autónoma, nem é independente em relação ao Ministério da Saúde, nem à política que existe. Enquanto a Coordenação não tiver essa autonomia, até de alguma forma económica, enquanto estiver dependente dos pareceres do Ministério da Saúde, do Alto-Comissariado da Saúde e das políticas do governo, é muito difícil que seja feita alguma coisa.”[M<sub>2</sub>]*

*“O actual modelo institucional não funciona e é contrário àquilo que são os acordos internacionais, nomeadamente, as recomendações da Organização Mundial de Saúde, da ONUSIDA, etc., e os princípios dos três “Uns”, como ter que haver uma liderança política clara, não subalternizada a nenhuma instituição que não o Primeiro-Ministro. É um modelo que não funciona, que não está de acordo com as boas práticas e que se tem revelado um obstáculo burocrático à assunção de responsabilidades por parte do governo e das principais figuras do governo. Ao ser relegado para o sector das doenças transmissíveis, mesmo que epidémicas, perde-se o carácter único multisectorial do VIH/Sida, por isso este modelo é um dos grandes obstáculos a que se possa ter uma resposta mais eficaz e que seja dada a prioridade necessária à epidemia.”[M<sub>1</sub>]*

Por outro lado, foi igualmente referido por uma das PVVS entrevistadas que não existe uma linha política de continuidade, além de se verificar uma clara inércia de cada vez que termina o mandato de um Coordenador Nacional para a Infecção VIH/Sida.

*“Cada vez que muda o Coordenador, mudam completamente todos os objectivos da Coordenação. Se houvesse uma política com meia dúzia de pontos muito focados sobre o que é que se pretende fazer e isso fosse, realmente, a linha condutora primordial do combate à infecção VIH, mesmo que mudassem os Coordenadores essa linha manter-se-ia.”[M<sub>2</sub>]*

*“Muda o Coordenador, muda a equipa e está-se quase um ano para fazer tudo de novo e nada feito.”[M<sub>2</sub>]*

Ao nível da Coordenação outra dificuldade apontada foi o facto de serem chamadas, a assumir a posição de Coordenador, pessoas com um vínculo forte ao meio académico, em vez de pessoas conhecedoras da realidade das PVVS e das organizações do movimento VIH/Sida.

*“São sempre escolhidas pessoas que estão muito ligadas ao meio académico e que jogam muito com números e percentagens. Não é que não tenham boas intenções e não vejamos as pessoas que trabalham na Coordenação envolvidas a 100%, mas fico sempre com a sensação que são um bocado outsiders. Não sentimos uma relação de proximidade.”[M<sub>2</sub>]*

Face a esse constrangimento, a possibilidade de ter uma PVVS ou alguém das populações mais vulneráveis à frente da Coordenação Nacional para a Infecção VIH/Sida foi apontada como uma possível solução para melhorar a eficácia das políticas de saúde, ou pelo menos, como uma alternativa viável para atingir esse objectivo.

*“Muitas vezes digo que a forma de isto melhorar era ter alguém seropositivo à frente. Não é preciso ter ali professores universitários para estar a gerir aquilo. É preciso ter alguém que conheça o terreno muito bem e depois ter outras pessoas que têm conhecimento sobre determinado tipo de áreas específicas, que podem integrar uma espécie de conselho consultivo ou científico.”[M<sub>2</sub>]*

*“É essencial que o sistema de parcerias funcione e isso não obriga a que no poder ou na decisão, ou com as responsabilidades da decisão, estejam PVVS, mas não seria contrário, pelo contrário, à possibilidade de modelos em que, organizações ou PVVS, ou dos grupos vulneráveis, assumissem responsabilidades.”[M<sub>1</sub>]*

Inclusivamente, uma das PVVS referiu que era importante ter uma mulher à frente da Coordenação, a fim de dar mais ênfase a determinados temas, para os quais as mulheres são mais sensíveis.

*“Era também importante ter uma mulher à frente da Coordenação, porque as mulheres têm uma perspectiva diferente, são mais sensíveis a determinadas temáticas. Os homens são mais tecnocratas.”[M<sub>3</sub>]*

Para além da experiência pessoal, o conhecimento e a formação das PVVS, foram também identificados como factores importantes para promover o GIPA.

*“É muito importante a qualidade da intervenção das organizações e dos líderes da comunidade das pessoas infectadas. Os activistas não precisam de ser nem os médicos, nem os investigadores, nem os decisores na nossa sociedade, no entanto, precisam, isso sim, de estar informados e ter informação que lhes permita interpretar a linguagem, muitas vezes, (propositadamente?) difícil que se usa a nível científico, médico, nas ciências sociais ou na economia.”[M<sub>1</sub>]*

*“A formação académica dá-nos mais credibilidade. No nosso país faz muita diferença.”[M<sub>2</sub>]*

*“Não conheço uma única pessoa [nas organizações] que tenha formação em gestão ou tenha as bases de gestão [necessárias] para gerir uma organização. Isso é fundamental e faz falta.”[M<sub>3</sub>]*

No entanto, não só não têm existido apoios para a formação das PVVS, como foi referido que essa não é uma preocupação dos decisores políticos na área da saúde em Portugal.

*“As únicas formações que tivemos por parte da Coordenação ocorreram quando foram alteradas as regras para o financiamento de projectos. Não foram formações ao nível da nossa praxis do dia-a-dia”[M<sub>2</sub>]*

*“A formação que eu tive na área do aconselhamento a pessoas com VIH, fui eu que a adquiri sozinho através de leituras e indo, por exemplo, a Inglaterra, ver como funcionavam os grupos de auto-ajuda. Não tive ajudas de ninguém.”[M<sub>2</sub>]*

*“Os governos têm que dar apoio às organizações a vários níveis, nomeadamente formação, mas esse apoio não existe. O GIPA também tem a ver com isso, ou seja, os governos têm que apostar nas organizações e darem-lhes ferramentas. As organizações teriam muito mais poder e em vez de existirem lobbies se calhar existiria um grande lobby e uma grande força política.”[M<sub>3</sub>]*

Outro aspecto associado e reclamado pelas PVVS, para garantir um maior envolvimento e mais significativo, foi o reconhecimento do valor do conhecimento e das competências das PVVS.

*“O reconhecimento legal do valor do conhecimento das populações mais afectadas tem que ser legislado e regulamentado e têm que existir processos fáceis de acreditação de competências, para ser possível fazer um trabalho eficaz.”[M<sub>2</sub>]*

*“Uma pessoa que dedicou a sua vida ao VIH, que estudou, que aprendeu e que está sedento de conhecimento, porque não há-se ser especializado na área do VIH e todo o seu conhecimento, a sua experiência e todo o seu know-how não hão-de ser aproveitados?”[M<sub>4</sub>]*

*“Temos que fazer lobby, forçar e dizer que é necessário que as competências na área do VIH possam ser acreditadas.”[M<sub>4</sub>]*

*“Para haver a certificação de competências na área do VIH, primeiro é preciso que os indivíduos que detêm o poder também acreditem nisto e que, portanto, haja uma abertura por parte deles.”[M<sub>4</sub>]*

Apesar de por parte do decisor na área do VIH/Sida, ser reconhecida a importância do reconhecimento de competências como factor facilitador do envolvimento, tal foi considerado

como não sendo uma questão específica do VIH, mas antes transversal a todas as pessoas com conhecimentos e experiência não adquiridos formalmente e que estão habilitadas a desempenhar determinada função.

*“Concordo que é importante a certificação das competências das próprias PVVS. Se as competências das pessoas forem progressivamente sendo reconhecidas, percebidas e valorizadas, o envolvimento melhora, obviamente. Podemos promover esse processo, mas não pode ser um organismo desta natureza a reconhecer competências. É um problema que está, manifestamente, para além do facto da infecção por VIH. Existem muitas situações em que actividades específicas, podem ser exercidas por pessoas que não fizeram um percurso habitual, formal (independentemente de viverem com VIH ou não), e tem que haver alguém que reconheça essas competências, de acordo com um conjunto de regras.”[D]*

Relativamente ao próprio movimento VIH/Sida, as tensões existentes entre as diversas organizações, que se traduzem em falta de concertação das suas acções, também têm dificultado a concretização do GIPA, nomeadamente, por afectarem a sua credibilidade e a das PVVS, que delas fazem parte, perante os decisores e também por retirarem força e eficácia ao movimento.

*“A não concentração de esforços (está cada um para seu lado) faz com que não só as organizações não tenham força, como não haja credibilidade em relação àquilo que nós estamos a fazer, mas as pessoas continuam a não perceber isso.”[M<sub>2</sub>]*

*“Às vezes há falta de respeito entre as organizações em relação ao trabalho que cada uma desenvolve, o que provoca uma imagem extremamente negativa para fora.”[M<sub>3</sub>]*

*“As organizações pura e simplesmente tentam sobreviver [...]. Não há estratégia nenhuma. Para haver uma estratégia, era necessário que as pessoas se entendessem, que existisse uma visão global e antecipatória. As organizações não se unem. [...] Há muitas organizações que se entendem perfeitamente, porque existe respeito e as pessoas estão sensibilizadas, mas há outras que não e que muitas vezes boicotam o trabalho, o esforço e o empenho das outras pessoas.”[M<sub>3</sub>]*

A situação referida atrás, é ilustrada, por exemplo, pelo facto de apenas em 2007 e por iniciativa do próprio poder político, se ter constituído o Fórum Nacional para o VIH/Sida (que pode ser considerado uma plataforma de organizações), enquanto a primeira iniciativa para constituir uma plataforma desse tipo ocorreu treze anos antes (em 1994).

*“Podia ter-se feito uma plataforma de organizações, já em 1994, quando se começou a pensar nisso e ter avançado com coisas muito concretas, mas a [nome da organização retirado] não aceitou essa ideia e quis ficar de fora. A [nome da organização retirado] não estava interessada nisso; era a única organização que era conhecida e que era chamada. Como era a organização com mais peso, na altura, a maioria das outras organizações seguiu a mesma linha. Nessa altura, as pessoas não tiveram espírito de aventura, porque estavam com medo de perder alguma coisa. Eu acho que não havia nada a perder.”[M<sub>2</sub>]*

O princípio GIPA parece ser advogado sobretudo pelas organizações que têm à frente PVVS. Pelo contrário, é referido que, em algumas das organizações que apenas prestam serviços às PVVS, o GIPA não é promovido nem aplicado na prática dessas organizações.

*“Quando foi necessário eleger um representante do Fórum, algumas entidades consideraram que era importante que fosse uma pessoa que assumisse a sua seropositividade ao VIH, mas isso foi contestado por algumas das organizações que trabalham na área do VIH, portanto, o GIPA, muitas vezes, nem sequer é considerado pelas próprias organizações que trabalham nesta área.”[M<sub>3</sub>]*

*“A lipodistrofia começa a ser falada, porque começa a haver pessoas que se preocupam com a questão, nomeadamente eu. As pessoas infectadas e as organizações com pessoas infectadas preocupam-se. As outras talvez não, porque não sentem, não é?”[M<sub>3</sub>]*

Apesar de tudo, iniciativas como o Fórum, parecem ter obrigado a uma maior articulação e a uma maior coesão entre as organizações, revelando um efeito de retorno positivo da estrutura de oportunidades políticas sobre o próprio movimento VIH/Sida.

*“[O Fórum] permitiu uma maior articulação entre as organizações e um maior conhecimento inter-organizacional. Anteriormente as organizações desenvolviam o seu trabalho de uma forma mais isolada. Quando necessário o Fórum contesta, nomeadamente quando não foram efectuados os pagamentos às organizações e é claro que houve uma maior repercussão, houve um maior poder de resposta. Foi um processo completamente diferente, porque de facto há uma maior proximidade entre as organizações.”[M<sub>3</sub>]*

Em relação ao ambiente social, a discriminação foi referida como uma questão-chave e um dos factores mais limitativos do GIPA, e em relação à qual o Estado poderia actuar, produzindo legislação mais adequada.

*“Há muito poucas pessoas, por motivos muito compreensíveis, que assumem, publicamente, que são seropositivas.”[M<sub>1</sub>]*

*“Enquanto houver tribunais que achem que a empresa que despede um cozinheiro tem razão, porque este pode transmitir o VIH, enquanto essa mentalidade não desaparecer, enquanto as pessoas tiverem medo, enquanto as pessoas se esconderem, porque se sentem marginalizadas e excluídas socialmente, nomeadamente, do seu posto de trabalho, vai ser muito difícil haver um maior envolvimento de toda a comunidade.”[M<sub>4</sub>]*

*“A discriminação é uma questão-chave, primeiro porque é de difícil resolução e também porque tem dois aspectos diferentes. Há um que nós podemos resolver, embora com bastante trabalho, a relativamente curto prazo, que é a discriminação legal, através de legislação que proíba a discriminação, de modo a que quem a pratica, seja penalizado. O outro aspecto, é um trabalho de evolução social, de educação, de cultura, de gerações, que é indispensável, mas que só dará frutos a médio/longo prazo.”[M<sub>1</sub>]*

Salienta-se, no entanto, que foi também referido que a discriminação condiciona, sobretudo, a exposição pública mais mediática, que está associada à televisão, e menos o envolvimento em condições de menor exposição, sobretudo quando os benefícios percebidos são mais valorizados.

*“A discriminação e o estigma existem. Isso não me impede de me envolver, não me impede, por exemplo, de ir às escolas, porque vejo aí um lado prático e funcional, mas impede-me de ir à televisão, porque a televisão é show-off.”[M<sub>3</sub>]*

*“Eu visto a camisola, eu vivo a Sida e só não dou mais a cara, por exemplo, em televisões e meios de comunicação de massas, porque quero proteger a minha família.”[M<sub>4</sub>]*

Além disso, quando a pessoa é efectivamente discriminada, foi sugerido que essa situação pode conduzir a uma maior motivação para o envolvimento, o que, por sua vez, pode funcionar como um reforço positivo para as pessoas lidarem melhor com a discriminação.

*“Quando soube que tinha VIH, sofri o preconceito de muitas pessoas, mesmo de pessoas que não estava a espera, mas também ganhei muita força com isso.”[M<sub>3</sub>]*

*“A participação em si é um reforço para aquelas pessoas que são interventivas na sociedade. Mas nem sempre a participação é reconhecida, e o reconhecimento é essencial para o sentir do reforço positivo. De referir a questão do preconceito e do estigma que apesar de serem negativos, e são negativos na fase inicial, depois tornam-nos mais fortes.”[M<sub>3</sub>]*

No entanto, o facto de existir discriminação, de acordo com o decisor, torna difícil ter uma ideia real do envolvimento das PVVS, pelo facto de a maioria não assumir o seu estado de seropositividade.

*“É muito difícil ter a certeza do real envolvimento das pessoas que vivem com a infecção. Como não têm um ambiente que promova a assunção pública do seu estatuto (por causa da discriminação), as pessoas não vivem abertamente com a infecção, o que pode ser causa de uma péssima apreciação da realidade.”[D]*

O decisor referiu também que pode existir uma diferença entre a discriminação percebida e a discriminação real. A discriminação percebida pode, assim, nalgumas circunstâncias, constituir uma barreira ao envolvimento, embora sem fundamento na realidade.

*“Sabemos que há discriminação e estigma, mas a pergunta real, e que permanece por responder, é: em que medida as pessoas, que descobrem que estão infectadas, se afastam ou são afastadas? É importante percebermos quais são as barreiras percebidas e as barreiras reais. Às vezes, as pessoas e as sociedade são mais fraternas e mais acolhedoras do que nós imaginamos.”[D]*

Por outro lado, e independentemente da discriminação, em Portugal, existe, em geral, pouca tradição de participação cívica e envolvimento em prol do bem comum, portanto, o pouco envolvimento dos seropositivos nas políticas de saúde é também o reflexo dessa característica cultural.

*“Os movimentos de PVVS em Portugal constituíram-se mais tarde e de modo peculiar, em relação ao que aconteceu em muitos outros países. Nós temos uma tradição mais católica de apoio às pessoas e uma tradição menos anglo-saxónica de as pessoas lutarem pelos seus próprios direitos e serem activos e não apenas objecto de apoio e solidariedade.”[M<sub>1</sub>]*

*“As pessoas que trabalham o dia todo, não têm propriamente muito tempo livre, nem o hábito de, proactivamente, se envolverem em iniciativas em prol da comunidade.”[M<sub>2</sub>]*

*“Para que os seropositivos sejam mais envolvidos falta também uma maior consciencialização por parte dos próprios. Os seropositivos não falam porque têm medo de perder o emprego, serem rejeitados, não terem um tecto... Eles terão muito a dizer, mas não vão à luta, fogem.”[M<sub>3</sub>]*

*“Independentemente de viverem ou não com infecção, o envolvimento das pessoas na causa cívica, em Portugal, é em geral baixo, e portanto também é baixo no que respeita à infecção por VIH.”[D]*

*“O interesse é fundamental, quer dizer, se a pessoas que vivem com a infecção não se emanciparem também neste sentido, ou seja, tomarem nas suas mãos o essencial da resposta à infecção, não ultrapassam dois problemas básicos. Por um lado, o problema tradicional de paternalismo e de transferência da decisão, que tradicionalmente vinha de cima, em que o doente se colocava na mão do médico, digamos assim, pelo que é preciso que o doente passe a ser um parceiro activo (pelo menos um igual). Socialmente, passa-se um pouco a mesma coisa, isto é, as pessoas aceitam as coisas como elas acontecem e não procuram fazer pressão no sentido de elas mudarem.”[D]*

*“Era muito importante, embora este discurso seja mais fácil de ter enquanto discurso do que enquanto prática, [que as PVVS] lutassem pelos seus direitos.”[D]*

Curiosamente, no início da epidemia as pessoas pareciam estar mais conscientes da importância de se envolverem e, efectivamente, envolviam-se mais frequente e intensamente.

*“Quando olhamos historicamente, não só para Portugal, mas também para Portugal, vemos que, no início, o medo, por um lado, e o inesperado, por outro lado (o lado epidémico), geraram ou promoveram uma capacidade de reagir, que começa a perder-se. À medida que a doença saiu dos grupos sociais mais educados, mais conscientes dos caminhos, do efeito da pressão, de onde mexer para que as coisas mudassem, e começou a caminhar para a sul e a atingir grupos mais pobres, foi encontrar pessoas mais desmunidas de capacidade reivindicativa e a participação é também, simultaneamente, o reflexo da emancipação.”[D]*

De qualquer modo, apesar de existir estigma e discriminação, os quais impedem que mais PVVS se envolvam, a questão mais premente parece residir, no entanto, no facto de não haver envolvimento de figuras públicas no movimento VIH/Sida e na resposta à epidemia. Mais do que um número maior de pessoas envolvidas, foi identificado por todos os interlocutores, que o envolvimento de pessoas com notoriedade pública poderia ajudar a desmistificar o medo e o estigma que conduzem à discriminação.

*“Acho que tinha que haver era pessoas com mais peso político e social. Já tivemos vários neste país, que morreram sem terem feito nada e era muito importante que tivessem feito alguma coisa para melhorar a situação. Outros que ainda estão vivos, alguns mais doentes, outros menos doentes, cingem-se a um silêncio total e absoluto, sempre a fazer de conta que não é nada com eles. Era importante aparecerem, como uma forma de dar uma perspectiva diferente às pessoas e isso talvez alterasse a maneira como as pessoas olham para o VIH e para a maneira como podem ser contaminadas.”[M<sub>2</sub>]*

*“Eu que sou apenas uma pequena pedra no meio disto tudo, sei o quão importante fui para muitas pessoas que me viram falar na televisão e que depois vinham ter comigo na rua, dizendo que as tinha ajudado a mudar a sua maneira de ver a vida. Se este aparecer de uma pessoa como eu, que não sou conhecido, consegue mudar a visão de uma meia dúzia de pessoas, quanto é que não mudaria alguém com peso e visibilidade social neste país. Podia haver uma mudança completa, de forma a começar a perceber-se, socialmente, que isto já não é daquele indivíduo que usa drogas ou que é homossexual ou daquela mulher que é prostituta (isto é o padrão que as pessoas têm na cabeça).”[M<sub>2</sub>]*

*“Não peço que toda a gente esteja ao meu lado a dar a cara, mas acho que era importante que aparecessem alguns, não todos os dias, mas se calhar pontualmente, de forma a mudar a maneira de entender as coisas.”[M<sub>2</sub>]*

*“Um dos marcos da evolução da Sida no mundo foi o momento em que o Rock Hudson assumiu publicamente a doença. Foi simbólico de uma mudança. A situação Portuguesa é diferente na medida em que não há figuras públicas que tenham dado a cara inequivocamente. Não me refiro só ao facto de não assumirem publicamente o seu estatuto de doença, refiro-me à defesa dos problemas das pessoas que vivem com esta doença. Às vezes parece que a maior parte das pessoas com notoriedade pública, por razões várias, tendem elas próprias a temer que o seu envolvimento com a infecção possa acabar por as discriminar de algum modo.”[D]*

Finalmente, foi comum entre as PVVS o sentimento de que a epidemia VIH/Sida, em geral, não tem sido considerada uma prioridade, nem lhe tem sido atribuída a importância que a gravidade da situação actual justificaria, o que, na prática, constitui também um bloqueio ao GIPA.

*“Politicamente, a problemática do VIH continua a não ser ainda uma problemática muito viva na maior parte dos países. Não há ainda preocupação na área do VIH, para além daquilo que os políticos consideram como básico.”[M<sub>2</sub>]*

*“Ainda não se assumiu que a situação em Portugal é muito grave. Com o aumento do número de pessoas em tratamento (que é uma boa política e que é um sinal de alguma coisa está a acontecer), os custos não só com os tratamentos anti-retrovirais, mas também os custos hospitalares, os custos com médicos e outros profissionais de saúde e também os custos sociais, têm crescido exponencialmente, pelo que, ou é dada prioridade ao controlo da epidemia em Portugal, ou vamos chegar a uma situação, do meu ponto de vista, insustentável.”[M<sub>1</sub>]*

*“Em resposta a um projecto de organização de um grupo de mulheres, a posição oficial foi a de que não cabia nas prioridades do governo. Não há reconhecimento de que é uma área de intervenção prioritária.”[M<sub>3</sub>]*

## **7. Discussão e conclusões**

O envolvimento das PVVS é um requisito essencial para que a resposta ao VIH/Sida seja bem sucedida, daí a sua importância primordial. Por outro lado, para haver um maior envolvimento das PVVS, tem que ser reconhecida a importância da contribuição das PVVS para a resposta à epidemia e a criação de oportunidades para o seu envolvimento e participação activa em todos os aspectos da resposta (UNAIDS, 1999).

O presente estudo mostra que, apesar de, em Portugal, ainda não existir um envolvimento pleno e verdadeiramente significativo das PVVS nas políticas de saúde, como preconizado pelas instâncias internacionais, muito mudou desde que, em 2004, o Plano Nacional de Saúde 2004-2010 (Ministério da Saúde - Direcção-Geral da Saúde, 2004)

identificou “a deficiente/inexistente articulação com a sociedade civil, sector privado, ONG e PVVS” no âmbito das políticas de saúde.

A nível político, parece existir o reconhecimento da importância do GIPA como requisito para a formulação de políticas mais adequadas e a obtenção de melhores resultados, com o envolvimento das PVVS a manifestar-se em diversos âmbitos: Plano Nacional para o VIH/Sida 2007-2010, Fórum Nacional da Sociedade Civil, Conselho Nacional para o VIH/Sida e iniciativas parlamentares relacionadas com o VIH. No entanto, as opiniões dividem-se sobre o grau de envolvimento real das PVVS, na prática, com as PVVS com menos visibilidade, tanto ao nível das políticas de saúde como do próprio movimento VIH/Sida, a referirem que o envolvimento das PVVS nas políticas de saúde em Portugal ainda não é significativo, e as PVVS que estão mais envolvidas, assim como o decisor político entrevistado, a afirmarem o contrário.

Por outro lado, muitas vezes, o objectivo de envolvimento das PVVS parecer ser atingido apenas com muito empenho e esforço das próprias ou como consequência dos compromissos internacionais. Além disso, nalguns casos parece ser mesmo apenas simbólico, sendo percebido como decorrente de um sentimento de obrigatoriedade moral por parte dos decisores e não como algo que estes advoguem verdadeiramente. Salienta-se ainda o sentimento, comum entre as PVVS, de que a epidemia VIH/Sida, em geral, não tem sido considerada uma prioridade, nem lhe tem sido atribuída a importância que a gravidade da situação actual justificaria.

Assim, apesar dos avanços verificados nos últimos anos, em relação ao envolvimento das PVVS nas políticas de saúde em Portugal, nalgumas áreas o envolvimento ainda não é uma realidade, nomeadamente, no que respeita à definição de orientações políticas major, ao *empowerment* e à participação em decisões relacionadas com o tratamento, à participação sistemática em equipas multidisciplinares no âmbito da resposta à epidemia VIH, à distribuição de recursos/orçamentação e à monitorização da implementação e dos resultados das políticas de saúde. Nas áreas em que já se verifica o envolvimento das PVVS, este poderia, em geral, ser mais significativo, pelo que, também aí, ainda há que intervir. Por exemplo, é necessário garantir a representatividade das PVVS, nomeadamente das mulheres e dos grupos mais vulneráveis, e que o envolvimento das PVVS se traduz, na prática, na melhoria das políticas de saúde e dos seus resultados.

Relativamente às estruturas políticas, uma das críticas mais frequentes é dirigida à forma de organização e de funcionamento da Coordenação Nacional para o VIH/Sida (CNIVS; entidade responsável pela elaboração e execução do Programa Nacional de

Prevenção e Controlo da Infecção VIH/Sida). Por um lado, foi apontado que a CNIVS não tem recursos humanos suficientes e, por outro lado, que, fruto da sua posição na hierarquia do Ministério da Saúde, tem uma autonomia e um poder de decisão limitados o que dificulta a sua capacidade de resposta. Além disso, não parece ter existido até agora uma linha política de continuidade na área do VIH/Sida e têm sido privilegiadas, na escolha para a posição de Coordenador Nacional, pessoas com forte ligação ao meio académico, em vez de pessoas conhecedoras da realidade das PVVS e das organizações do movimento VIH/Sida.

A questão da burocracia associada à remuneração das PVVS e do financiamento (insuficiente, dependente do estado e/ou da indústria farmacêutica e, por vezes, exercido sem imparcialidade) das iniciativas e dos projectos de grupos de PVVS e/ou organizações do movimento VIH/Sida foi também referida, como uma limitação importante ao maior envolvimento das PVVS nas políticas de saúde em Portugal.

Outros aspectos assinalados como barreiras importantes foram: a) a discriminação, apontada como um dos factores mais limitativos do GIPA; b) a ausência de preocupação e apoios para, por um lado, aumentar o conhecimento e a formação das PVVS e, por outro lado, reconhecer esse conhecimento assim como as competências das PVVS; c) o não envolvimento de figuras públicas na luta pelas causas do movimento VIH/Sida e d) a pouca tradição de participação cívica e envolvimento em prol do bem comum, por parte da população Portuguesa, PVVS incluídas.

Em termos do espaço multi-organizacional do movimento VIH/Sida, é de referir as tensões existentes entre as diversas organizações, que se traduzem em falta de concertação das suas acções, o que também é apontado como dificultando a concretização do GIPA.

Ao nível individual, o modelo psicossocial proposto por Klandermans (1997), sobre a participação em movimentos sociais, permitiu explorar a dinâmica do envolvimento das PVVS nas políticas de saúde.

A quase totalidade das PVVS entrevistadas referiu simpatizar com a ideia do envolvimento das PVVS nas políticas de saúde e a grande maioria também estava motivada para se envolver pessoalmente, confirmando que o apoio ideológico da pessoa ao movimento cria um sentido interior de obrigação moral (van Stekelenburg e Klandermans, 2007), pelo que as pessoas que apoiam fortemente o movimento estão disponíveis para assumir responsabilidades (Klandermans, 1997).

No entanto, menos de um quarto das PVVS foram alguma vez solicitadas a envolverem-se e apenas cerca de um décimo das PVVS entrevistadas acabou por se envolver, efectivamente. É de salientar a elevada probabilidade de estes números (tentativa de

mobilização e participação) ainda sobrestimarem a realidade, pois a forma de recrutamento das PVVS para preenchimento do questionário implicou, muito provavelmente, uma representatividade excessiva das PVVS que são chamadas a envolver-se e se envolvem, normalmente, nas políticas de saúde em Portugal.

De qualquer modo, os resultados do presente estudo reflectem a tendência encontrada em estudos anteriores (Kriesi e Van Praag, 1987, citados por Klandermans, 1997), ou seja, apenas uma pequena percentagem de pessoas é mobilizada, mesmo quando um grande grupo de pessoas simpatiza com o movimento. Mais do que isso, a simpatia pelo movimento não foi preditora do envolvimento nas políticas de saúde. Já Walsh e Warland (1983, citados por Klandermans, 1997) e também Klandermans e Oegema (1987) haviam afirmado que a simpatia por um movimento é pouco preditora da participação num movimento. O envolvimento apenas esteve associado com o facto de as PVVS terem sido alvo de mobilização e com a motivação para se envolverem.

Em relação aos factores que influenciam o envolvimento, tal como previsível, de acordo com o modelo psicossocial proposto por Klandermans (1997), o potencial de mobilização foi influenciado pela proximidade das PVVS em relação ao tema do VIH/Sida (medida através da percepção das consequências das políticas de saúde para a própria PVVS e da proximidade em relação às organizações do movimento VIH/Sida – número de organizações e nível de participação nas mesmas) e pela sua partilha do quadro de acção colectiva (sentido de injustiça, identidade e percepção de eficácia) para o envolvimento nas políticas de saúde. No entanto, o potencial de mobilização não foi influenciado pelo conhecimento das PVVS sobre o princípio GIPA (e respectivas fontes de informação), nem pelo conhecimento sobre as políticas de saúde e/ou os processos de decisão na área do VIH/Sida, provavelmente fruto do desconhecimento da maioria das PVVS inquiridas nestas matérias. O potencial de mobilização também não foi influenciado pelo debate do tema pelo diferentes actores sociais nem pela interacção das próprias PVVS com outros actores sociais para validação de conhecimento sobre o mesmo tema.

Relativamente à mobilização das PVVS, salienta-se o papel das organizações do movimento VIH/Sida e das próprias PVVS, assim como das entidades públicas e governamentais, com poder de decisão na área do VIH/Sida.

A motivação para o envolvimento foi influenciada pelos três tipos de incentivos definidos por Klandermans (1997): colectivos, sociais e materiais (não sociais). No entanto, salienta-se que os incentivos colectivos não incluíram a expectativa sobre a participação de outras PVVS, o que é característico de uma acção colectiva com uma curva de produção

desacelerativa, isto é, em que o objectivo pode ser atingido desde que algumas pessoas participem e, para além desse número de pessoas que é necessário, tem pouca utilidade a mobilização de mais indivíduos (Klandermans, 1997). Tal resultado poderá ser explicado pela forma específica de acção considerada – envolvimento nas políticas de saúde. Nas perguntas abertas, os incentivos não sociais mais referidos foram a melhoria da qualidade de vida das PVVS, a ajuda a outras PVVS e também a possibilidade de contribuir para acabar, ou pelo menos reduzir, a discriminação das PVVS. Entre as barreiras (desincentivos) referidas, salientaram-se a probabilidade de quebra do anonimato, em consequência da revelação pública/mediática do estatuto de seropositividade para o VIH, e a falta de tempo/disponibilidade.

Quanto aos factores que estiveram associados com o envolvimento (efectivo) das PVVS nas políticas públicas de saúde, o ambiente social (incentivos sociais), amplamente condicionado pelo estigma e pela discriminação, foi um deles. Sobressai assim a necessidade de combater de forma eficaz o estigma e a discriminação, para que as PVVS possam ter a oportunidade de veicularem as suas opiniões sobre as questões que afectam a sua saúde (Yamin, 2009). Apesar de tudo, o ambiente social não parece ter a preponderância descrita tanto em documentos oficiais (UNAIDS, 2007) e trabalhos anteriores (International HIV/AIDS Alliance e Horizons, 2003; Paxton e Stephens, 2007; Roy e Cain, 2001; Stephens, 2004), como nas próprias entrevistas realizadas no presente estudo, tendo-se destacado igualmente outros factores, quando se analisou a influência dos diferentes elementos descritos por Klandermans (1997).

O grau de conhecimento das PVVS sobre o princípio GIPA, as políticas de saúde e/ou os processos de decisão na área do VIH/Sida, assim como a referência às organizações do movimento VIH/Sida como fonte de informação sobre o GIPA, apesar de não terem influenciado o potencial de mobilização (conforme referido atrás), estiveram associados com o nível de mobilização, motivação e participação efectiva, mostrando assim a sua relevância para o envolvimento das PVVS. No entanto, apesar de quase metade das PVVS estarem ligadas a organizações do movimento VIH/Sida e de estas (ou pessoas ligadas a estas) terem sido referidas como a principal fonte de informação sobre o princípio GIPA, menos de 10% descreveram correctamente esse princípio. Tal mostra a importância e a necessidade de as organizações do movimento e as pessoas ligadas às mesmas, desenvolverem iniciativas que divulguem a uma audiência mais alargada um princípio tão fundamental para a concretização dos objectivos do movimento VIH/Sida como é o princípio GIPA. Outras fontes de

informação associadas ao envolvimento foram as próprias PVVS, a internet e os jornais e revistas dedicados ao VIH/Sida.

Em relação à proximidade com o tema do VIH/Sida, para além de ter estado associada ao potencial de mobilização (conforme também já referido atrás), influenciou igualmente todos os outros passos: mobilização, motivação e envolvimento.

Destaca-se ainda a importância da mobilização através das organizações do movimento VIH/Sida e também através das entidades públicas e governamentais (com poder de decisão na área do VIH/Sida), com ambas a influenciarem o envolvimento efectivo das PVVS nas políticas públicas de saúde, o que vem confirmar que a grande maioria dos participantes num movimento fá-lo porque foi expressamente solicitada para tal por organizações ligadas ao mesmo (Klandermans, 1997).

A mobilização através das organizações do movimento VIH/Sida, assim como a partilha do quadro de acção colectiva para o envolvimento das PVVS nas políticas de saúde, estiveram igualmente associadas com a motivação das PVVS para se envolverem.

Relativamente à influência das variáveis socio-demográficas, clínicas e psicossociais, manifestou-se de forma diversa de acordo com a fase do processo de participação.

O sexo biológico apenas influenciou a motivação, com as PVVS do sexo masculino mais motivadas para se envolverem. As pessoas com mais escolaridade foram mais solicitadas a envolverem-se (mobilizadas) e também apresentaram um maior grau de envolvimento efectivo, o que mostra, também nesta área, a importância da educação formal. As PVVS que têm uma actividade profissional ou estão à procura de emprego (desempregados), foram menos solicitadas a envolverem-se, mas também referiram um menor grau de motivação para tal, podendo a preocupação em garantir o seu rendimento e a disponibilidade de tempo, assim como a possibilidade de revelação pública e o medo da discriminação laboral, desempenharem aqui um papel importante.

O estado de saúde apenas influenciou o potencial de mobilização, tendo sido maior entre as pessoas com pior estado de saúde (reportado), o que poderá indicar que quanto mais as pessoas sentem as consequências (para a saúde) da infecção VIH, mais tendem a indignar-se, a identificar-se com outras PVVS e/ou a considerar que através do seu envolvimento é possível alterar o *status quo* no que respeita às políticas de saúde. Quanto maior o período de tempo decorrido desde a tomada de conhecimento da infecção pelo VIH, quanto maior a aceitação dessa situação e quanto maior a exposição pública do estatuto de seropositividade para o VIH, como seria expectável, maior foi o grau de motivação das PVVS para se envolverem nas políticas públicas de saúde. Além de influenciar a motivação, a maior

exposição pública do estatuto de seropositividade para o VIH esteve também associada a uma maior probabilidade de mobilização e a um maior envolvimento, mostrando a importância chave de, por um lado, as PVVS revelarem o seu estatuto de seropositividade, de forma a poderem ser chamadas a envolverem-se e, por outro lado, de combater o estigma e a discriminação, para que as PVVS não tenham receio de se exporem e envolverem, de forma efectiva.

A mobilização foi também maior entre as PVVS que referiram uma orientação mais homossexual e uma orientação de voto mais à esquerda, o que, a par da relevância da escolaridade e da situação profissional (que conforme referido atrás também influenciaram a mobilização), sugere uma maior proximidade entre determinadas PVVS e as organizações do movimento VIH/Sida e também entre aquelas e o próprio poder político. O facto de PVVS com um determinado perfil serem mais mobilizadas pode indiciar, igualmente, uma abordagem diferenciada por parte das pessoas/entidades que mobilizam as PVVS para se envolverem, confirmando as observações de estudos anteriores, que mostraram que as organizações solicitam às pessoas que participem com base em certas características preferidas/necessárias e nas impressões sobre quem, entre as pessoas que fazem parte da sua rede, apresenta essas qualificações (Klandermans, 1997). Por outro lado, a mobilização mais frequente entre as pessoas com orientação mais homossexual reflecte, certamente, a génese do movimento VIH/Sida, no qual a comunidade homossexual assumiu, desde o início, um papel activo e de liderança, tanto no movimento como na resposta à epidemia (Bastos, 2002; Guarinieri e Hollander, 2006), e também, provavelmente, o maior nível de escolaridade deste grupo.

Por último, a simpatia com uma ideologia política mais de esquerda influenciou, além da mobilização (conforme referido atrás), igualmente o potencial de mobilização e o envolvimento efectivo das PVVS. A preferência política das pessoas que são abordadas pelos movimentos sociais, assim como dos participantes nos mesmos, por partidos mais à esquerda, foi também observada em estudos anteriores, reflectindo quer a composição dos membros das próprias organizações dos movimentos e/ou pessoas com quem têm contacto (Klandermans e Oegema, 1987; Kriesi e Van Praag, 1987), quer uma maior motivação para participar (Oegema e Klandermans, 1994, citados por Klandermans, 1997).

Salienta-se ainda que, ao contrário do que é referido na literatura (Javaloy *et al.*, 2001; Klandermans, 1997), não foi encontrada qualquer associação entre o activismo prévio noutra movimento social (que demonstrou implicar uma maior preparação para uma nova militância) e o grau de envolvimento nas políticas de saúde, sugerindo que nesta área, outros factores

desempenham um papel mais importante. Também não foi encontrada qualquer associação com o debate público pelos diferentes actores sociais sobre o GIPA nas políticas de saúde, nem com a interacção pessoal sobre o mesmo tema, ao contrário, igualmente do que seria de esperar (Javaloy *et al.*, 2001; Klandermans, 1997), o que reflecte, provavelmente, um baixo nível de divulgação e discussão do assunto em geral.

Relativamente à amostra do estudo, a qual, tratando-se de um estudo exploratório, não foi constituída com o intuito de ser representativa das PVVS em Portugal, verificou-se que as PVVS que responderam ao questionário foram, maioritariamente, homens e com uma idade entre os 18 e os 44 anos, o que traduz a epidemiologia conhecida da infecção (Núcleo de Vigilância Laboratorial de Doenças Infecciosas, 2009). No entanto, em relação a outras variáveis, a amostra deste estudo parece apresentar um padrão diferente do da população infectada pelo VIH em Portugal: maior tempo decorrido com infecção conhecida, sobre-representação da população com orientação mais homossexual e sub-representação do grupo de consumidores de drogas injectáveis (que constituem uma fracção importante em termos de categoria de transmissão). Além disso, quase metade das PVVS inquiridas eram membros de pelo menos uma organização do movimento VIH/Sida, participando a maioria nas actividades da mesma, e quase 30% eram membros de outras organizações/movimentos da sociedade civil, revelando um elevado grau de participação na comunidade, provavelmente, superior ao da generalidade das PVVS. Em relação à escolaridade, foi mais elevada na amostra, comparativamente com a média nacional para a população Portuguesa (Instituto Nacional de Estatística, 2002).

As diferenças observadas entre a amostra de PVVS inquiridas no presente estudo e a população infectada pelo VIH em Portugal, podem comprometer a validade e generalização dos resultados, no entanto, não podemos deixar de salientar a importância dos mesmos, visto tratar-se de um estudo inovador, que teve por base um modelo anteriormente usado para estudar outros movimentos sociais, o qual mostrou também ser adequado para estudar o envolvimento das PVVS nas políticas de saúde. Além disso, os resultados obtidos através do inquérito foram corroborados pelas observações registadas nas entrevistas a informantes considerados estratégicos na área do VIH/Sida.

Face aos resultados obtidos, surgem como evidentes algumas recomendações importantes para se atingir de forma mais eficaz e sustentada, um maior envolvimento e mais significativo das PVVS nas políticas de saúde em Portugal. Em particular, deverão ser trabalhadas, sobretudo, a mobilização e o envolvimento efectivo (reforçando a motivação e diminuindo as barreiras potenciais e/ou reais), através da criação de um ambiente facilitador,

que envolva a promoção dos direitos humanos, o *empowerment* das PVVS e o encorajamento da participação das PVVS nas políticas de saúde como parceiros em igualdade de circunstâncias (UNDP, 2004).

Assim, para melhorar o sucesso das tentativas de mobilização e para que a motivação demonstrada pelas PVVS possa ser levada à prática, traduzindo-se num envolvimento efectivo das PVVS em políticas de saúde, que permitam responder às suas necessidades e promover o seu próprio bem-estar, sugerem-se a seguir diversas medidas, incluindo algumas propostas pela própria ONUSIDA (UNAIDS, 2007), que o presente estudo mostrou serem relevantes e que são aqui adaptadas ao contexto Português.

O governo, o Ministério da Saúde e as entidades públicas responsáveis pelas políticas de saúde deverão:

- Dar ao VIH/Sida a importância que a gravidade da epidemia VIH/Sida requer e considerar como prioridade a intervenção política a este nível;
- Envolver as PVVS na definição, implementação, monitorização e avaliação das políticas de saúde (incluindo, nas estruturas de tomada de decisão, na definição das prioridades de financiamento e nos programas de prevenção, tratamento e apoio), criando todas as condições necessárias e incentivando esse envolvimento;
- Estabelecer, implementar e monitorizar os objectivos para o envolvimento das PVVS, incluindo, mulheres, jovens e populações vulneráveis (utilizadores de drogas por via intravenosa, trabalhadores do sexo, pessoas que vivem em situação socio-económica mais desfavorecida, prisioneiros, trabalhadores migrantes);
- Definir procedimentos para a implementação do GIPA, nomeadamente que garantam a igualdade de oportunidades, a representatividade e a transparência dos processos de selecção das PVVS, e que a clarifiquem a forma de remuneração das mesmas, sempre que o trabalho realizado justifique a sua remuneração;
- Incluir o GIPA no sistema nacional de monitorização e avaliação da resposta à infecção VIH, devendo os resultados ser divulgados publicamente
- Promover a investigação para uma melhor compreensão das necessidades das PVVS e das vulnerabilidades relacionadas com o VIH (nomeadamente do estigma, da discriminação percebida e da discriminação real) e divulgar publicamente os seus resultados e conclusões;
- Assegurar que as PVVS vêem garantidos os seus direitos, criando, para tal, um ambiente legal e político adequado, que, nomeadamente, proteja as PVVS da discriminação;

- Promover a adopção de políticas no local de trabalho, nos sectores formal e informal, que estejam de acordo com as recomendações da Organização Internacional do Trabalho (International Labour Office, 2001);

- Apoiar a criação e o fortalecimento das organizações de PVVS, tendo em consideração as suas necessidades em termos de infra-estruturas, gestão e recursos, para que possam realizar o seu trabalho de forma cada vez mais eficiente e fortalecer as suas redes, chegando ao maior número de PVVS possível.

Os decisores políticos e também as organizações do movimento VIH/Sida deverão ainda:

- Divulgar amplamente, entre as PVVS e os outros actores envolvidos nas políticas de saúde, o princípio GIPA e a sua importância, assim como os próprios objectivos do movimento VIH/Sida, enfatizando e tornando mais visível a ligação entre a participação individual e a obtenção de melhores resultados;

- Fortalecer o diálogo e a discussão pública sobre as políticas de saúde em geral e em particular as relacionadas com o VIH/Sida, incluindo os processos de tomada de decisão, para que sejam mais divulgadas, transparentes e inteligíveis;

- Desenvolver, fortalecer e reconhecer as aptidões, as competências, as atitudes e os comportamentos das PVVS para: a) desenvolverem uma consciência crítica; b) decidirem da melhor forma possível; c) dialogarem e negociarem, com o intuito de defender as suas posições e os seus interesses; d) movimentarem-se nos espaços políticos e participarem na definição das políticas de saúde; e e) monitorizarem e avaliarem essas mesmas políticas; para o efeito devem ser disponibilizados todos os recursos necessários (informação, formação, ferramentas/apoio técnico, apoio financeiro, etc.);

- Divulgar as oportunidades para o envolvimento das PVVS nas políticas de saúde para o VIH junto do maior número possível de PVVS, garantido a diversidade e a representatividade dos diferentes grupos de PVVS. Para tal, há que desenvolver as actuais redes de recrutamento (formais e informais) e promover a cooperação e parceria entre as estruturas de decisão políticas e as diferentes organizações do movimento (e destas entre si);

- Assegurar apoio psicossocial às PVVS, as quais, ao revelarem o seu estatuto, podem sofrer discriminação contra os próprios ou os seus familiares;

- Promover e realizar campanhas de informação sobre o VIH/Sida e contra a discriminação das PVVS (procurando, nomeadamente, envolver figuras públicas e mediáticas), para criar um ambiente que aceite e respeite as PVVS, de forma a facilitar o seu

envolvimento, sem que estas sintam medo de serem estigmatizadas e discriminadas, ao revelarem o seu estatuto serológico positivo para o VIH.

Do seu lado, as organizações do movimento VIH/Sida deverão também:

- Solicitar reiteradamente um lugar nas estruturas e processos de tomada de decisão;
- Assegurar que o princípio GIPA é um conceito vivido e praticado dentro das próprias organizações e que é promovida a participação das mulheres, das pessoas mais jovens e das populações mais vulneráveis, nas próprias organizações e também ao nível político;
- Promover a prática da cidadania entre as PVVS, para diminuir o fosso entre estas e o Estado;
- Concertar posições entre as diversas organizações do movimento VIH/Sida, para ganharem mais força na defesa das suas posições, incluindo o envolvimento das PVVS nas políticas de saúde;
- Procurar diversificar os apoios que recebem (em particular financeiros), promovendo a contribuição por parte de cidadãos individuais e/ou entidades sem interesses na área do VIH/Sida, de forma a manterem um elevado nível de imparcialidade e, conseqüentemente, credibilidade.

A consecução das medidas sugeridas aqui, com o objectivo de atingir um maior envolvimento e mais significativo das PVVS nas políticas de saúde, poderá resultar em políticas mais relevantes e sustentáveis, com um maior nível de compromisso e apoio por parte de todos os interlocutores envolvidos nas políticas de saúde em Portugal e, portanto, capazes de alcançar uma resposta mais adequada às necessidades das PVVS e um controlo mais eficiente da infecção VIH/Sida. Poderá, igualmente, diminuir os custos totais (em termos de tempo e financeiros) da implementação das políticas de saúde (Development Assistance Committee Expert Group on Aid Evaluation, 1997; UNAIDS, 2007). Por outro lado, ao nível social, o envolvimento público das PVVS poderá ajudar a reduzir o estigma e a discriminação, por dar um sinal claro à sociedade da aceitação e reconhecimento da importância das PVVS (UNAIDS, 1999).

A democratização das políticas de saúde, através do GIPA é também uma forma de as PVVS reclamarem os seus direitos, incluindo o seu direito à saúde. A participação, neste contexto, ultrapassa as questões da saúde, visto a participação, entendida como o direito das pessoas intervirem nas decisões que afectam as suas vidas, ser considerado o “direito dos direitos” (Waldron, 1998, citado por Halabi, 2009), por permitir reclamar outros direitos. A participação das PVVS, nomeadamente nas políticas públicas de saúde, é assim também uma forma de reduzir as iniquidades em saúde, através da alteração da distribuição do poder e do

*empowerment* das PVVS e das organizações do movimento VIH/Sida, para representarem de forma eficaz e consistente as suas necessidades e interesses e alterarem uma distribuição injusta dos recursos da sociedade, aos quais todos os cidadãos têm direito (Yamin, 2009). Desta forma, através de uma participação efectiva, pode ser desafiada a exclusão política e outras formas de exclusão, que impedem as pessoas de terem poder sobre as decisões e os processos que afectam as suas vidas e a sua saúde (Yamin, 2009).

Apesar das vantagens inerentes aos processos participativos, estes têm tido, no entanto, dificuldade em afirmar-se na prática do desenvolvimento. Frequentemente, existe uma preferência notória pela obtenção de resultados imediatos e quantitativos, em detrimento do modo como a assistência é prestada, do seu impacto político e social e de se os objectivos de longo prazo são atingidos, pelo que o GIPA não se realizará de um dia para o outro, devendo antes ser encarado como um processo em curso. Assim, desafiando a ideia que o estado actual das políticas públicas de saúde é inevitável e inalterável, todos e em particular os decisores políticos, as organizações do movimento VIH/Sida e as próprias PVVS, têm a responsabilidade de fazer o GIPA funcionar, o que no final significa passar da teoria à prática, ou seja, criar um ambiente facilitador, que envolva a promoção dos direitos humanos, o *empowerment* das PVVS e a participação generalizada no desenvolvimento de políticas e de programas, como parceiros em igualdade de circunstâncias.

## 8. Referências bibliográficas

- The Paris Declaration. (1994). [Consult. 10 Out. 2008] Disponível em [http://data.unaids.org/pub/PressRelease/2006/20060815\\_PR\\_Poverty\\_en.pdf](http://data.unaids.org/pub/PressRelease/2006/20060815_PR_Poverty_en.pdf).
- "Vilnius Declaration" on Measures to Strengthen Responses to HIV/AIDS in the European Union and in Neighbouring Countries. (2004a). Vilnius.
- Dublin Declaration on Partnership to fight HIV/AIDS in Europe and Central Asia (2004b). Ministerial Conference, "Breaking the Barriers –Partnership to fight HIV/AIDS in Europe and Central Asia", 23-24 February 2004, Dublin.
- Advisory Committee of the People with AIDS (1983). The Denver Principles. [Consult. 7 Dez. 2008] Disponível em <http://www.actupny.org/documents/Denver.html>.
- Agresti, A. (2002). *Categorical Data Analysis*. (2.<sup>a</sup> ed.) New York: Wiley.
- Allport, G. W. (1985). The historical background of social psychology. In G. Lindzey, E. Aronson (Eds.), *Handbook of Social Psychology* (3.<sup>a</sup> ed., p. 1-46). New York: Random House.
- Amaro, R. R. (2003). Desenvolvimento - um conceito ultrapassado ou em renovação? - Da teoria à prática e da prática à teoria. *Cadernos de Estudos Africanos*, 4, 35-70.
- Andersson, C. M.; Bjaras, G.; Tillgren, P.; Ostenson, C. G. (2005). A longitudinal assessment of inter-sectoral participation in a community-based diabetes prevention programme. *Soc Sci Med*, 61, 2407-2422.
- Bastos, C. (2002). *Ciência, poder, acção: as respostas à SIDA*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais.
- Beeker, C.; Guenther-Grey, C.; Raj, A. (1998). Community empowerment paradigm drift and the primary prevention of HIV/AIDS. *Soc Sci Med*, 46, 831-842.
- Bjaras, G.; Haglund, B. (1991). A new approach to community participation. *Health Promot Int*, 6, 199-206.
- Coordenação Nacional para a Infecção VIH/Sida (2007). *Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/Sida - 2007-2010: Um Compromisso com o Futuro*.
- de Weerd, M.; Klandermans, B. (1999). Group identification and political protest: farmers' protest in the Netherlands. *European Journal of Social Psychology*, 29, 1073-1095.
- Development Assistance Committee Expert Group on Aid Evaluation (1997). *Evaluation of Programmes Promoting Participatory Development and Good Governance - Synthesis Report*. Paris: OCDE.
- Direcção-Geral da Saúde (2003). *Saúde na Comunidade: Guia Orientador para a Elaboração de Indicadores*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- Edwards, G. (2008). The "Lifeworld" as a Resource for Social Movement Participation and the Consequences of its Colonization. *Sociology*, 42, 299-316.
- EuroHIV (2007). *HIV/AIDS Surveillance Report: End-year report 2006* (n.º 75). Saint-Maurice: Institut de Veille Sanitaire.
- Eyre, R.; Gauld, R. (2003). Community participation in a rural community health trust: the case of Lawrence, New Zealand. *Health Promot Int*, 18, 189-197.
- Fukuda-Parr, S. (2003). The Human Development Paradigm: Operationalizing Sen's Ideas on Capabilities. *Feminist Economics*, 9, 301-317.
- Guarinieri, M.; Hollander, L. (2006). From Denver to Dublin: the role of civil society in HIV treatment and control. In S. Matic, J. V. Lazarus, M. C. Donoghoe (Eds.), *HIV/AIDS in Europe: Moving from death sentence to chronic disease management* (p. 86-100). Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- Halabi, S. F. (2009). Participation and the right to health: lessons from indonesia. *Health and Human Rights*, 11, 49-59.

- Hunt, P.; Backman, G. (2008). Health systems and the right to the highest attainable standard of health. *Health and Human Rights*, 10, 82-92.
- Instituto Nacional de Estatística (2002). *Censos 2001. Resultados definitivos*. Lisboa: I.N.E.
- International HIV/AIDS Alliance; Horizons (2003). *The Involvement of People Living with HIV/AIDS in Community-based Prevention, Care and Support Programs in Developing Countries: A Multi-country Diagnostic Study*.
- International Labour Office (2001). *An ILO code of practice on HIV/AIDS and the world of work*. Geneva: International Labour Organization.
- Javaloy, F.; Rodríguez, A.; Espelt, E. (2001). *Comportamiento Colectivo y Movimientos Sociales - Un enfoque psicosocial*. Madrid: Pearson Educación.
- Klandermans, B. (1984a). Mobilization and participation: Social-psychological expansions of resource mobilization theory. *American Sociological Review*, 49, 583-600.
- Klandermans, B. (1986). Perceived costs and benefits of participation in union action. *Personnel Psychology*, 39, 379-397.
- Klandermans, B. (1997). *The Social Psychology of Protest*. Oxford, UK: Blakwell Publishers Ltd.
- Klandermans, B.; Oegema, D. (1987). Potentials, networks, motivations, and barriers: steps towards participation in social movements. *American Sociological Review*, 52, 519-531.
- Klandermans, B.; Sabucedo, J. M.; Rodriguez, M. (2004). Inclusiveness of identification among farmers in The Netherlands and Galicia (Spain). *European Journal of Social Psychology*, 34, 279-295.
- Klandermans, B.; Staggenborg, S. (2002). *Methods of Social Movement Research*. (vol. 16) Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Klandermans, P. G. (1984b). Mobilization and participation in trade union action: An expectancy-value approach. *Journal of Occupational Psychology*, 57, 107-120.
- Lawn, J. E.; Rohde, J.; Rifkin, S.; Were, M.; Paul, V. K.; Chopra, M. (2008). Alma-Ata 30 years on: revolutionary, relevant, and time to revitalise. *Lancet*, 372, 917-927.
- Meyer, D. S. (2004). Protest and Political Opportunities. *Annual Review of Sociology*, 30, 125-145.
- Ministério da Saúde - Direcção-Geral da Saúde (2004). *Plano Nacional de Saúde 2004-2010: mais saúde para todos*. (vol. II - Orientações Estratégicas). Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- Ministério da Saúde - Gabinete da Ministra (2009). *Despacho n.º 22811/2009. D.R. n.º 200, Série II*.
- Ministério da Saúde - Gabinete do Ministro (2007). *Despacho n.º 27504/2007. D.R. n.º 236, Série II*.
- Mohiddin, A.; Johnston, D. (2006). HIV/AIDS mitigation strategies and the State in Sub-Saharan Africa - the missing link? *Global Health*, 2, 1.
- Naylor, P. J.; Wharf-Higgins, J.; Blair, L.; Green, L.; O'Connor, B. (2002). Evaluating the participatory process in a community-based heart health project. *Soc Sci Med*, 55, 1173-1187.
- NGO Programme Coordinating Board Delegation (2000). *The Greater Involvement of People Infected and Affected by HIV/AIDS (GIPA)*.
- Núcleo de Vigilância Laboratorial de Doenças Infecciosas (2009). *Infecção VIH/SIDA. A situação em Portugal: 31 de Dezembro de 2008*. (n.º Doc. 140). Lisboa: Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge.
- Özdemir, T.; Eydurán, E. (2005). Comparison of Chi-Square and Likelihood Ratio Chi-Square tests: Power of tests. *J Appl Sci Res*, 1, 242-244.

- Paxton, S. (2002). The impact of utilizing HIV-positive speakers in AIDS education. *AIDS Educ Prev*, 14, 282-294.
- Paxton, S.; Stephens, D. (2007). Challenges to the meaningful involvement of HIV-positive people in the response to HIV/AIDS in Cambodia, India and Indonesia. *Asia Pac.J Public Health*, 19, 8-13.
- Presidência do Conselho de Ministros (2009). *Despacho n.º 19935/2009. D.R. n.º 170, Série II*.
- Rifkin, S. B.; Muller, F.; Bichmann, W. (1988). Primary health care: on measuring participation. *Soc Sci Med*, 26, 931-940.
- Rosato, M.; Laverack, G.; Grabman, L. H.; Tripathy, P.; Nair, N.; Mwansambo, C. *et al.* (2008). Community participation: lessons for maternal, newborn, and child health. *Lancet*, 372, 962-971.
- Roy, C. M.; Cain, R. (2001). The involvement of people living with HIV/AIDS in community-based organizations: contributions and constraints. *AIDS Care*, 13, 421-432.
- Stephens, D. (2004). Out of the Shadows: Greater Involvement of People Living with HIV/AIDS (GIPA) in Policy. *Policy Working Paper Series*.
- UNAIDS (1999). *From Principle to Practice: Greater Involvement of People Living or Affected by HIV/AIDS (GIPA)*. Geneva: UNAIDS.
- UNAIDS (2007a). *Policy Brief: The Greater Involvement of People Living with HIV*. Geneva, Suíça.
- UNAIDS (2007b). UNAIDS acts to strengthen "GIPA" with new policy. [Consult. 30 Mar. 2007] Disponível em [http://www.unaids.org/en/KnowledgeCentre/Resources/FeatureStories/archive/2007/2/0070330\\_GIPA\\_Policy\\_Brief.asp](http://www.unaids.org/en/KnowledgeCentre/Resources/FeatureStories/archive/2007/2/0070330_GIPA_Policy_Brief.asp).
- UNAIDS (2008). *Report on the Global AIDS Epidemic*. Geneva: UNAIDS.
- UNDP (1990). *Human Development Report 1990*. New York: Oxford University Press.
- UNDP (2004). *From Involvement to Empowerment. People Living with HIV/AIDS in Asia Pacific*.
- UNDP (2007). *Human Development Report 2007/2008*. New York: Palgrave Macmillan.
- UNDP (2008). The Human Development concept. <http://hdr.undp.org/en/humandev/> [On-line].
- United Nations (2000). *Resolution adopted by the General Assembly. 55/2. United Nations Millennium Declaration*.
- United Nations (2001). *Declaration of Commitment on HIV/AIDS*. (Resolution A/RES/S-26/2).
- United Nations (2006). *Political declaration on HIV/AIDS*. (Resolution A/RES/60/262). New York: United Nations.
- van Stekelenburg, J.; Klandermans, B. (2007). Individuals in Movements. In B. Klandermans, C. Roggeband (Eds.), *Handbook of Social Movements Across Disciplines* (p. 157-204). New York: Springer.
- WHO (1979). *Primary Health Care: Report of the International Conference on Primary Health Care, September 1978, Alma Ata, Kazakhstan, former USSR*. Geneva: WHO.
- Yamin, A. E. (2009). Suffering and powerlessness: the significance of promoting participation in rights-based approaches to health. *Health and Human Rights*, 11, 5-22.

## **9. Anexos**

**Anexo 1 – Factores que influenciam o envolvimento das PVVS**

	Stephens, 2004	Paxton e Stephens, 2007	International HIV/AIDS Alliance e Horizons, 2003	Roy e Cain, 2001
<b>Características individuais</b>				
Mulher			(-)	(-)
Estado de saúde debilitado		(-)	(-)	(-)
Falta de competências/aptidões para assumir posições de responsabilidade	(-)	(-)	(-)	
Nível educacional mais elevado			(+)	
Nível socio-económico mais elevado			(-)/(+)	
Conhecimento sobre VIH/Sida	(+)	(+)	(+)	
Experiência anterior em organizações, actividades e redes VIH/Sida			(+)	
Formação em aconselhamento, desenvolvimento organizacional, falar em público e advocacia	(+)	(+)	(+)	
Não aceitação (negação) do estatuto serológico positivo para o VIH			(-)	
Auto-estima e auto-confiança		(+)	(+)	
<b>Incentivos colectivos</b>				
O envolvimento do próprio não é considerado como tendo impacto na resposta ao VIH/Sida	(-)	(-)	(-)	
O envolvimento das PVVS, em si mesmo, é considerado importante	(+)			
É considerado necessário melhorar a resposta ao VIH/Sida			(+)	
O envolvimento das PVVS é considerado como tendo um impacto positivo na resposta ao VIH/Sida	(+)	(+)		(+)

	Stephens, 2004	Paxton e Stephens, 2007	Internacional HIV/AIDS Alliance e Horizons, 2003	Roy e Cain, 2001
<b>Incentivos selectivos sociais</b>				
Estigma e discriminação	(-)	(-)	(-)	(-)
Revelação (ou pressão para revelação) do estatuto VIH+	(-)		(-)	(-)
Reacção negativa/positiva de familiares, amigos, vizinhos e outras PVVS		(-)	(-)/(+)	(-)
Crítica de outras PVVS em relação ao estilo individual de advocacia				(-)
Pressão de outras PVVS para ser um modelo ou a PVVS perfeita			(-)	(-)
Ambiente político agressivo	(-)			(-)
<b>Incentivos selectivos não sociais</b>				
Risco de ameaças/agressões físicas		(-)		(-)
Protecção de filhos e cônjuges/ namorados		(-)		(-)
Requisitos excessivos em termos de tempo e energia	(-)			(-)
Salário/remuneração e outros benefícios não competitivos (ou ausência destes)			(-)	(-)
Actividades durante horário normal de trabalho				(-)
Necessidade de cuidar dos filhos e/ou cônjuge doente			(-)	(-)
Necessidade/falta de transporte			(-)	(-)
Impacto negativo sobre o estado de saúde			(-)	(-)
Ter um papel activo	(+)		(+)	
Acesso a melhores cuidados	(+)		(+)	
Acesso a informação	(+)		(+)	

	Stephens, 2004	Paxton e Stephens, 2007	Internacional HIV/AIDS Alliance e Horizons, 2003	Roy e Cain, 2001
<b>Oportunidades</b>				
Inexistência de orientações formais para o envolvimento das PVVS	(-)	(-)	(-)	
As PVVS desconhecem as oportunidades de envolvimento			(-)	
As PVVS são solicitadas a participar apenas como <i>tokens</i>		(-)	(-)	
As PVVS não são solicitadas a participar em actividades/posições				
Consideradas importantes		(-)	(-)	(-)
Adequadas às suas competências		(-)	(-)	(-)
Com poder de decisão		(-)	(-)	(-)

(-) Factor limitativo/barreira; (+) Factor promotor/facilitador.

## *Anexo 2 – Desenvolvimento do questionário*

**Objectivo 1. Avaliar a dinâmica do envolvimento das pessoas que vivem com VIH/Sida (PVVS) nas políticas públicas de saúde em Portugal, isto é, em que medidas as PVVS:**

### **a) Fazem parte do potencial de mobilização para o envolvimento nas políticas públicas de saúde para o VIH/Sida**

<b>Conceito</b>	<b>Definição</b>	<b>Operacionalização</b>	<b>Adaptado de</b>
Potencial de mobilização	Conjunto de membros de uma sociedade, que têm uma atitude favorável ao movimento (Javaloy <i>et al.</i> , 2001; Klandermans, 1997).	“As pessoas que vivem com VIH/Sida devem envolver-se/ser envolvidas nas políticas de saúde para o VIH/Sida” – C	(Klandermans, 1986; Klandermans e Oegema, 1987)

### **b) Foram alvo de tentativa de mobilização**

<b>Conceito</b>	<b>Definição</b>	<b>Operacionalização</b>	<b>Adaptado de</b>
Mobilização	A grande maioria dos participantes num movimento fá-lo porque foi expressamente solicitada para tal, por organizações ligadas ao mesmo (Klandermans, 1997).	“Foi alguma vez solicitado(a) a envolver-se nas políticas de saúde para o VIH/Sida” – S/N	(Edwards, 2008; Klandermans, 1997)

**c) Estão motivadas para esse envolvimento**

<b>Conceito</b>	<b>Definição</b>	<b>Operacionalização</b>	<b>Adaptado de</b>
Motivação para a participação	A motivação indica a vontade de participar (Javaloy <i>et al.</i> , 2001; Klandermans, 1997).	<p>“Se tivesse oportunidade, envolver-me-ia nas políticas de saúde para o VIH/Sida” – C</p> <p>“Estou motivado(a) para me envolver nas políticas de saúde para o VIH/Sida” – C</p>	(de Weerd e Klandermans, 1999; Klandermans, 1984a,1986; Klandermans e Oegema, 1987; Klandermans, 1984b)

**d) Se envolveram (participação propriamente dita) em iniciativas e/ou estruturas políticas concretas**

<b>Conceito</b>	<b>Definição</b>	<b>Operacionalização</b>	<b>Adaptado de</b>
Envolvimento	Participação efectiva (Klandermans, 1997).	<p>“Alguma vez se envolveu/foi envolvido(a) nas políticas de saúde para o VIH/Sida? (por exemplo, <i>Plano Nacional de Saúde, Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/Sida 2007-2010, legislação, normas e orientações oficiais, orçamentos, grupos de trabalho e/ou comissões oficiais do MS, CNIVS, DGS, INFARMED</i>)” – S/N</p> <p>“Como descreveria o seu nível de envolvimento nas políticas de saúde para o VIH/Sida?: Decisor; perito; executante; orador; público-alvo” – EM</p>	(de Weerd e Klandermans, 1999; Klandermans, 1986)

**Objectivo 2. Identificar os factores que influenciam (promovem ou limitam) a dinâmica do envolvimento das PVVS nas políticas públicas de saúde em Portugal (a formação do potencial de mobilização, a tentativa de mobilização, a motivação para o envolvimento e o envolvimento propriamente dito).**

Potencial de mobilização (geração de um quadro de acção colectiva)

Conceito	Definição	Operacionalização	Adaptado de
<p>Características individuais</p>	<p>A utilização da informação depende das características individuais, nomeadamente da proximidade com o assunto (nível de consequências directas ou imediatas para o próprio, interesse em relação ao problema e/ou proximidade com um actor social do movimento) e da experiência individual (combinação de conhecimento factual, interesse na informação e exposição à mesma) (Klandermans, 1997; Fiske e Taylor, 1991, Gamson, 1992, Krosnick, 1999a, 1999b, e Petty e Cacioppo, 1996, citados por Klandermans, 1997).</p>	<p><u>Proximidade com o tema:</u>                      “Se as políticas de saúde para o VIH/Sida forem melhores, eu terei uma melhor qualidade de vida” – C                      “Interesso-me muito pelas políticas de saúde para o VIH/Sida” – C                      “É membro de alguma organização dedicada ao VIH/Sida?” – S/N                      Se sim, “Quantas?” – A                      “Participa nas actividades da(s) organização(ões) de que faz parte?” – F</p>	<p>(Klandermans, 1997; Klandermans <i>et al.</i>, 2004)</p>

Conceito	Definição	Operacionalização	Adaptado de
(cont.)		<p><u>Experiência individual (conhecimento):</u>                      “Já alguma vez ouviu falar do princípio do Maior Envolvimento das Pessoas que Vivem com VIH/Sida (princípio GIPA)?” – S/N / “O que entende pelo princípio do Maior Envolvimento das Pessoas que Vivem com VIH/Sida?” – A                      “Conheço bem as políticas de saúde para o VIH/Sida” – C                      “Conheço bem os processos de decisão política na área do VIH/Sida” – C</p>	<p>(Klandermans, 1984a;                      Klandermans <i>et al.</i>, 2004;                      Klandermans, 1984b)</p>
Temas e contra-temas	<p>Os temas e contra-temas discutidos na sociedade dizem respeito a conflitos (questões controversas) existentes numa sociedade e que são objecto de debate e sujeitos a modelação ideológica, por parte dos diferentes actores sociais (organizações do movimento, partidos políticos, entidades governamentais), comunicação social e membros de uma sociedade (Klandermans, 1997).</p>	<p>“O envolvimento das pessoas que vivem com VIH/Sida nas políticas de saúde para o VIH/Sida é frequentemente abordado/discutido: entre as pessoas que vivem com VIH/Sida; pelas organizações dedicadas ao VIH/Sida; pelos decisores políticos (Estado/entidades públicas); pela comunicação social; pela sociedade em geral” – C</p>	<p>(Klandermans, 1997)</p>

<b>Conceito</b>	<b>Definição</b>	<b>Operacionalização</b>	<b>Adaptado de</b>
Fontes de informação	<p>Klandermans (1992, citado por Klandermans, 1997) salienta o discurso público (interface entre o discurso da comunicação social e a interacção social), a comunicação persuasiva durante campanhas de mobilização e a consciencialização durante episódios de acção colectiva, como vias através das quais a informação está disponível. Gamson (1992) distingue como fontes de informação: o discurso noticioso, o conhecimento experimental (directo, da experiência do próprio, ou indirecto, derivado da experiência de outras pessoas) e a sabedoria popular (conhecimento partilhado que todas as pessoas conhecem).</p>	<p>Se já ouviu falar do princípio GPA, “Tomou conhecimento do mesmo através de: familiar(es); amigo(s); outra(s) pessoa(s) que vive(m) com VIH/Sida; organização(ões) dedicada(s) ao VIH/Sida; internet; jornais/ revistas dedicadas ao VIH/Sida; jornais/revistas generalistas; televisão/rádio; outra forma” – EM</p> <p>Se outra forma, “Qual?” – A</p>	(Klandermans, 1997)
Interacção interpessoal	<p>As pessoas tendem a validar a informação por comparação e discussão com outros que lhes são próximos (amigos, familiares, colegas ou pessoas que fazem parte do quotidiano do indivíduo) (Oliver, 1989, e Walsh, 1988, citados por Klandermans, 1997) e que têm um pensamento semelhante (Festinger, 1954, e Hewstone, Stroebe e Stephenson, 1996, citados por Klandermans, 1997).</p>	<p>“Falo frequentemente sobre o envolvimento das pessoas que vivem com VIH/Sida, nas políticas de saúde para o VIH/Sida, com: familiares; amigos; outras pessoas que vivem com VIH/Sida; pessoas ligadas a organizações dedicadas ao VIH/Sida” – C</p>	(Klandermans, 1997; Klandermans <i>et al.</i> , 2004)

<b>Conceito</b>	<b>Definição</b>	<b>Operacionalização</b>	<b>Adaptado de</b>
Sentido de injustiça	O sentido de injustiça surge da indignação moral em relação à forma como os decisores e/ou a sociedade estão a tratar um problema social (Klandermans, 1997), de tal modo que surge a necessidade de corrigi-la (Javaloy <i>et al.</i> , 2001).	“É injusta a forma como as pessoas que vivem com VIH/Sida são tratadas pelos decisores políticos (Estado/entidades públicas)” – C “É injusto não existirem melhores políticas de saúde para o VIH/Sida” – C	(de Weerd e Klandermans, 1999)
Identidade	A identidade refere-se a um sentimento de identificação mútua, que existe entre os que partilham o mesmo sentido de injustiça (Javaloy <i>et al.</i> , 2001). O indivíduo reconhece que faz parte de um determinado grupo (van Stekelenburg e Klandermans, 2007), o qual se sente em desvantagem, ameaçado, maltratado ou discriminado (Javaloy <i>et al.</i> , 2001) e responsabiliza um outro actor social por isso (Javaloy <i>et al.</i> , 2001; Gamson, 1992; Taylor e Whittier, 1992, citados por Klandermans, 1997).	“Identifico-me com outras pessoas que vivem com VIH/Sida” – C “Os decisores políticos são os responsáveis por as políticas de saúde para o VIH/Sida não terem melhores resultados” – C “Os decisores políticos são os responsáveis por as pessoas que vivem com VIH/Sida não serem mais envolvidas nas políticas de saúde para o VIH/Sida” – C	(de Weerd e Klandermans, 1999; Klandermans, 1997; Klandermans <i>et al.</i> , 2004;
Agência (eficácia)	O factor de agência (eficácia percebida) refere-se à crença de que a acção colectiva é um meio eficaz para alterar as condições ou políticas, isto é, de que é uma estratégia de influência com potencial de sucesso (Javaloy <i>et al.</i> , 2001; Klandermans, 1997).	“As políticas de saúde para o VIH/Sida têm melhores resultados, se as pessoas que vivem com VIH/Sida forem envolvidas nas mesmas” – C	(Klandermans, 1997)

Mobilização

<b>Conceito</b>	<b>Definição</b>	<b>Operacionalização</b>	<b>Adaptado de</b>
Mobilização	A grande maioria dos participantes num movimento fá-lo porque foi expressamente solicitada para tal, por organizações ligadas ao mesmo; apenas um pequeno grupo se voluntaria espontaneamente (Klandermans, 1997).	Se o inquirido já foi solicitado para se envolver nas políticas de saúde para o VIH/Sida, “Foi solicitado para se envolver nas políticas de saúde para o VIH/Sida: directamente pelos decisores políticos e/ou entidades (por exemplo, MS, CNIVS, DGS, INFARMED) responsáveis pelas políticas de saúde para o VIH/Sida; através de organização(ões) do movimento VIH/Sida; Através de outra(s) pessoa(s) que vive(m) com VIH/Sida; outra forma” – EM Se outra forma, “Qual” – A	(Edwards, 2008; Klandermans, 1997)

Motivação para o envolvimento

<b>Conceito</b>	<b>Definição</b>	<b>Operacionalização</b>	<b>Adaptado de</b>
Incentivos colectivos	Os incentivos colectivos dependem do valor (importância) atribuído ao(s) objectivo(s) da acção colectiva e da expectativa de que: a) a participação do próprio contribuirá para a probabilidade de sucesso; b) muitas pessoas participarão; e c) o objectivo da acção será alcançado se muitas pessoas participarem (Klandermans, 1997; van Stekelenburg e Klandermans, 2007).	<p><u>Valor do objectivo colectivo:</u>                      “É importante que as políticas de saúde para o VIH/Sida tenham melhores resultados” – C;</p> <p><u>Expectativa sobre o impacto da participação individual:</u>                      “Não faz diferença se me envolvo ou não nas políticas de saúde para o VIH/Sida” – C</p> <p>“É importante envolver-me nas políticas de saúde para o VIH/Sida, porque posso contribuir para que tenham melhores resultados” – C</p> <p><u>Expectativa sobre a participação de outros:</u>                      “Muitas pessoas já se envolvem e/ou estão dispostas a envolverem-se nas políticas de saúde para o VIH/Sida” – C;</p> <p><u>Expectativa sobre o impacto da acção colectiva:</u>                      “Se um número alargado de pessoas se envolverem nas políticas de saúde para o VIH/Sida, estas terão melhores resultados” – C</p>	<p>(Klandermans, 1984a; Klandermans, 1984b)</p> <p>(de Weerd e Klandermans, 1999; Klandermans, 1984a, 1986, 1997; Klandermans <i>et al.</i>, 2004; Klandermans, 1984b)</p> <p>(Klandermans, 1984a, 1997; Klandermans, 1984b)</p> <p>(Klandermans, 1984a, 1986; Klandermans, 1984b)</p>

<b>Conceito</b>	<b>Definição</b>	<b>Operacionalização</b>	<b>Adaptado de</b>
<p>Incentivos selectivos sociais</p>	<p>Os incentivos sociais representam o impacto que o ambiente social de um indivíduo tem nas suas escolhas comportamentais e compreendem as reacções à participação do indivíduo, por parte de outros que lhe são importantes (familiares, amigos, colegas), e os incentivos que resultam dos laços sociais com outros participantes (Oberschall, 1973, 1994, Oliver, 1980, e Olson, 1968, citados por Klandermans, 1997). A questão fundamental, aqui, é as redes sociais, em que a pessoa está integrada, apoiarem a participação no movimento. Se não apoiarem, a participação no movimento é inibida pela integração social, em vez de estimulada.</p>	<p>“Se me envolvesse nas políticas de saúde para o VIH/Sida, teria maior probabilidade de ser discriminado(a) e estigmatizado(a)” – C</p> <p>“Se me envolvesse nas políticas de saúde para o VIH/Sida, seria discriminado(a) por: familiares; amigos; colegas; outras pessoas/sociedade em geral” – C</p> <p>“As seguintes pessoas apoiariam o meu envolvimento nas políticas de saúde para o VIH/Sida: familiares; amigos; outras pessoas que vivem com VIH/Sida; pessoas ligadas a organizações dedicadas ao VIH/Sida; colegas” – C</p> <p>“Para mim, é muito importante a reacção de: familiares; amigos; pessoas que vivem com VIH/Sida; pessoas ligadas às organizações dedicadas ao VIH/Sida; colegas; outras pessoas/sociedade em geral” – C</p>	<p>(Klandermans, 1984a, 1986; Klandermans, 1984b)</p>

<b>Conceito</b>	<b>Definição</b>	<b>Operacionalização</b>	<b>Adaptado de</b>
<p>Incentivos selectivos não sociais (materiais)</p>	<p>Os incentivos não sociais (materiais) compreendem, tipicamente, benefícios como remunerações, formação, material informativo e entretenimento, e custos como tempo, dinheiro, perda de emprego, riscos físicos e penalizações, dependendo a sua importância do valor atribuído pelo indivíduo a cada incentivo (Oberschall, 1973, 1994, Oliver, 1980, e Olson, 1968, citados por Klandermans, 1997).</p>	<p>“O envolvimento nas políticas de saúde para o VIH/Sida tem como consequências: conhecer pessoalmente os decisores políticos; ter um papel activo/sentir-me útil; ter acesso a mais informação; ter acesso a informação confidencial; ter melhores cuidados de saúde; despende muito tempo; ter que gastar dinheiro próprio; muito esforço pessoal; faltar ao emprego/às aulas; perder o emprego; sofrer ameaças/agressões físicas” – C</p> <p>“O que o(a) motivou/motivaria a envolver-se nas políticas de saúde para o VIH/Sida?: Conhecer pessoalmente os decisores políticos; ter um papel activo/sentir-se útil; ter acesso a mais informação; ter acesso a informação confidencial; ter acesso a melhores cuidados de saúde” – C</p> <p>“O que o(a) impediu/impediria de envolver-se nas políticas de saúde para o VIH/Sida?: Despende muito tempo; ter que gastar dinheiro próprio; ser necessário muito esforço pessoal; ter que faltar ao emprego/às aulas; poder perder o emprego; poder sofrer ameaças/agressões físicas” – C</p>	<p>(Edwards, 2008; Klandermans, 1984a, 1986; Klandermans, 1984b)</p>

Outras motivações/barreiras que influenciam o envolvimento

<b>Conceito</b>	<b>Definição</b>	<b>Operacionalização</b>	<b>Fonte</b>
Motivação para a participação	-	Que outras razões o(a) motivaram/motivariam para se envolver nas políticas de saúde?” – A;	(Klandermans, 1997)
Barreiras à participação	-	“Que outras razões o(a) impediram/impediriam de se envolver nas políticas de saúde?” – A;	(Klandermans, 1997)

- A Resposta aberta
- C Escala de Likert de 5 itens: “Discordo totalmente; Discordo; Não tenho a certeza; Concordo; Concordo totalmente” .
- EM Resposta de escolha múltipla (com possibilidade de assinalar apenas uma mais do que uma resposta, conforme os casos).
- F Escala de Likert de 5 itens: “Nunca; Raramente; Às vezes; Geralmente; Sempre” .
- S/N Resposta dicotómica: “Sim; Não” .

### Anexo 3 – Questionário

O movimento VIH/Sida, desde o seu início, promoveu o princípio do **Maior Envolvimento das Pessoas que Vivem com VIH/Sida** em todas as decisões que as afectam. Este princípio é designado na língua inglesa por GIPA (*Greater Involvement of People living with HIV and AIDS*).

O presente questionário aborda o envolvimento das Pessoas que Vivem com VIH/Sida nas **Políticas de Saúde** em Portugal.

Este questionário é dirigido apenas a **Pessoas que Vivem com VIH/Sida** e com **18 anos ou mais**. O questionário é anónimo e os resultados serão tratados de forma agrupada. O preenchimento do questionário é voluntário e leva, aproximadamente, 15 a 20 minutos. Deverá responder uma única vez a este questionário.

Em alternativa, ao preenchimento do questionário em papel, pode optar por fazer o preenchimento *online* em [http://www.surveymonkey.com/s.aspx?sm=eV7jGSrW9GcA7k3QfoAJ\\_2bA\\_3d\\_3d](http://www.surveymonkey.com/s.aspx?sm=eV7jGSrW9GcA7k3QfoAJ_2bA_3d_3d)

Agradecemos a sua disponibilidade para colaborar com este estudo. Para qualquer informação adicional, poderá contactar os autores através de [estudo.gipa@gmail.com](mailto:estudo.gipa@gmail.com).

1. Já alguma vez ouviu falar do princípio do Maior Envolvimento das Pessoas que Vivem com VIH/Sida (princípio GIPA)?

Sim <sup>(1)</sup>     Não <sup>(2)</sup>

Se respondeu **Não**, siga para a questão 2.

1.1. Tomou conhecimento do princípio do Maior Envolvimento das Pessoas que vivem com VIH/Sida através de:

(Por favor, assinale todas as respostas que se apliquem)

Familiar(es) <sup>(1)</sup>

Internet <sup>(5)</sup>

Amigo(s) <sup>(2)</sup>

Jornais/revistas dedicados ao VIH/Sida <sup>(6)</sup>

Outra(s) pessoa(s) que vive(m) com VIH/Sida <sup>(3)</sup>

Jornais/revistas generalistas <sup>(7)</sup>

Organização(ões) dedicada(s) ao VIH/Sida e ou pessoas ligadas a essas organizações <sup>(4)</sup>

Televisão/rádio <sup>(8)</sup>

Outra forma <sup>(9)</sup> Qual? \_\_\_\_\_ <sup>(10)</sup>

1.2. O que entende pelo princípio do Maior Envolvimento das Pessoas que Vivem com VIH/Sida?

Responder aqui

**Por favor, indique o seu grau de concordância com cada uma das seguintes afirmações:**

	<b>Concordo totalmente</b> (5)	<b>Concordo</b> (4)	<b>Não tenho a certeza</b> (3)	<b>Discordo</b> (2)	<b>Discordo totalmente</b> (1)
2. As pessoas que vivem com VIH/Sida devem envolver-se/ser envolvidas nas políticas de saúde para o VIH/Sida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Se tivesse oportunidade, envolver-me-ia nas políticas de saúde para o VIH/Sida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Estou motivado(a) para me envolver nas políticas de saúde para o VIH/Sida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Se as políticas de saúde para o VIH/Sida forem melhores, eu terei uma melhor qualidade de vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Interesso-me muito pelas políticas de saúde para o VIH/Sida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Conheço bem as políticas de saúde para o VIH/Sida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Conheço bem os processos de decisão política na área do VIH/Sida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. O envolvimento das pessoas que vivem com VIH/Sida nas políticas de saúde para o VIH/Sida é frequentemente abordado/discutido:					
9.1. Entre as pessoas que vivem com VIH/Sida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.2. Pelas organizações dedicadas ao VIH/Sida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.3. Pelos decisores políticos (Estado/entidades públicas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.4. Pela comunicação social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.5. Pela sociedade em geral	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Falo frequentemente sobre o envolvimento das pessoas que vivem com VIH/Sida, nas políticas de saúde para o VIH/Sida, com:					
10.1. Familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.2. Amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.3. Outras pessoas que vivem com VIH/Sida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.4. Pessoas ligadas a organizações dedicadas ao VIH/Sida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. É injusta a forma como as pessoas que vivem com VIH/Sida são tratadas pelos decisores políticos (Estado/entidades públicas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	<b>Concordo totalmente</b> (5)	<b>Concordo</b> (4)	<b>Não tenho a certeza</b> (3)	<b>Discordo</b> (2)	<b>Discordo totalmente</b> (1)
12. É injusto não existirem melhores políticas de saúde para o VIH/Sida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Identifico-me com outras pessoas que vivem com VIH/Sida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Os decisores políticos são os responsáveis por as políticas de saúde para o VIH/Sida não terem melhores resultados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Os decisores políticos são os responsáveis por as pessoas que vivem com VIH/Sida não serem mais envolvidas nas políticas de saúde para o VIH/Sida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. As políticas de saúde para o VIH/Sida têm melhores resultados, se as pessoas que vivem com VIH/Sida forem envolvidas nas mesmas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. É importante que as políticas de saúde para o VIH/Sida tenham melhores resultados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Não faz diferença se me envolvo ou não nas políticas de saúde para o VIH/Sida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. É importante envolver-me nas políticas de saúde para o VIH/Sida, porque posso contribuir para que tenham melhores resultados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Muitas pessoas já se envolvem e/ou estão dispostas a envolverem-se nas políticas de saúde para o VIH/Sida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Se um número alargado de pessoas se envolverem nas políticas de saúde para o VIH/Sida, estas terão melhores resultados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Se me envolvesse nas políticas de saúde para o VIH/Sida, teria maior probabilidade de ser discriminado(a) e estigmatizado(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Se me envolvesse nas políticas de saúde para o VIH/Sida, seria discriminado(a) por:					
23.1. Familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23.2. Amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23.3. Colegas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23.4. Outras pessoas/sociedade em geral	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	<b>Concordo totalmente</b> (5)	<b>Concordo</b> (4)	<b>Não tenho a certeza</b> (3)	<b>Discordo</b> (2)	<b>Discordo totalmente</b> (1)
24. As seguintes pessoas apoiariam o meu envolvimento nas políticas de saúde para o VIH/Sida:					
24.1. Familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24.2. Amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24.3. Outras pessoas que vivem com VIH/Sida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24.4. Pessoas ligadas a organizações dedicadas ao VIH/Sida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24.5. Colegas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Para mim, é muito importante a reacção de:					
25.1. Familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25.2. Amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25.3. Outras pessoas que vivem com VIH/Sida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25.4. Pessoas ligadas a organizações dedicadas ao VIH/Sida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25.5. Colegas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25.6. Outras pessoas/sociedade em geral	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. O envolvimento nas políticas de saúde para o VIH/Sida tem como consequências:					
26.1. Conhecer pessoalmente os decisores políticos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26.2. Ter um papel activo/sentir-me útil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26.3. Ter acesso a mais informação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26.4. Ter acesso a informação confidencial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26.5. Ter melhores cuidados de saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26.6. Despende muito tempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26.7. Ter que gastar dinheiro próprio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26.8. Muito esforço pessoal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26.9. Faltar ao emprego/às aulas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26.10. Perder o emprego	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26.11. Sofrer ameaças/agressões físicas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. O que o(a) motivou/motivaria a envolver-se nas políticas de saúde para o VIH/Sida?					
27.1. Conhecer pessoalmente os decisores políticos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27.2. Ter um papel activo/sentir-me útil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27.3. Ter acesso a mais informação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27.4. Ter acesso a informação confidencial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27.5. Ter acesso a melhores cuidados de saúde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Concordo totalmente (5)	Concordo (4)	Não tenho a certeza (3)	Discordo (2)	Discordo totalmente (1)
28. O que o(a) impediu/impediria de envolver-se nas políticas de saúde para o VIH/Sida?					
28.1. Desperder muito tempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28.2. Ter que gastar dinheiro próprio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28.3. Ser necessário muito esforço pessoal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28.4. Ter que faltar ao emprego/às aulas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28.5. Poder perder o emprego	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28.6. Poder sofrer ameaças/agressões físicas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

29. Que outras razões o(a) motivaram/motivariam para se envolver nas políticas de saúde?

Responder aqui

30. Que outras razões, além das referidas anteriormente, o(a) impediram/impediriam de se envolver nas políticas de saúde?

Responder aqui

31. Foi alguma vez solicitado(a) a envolver-se nas políticas de saúde para o VIH/Sida?

Sim <sup>(1)</sup>  Não <sup>(2)</sup>

Se respondeu **Não**, siga para a questão 32.

31.1. Foi solicitado(a) para se envolver nas políticas de saúde para o VIH/Sida:

(Por favor, assinale *todas* as respostas que se apliquem)

Directamente pelos decisores políticos e/ou entidades (por exemplo, Ministério da Saúde, Coordenação Nacional para a Infecção VIH/Sida, Direcção-Geral da Saúde, INFARMED) responsáveis pelas políticas de saúde para o VIH/Sida <sup>(1)</sup>

Através de organização(ões) do movimento VIH/Sida <sup>(2)</sup>

Através de outra(s) pessoa(s) que vive(m) com VIH/Sida <sup>(3)</sup>

Outra forma <sup>(4)</sup> Qual? \_\_\_\_\_ <sup>(5)</sup>

32. Alguma vez se envolveu/foi envolvido(a) nas políticas de saúde para o VIH/Sida?

Sim <sup>(1)</sup>     Não <sup>(2)</sup>

Se respondeu **Não**, siga para a questão 33.

*(Por exemplo, Plano Nacional de Saúde, Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/Sida 2007-2010, legislação, normas e orientações oficiais, orçamentos, grupos de trabalho e/ou comissões oficiais do Ministério da Saúde, Coordenação Nacional para a Infecção VIH/Sida, Direcção-Geral da Saúde, INFARMED)*

32.1. Como descreveria o seu nível de envolvimento nas políticas de saúde para o VIH/Sida?

*(Por favor, assinale apenas uma resposta – a que melhor descrever o seu nível de envolvimento)*

- Decisor: Participou na tomada de decisão ou em grupo de trabalho/comissão oficial e as suas contribuições foram valorizadas da mesma forma que outras pessoas envolvidas). <sup>(1)</sup>
- Perito: Foi reconhecido(a) como fonte importante de informação, conhecimento e capacidades, participando – ao mesmo nível que os profissionais – no desenho, implementação e avaliação da intervenção. <sup>(2)</sup>
- Executante: Desempenhou funções na intervenção (por exemplo, como prestador de cuidados ou educador de pares), mas não participou no desenho da intervenção nem influenciou muito a sua implementação. <sup>(3)</sup>
- Orador: Foi chamado(a) a participar em conferências ou reuniões para “partilhar a sua visão” ou como porta-voz, por exemplo, em campanhas para mudar comportamentos, mas não participou de outro modo. <sup>(4)</sup>
- Público Alvo: As políticas de saúde foram dirigidas ou realizadas para as pessoas que vivem com VIH, as quais são tratadas como um grupo e não como indivíduos e encaradas como “receptoras” de serviços/doentes. <sup>(5)</sup>

**(Continua na página seguinte)**

**Sobre si**

33. Sexo:  Feminino <sup>(1)</sup>  Masculino <sup>(2)</sup>

34. Idade:  18-34 anos <sup>(1)</sup>  35-44 anos <sup>(2)</sup>  45-54 anos <sup>(3)</sup>  55-64 anos <sup>(4)</sup>  65 ou mais anos <sup>(5)</sup>

35. Qual o nível académico mais elevado que atingiu?

- 4º ano/classe ou menos <sup>(1)</sup>  7º-9º ano <sup>(3)</sup>  Bacharelato/Licenciatura <sup>(5)</sup>  
 5º-6º ano (“Ciclo preparatório”) <sup>(2)</sup>  10º-12º ano <sup>(4)</sup>  Pós-Graduação/ Mestrado/Doutoramento <sup>(6)</sup>

36. Qual a sua situação profissional?

- Trabalhador(a) assalariado(a) (por conta de outrem, auto-emprego ou negócio familiar) <sup>(1)</sup>  Desempregado(a) <sup>(2)</sup>  Estudante <sup>(4)</sup>  
 Reformado(a) <sup>(3)</sup>  Outra <sup>(5)</sup> Qual? \_\_\_\_\_ <sup>(6)</sup>

37. É membro de alguma organização dedicada ao VIH/Sida?

Sim <sup>(1)</sup>  Não <sup>(2)</sup>

Se respondeu **Não**, siga para a questão 38.

37.1. Quantas? \_\_\_\_\_

**Nunca** <sup>(1)</sup> **Raramente** <sup>(2)</sup> **Às vezes** <sup>(3)</sup> **Geralmente** <sup>(4)</sup> **Sempre** <sup>(5)</sup>

37.2. Participa nas actividades da(s) organização(ões) de que é membro?

38. É membro de alguma organização não dedicada ao VIH/Sida?

(Por

*favor, assinale todas as respostas que se apliquem; se não for membro de nenhuma destas organizações, siga para a questão 39)*

- Sindicato <sup>(1)</sup>  Associação Recreativa/Grupo Cultural <sup>(5)</sup>  
 Associação Profissional <sup>(2)</sup>  Partido Político <sup>(6)</sup>  
 Organização Não Governamental <sup>(3)</sup>  Movimento ou Instituto Religioso <sup>(7)</sup>  
 Movimento Social <sup>(4)</sup>  Outra <sup>(8)</sup> Qual? \_\_\_\_\_ <sup>(9)</sup>

**Muito mau** <sup>(1)</sup> **Mau** <sup>(2)</sup> **Razoável** <sup>(3)</sup> **Bom** <sup>(4)</sup> **Muito bom** <sup>(5)</sup>

39. Como descreveria o seu estado de saúde em geral?

40. Há quantos anos sabe que vive com VIH/Sida?

0-4 anos <sup>(1)</sup>  5-9 anos <sup>(2)</sup>  10 ou mais anos <sup>(3)</sup>



## ***Anexo 4 – Guião de entrevista***

### **Secção A: Informação Geral**

Nome: \_\_\_\_\_

Organização e posição: \_\_\_\_\_

Tipo de organização:  Entidade governamental  
 Grupo/organização/iniciativa de pessoas que vivem com VIH/Sida  
 ONG para o VIH/Sida

Data da entrevista:       /       / 2009

Início:    h    m

Fim:    h    m

### **Secção B: Conhecimento sobre o princípio do Maior Envolvimento das Pessoas que vivem com VIH/Sida**

Tem conhecimento do princípio do “Maior Envolvimento das Pessoas que vivem com VIH/Sida”, também designado na língua inglesa por GIPA ou “Greater Involvement of People Living with HIV and AIDS”?

Em caso afirmativo, qual é o seu entendimento sobre este princípio no âmbito das políticas públicas de saúde?

### **Secção C: Envolvimento das pessoas que vivem com VIH/Sida nas políticas públicas de saúde**

As pessoas que vivem com VIH/Sida são envolvidas nas políticas públicas de saúde (desenvolvimento e implementação de estratégias, orientações, planos, legislação, orçamentos e outros instrumentos políticos relevantes) e/ou nas estruturas públicas relacionadas com as políticas de saúde para o VIH/Sida?

Por favor, dê exemplos.

Em caso afirmativo, por favor, descreva como é que esse envolvimento ocorreu:

- As PVVS foram convidadas ou foram as próprias a solicitar o seu envolvimento?
- As PVVS participaram a título individual ou como representantes de grupos de PVVS e/ou organizações dedicadas ao VIH/Sida?
- Que grupos de PVVS e/ou organizações dedicadas ao VIH/Sida estiveram representados? Quais os critérios de selecção dos mesmos?
- As pessoas que vivem com VIH/Sida foram apoiadas (por exemplo, apoio financeiro ou formação) para se envolverem?

**Secção D: Importância do envolvimento das pessoas que vivem com VIH/Sida nas políticas públicas de saúde**

Em sua opinião, é importante envolver as pessoas que vivem com VIH/Sida nas iniciativas políticas nacionais?

Por favor, descreva as razões porque acha (não acha) importante.

**Secção E: Factores que influenciam o envolvimento das pessoas que vivem com VIH/Sida nas políticas públicas de saúde**

Por favor, descreva os principais factores que influenciam o envolvimento das pessoas que vivem com VIH/Sida nas políticas públicas de saúde: factores limitativos/barreiras e factores promotores/facilitadores.

Há alguma coisa mais que gostasse de acrescentar sobre o envolvimento das pessoas que vivem com VIH/Sida nas iniciativas políticas nacionais? Ou sobre outras questões que considere importantes?

Obrigada pelo tempo que dispensou para falar comigo hoje.

**Anexo 5 – Correlação e estatística descritiva dos indicadores**

<b>Indicador</b>	<b>n</b>	<b>N.º de itens</b>	<b>Correlação</b>	<b>média</b>	<b>dp</b>	<b>mín</b>	<b>máx</b>
Potencial de mobilização	66	1	-	4,5	0,71	2,0	5,0
Motivação	64	2	$r=0,71$ ( $p<0,01$ )	4,1	0,80	2,5	5,0
Envolvimento	66	1	-	1,3	0,90	1,0	5,0
Proximidade com o tema do VIH/Sida	64	4	$\alpha=0,72$	2,5	0,84	1,3	4,5
Conhecimento sobre políticas de saúde para o VIH/Sida e processos de decisão política na área do VIH/Sida	65	2	$r=0,73$ ( $p<0,01$ )	3,0	0,95	1,0	5,0
Debate pelos diferentes actores sociais do envolvimento das PVVS nas políticas de saúde para o VIH/Sida	57	5	$\alpha=0,60$	3,3	0,76	2,0	5,0
Interação pessoal com outros sobre o envolvimento das PVVS nas políticas de saúde para o VIH/Sida	53	4	$\alpha=0,65$	3,6	0,89	1,0	5,0
Quadro de acção colectiva	62	6	$\alpha=0,71$	4,2	0,61	2,7	5,0
Incentivos colectivos	65	-	-	20,3	4,13	10,0	25,0
Incentivos sociais	52	-	-	3,9	6,18	-15,2	15,0
Incentivos materiais	55	-	-	5,5	5,12	-3,0	19,0

**Anexo 6 – Correlação entre os indicadores e os quatro passos do processo de participação**

	Potencial de mobilização	Mobilização	Motivação	Envolvimento
<b>Proximidade com o tema do VIH/Sida</b>	$r_{(n=66)}=0,41^{**}$	$G_{(n=65)}=24,7^{**}$	$r_{(n=65)}=0,53^{**}$	$r_{(n=66)}=0,30^{*}$
Conhecimento				
- Conhecimento sobre o princípio GIPA	$G_{(n=64)}=5,5$	*	$G_{(n=64)}=12,0^{*}$	$G_{(n=64)}=21,2^{**}$
- Conhecimento sobre as políticas de saúde e os processos de decisão na área do VIH/Sida	$r_{(n=66)}=0,24$	$G_{(n=65)}=11,2$	$r_{(n=65)}=0,30^{*}$	$r_{(n=66)}=0,21$
Debate pelos diferentes actores sociais do envolvimento das PVVS nas políticas de saúde para o VIH/Sida	$r_{(n=66)}=-0,08$	$G_{(n=65)}=19,5$	$r_{(n=65)}=-0,20$	$r_{(n=66)}=-0,07$
Fontes de informação sobre o GIPA <sup>†</sup>				
- Amigos	$G_{(n=64)}=1,1$	NS	$G_{(n=64)}=2,3$	$G_{(n=64)}=7,5$
- Outras PVVS	$G_{(n=64)}=2,1$	NS	$G_{(n=64)}=4,6$	$G_{(n=64)}=11,2^{*}$
- Organizações do movimento VIH/Sida	$G_{(n=64)}=5,5$	**	$G_{(n=64)}=12,0^{*}$	$G_{(n=64)}=21,1^{**}$
- Internet	$G_{(n=64)}=2,1$	NS	$G_{(n=64)}=4,6$	$G_{(n=64)}=14,0^{**}$
- Jornais/revistas dedicadas ao VIH/Sida	$G_{(n=64)}=2,1$	NS	$G_{(n=64)}=4,6$	$G_{(n=64)}=14,0^{**}$
<sup>†</sup> Não são incluídas as variáveis familiares, jornais/revistas generalizadas e televisão/rádio, por as respostas serem constantes ("não")				
Interação pessoal com outros sobre o envolvimento das PVVS nas políticas de saúde para o VIH/Sida	$r_{(n=64)}=-0,20$	$G_{(n=63)}=20,2$	$r_{(n=63)}=-0,23$	$r_{(n=64)}=-0,11$
<b>Quadro de acção colectiva</b>	$r_{(n=66)}=0,50^{**}$	$G_{(n=65)}=23,4$	$r_{(n=65)}=0,35^{**}$	$r_{(n=66)}=0,19$

	Potencial de mobilização	Mobilização	Motivação	Envolvimento
Mobilização através de				
- Decisores políticos e/ou entidades responsáveis pelas políticas de saúde para o VIH/Sida	-	**	$G_{(n=65)}=5,6$	$G_{(n=66)}=20,8^{**}$
- Organizações do movimento VIH/Sida	-	**	$G_{(n=65)}=12,8^*$	$G_{(n=66)}=18,6^{**}$
- Outras PVVS	-	**	$G_{(n=65)}=8,1$	$G_{(n=66)}=8,8^*$
Incentivos colectivos	-	-	$r_{(n=65)}=0,50^{**}$	$r_{(n=65)}=0,24$
Incentivos sociais	-	-	$r_{(n=52)}=0,45^{**}$	$r_{(n=52)}=0,33^*$
Incentivos materiais	-	-	$r_{(n=55)}=0,40^{**}$	$r_{(n=55)}=0,04$
Potencial de mobilização	-	$G_{(n=65)}=5,2$	$r_{(n=65)}=0,57^{**}$	$r_{(n=66)}=0,185$
Mobilização	-	-	$G_{(n=64)}=12,8^*$	$G_{(n=65)}=23,7^{**}$
Motivação	-	-	-	$r_{(n=65)}=0,31^*$

\*\* Correlação significativa ao nível 0,01

\* Correlação significativa ao nível 0,05

NS Não significativo (teste de Fisher)

**Anexo 7 – Correlação entre as variáveis sócio-demográficas, clínicas e psicossociais e os quatro passos do processo de participação**

	Potencial de mobilização	Mobilização	Motivação	Envolvimento
Sexo (masculino)	$G_{(n=65)}=2,5$	$\chi^2_{(n=64)}=0,28$	$G_{(n=64)}=19,4^{**}$	$G_{(n=65)}=0,5$
Idade	$r_{(n=66)}=0,11$	$G_{(n=65)}=1,1$	$r_{(n=65)}=0,10$	$r_{(n=66)}=-0,12$
Escolaridade	$r_{(n=66)}=0,05$	$G_{(n=65)}=28,2^{**}$	$r_{(n=65)}=0,20$	$r_{(n=66)}=0,38^{**}$
Situação profissional (menor ocupação)	$r_{(n=57)}=0,20$	$G_{(n=56)}=15,5^{**}$	$r_{(n=56)}=0,32^*$	$r_{(n=57)}=-0,07$
Estado de saúde	$r_{(n=65)}=-0,25^*$	$G_{(n=64)}=5,0$	$r_{(n=64)}=-0,02$	$r_{(n=65)}=-0,01$
Tempo decorrido com conhecimento da infeção VIH	$r_{(n=65)}=0,21$	$G_{(n=65)}=0,7$	$r_{(n=64)}=0,33^{**}$	$r_{(n=65)}=0,17$
Revelação pública da seropositividade para o VIH	$r_{(n=66)}=0,24$	$G_{(n=65)}=11,3^*$	$r_{(n=65)}=0,31^*$	$r_{(n=66)}=0,35^{**}$
Reacção actual da própria PVVS a seropositividade para o VIH	$r_{(n=60)}=0,17$	$G_{(n=59)}=5,2$	$r_{(n=60)}=0,39^{**}$	$r_{(n=60)}=0,05$
Orientação sexual (mais homossexual)	$r_{(n=59)}=0,21$	$G_{(n=58)}=13,7^{**}$	$r_{(n=59)}=0,17$	$r_{(n=59)}=0,14$
Populações vulneráveis	$G_{(n=66)}=5,8$	NS	$G_{(n=65)}=3,5$	$G_{(n=66)}=3,2$
Adesão a outras organizações não dedicadas ao VIH/Sida	$G_{(n=66)}=1,1$	NS	$G_{(n=65)}=3,4$	$G_{(n=66)}=4,6$
Orientação de voto (mais à esquerda)	$r_{(n=37)}=0,54^{**}$	$G_{(n=36)}=8,4^*$	$r_{(n=37)}=0,21$	$r_{(n=37)}=0,34^*$

\*\* Correlação significativa ao nível 0,01

\* Correlação significativa ao nível 0,05

NS Não significativo (teste de Fisher)