



**Ana Sofia
Marques Neves**

**O Terceiro Setor no Apoio a Pessoas Adultas Idosas
com VIH/SIDA em Portugal**



**Ana Sofia
Marques Neves**

O Terceiro Setor no Apoio a Pessoas Adultas Idosas com VIH/SIDA em Portugal

Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Gerontologia, realizada sob a orientação científica da Professora Doutora Alcione Leite Silva, Professora Associada Convidada da Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro.

O júri

Presidente

Professora Doutora Maria da Piedade Moreira Brandão
Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro

Arguente Principal

Professora Doutora Amarílis Pereira Rocha
Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde de Viseu

Vogal

Professora Doutora. Alcione Leite Silva (Orientadora)
Professora Associada Convidada da Secção Autónoma de Ciências da
Saúde da Universidade de Aveiro

Agradecimentos

À minha orientadora, Prof. Dra. Alcione Leite Silva, pelo desafio proposto para estudar organizações de apoio ao VIH/SIDA, pelas palavras de incentivo, pela disponibilidade, pela compreensão e por me ajudar a concretizar este trabalho,

À minha Mãe, ao meu Pai e à Susana pela paciência, pela disponibilidade para trocar ideias, pela motivação e palavras de ânimo perante momentos mais difíceis, por me convidarem a desanuviar e pela leitura do trabalho,

À minha irmã que, contornando os obstáculos que encontrava pelo caminho, ia gatinhando até mim para me dizer “olá” e desafiar-me para uma corrida de gatas, desafios esses que algumas vezes aceitei, por me tentar ajudar a encontrar as palavras certas, quando teclava ao computador e por me lembrar como é relaxante brincar o dia todo,

À Carla, à Fabiana e à Guida pela partilha desta aventura, na disponibilidade, na colaboração, no apoio, nos desabafos, na partilha de angústias, frustrações mas, sobretudo, pela partilha de alegrias e vitórias,

A todas(os) as(os) amigas(os), que não mencionei o nome [porque ainda são algumas(uns)], que me apoiaram, que ouviram a minha explicação sobre OTS, OSC, ONG, SNL entre outros conhecimentos que adquiri com o trabalho,

Ao meu gato (‘Chico’) por estar constantemente ao meu lado a seguir a construção deste trabalho, por me lembrar que tinha de descansar, por ser um pisa-papéis demasiado eficaz e um revisor nada eficiente; aos meus cães (‘Juca’ e ‘Brutus’) por me lembrarem que tinha de fazer um pouco de atividade física e que nada era melhor que ir correr com eles,

A todas as pessoas e organizações que mesmo não cumprindo os critérios de inclusão se disponibilizaram em ajudar, em divulgar o estudo de forma a melhorar a divulgação de estudos sobre o VIH e sobre a SIDA.

Em especial para as(os) colaboradoras(es) e dirigentes das organizações e respostas sociais participantes que comigo partilharam as suas vivências sem as quais não teria sido possível concretizar o trabalho, à sua disponibilidade para ajudar e à partilha de sugestões,

O Meu Muito Obrigada.

Palavras-chave Terceiro Setor, Sociedade Civil, Organizações do Terceiro Setor, Organizações da Sociedade Civil, VIH/SIDA, pessoas com mais de 50 anos, história oral

Resumo Na última década, a prevalência de casos de VIH/SIDA tem aumentado entre as pessoas adultas idosas. No entanto, a investigação não tem dirigido a sua atenção para esta população, muito menos para o terceiro setor no apoio ao VIH/SIDA. Com o propósito de contribuir para o conhecimento nesta área, este estudo tem os objetivos de conhecer os aspetos históricos e estruturais de organizações do terceiro setor (OTS) no apoio a pessoas com VIH/SIDA e conhecer as vivências de profissionais dessas organizações, tendo como foco a pessoa adulta idosa. Para atingir estes objetivos escolhemos a abordagem qualitativa com recurso ao método da história oral, visto permitir conhecer as vivências de profissionais das organizações, através das suas narrativas. O estudo foi desenvolvido em quatro (4) organizações do terceiro setor, duas situadas na região centro e duas na região centro sul de Portugal. A amostra é constituída por cinco (5) dirigentes da OTS, três (4) do sexo feminino e um (1) do sexo masculino, e por nove (8) profissionais, do sexo feminino. A recolha de dados foi realizada através de entrevista em profundidade e análise de fontes documentais, tendo sido respeitados os princípios éticos. Na análise de dados foi utilizada a técnica de análise de conteúdo, visto ser um instrumento de análise interpretativa, apoiada pelo programa QRS Nvivo. Da análise de dados surgiram duas categorias: desenvolvimento organizacional de OTS na área de VIH/SIDA e vivências de profissionais em OTS na área de VIH/SIDA. Como principais resultados constatamos que as(os) participantes, e consequentemente as OTS, têm pouca experiência na atuação com pessoas adulta idosas, não discriminam os clientes, em razão da idade, dependem fortemente dos financiamentos estatais e estabelecem poucas parcerias quer com outras OTS como com o setor lucrativo. Os desafios das OTS relacionam-se essencialmente com a dependência do financiamento estatal e a estigmatização em torno da SIDA, que dificulta a intervenção com a população em geral. Quanto às expectativas futuras, perante uma eventual cura para a epidemia, as(o) participantes ressaltam que só o tempo dirá quais as adaptações necessárias a efetuar.

Keywords

Third Sector, Civil Society, Third Sector Organization, Civil Society Organization, HIV/AIDS, Elderly people, oral history

Abstract

In the last decade, the prevalence of HIV/AIDS cases has increased between the aged adult people. However, the investigation has not directed its attention for this population, much less for the third sector support in the HIV/AIDS area. This study has the purpose to make a contribution for the study and understanding of all the historical organizational development of third sector organizations (TSO), in the support the people with HIV/AIDS, and understand the experiences of the collaborating ones of these organizations, focusing always the elderly adults. To achieve these objectives, we chose a qualitative approach, using the oral story method, knowing that this method will allow us to understand better the life story, through the narrative of the professionals of these organizations. The study has been developed in four (4) nonprofit organizations, two located in the central region and two in the south central region of Portugal. The sample was constituted with five (5) managers/directors of third sector organizations, three (3) females and one (1) male, and eight (8) female workers of the organizations. The data collection was conducted through in-depth interviews and documentary sources, with all the ethical principles being respected. In the data analysis, we use the technique of content analysis, since it is an instrument of interpretive analysis, supported by the QRS Nvivo. Through the analysis of the data, two categories have emerged: organizational development of the TSO in the HIV/AIDS area and the experience of the collaborators of the TSO in the HIV/AIDS area. As result we notice that the participants, and consequently the TSO, have little experience with elderly people, do not discriminate the customers, in reason of the age and strongly depend of state subsidies, without establishing partnerships with other OTS or the for-profit sector. The challenges of TSO are mainly related with the dependence of the state funding and the stigma around AIDS, which difficult the intervention of the TSO. In the eventuality of the cure for the disease, the collaborators say that only time will say what the necessary changes that needs to be developed.



ACRÓNIMOS E SIGLAS

ACRIA – *AIDS Community Research Initiative of America*

ACS – Alto Comissariado de Saúde

ADMT – Associação para o Desenvolvimento da Medicina Tropical

AIDS – *Acquired Immune Deficiency Syndrome*

AEE – Área Económica Europeia

APF – Associação para o Planeamento da Família

CAAP – Centro de Atendimento e Acompanhamento Psicossocial

CAD – Centro de Aconselhamento e Detecção Precoce

CCD – Centros para a Prevenção e Controlo de Doenças

CDC - *Centers for Disease Prevention and Control*

CDSS – Centro Distrital da Segurança Social

CECD – Centro Europeu para Prevenção e Controlo de Doenças

CIONL – Classificação Internacional para as Organizações Não Lucrativas

CIOSS – Conselho Internacional de Organizações com Serviços para a SIDA

CNIS – Confederação Nacional das Instituições de Solidariedade

CNLCS – Comissão Nacional de Luta Contra a SIDA

CNSIDA – Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA

CNSP – Projecto Comparativo do Sector Não Lucrativo da Universidade *Johns Hopkins*

CRS – Complexo Relacionado com a SIDA

CSS – Cooperativas de Solidariedade Social

CVEDT – Centro de Vigilância Epidemiológica de Doenças Transmissíveis

DASS – Departamento de Ação Social e Saúde

DCD – *Democracy Cities and Drugs*

DIAIBE – Direção Apoio à Inserção e Bem-Estar



DEES – Departamento de Empreendedorismo e Economia Social

DGIP – Departamento de Gestão Imobiliária e Património

DJ – Departamento de Jogos

DQI – Departamento da Qualidade e Inovação

DT – Direção Técnica

ECDC – *European Centre for Disease Prevention and Control*

EFA – Cursos de Educação e Formação de Adultos

ET – Equipa Técnica

FNSC – Fórum Nacional da Sociedade Civil para o VIH/SIDA

GAT – Grupo Português de Ativistas sobre o Tratamento de VIH/SIDA - Pedro Santos

GAF – Gabinete de Atendimento à Família

HAART – *Highly Active Antiretroviral Therapy*

HIV – *Human Immunodeficiency Virus*

ICASO – *International Council of AIDS Service Organizations*

IDT – Instituto da Droga e Toxicoddependência

INE – Instituto Nacional de Estatística

IPJ – Instituto Português da Juventude

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

ISS – Instituto da Segurança Social

IST – Infecções Sexualmente Transmissíveis

NU – Nações Unidas

OCDE – Organização de Cooperação e Desenvolvimento Económico

ONUSIDA – Grupo das Nações Unidas para o VIH e a SIDA

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONG – Organização Não Governamental



- ONL – Organização Não Lucrativa
- ONU – Organização das Nações Unidas
- OSC – Organização da Sociedade Civil
- OTS – Organização do Terceiro Setor
- PA – Portador Assintomático
- PAI – Pessoa Adulta Idosa
- PALOP – Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa
- PIB – Produto Interno Bruto
- PNS – Plano Nacional de Saúde
- PNPCVS – Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/SIDA
- POPH – Programa Operacional de Potencial Humano
- Programa ADIS – Programa Apoio, Desenvolvimento Intervenção na SIDA
- Programa CRIA – Programa Conhecer, Responsabilizar, Informar e Agir
- RH – Recursos Humanos
- RM – Recursos Materiais
- ROAH – *Research in Older Adults with HIV*
- SC – Sociedade Civil
- SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
- SFL – Setor sem Fins Lucrativos
- SNL – Setor Não Lucrativo
- SNS – Serviço Nacional de Saúde
- SPA – Substâncias Psicoativas
- TAR – Terapêuticas Antirretrovirais
- TARAE – Terapêuticas Antirretrovirais de Alta Eficácia
- TS – Terceiro Setor



UE – União Europeia

UM – União das Misericórdias

UMP – União das Misericórdias Portuguesas

UNAIDS – *The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS*

UNDP – *United Nations Development Programme*

UNESCO – *United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization*

UNICEF – *United Nations Children's Fund*

VIH – Vírus da Imunodeficiência Humana

WHO – *World Health Organization*



ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	1
1. VIH/SIDA: CONCEÇÕES BÁSICAS E EVOLUÇÃO HISTÓRICA.....	5
1.1. VIH/SIDA: ABORDAGEM EPIDEMIOLOGICA.....	9
1.1.1. No Mundo.....	9
1.1.2. Na Europa.....	12
1.1.3. Em Portugal.....	16
1.2. VIH/SIDA A PARTIR DA 5ª DÉCADA DE VIDA.....	19
1.2.1. Conceito de Pessoa Adulta Idosa.....	21
1.2.2. VIH/SIDA e Pessoa Adulta Idosa.....	22
1.3. POLÍTICAS SOCIAIS E DE SAÚDE NACIONAIS NA ÁREA DE VIH/SIDA.....	25
2. ORGANIZAÇÕES DO TERCEIRO SETOR NO APOIO A PESSOAS ADULTAS IDOSAS COM VIH/SIDA.....	35
2.1. PRIMÓRDIOS DO TERCEIRO SETOR PORTUGUÊS.....	36
2.2. CONCEÇÃO DE TERCEIRO SETOR E ORGANIZAÇÕES DE TERCEIRO SETOR....	40
2.3. A EVOLUÇÃO DO TERCEIRO SETOR EM PORTUGAL.....	47
2.4. ORGANIZAÇÕES DO TERCEIRO SETOR NO CONTEXTO DE VIH/SIDA: EVIDÊNCIAS EMPÍRICAS.....	51
3. REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO.....	67
4. DELIMITAÇÃO E JUSTIFICATIVA DO ESTUDO.....	73
4.1. QUESTÕES E OBJETIVOS DO ESTUDO.....	75
4.1.1. Objetivos Gerais.....	75
5. DESENHO DO ESTUDO.....	77
5.1. PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	77
5.2. ENTRADA EM CAMPO.....	79
5.3. RECOLHA DE DADOS.....	80
5.3.1. Entrevista de Profundidade.....	80
5.3.2. Análise de Fontes Documentais.....	82
5.4. ANÁLISE DE DADOS.....	83
5.5. PROCEDIMENTOS ÉTICOS.....	84
5.6. RIGOR DO ESTUDO.....	85
6. RESULTADOS.....	87
6.1. CARACTERÍSTICAS DE OTS NA ÁREA DE VIH/SIDA.....	87
6.2. DESENVOLVIMENTO ORGANIZACIONAL EM OTS NA ÁREA DE VIH/SIDA.....	91



6.2.1. Aspectos Históricos das Organizações	91
6.2.2. Aspectos Estruturais das Organizações	98
<u>6.2.2.1. Missão, Estrutura Orgânica e Fins Estatutários</u>	98
<u>6.2.2.2. Recursos, Instalações Físicas e Serviços das Organizações</u>	104
<u>6.2.2.3. Gestão, Processo de Intervenção e Público alvo das Organizações</u>	114
6.3. <i>VIVÊNCIAS DE PROFISSIONAIS EM OTS NA ÁREA DE VIH/SIDA</i>	129
7. DISCUSSÃO	163
7.1. <i>DESENVOLVIMENTO ORGANIZACIONAL EM OTS NA ÁREA DE VIH/SIDA</i>	163
7.1.1. Aspectos Históricos das Organizações	163
7.1.2. Aspectos Estruturais das Organizações	168
<u>7.1.2.1. Missão, Estrutura Orgânica e Fins Estatutários</u>	168
<u>7.1.2.2. Recursos, Instalações Físicas e Serviços das Organizações</u>	173
<u>7.1.2.3. Gestão e Processo de Intervenção e Público-alvo das Organizações</u>	186
7.3. <i>VIVÊNCIAS DE PROFISSIONAIS EM OTS NA ÁREA DE VIH/SIDA</i>	195
CONSIDERAÇÕES FINAIS	211
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	215

ANEXOS

Anexo 1 Artigos 63º e 64º da Constituição da República Portuguesa

Anexo 2 Organograma Organização 1

Anexo 3 Organograma das Respostas Sociais em estudo da Organização 1

Anexo 4 Organograma da Organização 3

Anexo 5 Organograma da Organização 4

APÊNDICES

Apêndice I Estudos sobre Organizações do Terceiro Setor na área de VIH/SIDA

Apêndice II Roteiro de Entrevista - Dirigentes

Apêndice III Roteiro de Entrevista – Profissionais

Apêndice IV Roteiro de Análise de Fontes Documentais

Apêndice V Termo de Consentimento Informado, Livre e Esclarecido para Gravação de Áudio de Entrevista



ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Número de pessoas infectadas com VIH, tendência mundial	9
Gráfico 2 – Número de novos casos de infeção pelo VIH e mortes relacionadas com a SIDA, tendência mundial	10
Gráfico 3 – Casos de VIH em três áreas geográficas da Região Europeia da OMS,	13
Gráfico 4 – Casos de SIDA, em três áreas geográficas da região Europeia da OMS,	14
Gráfico 5 – Casos de VIH, segundo a via de transmissão na EU/AEE, 2004-2009.....	15
Gráfico 6 – Casos de SIDA, por sexo, segundo o ano de diagnóstico (%)	17
Gráfico 7 – Casos de SIDA: tendências temporais nas 3 principais categorias de transmissão.....	17

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Prevalência Global do VIH, em 2009, (%).....	11
Figura 2 – Triângulo de Evers (adaptado).....	41

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Estatísticas de VIH e SIDA de 2010 e 2001, tendência mundial 10
Tabela 2 – Estatísticas de VIH e SIDA de 2010 e 2001, Europa e Ásia Central 12



ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Distribuição dos casos de SIDA por grupo etário e género, entre 1983 e 31 de dezembro de 2010.....	19
Quadro 2 – População Residente, por Sexo e Grupo Etário, ano 2010.....	23
Quadro 3 – Casos de SIDA, por grupo etário e anos de diagnóstico, de 1983 a 2010.....	24
Quadro 4 – Estudos sobre Organizações do Terceiro Setor na área de VIH/SIDA	241



INTRODUÇÃO

O primeiro anúncio oficial sobre uma, hipotética, nova doença só foi publicado em junho de 1981 pela agência epidemiológica federal *Centers for Disease Prevention and Control* (CDC), de Atlanta, Estados Unidos da América¹. Esta doença fica conhecida por a síndrome da imunodeficiência adquirida (SIDA), cujo agente patogénico é o vírus da imunodeficiência humana (VIH), que foi descoberto em 1983^{1,2,3}. Nessa época, ninguém previa que em 2011, ainda, estaríamos a discutir a magnitude e as consequências devastadoras desta pandemia na população mundial^{3,4}, incidindo na pessoa adulta idosa.

Esta síndrome tomou proporções mundiais com casos registados em todos os países do mundo, apesar da resistência de alguns Estados em reconhecerem a sua presença no respetivo país^{1,5}. O Grupo das Nações Unidas para o VIH e a SIDA (ONUSIDA) estima que, em 2010, cerca de 34 milhões de pessoas estavam infetadas pelo VIH, em todo o mundo⁶. Os primeiros casos de SIDA foram identificados em jovens homossexuais masculinos, em profissionais do sexo e em consumidores de drogas injetáveis. Esta situação provocou e ainda provoca manifestações de preconceito e intolerância para com as diferenças. Porém, propiciou a criação de novas formas de intervenção social^{7,8,9,10} e a superação de limitações ético-morais^{1,2,3,11}. Deste ponto de vista, as organizações da sociedade civil (OSC) ganham notoriedade porque tiveram a clara perceção da necessidade de intervir com brevidade no combate à pandemia^{2,3,12,13,14,15,16,17}. Esta intervenção baseou-se em ações que contribuíam para minimizar as atitudes discriminatórias e estigmatizantes e disponibilizar serviços e recursos de apoio às pessoas infetadas pelo VIH^{13,14,15,16}.

Em Portugal, quanto às vias de transmissão, no conjunto de casos notificados, em 2010 verificamos a alteração da tendência inicial da epidemia no país¹⁸. Isto significa que o maior número de casos notificados corresponde à transmissão sexual (heterossexual), ultrapassando o número de casos em consumidores de drogas injetáveis. Quanto à distribuição por sexo, o padrão epidemiológico mantém-se, com maior número de casos no sexo masculino, tanto nos casos notificados no ano 2010, como no total de casos notificados¹⁸. Analisando a distribuição dos casos de SIDA (N=16 306) por grupo etário verificamos que 1,9% casos correspondem a pessoas com menos de 20 anos, 83% casos



notificados entre os 20 e 49 anos, 11,7% casos entre os 50 e 64 anos e 3% casos ocorrem em pessoas com 65 ou mais anos^{i 18}.

Em 1996, surge a terapêutica antirretroviral de alta eficácia para o VIH (TARAE) podendo ser uma das razões para a alteração do perfil epidemiológico da infeção^{1,2,6,19}. A evolução terapêutica promove a diminuição da carga viral no organismo (quando se segue corretamente a prescrição médica) retardando o avanço da doença e a suscetibilidade às infeções oportunistas^{12,20,21,22}. Aliada a esta melhoria na qualidade de vida e bem-estar das pessoas infetadas^{23,24}, observamos o aparecimento de terapêuticas que potenciam e prologam da atividade sexual. Esta situação provoca a alteração do perfil epidemiológico da SIDA, que se traduz na diminuição de casos de SIDA e do número de mortes relacionadas com a SIDA. Porém observamos um aumento do número de casos de VIH/SIDA em pessoas com 50 ou mais anos, cuja possível via de infeção foi a relação heterossexual, talvez devido à evolução da tecnologia médica^{12,18,21,22}.

O aumento do número de casos neste grupo etário torna-se uma prioridade de intervenção, à semelhança do que aconteceu com outras populações mais vulneráveis à infeção, pois não adota comportamentos de prevenção. Os atuais modelos de intervenção preconizam que a pessoa apoiada deve ser o centro da mesma, logo os(as) profissionais devem ter em consideração uma abordagem global da situação, menosprezando as intervenções baseadas nos problemas biológicos.

Historicamente, os movimentos da sociedade civil foram os primeiros a responder às contingências da pandemia VIH/SIDA, principalmente dos grupos de pessoas mais atingidos pela mesma^{25,26,27,28}. Estes movimentos evoluíram, organizaram-se e, em alguns casos, transformaram-se em organizações da sociedade civil relacionadas com a pandemia VIH/SIDA, disponibilizando respostas e serviços adequados às necessidades do contexto. Apesar do aumento significativo da incidência neste grupo etário (≥ 50 anos), a verdade é que a maior parte da investigação e das estratégias de abrandamento da evolução da pandemia não estão direcionadas para a pessoa adulta idosa e não têm em consideração as organizações que diariamente intervêm com as pessoas com VIH/SIDA. Verificamos que, principalmente, as estratégias de abrandamento estão direcionadas para as pessoas em idade produtiva e reprodutiva. Dada a realidade exposta, optamos por focar a pessoa adulta

ⁱ Notificações entre 1983 e 2010 ao Centro de Vigilância Epidemiológica de Doenças Transmissíveis (CVEDT).



idosa para conhecer as vivências de profissionais de organizações do terceiro setor (OTS) que se relacionam com a SIDA e explorar o desenvolvimento organizacional dessas organizações de apoio.

Pelo caráter da investigação, optamos por uma abordagem metodológica qualitativa, representada pelo método da história oral de Paul Thompson²⁹. Na perspetiva do autor, e na nossa, este método dá voz a diferentes narradores, o que permite a construção de um conhecimento baseado nas vivências e a participação das pessoas inseridas em determinados contextos e acontecimentos²⁹. Neste estudo as vivências de profissionais das OTS relacionadas com a SIDA são colocadas em posição de destaque. Em virtude de existirem diversas nomenclaturas para as organizações que integram o terceiro setor, optamos por utilizar as seguintes por considerarmos as mais abrangentes: organizações do terceiro setor e organizações da sociedade civil.

Na fase conceptual começamos por expor algumas conceções básicas, a evolução histórica da pandemia VIH/SIDA e alguns conceitos utilizados (capítulo 1). No seguimento (capítulo 2), apresentamos as origens da economia social portuguesa, o que entendemos por terceiro setor (TS) e por organizações do terceiro setor e abordamos, alguns aspetos históricos e evolutivos do TS em Portugal. Terminamos esse capítulo com a relação entre organizações do terceiro setor, pandemia VIH/SIDA e pessoas com 50 ou mais anos de idade. Nos capítulos 3 e 4 descrevemos, respetivamente, o referencial teórico-metodológico que guiou a investigação e apresentamos a justificação e delimitação do estudo, que emerge do enquadramento teórico, empírico e metodológico. Na fase metodológica (capítulo 5) expomos o desenho do estudo, incluindo os participantes e o contexto de investigação, a entrada em campo, a recolha e análise dos dados, os procedimentos éticos e o rigor do estudo. Por fim, na fase empírica apresentamos os resultados (capítulo 6) e discutimo-los confrontando com as evidências empíricas (capítulo 7).

Com este estudo esperamos suscitar novos interesses sobre a temática VIH/SIDA e organizações do terceiro setor, desencadeando a realização de novas investigações direcionadas para o conhecimento das vivências de profissionais das OTS na intervenção com a pessoa adulta idosa. Com este estudo, ambicionamos contribuir para a identificação de possíveis omissões na convivência com a pessoa adulta idosa com VIH/SIDA, possibilitando que as organizações que não estão relacionadas com a pandemia se adaptem às carências destas pessoas.



1. VIH/SIDA: CONCEÇÕES BÁSICAS E EVOLUÇÃO HISTÓRICA

No início da década de 1980, houve nos Estados Unidos da América um aumento do número de casos de doenças pouco comuns, como sejam casos de Pneumonia, por *pneumocystis carinii*, e de Sarcoma de Kaposi, relacionadas com um défice acentuado do sistema imunitário¹. Em 1983, o mundo toma conhecimento de uma nova entidade nosológica, a Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (SIDA), cujo agente causador, o Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH), viria a ser conhecido mais tarde². A doença resulta de uma alteração do sistema imunitário, por inoperância dos linfócitos T, em que o organismo deixa de poder defender-se dos agentes patogénicos que provocam infeções, podendo ser fatais³.

A SIDA, imprevisível à luz da antiga nosologia, é a primeira das epidemias pós-modernas. Perante isto coloca-se-nos a questão ‘É a SIDA verdadeiramente uma nova doença?’. Formulada assim, a questão produz respostas equívocas e controversas². De facto, podemos considerá-la nova no sentido em que era inconcebível até aos anos de 1970. De acordo com a antiga nosologia, uma doença (ou quadro nosológico) é definida pelos seus sintomas ou pelas lesões anatómicas associadas². Atualmente sabemos que a SIDA não se encaixa neste quadro nosológico, pois caracteriza-se por ser uma perturbação sem sintomas específicos, marcada apenas por lesões subcelulares invisíveis e induzida por um agente indetetável até ao desenvolvimento dos mais recentes métodos analíticos². Ao mesmo tempo, não é uma doença verdadeiramente nova, no sentido em que o seu agente há muito que existe, na sombra de outros quadros infecciosos, despoletando várias condições patológicas que, quer isoladas, quer coletivamente, estiveram confinadas no tempo e no espaço².

No fim da década 1980 e início de 1990, as epidemias e as doenças contagiosas já se consideravam controladas ou mesmo extintas, na generalidade dos países ocidentais². Na verdade, “*o aparecimento da SIDA veio reafirmar a ambiguidade fundamental do balanço que comumente se faz de uma era de progresso humano*”^{1:51}, isto significa que “*o progresso humano não é uniforme, linear ou cumulativo, mas antes suscetível de contraproduzir problemas*”^{1:51}.

Para alguns investigadores, a pandemia de VIH/SIDA fora considerada um problema de saúde pública sem precedentes, sobre o qual decorreram importantes e distintas fases de



intervenção dos poderes políticos. O processo de intervenção estatal, ao longo da literatura, apresenta diferenças temporais nas várias fases. Por considerarmos historicamente mais abrangente, abordamos o seguinte processo de intervenção que contempla quatro fases: a fase da negação (1980-85), a fase da controvérsia (1985-88); a fase da estruturação das respostas e gestão da doença (1988-96); e a fase das novas terapêuticas e mais eficazes (a partir de 1996 até à atualidade)¹.

O primeiro período considerado, a *fase da negação (1980-85)*, ficou caracterizado pela dificuldade dos Estados reconhecerem a pandemia, no seu território. Esta foi apenas assumida em alguns grupos isolados, nomeadamente os mais atingidos, como os adultos jovens homossexuais¹. Este reconhecimento levou à criação, embora artificial, da noção de “*grupo de risco*” ou “*grupos alvo*”, que acabou por estabelecer uma relação de causalidade entre a doença e os modos de vida “promíscuos”, numa primeira fase dos estudos epidemiológicos. Esta designação artificial fez com que, de algum modo, o risco da infeção pelo VIH ficasse associado a determinadas comunidades, em particular aos homossexuais masculinos, aos consumidores de drogas injetáveis, aos hemofílicos e às profissionais do sexo^{1,2,3,11,30}. Na verdade, as autoridades tentaram insinuar que os “*grupos de risco*” são constituídos por pessoas que à partida são estigmatizadas pelo seu comportamento, origem étnica ou algum vício, não colocando em perigo «gente honesta»². Por este motivo, houve alguma dificuldade em reconhecer publicamente a gravidade da doença, por não serem características do cidadão comum². A partir de 1983, entre a comunidade científica, já se reconhecia que a SIDA não era apenas uma doença de grupos específicos, mas que poderia afetar qualquer indivíduo, embora para a maioria da população persistia a ideia contrária.

A *fase da controvérsia (1985-1988)*, o segundo momento da intervenção política, caracteriza-se pela dificuldade dos poderes públicos definirem o que fazer, com que meios e como fazer. Nesta fase, as Organizações Não Governamentais (ONG) começam a interpelar os poderes públicos sobre aquilo que estava a ser feito para controlar a pandemia² e quais os apoios que a população que vivia e convivia com VIH/SIDA dispunha. Nesse momento, já eram perfeitamente conhecidas as principais vias de transmissão/contaminação da infeção, que tinham por base o contacto com fluidos biológicos humanos contaminados pelo vírus.



O final da década de 1980 até aos anos 1995-96 caracteriza-se pela *estruturação das respostas e pela gestão da doença* através da disponibilização da Terapêutica Antirretroviral (TAR) que ia surgindo progressivamente no mercado¹, sendo considerado o terceiro período. Nesta fase, são igualmente relevantes as campanhas de prevenção e sensibilização das pessoas levadas a cabo pelos organismos oficiais para fornecer ao público, em geral, informação sobre as vias de transmissão². Segundo os relatórios das Nações Unidas (NU), dos últimos anos, as campanhas de prevenção surtem efeito em muitos dos países onde são realizadas. Em alguns países subsaarianosⁱⁱ, o número de novos casos começa a estabilizar ou mesmo a declinar. Contudo, na Europa Ocidental e Ásia Central a situação é inversa, ou seja, a incidênciaⁱⁱⁱ de VIH aumentou 25% entre 2001 e 2009¹⁹.

Historicamente, o Congresso de Vancouver (1996) é considerado o marco para o início da utilização de terapêutica antirretroviral de alta eficácia (TARAE) – em inglês *Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART)*. Na última fase, a *fase das novas terapêuticas e mais eficazes* (a partir de 1996 até à atualidade), parece ser possível entrar numa etapa de normalização da doença¹, passando a ser considerada uma doença crónica, como tantas outras. Este aspeto é alvo de duras críticas, visto a estratégia adotada no combate à SIDA, no ocidente, ir no sentido de difundir a noção de que a SIDA é transversal a toda a população, sendo necessário a adoção de medidas de proteção individual por todos nós¹. Porém, existe a grande desvantagem das campanhas de prevenção menosprezarem a realidade epidemiológica, já que não se dirigem àqueles que apresentam um maior conjunto de comportamentos de risco^{1,11,19}.

É essencial que as pessoas infetadas adiram à terapêutica antirretroviral, para controlar a carga viral e retardar o desenvolvimento de estirpes resistentes aos medicamentos antirretrovirais²⁰. Esta adesão tem impacto não só para a pessoa mas também para a saúde pública, logo é essencial que haja uma entidade (pública ou privada) próxima da comunidade que seja capaz de promover a adesão terapêutica, bem como a adesão a outros cuidados de saúde. Nesta medida, as organizações de apoio a pessoas que vivem com VIH/SIDA têm grande significado. Numa primeira fase, as organizações advogaram as

ⁱⁱ Etiópia, Nigéria, África do Sul, Zâmbia e Zimbabué.

ⁱⁱⁱ Incidência é o número de casos novos de um evento (doença ou ocorrência) que ocorrem durante um período específico e numa população de risco.



peessoas com a infeção ou a síndrome, disponibilizaram material educativo para as pessoas com comportamentos tidos de risco, providenciaram acesso a cuidados de saúde específicos, formularam campanhas de prevenção (a todos os níveis) e de formação para a população em geral, prestaram apoio direto às pessoas com VIH/SIDA ou a instituições hospitalares, criaram mecanismos de controlo da administração terapêutica, proporcionaram o alcance das metas definidas pelo Grupo das Nações Unidas para o VIH e a SIDA (ONUSIDA), entre outros aspetos.

O alcance da pandemia vai mais além das pessoas que estão infetadas pelo VIH ou que já desenvolveram a doença SIDA. Ao longo da literatura percebemos que toda a sociedade é afetada pela pandemia. Nos relatórios do ONUSIDA¹⁹, da Organização Mundial de Saúde²² (OMS), do Centro Europeu para a Prevenção e o Controlo de Doenças²¹ (CECD) e do Centro de Vigilância Epidemiológica de Doenças Transmissíveis (CVEDT)¹⁸ verificamos que a maior incidência da infeção se concentra nos grupos etários em idade produtiva. Esta situação origina a sobrecarga dos grupos etários mais velhos no cuidado dos órfãos da SIDA e na manutenção do rendimento familiar, a sobrecarga dos sistemas de saúde públicos, a depressão económica levando à perpetuação da pobreza dos países, refletindo-se no índice de desenvolvimento humano^{19,22}.

Tendo em mente esta situação, fazemos a diferenciação entre pessoas infetadas e pessoas afetadas^{1,2,3,11,20,30,31}. No nosso ponto de vista, baseado na literatura, com a terminologia *peessoas infetadas pelo VIH* referimo-nos às pessoas que estão infetadas pelo VIH (sintomáticas ou assintomáticas) e às pessoas que já desenvolveram a doença (SIDA)^{1,2,3,11,20,30,31}. Por outro lado, com a terminologia *peessoas afetadas pela pandemia VIH/SIDA* referimo-nos a todas as pessoas que não estando infetadas pelo VIH, mas que estão suscetíveis de se infetarem – relações sexuais ocasionais desprotegidas, consumidores de drogas injetáveis, profissionais do sexo e seus familiares, trabalhadores móveis (exemplo, condutores de transportes de longo curso) e as pessoas que no seu meio laboral correm risco de infeção pelo VIH.

Se nos referirmos às pessoas afetadas como sendo apenas as pessoas mais próximas da pessoa infetada, então estamos a ser redutores e, mais uma vez, a acentuar a falsa ideia de que há pessoas, classes socioeconómicas ou zonas do mundo imunes à infeção. Alguns exemplos de pessoas afetadas pelo VIH ou pela SIDA podem ser: o cônjuge, os



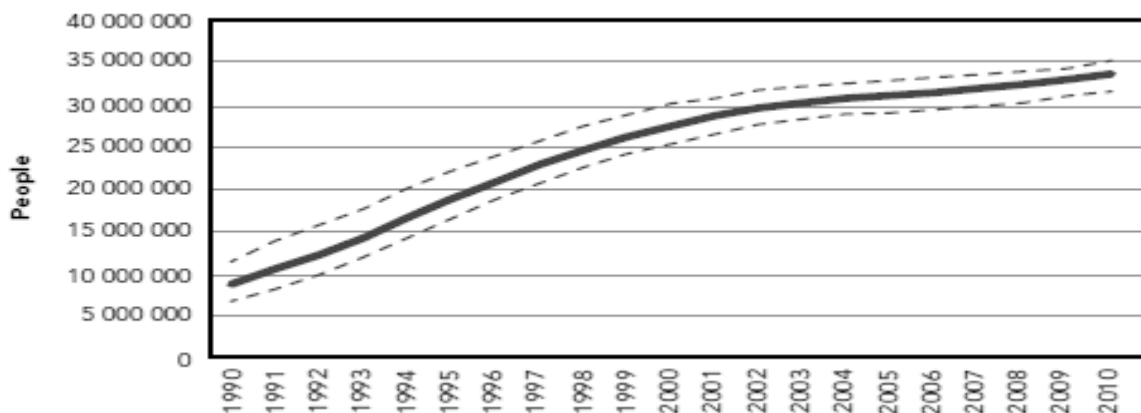
ascendentes/descendentes, os(as) amigos(as) de longa data, os(as) colegas de trabalho, os(as) vizinhos(as) de rua, familiares de profissionais do sexo ou de consumidores de drogas injetáveis, profissionais de saúde, entre muitos outros. Por outras palavras, julgamos ser mais abrangente considerar que qualquer pessoa da Sociedade Global é uma pessoa afetada pelo VIH ou pela SIDA^{19,25,26,27,32,33,34,35}.

Depois de apresentarmos as conceções básicas, um pouco da história da pandemia e esclarecermos a terminologia utilizada, julgamos ser adequado abordar o contexto epidemiológico no âmbito mundial, europeu e nacional.

1.1. VIH/SIDA: ABORDAGEM EPIDEMIOLOGICA

1.1.1. No Mundo

Desde o início da pandemia VIH/SIDA até ao final de 2010, que o Grupo das Nações Unidas para o VIH e a SIDA (ONUSIDA) estima que houvessem 34 milhões [31,6 – 35,2 milhões]⁶ de pessoas a viver com o VIH, enquanto que para 2001 a estimativa foi de 28,6 milhões [27,1 – 30,3 milhões]¹⁹ de pessoas infetadas (gráfico 1). Desta forma, constatamos que houve um aumento de 17% de novos casos de infeção por VIH⁶.



Fonte: UNAIDS, 2011⁶

Gráfico 1 – Número de pessoas infetadas com VIH, tendência mundial

Conhecer a incidência de casos de VIH por ano é tão importante ou mais como conhecer a sua prevalência^{iv}. Assim, em 2010 a incidência de novas infeções por VIH foi de 2,7 milhões [2,4 – 2,8 milhões]⁶, enquanto que para o ano 2001 foi de 3,1 milhões [2,9 – 3,4 milhões] novos casos de infeção pelo VIH¹⁹ (gráfico 2, linha azul).

^{iv} Prevalência é o nº de pessoas infetadas com VIH/SIDA numa população, num período específico.

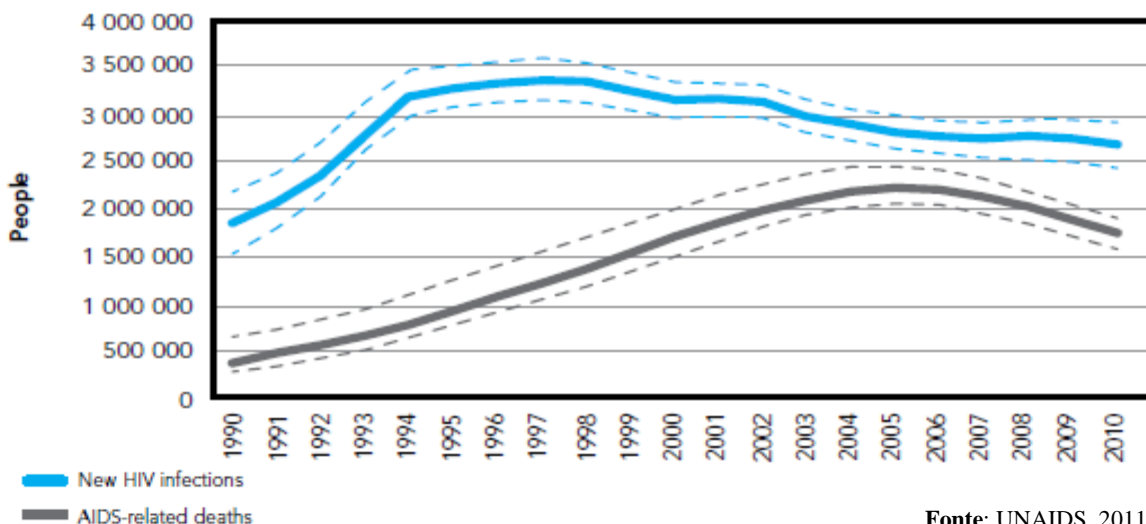


Gráfico 2 – Número de novos casos de infecção pelo VIH e mortes relacionadas com a SIDA, tendência mundial

Em 2004, o ONUSIDA registou o valor mais elevado de 2,1 milhões [1,9 – 2,3 milhões] de mortes relacionadas com a SIDA, enquanto que em 2010 a estimativa foi de 1,8 milhões [de 1,6 – 1,9 milhões]⁶ (gráfico 2, linha preta). Verificamos que a tendência mundial para as mortes relacionadas com a SIDA tem vindo, progressivamente, a diminuir, desde 2004. Os investimentos na resposta ao VIH e à SIDA têm ajudado as pessoas no acesso à informação e aos serviços para reduzir o seu risco de infecção e oferecer tratamento, cuidado e apoio que visem ampliar e melhorar a qualidade de vida das pessoas com VIH/SIDA¹⁹.

Nos últimos 10 anos, constatamos que o número de pessoas a viver com VIH tem aumentado. Todavia, o número de novas infeções por VIH em crianças e adultos e o número de mortes relacionadas com a SIDA registam uma ligeira diminuição, em relação ao ano 2001, como observamos na tabela 1⁶.

Tabela 1 – Estatísticas de VIH e SIDA de 2010 e 2001, tendência mundial

		Adults and children living with HIV	Adults and children newly infected with HIV	% Adult prevalence (15–49 years)	AIDS-related deaths among adults and children
TOTAL	2010	34.0 million [31.6–35.2 million]	2.7 million [2.4–2.9 million]	0.8 [0.8–0.8]	1.8 million [1.6–1.9 million]
	2001	28.6 million [26.7–30.9 million]	3.1 million [3.0–3.3 million]	0.8 [0.7–0.8]	1.9 million [1.7–2.2 million]

Fonte: UNAIDS, 2011⁶

Estas estimativas são preocupantes, embora só o sejam realmente quando enquadradas numa perspetiva evolutiva. O aumento constante da prevalência reflete os efeitos



combinados das taxas de incidência elevadas, dos efeitos positivos da terapêutica antirretroviral (TAR) e da sua maior disponibilidade, do melhor acesso aos cuidados de saúde e a outros apoios que as pessoas com VIH/SIDA necessitem^{19,31} e têm vindo a usufruir e a se beneficiar.

A análise mundial apresenta uma panóplia de realidades distintas, principalmente se tivermos em conta a designação países desenvolvidos ou países em desenvolvimento. Características, como a condição socioeconómica, as políticas de prevenção, o nível educacional, a cultura, a acessibilidade aos tratamentos, aos cuidados de saúde, entre outros determinantes, condicionam a menor ou maior propagação da infeção do VIH. Através da observação da figura 1, verificamos que nas Regiões de África Subsaariana, Europa Oriental e Ásia Central se registam os maiores valores de prevalência da infeção por VIH¹⁹.

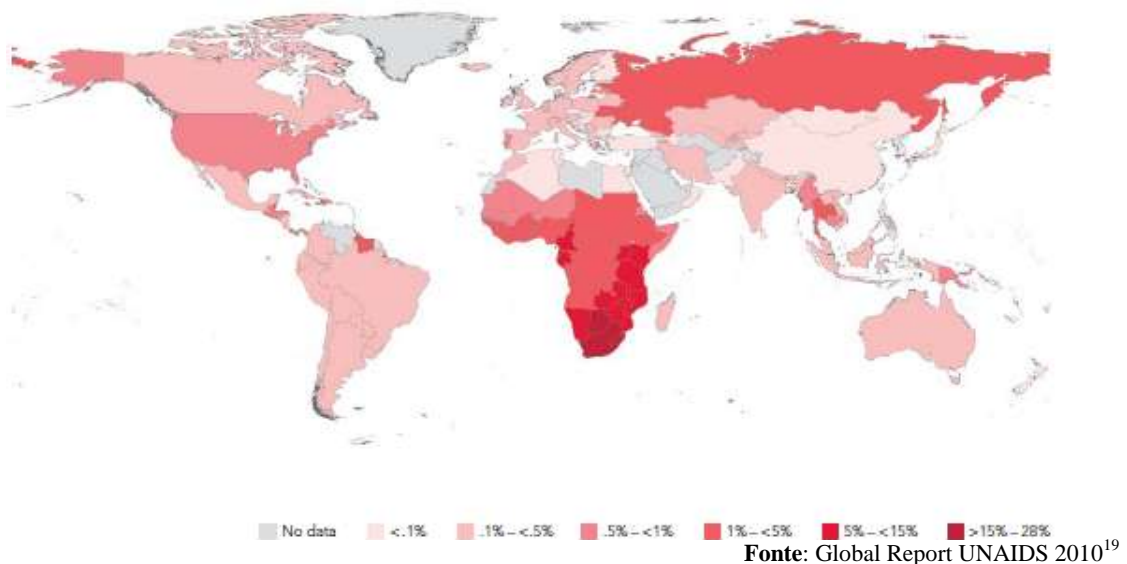


Figura 1 – Prevalência Global do VIH, em 2009, (%)

Consultando o relatório *World AIDS Day* do ONUSIDA, quanto às estimativas de adultos e crianças que vivem com VIH, verificamos os seguintes valores: África Subsaariana 22,9 milhões pessoas [21,6 – 24,1 milhões]; Norte e Oeste Africano: 470 000 pessoas [350 000 – 570 000]; Sul e Sudoeste Asiático: 4,0 milhões pessoas [3,6 – 4,5 milhões]; Ásia Ocidental: 790 000 pessoas [580 000 – 1,1 milhões]; Oceânia 54 000 pessoas [48 000 – 62 000]; América Latina: 1,5 milhões pessoas [1,2 – 1,7 milhões]; Caraíbas 200 000 pessoas [170 000 – 220 000]; Europa Oriental e Ásia Central 1,5 milhões pessoas [1,3 – 1,7



milhões]; Europa Ocidental e Europa Central 840 000 pessoas [770 000 – 930 000]; América do Norte 1,3 milhões pessoas [1,0 – 1,9 milhões]⁶.

As estimativas disponíveis, no mesmo relatório, permitem-nos verificar que a prevalência tem aumentado na Europa Oriental e Ásia Central, desde da década de 1990⁶. Para os anos 2001 e 2010, as estimativas eram de 410 000 pessoas [340 000 – 490 000] e 1,5 milhões pessoas [1,3 – 1,7 milhões], respetivamente (tabela 2)⁶. Todavia, na Europa Ocidental e Central, também, identificamos um aumento na prevalência de VIH, cujas estimativa para os anos 2001 e 2010 foram 630 000 pessoas [580 000 – 690 000] e 840 000 pessoas [770 000 – 930 000], respetivamente (tabela 2)⁶.

Tabela 2 – Estatísticas de VIH e SIDA de 2010 e 2001, Europa e Ásia Central

		Adults and children living with HIV
EASTERN EUROPE AND CENTRAL ASIA	2010	1.5 million [1.3–1.7 million]
	2001	410 000 [340 000–490 000]
WESTERN AND CENTRAL EUROPE	2010	840 000 [770 000–930 000]
	2001	630 000 [580 000–690 000]

Fonte: UNAIDS, 2011⁶

Uma vez que Portugal se encontra integrado na União Europeia (UE) e na Área Económica Europeia (AEE) e que cada vez é mais fácil a deslocação no espaço territorial europeu, é pertinente apresentarmos a situação epidemiológica do contexto envolvente ao nosso país.

1.1.2. Na Europa

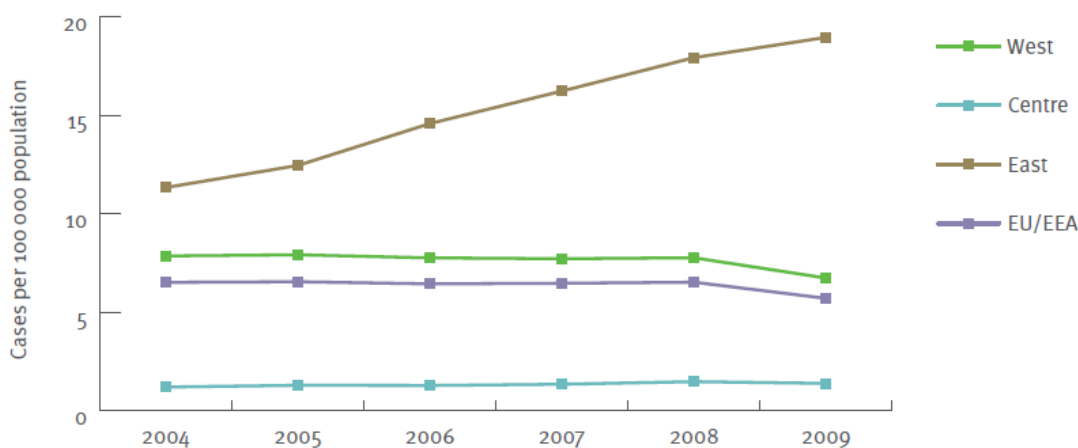
No âmbito europeu, no ano 2009, em 49^v dos 53 países da Europa, foram diagnosticados e notificados 53 427 casos de VIH^{vi}, sendo a taxa de casos diagnosticados de VIH de 8,5 por cada 100 000 habitantes²¹. Importa salientar a distribuição quanto ao sexo, sendo a prevalência no sexo masculino de 11,4 por 100 000 habitantes e no sexo feminino de 5,8 por 100 000 habitantes. Quanto à idade da pessoa infetada, verificamos que 12% dos casos ocorreram em pessoas entre os 15 e os 24 anos, destes 53% são do sexo feminino²¹. Os valores são muito heterogéneos nas três áreas geográficas da Europa (Ocidental, Central,

^v Fornecem dados de forma constante desde 2004.

^{vi} Não foram recebidos dados dos seguintes países: Áustria, Mónaco, Rússia e Turquia.



Leste), como nos mostra o gráfico 3. Os valores mais elevados registam-se na Europa de Leste^{vii} com 18,9 por 100 000 habitantes, duas (quase três) vezes superior aos valores da Europa Ocidental^{viii} (6,7 por 100 000 habitantes) e dez vezes acima dos valores da Europa Central^{ix} (1,4 por 100 000 habitantes)²¹, tendo como verdade os diagnósticos e respetivas notificações.



Data from Austria, Russia, Monaco and Turkey not included

Fonte: ECDC/WHO, 2010²¹

Gráfico 3 – Casos de VIH em três áreas geográficas da Região Europeia da OMS, entre 2004-09

Quanto aos casos de SIDA, no ano 2009, na Europa foram notificados 6 568 casos^x em 48^{vi} dos 53 países, o que significa que 1,0 em cada 100 000 habitantes têm SIDA. Relativamente à distribuição por sexo, verificamos que a prevalência no sexo masculino é de 1,5/100 000 habitantes e no sexo feminino foi de 0,5/100 000 habitantes²¹. Foram diagnosticados e notificados mais casos na Europa de Leste (4 361 diagnósticos) que na Europa Ocidental (1 803 diagnósticos). Enquanto na Europa Central, apenas, se diagnosticaram e notificaram 404 casos de SIDA.

Através da observação do gráfico 4, identificamos uma queda constante do número de diagnósticos de SIDA notificados nos últimos anos. Desde 2004 até 2009 que o número de diagnósticos de SIDA passou de 12 720 casos (2,0/100 000 habitantes) para 6 568 casos

^{vii} Arménia, Azerbaijão, Bielorrússia, Cazaquistão, Estónia, Geórgia, Letónia, Lituânia, Moldávia, Quirguistão, Rússia, Sérvia, Tajiquistão, Turquemenistão, Ucrânia e Uzbequistão.

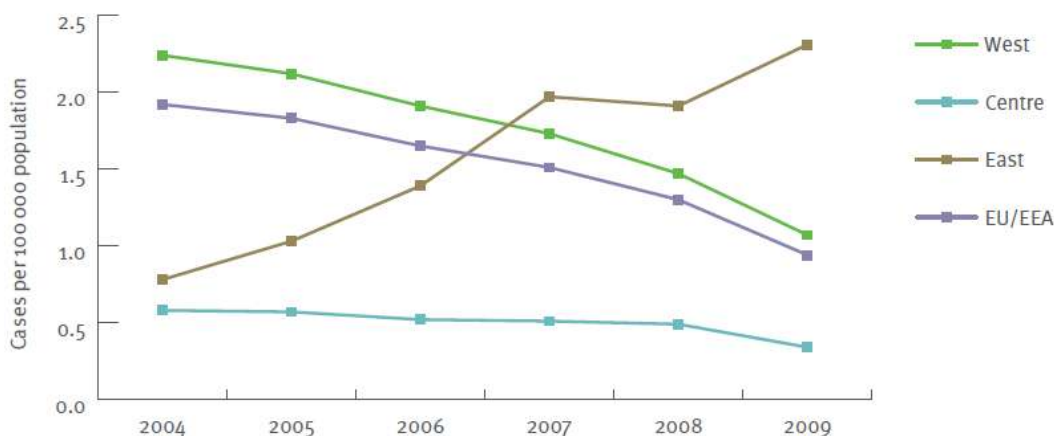
^{viii} Alemanha, Andorra, Áustria, Bélgica, Dinamarca, Espanha, Finlândia, França, Grécia, Holanda, Irlanda, Islândia, Israel, Itália, Luxemburgo, Malta, Noruega, Portugal, Reino Unido, San Marino, Suécia e Suíça.

^{ix} Bulgária, Chipre, República Checa, Hungria, Polónia, Roménia, Eslováquia, Eslovénia, Albânia, Bósnia e Herzegovina, Croácia, Antiga República Jugoslava da Macedónia.

^x Não foram recebidos dados dos seguintes países: Áustria, Suécia, Mónaco, Rússia e Turquia.



(1,0/100 000 habitantes)²¹, respetivamente. Todavia, na Europa de Leste esta tendência não se verifica, tendo-se registado um aumento no número de casos notificados, à semelhança do que verificamos nos diagnósticos de VIH (gráfico 3). Na Europa de Leste, o que verificamos é o inverso, ou seja, o número de casos de SIDA tem vindo a aumentar, passado de 0,8 (2004) para 2,3 (2009) casos por cada 100 000 habitantes²¹.



Data from Austria, Monaco, Russia, Sweden, Turkey, Ukraine and Uzbekistan not included

Fonte: ECDC/WHO, 2010²¹

Gráfico 4 – Casos de SIDA, em três áreas geográficas da região Europeia da OMS, entre 2004-2009

Entre os países que consistentemente têm divulgado os seus dados relativos à pandemia VIH^{xi}, os dados são os seguintes:

- 25 917 casos de VIH e 4 650 casos de SIDA diagnosticados em 2009;
- Prevalência global de casos de VIH 5,7/100 000 habitantes e casos de SIDA 1,0/100 000 habitantes;
- Prevalência de VIH no sexo masculino de 8,3/100 000 habitantes e no sexo feminino de 3,2/100 000 habitantes. Prevalência de SIDA no sexo masculino de 1,4/100 000 habitantes e no sexo feminino de 0,5/100 000 habitantes;
- 12% dos diagnósticos VIH ocorrem entre os 15 e os 24 anos, dos quais 28% são do sexo feminino²¹.

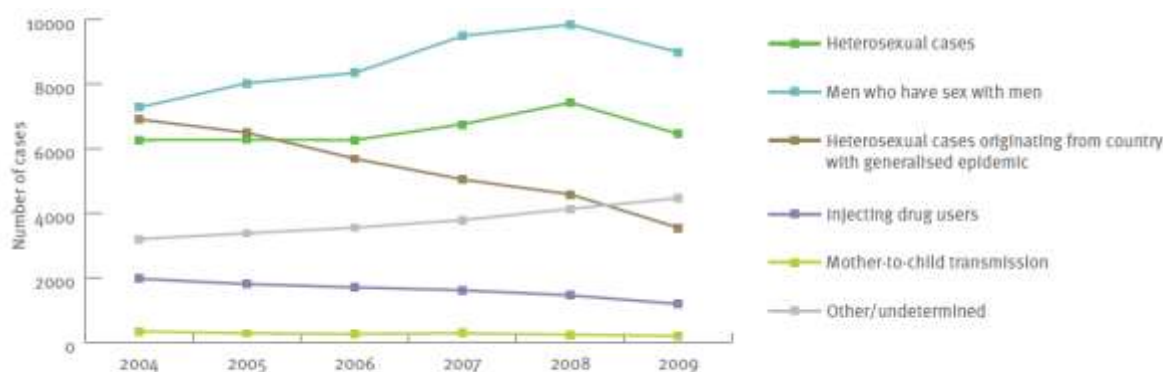
Porém se tivermos em conta as tendências para estes países, alguns valores modificam-se um pouco. Os relatórios disponíveis indicam-nos que, por exemplo:

^{xi} Os casos referentes a Áustria não estão contabilizados por não terem sido enviados.



· A incidência para o VIH tem-se mantido estável desde 2004, em que o número de diagnósticos foi 6,5/100 000 habitantes (27 405 casos), até 2009, cujos valores foram 5,7/100 000 habitantes (25 917 habitantes). No caso da SIDA, observamos uma diminuição de 9 011 casos (1,9/100 000 habitantes) em 2004 para 4 650 (1,0/100 000) em 2009²¹.

Da análise do gráfico 5, verificamos que: os casos de transmissão heterossexual diminuíram 24% (13 148 em 2004 para 9 975 em 2009), em parte explicada pela diminuição de casos em países com epidemia generalizada; o número de diagnósticos entre homens que têm sexo com homens aumentou 24% (7 263 em 2004 para 8 974 em 2009); nos consumidores de drogas injetáveis o número de diagnósticos diminuiu 40%, passando de 1 952 em 2004 para 1 171 em 2009; na transmissão vertical (mãe-filho) a incidência diminuiu 44% (319 em 2004 e 180 em 2009); o número de diagnósticos de VIH causado por infeção nasocomial diminuiu 17% entre os 24 casos em 2004 para 20 em 2009; e o número de infeções por transfusões de sangue e seus produtos diminuiu 35% (91 em 2004; 59 casos em 2009)²¹.



Data from Austria, Estonia and Poland not included

Fonte: ECDC/WHO, 2010²¹

Gráfico 5 – Casos de VIH, segundo a via de transmissão na EU/AEE, 2004-2009

A Europa de Leste é a região com maior índice de casos diagnosticados, tendo verificado uma mudança no modo de contaminação mais frequente. Os dados apontam para um aumento na transmissão heterossexual e uma diminuição dos casos entre os consumidores de drogas injetáveis, alterando assim a tendência histórica da pandemia²¹.

Na Região Europeia da Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2009, em 1 776 pessoas com diagnóstico de SIDA os seus óbitos foram registados como estando relacionados com a síndrome. Este valor é inferior ao total registado em 2008 (3 379) e



muito menor que o registado em anos anteriores. Desde o início da pandemia até ao final de 2009, foram registados 355 028 óbitos como estando relacionados com a SIDA, na região europeia da OMS²¹.

1.1.3. Em Portugal

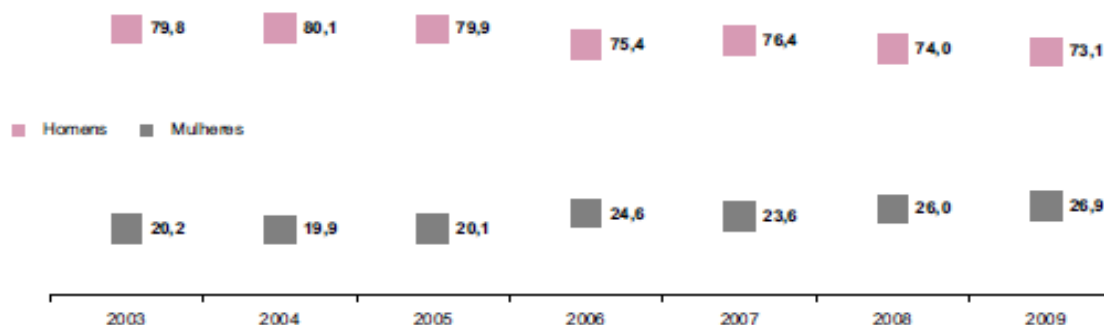
Em Portugal, desde a identificação dos primeiros casos, a prevenção da infeção, em todas as suas dimensões tem-se revelado um desafio extraordinário. Os indicadores epidemiológicos e sociais deixam a sociedade portuguesa num preocupante lugar na hierarquia dos países da Europa Ocidental, exigindo respostas integradas e, portanto, mais efetivas³⁶.

Desde 1983 até 31 de dezembro de 2010, ao Centro de Vigilância Epidemiológica das Doenças Transmissíveis (CVEDT) foram notificados 39 347 casos de infeção VIH/SIDA nos diferentes estadios de infeção¹⁸.

Em relação às vias de transmissão, no conjunto de casos notificados, verificamos a alteração da tendência inicial da pandemia no país. Pela primeira vez, o maior número de casos notificados corresponde à *infeção em indivíduos referindo provável transmissão sexual (heterossexual)*, num total de 42,1%^{18:2}, enquanto que o número de casos em consumidores de drogas injetáveis constitui 39,9% de todas as notificações, até 2010¹⁸.

Em 2010, os casos de SIDA apresentam a confirmação do padrão epidemiológico registado anualmente desde 2000, tendo sido notificados 350 casos, cuja distribuição por sexo é 262 (74,9%) do sexo masculino e 88 (25,1%) no sexo feminino¹⁸. Também no total de casos notificados de SIDA verificamos o mesmo padrão epidemiológico, ou seja, maior número de casos no sexo masculino (81,1%; 13 379) e menor no sexo feminino (18,9%; 3 090)¹⁸.

Analisando os dados relativos ao ano 2009 e 2010, no que se refere à distribuição de casos de SIDA por sexo, verificamos que há uma ligeira diminuição de casos no sexo masculino (81,4%, em 2009; 81,1% em 2010) e um aumento no sexo feminino (18,6% em 2009; 18,9% em 2010)¹⁸. Embora os dados se refiram aos anos de 2003 a 2009, no gráfico 6³⁷ já se verifica a aproximação entre os dois sexos.

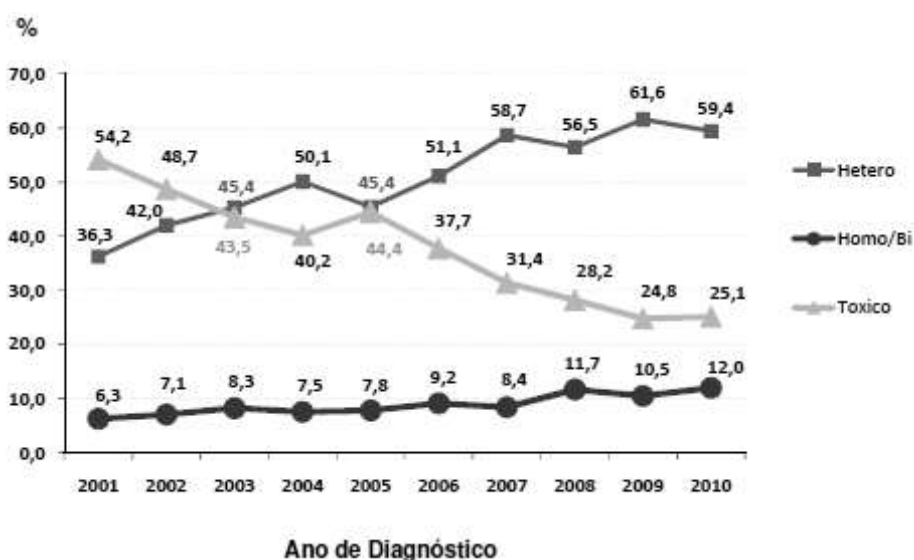


Fonte: INE, 2009³⁷

Gráfico 6 – Casos de SIDA, por sexo, segundo o ano de diagnóstico (%)

Do total de casos notificados, o CVEDT verifica um aumento proporcional do número de casos de transmissão heterossexual (59,4%, do total de casos) e menor número de casos associados aos consumidores de drogas injetáveis (25,1%)¹⁸.

Da observação do gráfico 7, podemos verificar que há uma clara inversão da tendência entre aquelas duas categorias de vias de contaminação (transmissão heterossexual e consumidores de drogas injetáveis). Observamos que, em 2001, 54,2% dos casos de SIDA se encontram na categoria “toxicodependentes” e apenas 36,3% por transmissão heterossexual. No ano 2003, os valores são muito próximos (“toxicodependentes” - 43,5%; heterossexual - 45,4%) e consideramos a primeira inversão de tendência. Dois anos mais tarde (2005), as tendências voltam a aproximar-se (“toxicodependentes” - 44,4%; heterossexual - 45,4%), embora nos anos seguintes se afastem extraordinariamente (“toxicodependentes” - 25,1%; heterossexual - 59,4%)¹⁸.



Fonte: Infecção VIH/SIDA – Situação em Portugal, 2010¹⁸

Gráfico 7 – Casos de SIDA: tendências temporais nas 3 principais categorias de transmissão



Como sabemos entre o estadio inicial da infeção pelo VIH e o estadio terminal, existem diversos aspetos evolutivos classificados para fins de vigilância epidemiológica. O Centro de Vigilância Epidemiológica para a Infeção VIH/SIDA na Europa (EuroHIV)¹⁸ estabeleceu novos agrupamentos para os casos de infeção pelo VIH (casos de Portador Assintomático, casos Sintomáticos não-SIDA ou “Complexo Relacionado com SIDA” e casos de SIDA), com base na presença de quadros clínicos que caracterizam estas infeções, embora não apresentem qualquer patologia da lista de doenças indicadoras de SIDA^{18,36}. De acordo com a classificação anterior, até ao final de 2010, a distribuição dos 39 347 casos era a seguinte: 19 054 *Casos de Portadores Assintomáticos*, 3 923 *Casos Sintomáticos Não – SIDA*, e 16 370 casos de *SIDA*.

No ano 2010, foram recebidas notificações de 2 325 casos de infeção pelo VIH, das quais 43,9% (1 020 casos) foram diagnosticadas nesse ano¹⁸. Considerando a classificação anterior a notificação dos casos é a seguinte:

- 1 366 casos de Portadores Assintomáticos (PA), 561 casos diagnosticados (41,1%) e 279 foram notificados;
- 271 casos Sintomáticos Não-SIDA. Neste ano, 109 casos diagnosticados (40,2%) e 244 foram notificados;
- 688 casos de SIDA. Neste ano 350 casos diagnosticados (50,9%) e 639 foram notificados¹⁸.

Em síntese, o total de casos de VIH diagnosticados em 2010 (1 020 casos) apresentam a seguinte distribuição por categorias: a transmissão “heterossexual” (N=612) regista 60% dos casos notificados (PA N=336; Sintomáticos Não-SIDA N=68; SIDA N=208); a transmissão associada ao consumo de drogas injetáveis (N=147) apresenta o valor de 14,4% (PA N=51; Sintomáticos Não-SIDA N=9; SIDA N=88); e a transmissão homo/bissexual (N=217) é 21,3% do total de diagnósticos (PA N=149; Sintomáticos Não-SIDA N=26; SIDA N=42)^{xii18}.

De acordo com os dados disponíveis pelo CVEDT, apuramos que os quatro distritos com maior número de notificações são Lisboa (N=6652), Porto (N=3715), Setúbal (N=2149) e

^{xii} As notificações que correspondem a casos diagnosticados em anos anteriores mas só agora notificados incluem-se nos respetivos anos de diagnóstico, de acordo com o estadio de evolução da doença (PA, Sintomáticos não-SIDA e SIDA) e segundo as diferentes categorias de transmissão.



Faro (N=603). Nos distritos de Braga, Aveiro, Santarém, Leiria, Coimbra, Viseu, Madeira, Viana do Castelo, Évora e Açores o número de notificações varia entre 392 casos (Braga) e 103 casos (Açores). Os distritos com menor número de notificações (inferiores às 100 notificações) são Vila Real (N=94), Castelo Branco (N=88), Beja (N=86), Bragança (N=64), Guarda (N=59) e Portalegre (N=43)¹⁸. Podendo termos uma ideia das necessidades sociais e de saúde dos locais onde há maior número de pessoas com VIH/SIDA.

Analisando a distribuição dos casos de SIDA (quadro 1), por grupo etário e sexo, nos casos em que a idade é conhecida (N=16 306), observamos a seguinte distribuição: 1,9% (N=303) com menos de 20 anos; 83% (N=13 587) entre os 20 e 49 anos; 11,7% (N=1 918) entre 50 e 64 anos; e 3% (N=498) com 65 ou mais anos¹⁸.

Quadro 1 – Distribuição dos casos de SIDA por grupo etário e género, entre 1983 e 31 de dezembro de 2010

GRUPO ETÁRIO	SEXO			TOTAL	
	Masculino	Feminino	Não referido	Nº	%
0 - 11 meses	24	28	0	52	0.3
1 - 4 anos	13	18	0	31	0.2
5 - 9 anos	16	10	0	26	0.2
10 - 12 anos	7	0	0	7	0.0
13 - 14 anos	10	5	0	15	0.1
15 - 19 anos	110	62	0	172	1.1
20 - 24 anos	927	322	0	1 249	7.6
25 - 29 anos	2 327	603	1	2 931	17.9
30 - 34 anos	2 794	545	0	3 339	20.4
35 - 39 anos	2 359	459	0	2 818	17.2
40 - 44 anos	1 658	317	0	1 975	12.1
45 - 49 anos	1 047	228	0	1 275	7.8
50 - 54 anos	734	164	0	898	5.5
55 - 59 anos	454	122	0	576	3.5
60 - 64 anos	343	101	0	444	2.7
≥ 65 anos	400	98	0	498	3.0
Não referido	56	8	0	64	0.4
TOTAL	13 279	3 090	1	16 370	100

Fonte: Infecção VIH/SIDA – Situação em Portugal, 2010¹⁸

No sub capítulo seguinte, uma vez que estamos a desenvolver um trabalho no âmbito da Gerontologia, explicitamos o conceito de Pessoa Adulta Idosa (PAI) na área de VIH/SIDA, tal como os dados estatísticos nacionais disponíveis para esta população infetada.

1.2. VIH/SIDA A PARTIR DA 5ª DÉCADA DE VIDA

Até recentemente, poucas pessoas anteviram a possibilidade das pessoas infetadas pelo VIH atingirem a chamada *velhice*. Porém, graças aos avanços no tratamento do VIH, nomeadamente melhoria da terapêutica antirretroviral (TAR), do acesso à terapêutica, dos



cuidados de saúde, etc., as pessoas podem viver mais tempo e com qualidade³⁸. Estudos recentes têm demonstrado que, nos últimos anos e nos países desenvolvidos, a incidência de VIH/SIDA se tem intensificado nas pessoas idosas^{39,40,41,42,44,45}. Esta situação é constatada tendo por base os relatórios e as estimativas de entidades, nomeadamente, como o Grupo das Nações Unidas para o VIH e a SIDA (ONUSIDA), a Organização Mundial de Saúde (OMS), os Centros de Prevenção e Controlo de Doenças (CCD), o Centro Europeu de Prevenção e Controlo de Doenças (CECD) e o Centro de Vigilância Epidemiológica de Doenças Transmissíveis (CVEDT).

Ainda não se conhecem todos os desafios que as pessoas idosas infetadas com VIH enfrentam, pois a influência do vírus no processo de envelhecimento está agora a dar os primeiros passos na investigação. Os investigadores e os profissionais de saúde não sabem se as patologias – com maior incidência em idades avançadas – ocorrem mais cedo, ou mais frequentemente à medida que as pessoas com VIH/SIDA vão envelhecendo³⁸.

Em 2005, a *AIDS Community Research Initiative of America (ACRIA)* reúne um grupo de 1 000 voluntários para estudar as necessidades das pessoas que vivem com VIH com 50 ou mais anos, designado *Research in Older Adults with HIV (ROAH)*⁴⁶. Com este estudo, concluíram que as grandes preocupações das pessoas idosas estavam centradas nas doenças relacionadas com o envelhecimento, no crescente sentimento de isolamento das redes de apoio social, na vergonha de terem o vírus e na discriminação de que são alvo³⁸, por associação ao *ageism* e/ou homofobia e/ou «*VIHfobia*»^{27,46}.

Na escassa literatura sobre organizações do terceiro setor (OTS) relacionadas com a pandemia VIH/SIDA, verificamos que estas organizações têm um papel crucial na criação de espaços de comunicação, bem como agentes de mudança^{11,47,48}. Estas entidades, principalmente em contextos vulneráveis como o contexto das minorias, possibilitam às pessoas um espaço onde podem falar sobre os seus receios, as suas vivências, o modo como ultrapassam determinadas situações, entre outros aspetos^{13,49,50}. Estes espaços acabam por ser promotores de mudança, uma vez que, na partilha de conhecimentos todos os presentes ganham, compreendem que juntos conseguem alcançar benefícios e melhorias, conseguem lutar pelos seus direitos (acesso aos cuidados de saúde, por exemplo) e, por fim mas não menos importante, conseguem com que, aos poucos, toda a comunidade esteja envolvida na causa e os casos de infeção por VIH diminuam⁴⁹.



Um outro aspeto que constatamos é que, a maioria das investigações desenvolvidas somente contemplam a população infetada até aos 49 anos de idade. Nos poucos estudos que integram a população com 50 ou mais anos, verificamos que tendem a abordar a importância das pessoas idosas enquanto cuidadores informais das crianças órfãs da SIDA; a comparar a percepção do estigma e da discriminação entre pessoas idosas e pessoas jovens; a apresentar o perfil das pessoas idosas infetadas pelo VIH/SIDA, as representações sociais sobre a SIDA nesta população, ou o impacto de uma rede organizacional no trabalho desenvolvido pelas organizações não governamentais dirigidas às pessoas idosas^{38,42,43}.

Consideramos que os estudos nesta temática devem seguir a lógica centrífuga. Isto é, estudar o que está próximo da pessoa com VIH/SIDA (ela própria, família próxima, amigos, meio laboral, por exemplo) mas também estudar tudo o que lhe está mais afastado, como sociedade na generalidade, organizações de apoio, programas de prevenção de infeção, programas de promoção de saúde, entre muitos outros atores.

1.2.1. Conceito de Pessoa Adulta Idosa

Em todo o mundo assistimos ao envelhecimento da população, pelo que faz todo o sentido estudarmos a infeção pelo VIH e a SIDA na população de adultos mais velhos. A OMS define como Pessoa Idosa aquela pessoa que tem idade superior a 65 anos, nos países desenvolvidos, e superior a 60 anos, nos países em desenvolvimento^{51,52}. À semelhança de outros países, Portugal aceita como critério de definição de pessoa idosa, a idade cronológica de 65 anos. Esta adoção deve-se ao facto dos órgãos estatais considerarem que, após esta idade, as pessoas devam e possam usufruir do seu tempo livre, saúde, rendimentos, entre outros da forma que entenderem e melhor lhes convir.

Quando focamos na pessoa adulta idosa com VIH/SIDA, referimo-nos a pessoas com idade cronológica um pouco inferior ao que é considerado em geral. Os CCD^{xiii} referem Pessoa Adulta Idosa (PAI) as pessoas com VIH/SIDA que tenha 50 ou mais anos. Na literatura parece haver consenso entre vários autores em relação a esta delimitação etária^{40,41,42,43,53,54,55,56,57}. Esta circunscrição é necessária para a análise de diferenças entre os mais jovens e os mais velhos, pois as pessoas com mais de 50 anos infetadas pelo vírus vivenciam a situação com algumas singularidades, resultantes da própria condição

^{xiii} Entidade responsável pela monitorização epidemiológica da Síndrome nos E.U.A.



etária^{5,27,54}. Desta forma, no nosso estudo adotamos a conceção de Pessoa Adulta Idosa para nos referirmos às pessoas com VIH/SIDA que tenham 50 ou mais anos, bem como as que se encontram já na velhice (≥ 65 anos). Este aspeto permitirá fazer comparações entre os resultados de estudos com jovens e estudos com pessoas idosas.

1.2.2. VIH/SIDA e Pessoa Adulta Idosa

De acordo com as estimativas nacionais, observamos que os dados disponíveis sobre VIH/SIDA se encontram muito concentrados nas faixas etárias entre os 15 e 49 anos^{1,18,58}. Isto faz com que as informações sobre a incidência e prevalência acima dos 50 anos sejam limitadas, podendo mesmo não corresponder à verdadeira realidade nacional. Em Portugal, como desde 1983 que se efetuam registos (de forma sistemática) de casos VIH/SIDA e desde 2005 que é uma patologia de declaração obrigatória, atualmente dispomos de dados que nos permitem conhecer a realidade do país.

Para perceber melhor o significado e as implicações das estimativas de VIH/SIDA, consideramos que faz todo o sentido referir que em Portugal residem^{xiv} cerca 10 636 979^{59,60} pessoas, das quais 15,1% têm menos de 15 anos (N=1 607 734) e 18,1% idade igual ou superior a 65 anos (N=1 931 457)⁶⁰. A distribuição populacional do grupo das pessoas adultas idosas (≥ 50 anos) é a seguinte: 3 931 411 pessoas (37%), das quais 1 762 999 (44,8%) são do sexo masculino e 2 168 412 (55,1%) do sexo feminino⁶⁰ (quadro 2).

^{xiv} Estimativa referente a 31 de dezembro de 2010.

**Quadro 2** – População Residente, por Sexo e Grupo Etário, ano 2010

Sexo	Grupo etário	População residente (N.º) por Sexo e Grupo etário; Anual	Sexo	Grupo etário	População residente (N.º) por Sexo e Grupo etário; Anual	Sexo	Grupo etário	População residente (N.º) por Sexo e Grupo etário; Anual
HM	Total País	10 636 979	H	Total País	5 146 643	M	Total País	5 490 336
	50 - 54 anos	721 381		50 - 54 anos	351 032		50 - 54 anos	370 349
	55 - 59 anos	666 459		55 - 59 anos	318 641		55 - 59 anos	347 818
	60 - 64 anos	612 114		60 - 64 anos	287 610		60 - 64 anos	324 504
	65 - 69 anos	531 312		65 - 69 anos	241 393		65 - 69 anos	289 919
	70 - 74 anos	484 112		70 - 74 anos	213 467		70 - 74 anos	270 645
	75 - 79 anos	422 833		75 - 79 anos	175 539		75 - 79 anos	247 294
	80 - 84 anos	288 562		80 - 84 anos	108 206		80 - 84 anos	180 356
	+85 anos	204 638		+85 anos	67 111		+85 anos	137 527
	Total ≥ 50 anos	3 931 411		Total ≥ 50 anos	1 762 999		Total ≥ 50 anos	2 168 412

Fonte: INE, 2011⁶⁰

Ao analisar os dados do Centro de Vigilância Epidemiológica de Doenças Transmissíveis (CVEDT), observamos que até 2010 foram notificados cerca de 2 396 (14,6%) casos de SIDA, acima dos 50 anos, e 488 (3%) casos acima dos 65 anos (quadro 3)¹⁸. Ao relacionarmos os dados dos quadros 2 e 3, verificamos que 0,06% das pessoas com 50 ou mais anos são casos notificados de SIDA, enquanto que nas pessoas com 65 ou mais anos a percentagem é de 0,03%⁴⁴. Esta relação permite perspetivar quais serão as necessidades desta população, à medida que vai envelhecendo, podendo antecipá-las e (re)formular políticas de saúde, sociais, de trabalho, entre outras, de modo que as pessoas infetadas e afetadas pelo VIH e pela SIDA vivam a vida em pleno.

**Quadro 3** – Casos de SIDA, por grupo etário e anos de diagnóstico, de 1983 a 2010

Grupo Etário	50-54 anos	55-59 anos	60-64 anos	≥ 65 anos	TOTAL
1983/ 1998	290	185	127	124	726
1999	54	22	16	15	107
2000	46	36	20	25	127
2001	53	29	28	26	136
2002	41	39	31	28	139
2003	58	31	35	51	175
2004	69	32	38	43	182
2005	49	46	29	34	158
2006	71	32	25	28	156
2007	52	22	22	43	139
2008	48	35	29	25	137
2009	42	35	26	29	132
2010	25	22	18	17	82
TOTAL	898	566	444	488	2 396

Fonte: Infecção VIH/SIDA – A Situação em Portugal, 2010 (adaptada)¹⁸

Nas primeiras décadas de pandemia a população jovem (entre os 15 e os 49 anos) era a mais atingida. Porém, nos últimos anos, temos assistido a um aumento do número de novos casos de VIH e de casos de SIDA entre as pessoas com mais de 50 anos^{2,18,38}. Esta situação deve-se à melhoria do acesso aos tratamentos e cuidados de saúde e da diminuição do número de óbitos relacionados com a SIDA.

Concretamente em Portugal, não nos podemos esquecer que estamos a falar de um grupo, que em grande medida, viveu intensamente uma Guerra Colonial que tem o seu início na década de 1950, com focos mais ou menos conhecidos na década de 1960, e com o seu *terminus* em 1975 após a Revolução de abril. Portanto, mancebos que à altura teriam entre 18 e 20 anos, atualmente terão entre 55 e 75 anos, podendo, alguns deles, fazer parte dos casos de VIH/SIDA diagnosticados e notificados ao longo destes anos. Tendo em conta este episódio histórico e a análise do quadro anterior, observamos que o grupo 50-54 anos é o que regista maior número de notificações de diagnóstico de SIDA (898 casos), desde 1983.



Esta situação ocorre porque, ao contrário do que acontece com os mais jovens, nas pessoas idosas a deteção precoce da infeção pelo VIH não é efetuada, nem incentivada, com a frequência desejada⁵³. Esta situação deve-se essencialmente a dois motivos, um de índole social e outro associado ao processo de envelhecimento⁵³. O motivo de natureza social é gerado pela falsa crença, principalmente, dos clínicos de que as pessoas idosas não têm uma vida sexual ativa, pelo que não existem casos de SIDA ou de infeção pelo VIH nesta faixa etária. É importante referirmos que a principal via de transmissão neste grupo populacional é a sexual^{18,19,53}, nomeadamente a transmissão heterossexual, em relações monogâmicas longas. O segundo motivo está relacionado com o processo de envelhecimento. Ao longo deste processo surgem doenças crónicas que podem mascarar os sintomas da SIDA, por exemplo doença mental⁶¹, induzindo um diagnóstico errado ou inconclusivo⁵³. Assim, estes dois motivos levam a um sub-diagnóstico da infeção ou a uma sub-notificação de casos de VIH/SIDA.

Se existe a crença de que as pessoas idosas não são sexualmente ativas, embora o grupo dos 50 aos 54 anos registre maior número de notificações de casos de SIDA, então é importante perceber o porquê desta situação. Para tal, é indispensável, profícuo, valioso e útil que cada país tenha em conta a sua situação demográfica e o seu perfil epidemiológico e que desenvolva políticas que permitam uma vida com qualidade para as pessoas adultas idosas com VIH/SIDA. As organizações internacionais têm a legitimidade de desenvolver diretrizes que orientem os países na concretização de alguns objetivos.

Em seguida abordamos as políticas sociais e de saúde direcionadas para o VIH e para a SIDA existentes no nosso país. Estas políticas são influenciadas e baseadas pelas/nas diretrizes internacionais.

1.3. POLÍTICAS SOCIAIS E DE SAÚDE NACIONAIS NA ÁREA DE VIH/SIDA

A saúde da população tem melhorado de forma consistente, nas últimas décadas, como resultado de um contexto demográfico, socioeconómico e do próprio Serviço Nacional de Saúde, cada vez mais efetivo. Os modelos de sistemas de saúde que hoje existem nos países da Organização de Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) decorrem das respostas que os governos e as sociedades foram encontrando, ao longo do tempo, para alcançar significativos objetivos sociais, em particular a melhoria dos níveis e qualidade de saúde⁶². Os ganhos alcançados são medidos e avaliados por um conjunto de indicadores



que se têm aproximado dos melhores valores registados nos restantes países da União Europeia (UE)⁶³. A avaliação do desempenho dos sistemas de saúde e das reformas, que se vão desenhando, são hoje o resultado de acertos necessários nas políticas para responder às expectativas de cidadãos mais exigentes e conscientes dos seus direitos de consumidores e às dificuldades dos governos confrontados com o crescimento dos gastos em saúde⁶².

Entre 1985-1988, os poderes políticos reconheceram a existência da síndrome em vários países do Mundo, embora se tenham deparado com a dificuldade de definir o que fazer, como fazer e com que meios¹ para retardar o silencioso avanço da pandemia. Havia a possibilidade de construir instrumentos, como planos de prevenção e controlo da infeção, de âmbito nacional ou internacional. Começar por construir planos nacionais de saúde ou programas nacionais de prevenção e controlo da infeção seria um bom começo de atuação.

Como sabemos, o primeiro caso clínico nacional de infeção pelo VIH foi diagnosticado em outubro de 1983. Neste contexto, em 1985, o Ministério da Saúde criou o Grupo de Trabalho da SIDA, de modo a conhecer a condição do país face à infeção pelo VIH. Este grupo tinha como missão: recolher informação sobre novos casos de infeção pelo VIH e de SIDA, confirmar ou refutar os diagnósticos realizados e implementar estratégias de prevenção da infeção para o país. O Grupo de Trabalho era constituído por representantes das Direções-Gerais dos Cuidados de Saúde Primários e dos Hospitais, do Instituto Nacional do Sangue, do Centro de Histocompatibilidade do Sul e do Instituto Nacional de Saúde. As disposições normativas existentes até 1990 são reflexo da constituição do Grupo de Trabalho, pois vão no sentido de prevenir a administração de compostos sanguíneos ou derivados infetados e definir medidas de prevenção da toxicomania⁶⁴.

Com o avançar da situação, em 1990, houve necessidade de reformular o Grupo de Trabalho, tendo sido criada uma nova estrutura designada por Comissão Nacional de Luta contra a SIDA (CNLCS) (Despacho 5/90, Ministério da Saúde, in Diário da República n.º 78, II Série, 3 de abril de 1990)^{14,18,65}. À CNLCS competia-lhe a implementação de ações de luta contra a SIDA nas suas múltiplas vertentes: preventiva, educativa, assistência, de investigação, de aconselhamento e de acompanhamento^{14,18}. No ano seguinte, o Despacho 14/91, de 19 de julho (in Diário da República n.º 164, II Série)⁶⁶ determina que todos os casos de infeção pelo VIH sejam ser notificados à CNLCS.



Pelo Decreto-Lei nº. 54/92, de 11 de abril⁶⁷, é estabelecido o regime de taxas moderadoras para acesso aos serviços de urgência, às consultas e a meios complementares de diagnóstico e terapêutica em regime de ambulatório, estando isentos, do pagamento de taxa moderadora, os doentes com SIDA e os seropositivos^{14,18}. Em 2003, este e o Decreto-Lei nº. 287/95, de 30 de abril⁶⁸, são revogados pelo Decreto-Lei nº. 173/2003, de 1 de agosto⁶⁹, que estabelece o regime de taxas moderadoras para o acesso à prestação de cuidados de saúde no âmbito do Serviço Nacional de Saúde, isentando do pagamento da taxa moderadora os doentes com SIDA e os seropositivos. Este Decreto-Lei tem vindo a ser atualizado, quanto ao valor das taxas moderadoras no acesso à prestação de cuidados de saúde.

O Governo, em 1992, através do Gabinete do Secretariado de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, decidiu criar um fundo de apoio social, para minorar o sofrimento dos hemofílicos infetados, durante o tratamento, com o vírus da SIDA^{18,70}.

O Plano Nacional de Luta Contra a SIDA foi aprovado em 1993 e orientou a ação da CNLCS até ao ano 2000. Uma das medidas deste plano foi o Programa Nacional de Troca de Seringas, cujo lema era «*Diz não a uma seringa em segunda mão*». Este programa teve a parceira da Associação Nacional de Farmácias, uma vez que as farmácias seriam e são um dos pontos de troca do material (seringas e agulhas) utilizado¹⁸.

Em 1997, são estabelecidas as condições mais favoráveis para o acesso a pensões por invalidez por parte de pessoas infetadas pelo VIH (Decreto-Lei nº. 216/98, de 16 de julho)⁷¹. Cerca de dois anos mais tarde, são adotadas medidas de combate à propagação de doenças infetocontagiosas em meio prisional, através da Lei nº. 170/99, de 18 de setembro⁷². Surgiram alguns programas de financiamento de projetos e ações direcionados para os cuidados a pessoas seropositivas e suas famílias, desenvolvidos por organizações do terceiro setor. Em 1997 e 1998 decorreu o Programa CRIA – Programa Conhecer, Responsabilizar, Informar e Agir (CRIA/97 e CRIA/98), enquanto que em 2003 se realizou o Programa Apoio Desenvolvimento Intervenção na SIDA (ADIS/SIDA)¹⁸.

À lista das doenças de declaração obrigatória, em 2005, é acrescentada a SIDA, através da Portaria nº. 103/2005, de 25 de janeiro⁷³, porém esta é revogada pela Portaria nº. 258/2005, de 16 de março⁷⁴, ou seja, a declaração é obrigatória aquando do diagnóstico em qualquer



estadio da infeção por VIH de portador assintomático (PA), complexo relacionado com a SIDA (CRS) e SIDA, e sempre que se verifique mudança de estadio ou óbito.

Em 2005, o Programa do XVII Governo Constitucional (2005-2009) incluía, pela primeira vez, a necessidade de proteger os direitos das pessoas portadoras do vírus e das pessoas afetadas pelo VIH ou pela SIDA, visto serem alvo de fortes atitudes discriminatórias e estigmatizantes¹⁸. Assim, a implementação de medidas que visavam a prevenção da infeção e o tratamento da SIDA ficaram cristalizadas no Plano Nacional de Saúde (PNS) desse Governo. Para uma melhor execução do Plano Nacional de Saúde 2004/2010⁷⁵, no triénio 2001/2003 foi criado o Plano Estratégico de Luta Contra a Infeção VIH/SIDA, permitindo que os Centros de Aconselhamento e Deteção Precoce de VIH (CAD) se tornassem relevantes enquanto estruturas de apoio à prevenção. Os CAD, a partir de 2001, foram-se implementando em todo o território nacional, possibilitando que as pessoas tivessem acesso à informação e ao teste voluntário, gratuito e confidencial da positividade ou não ao VIH, com posterior encaminhamento para as entidades de saúde competentes. Em 2003, assistimos à elaboração do Plano Nacional de Luta Contra a SIDA 2004/2006⁷⁶, com o lema “*Diferentes SIM! Indiferentes NUNCA!*”.

O PNS 2004/2010 estabeleceu as orientações estratégicas necessárias à sustentação política, técnica e financeira do Serviço Nacional de Saúde (SNS). O Serviço Nacional de Saúde é o principal sistema de cuidados de saúde e foi criado pela Lei n.º 56/79, de 15 de setembro⁷⁷, como instrumento do Estado para assegurar o direito à proteção da saúde a todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica e social, bem como aos estrangeiros, em regime de reciprocidade, apátridas e refugiados políticos. Neste serviço estão integrados todos os cuidados de saúde, desde a promoção e vigilância à prevenção da doença, diagnóstico, tratamento e reabilitação médica e social⁶³. Relativamente ao VIH e à SIDA é reconhecida a deficiente articulação entre Estado e sociedade civil/terceiro setor, e as pessoas que vivem e convivem com VIH/SIDA. O PNS estabeleceu a necessidade de promover intervenções prioritárias a grupos populacionais específicos, como a população homossexual e a população idosa, pois a taxa de incidência tem vindo a aumentar de forma preocupante^{18,75}. Com vista a rentabilizar os recursos instalados e melhorar a execução do PNS, a CNLCS é dissolvida, passando a integrar o Alto Comissariado de Saúde (ACS), através do Decreto Regulamentar n.º 7/2005 de 10 de agosto, com a denominação de Coordenação Nacional para a Infeção VIH/SIDA (CNSIDA)⁷⁸.



Fazendo um ponto da situação, as principais orientações estratégicas no âmbito da intervenção na infeção VIH/SIDA estão definidas, essencialmente, no Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infeção VIH/SIDA 2007-2010³⁶ (PNPCVS) (elaborado pela Coordenação Nacional para a Infeção VIH/SIDA, em 2007) e no Plano Nacional de Saúde 2004-2010 (elaborado em 2004 pela Direção-Geral de Saúde)⁷⁵.

O PNP CVS decorre do PNS e desenvolve-se segundo as três orientações estratégicas, definidas internacionalmente: diminuir o risco de infeção, atrasando a expansão da pandemia; diminuir a vulnerabilidade à infeção, reduzindo o risco e o impacto; e diminuir o impacto da pandemia, diminuindo a vulnerabilidade³⁶. Para que as orientações estratégicas sejam transformadas em ações e programas concretos, é necessário que a CNSIDA oriente, motive e apoie os principais atores na definição de uma agenda e sua concretização. Esta entidade considera o SNS, o Setor Público, o Setor Privado e a Sociedade Civil como os quatro grandes grupos de atores na sociedade nacional³⁶.

A influência das organizações da sociedade civil (OSC) emergiu especialmente nas últimas décadas, na modulação da política governamental. Esta influência está presente desde o início da pandemia da infeção VIH/SIDA, em território nacional^{3,14,19,79}. O sucesso da advocacia dos direitos das pessoas infetadas, o combate ao estigma e à discriminação e a efetividade das campanhas de prevenção direcionados à população em geral e às populações mais vulneráveis, são exemplo do dinamismo destas organizações.

As Organizações do Terceiro Setor (OTS) foram importantes canais para a prestação de serviços sociais e para a implementação de outras intervenções, sobretudo nas áreas em que a presença governamental escasseou e escasseia, ou em que a sua experiência e competência complementa a ação governamental. Exemplo disto é o Projeto Solidariedade da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (SCML), que viu o serviço de apoio domiciliário ser alargado a doentes com SIDA e a pessoas seropositivas ao VIH^{79,80}.

Para que o PNP CVS seja bem sucedido é imprescindível a participação da sociedade civil na definição e na implementação de programas estruturados para a prevenção e controlo da infeção pelo VIH. Das disposições normativas para a pandemia VIH/SIDA publicadas, constatamos que há um avanço significativo da importância da OTS. Na Resolução do Conselho de Ministros nº. 197/97, de 18 de novembro⁸¹, verificamos o reconhecimento público de uma *“secular e fecunda tradição de entre ajuda familiar e de solidariedade*



mais alargada. ”^{81:6253} designada por rede social. Queremos com isto dizer que para além das instituições, existem inúmeros grupos e iniciativas de ação social disseminados por todo o país, nas quais as múltiplas relações de entreajuda na família, na vizinhança, na área de residência, na vida profissional, cultural e desportiva e no associativismo em geral estão presentes⁸¹.

No âmbito europeu, a Resolução do Parlamento Europeu, de 24 de abril de 2007, sobre a luta contra o VIH/SIDA, a União Europeia “*incentiva os Estados membros a analisar as possibilidades de criar fóruns da sociedade civil ao nível nacional, a fim de melhorar a cooperação entre os governos nacionais, as autoridades públicas, os serviços de saúde e as organizações não-governamentais (ONG) locais que trabalham no domínio do VIH/SIDA.*”^{82:41771}. Na nossa perspetiva a cooperação deve ser entre os governos nacionais, as autoridades públicas, os serviços de saúde e as organizações da sociedade civil, em virtude das ONG serem apenas uma das formas da sociedade civil se organizar.

Neste seguimento, o Despacho 22 811/2009, de 15 de outubro⁸² cria o Fórum Nacional da Sociedade Civil para o VIH/SIDA, sendo uma estrutura consultiva da CNSIDA. Este fórum é uma estrutura de cariz consultivo, que assegura a participação das organizações da sociedade civil no âmbito da prevenção e controlo da infeção VIH/SIDA.

Da leitura do PNPCVS, verificamos que a participação das pessoas infetadas e afetadas está presente ao longo de todo o texto, com especial incidência na estratégia *Partilhar responsabilidade com os atores relevantes*^{36:61}. Isto quer dizer que, o poder político tem consciência que estas pessoas são imprescindíveis à definição de políticas de saúde e sociais. Este aspeto parece-nos lógico, já que ninguém melhor que as pessoas infetadas e afetadas para falarem sobre a sua situação, das suas necessidades, das boas práticas existentes, entre muitos outros aspetos. Promover a participação das OSC, com especial destaque para aquelas que resultam da organização das pessoas que vivem com a infeção por VIH, constitui um fator determinante para o sucesso das medidas que são propostas³⁶. Isto será feito através do incentivo a intervenções inovadoras da sociedade civil.

O PNPCVS adota e adapta os princípios fundamentais consignados nos “*Três ‘Uns’*: *uma liderança, um plano multissetorial e um sistema de monitorização e avaliação.*”^{22,36,48} do ONUSIDA. Como metas define a diminuição da expressão da epidemia no País e a



contribuição nacional para a diminuição da dimensão mundial da infeção³⁶. Até 2010, o Programa pretendia alcançar os seguintes grandes objetivos:

- Reduzir, em Portugal, o número de novas infeções por VIH e diminuir pelo menos em 25% o número de novos casos e de mortes por SIDA;
- Contribuir internacionalmente para a redução da transmissão do VIH e melhorar os cuidados e o apoio aos doentes com infeção por VIH ou com SIDA, através da ajuda pública ao desenvolvimento⁶³.

Para que as anteriores metas fossem concretizadas identificaram-se onze áreas prioritárias de intervenção: o conhecimento da dinâmica e dos determinantes da infeção; a prevenção da infeção, com particular atenção às populações mais vulneráveis; o acesso à deteção precoce da infeção e à referenciação adequada; o acesso ao tratamento de acordo com o estado da arte; a continuidade de cuidados e o apoio social aos infetados e afetados; o estigma e a discriminação; a partilha de responsabilidades; a formação continuada; a investigação; a cooperação internacional; e a monitorização e a avaliação⁶³.

Neste momento, tanto o PNS como o PNPCVS existentes alcançaram os seus limites temporais, pelo que atualmente não estão ainda definidas estratégias de prevenção de novos casos de VIH/SIDA, de controlo da infeção por VIH, quais as prioridades, entre outros aspetos contemplados no PNPCVS anterior. Relativamente ao PNS, encontra-se disponível no sítio da Internet do Alto Comissariado da Saúde, uma versão do novo PNS para discussão.

Consultando o capítulo *Perfil de Saúde em Portugal* – da versão em discussão do PNS 2011-2016 – constatamos que no período entre os anos 1998 e 2008, a taxa de mortalidade padronizada abaixo dos 65 anos (/100 000 habitantes) registou melhorias expressivas na redução das desigualdades entre Portugal e outros países da União Europeia⁶³. Contudo, existem causas em que as diferenças são muito elevadas, das quais destacamos as doenças infecciosas e parasitárias, o VIH, o cancro do cólon e reto, a *diabetes mellitus*, as doenças cerebrovasculares, as doenças respiratórias e os acidentes de transporte⁶³. Já em *Estratégias para a Saúde – Equidade e Acesso Adequado aos Cuidados de Saúde* –, podemos ler que “*Equidade de acesso dos grupos vulneráveis ou com necessidades especiais, como toxicodependentes, VIH/SIDA e outras doenças de transmissão sexual,*



doença mental ou situações associadas à pobreza e exclusão social” é uma potencial oportunidade de promoção da equidade e acesso em saúde^{83:7}.

O PNS 2011-2016 (versão em discussão) acrescenta o VIH/SIDA, à comparação realizada pela OCDE de duas das listas mais recentes de causas de morte sensíveis aos cuidados de saúde, por considerar que algumas ações de prevenção primária e no âmbito dos cuidados de saúde podem ter impacto na sua redução de novos casos⁸⁴. Na definição de *Políticas Saudáveis*, o PNS 2011-2016 abre espaço ao estabelecimento de boas práticas e iniciativas políticas e interdisciplinares. Relativamente ao VIH/SIDA, a Plataforma Laboral contra a SIDA (CNSIDA) tem como objetivo a criação de uma rede de intervenientes de referência do setor da saúde que, em conjunto, elaboram políticas de empresa e diretrizes sobre VIH/SIDA para o local de trabalho e contribuam para a sua implementação⁸⁵.

Quando se pretende intervir na comunidade, sabemos que quanto mais próximos os agentes de mudança estiverem das pessoas, maior a probabilidade de estas adotarem comportamentos seguros e, por conseguinte, diminuir a incidência da infeção. Parece-nos que as entidades mais próximas da população, para além dos profissionais dos serviços de saúde de cuidados primários, são as OTS que, de algum modo, estão associadas ao VIH e à SIDA. As OTS criam um ambiente informal, as pessoas como estão entre pares, podendo partilhar o mesmo passado, não se sente discriminadas o que permite sentirem-se à vontade para falar de prevenção, de comportamentos de risco, das suas vivências, de relações interpessoais, de adesão terapêutica, de temas tabu, entre muitos outros assuntos. Assim, as pessoas sentir-se-ão confortáveis para a realização do teste numa fase precoce, para divulgarem o seu diagnóstico, comunicarem às pessoas de referência, evitarem a transmissão da infeção e alargarem o apoio social, indispensável para a satisfação das suas necessidades mais elementares^{58,86,87}. No ano 2010, vemos o Programa Nacional de Promoção da Saúde Oral ser alargado às pessoas com VIH/SIDA, através do Despacho n.º 16159/2010, de 26 de outubro, do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde⁸⁸.

Neste sub capítulo constatamos que a precocidade do diagnóstico da seropositividade é transversal a todos os diplomas legislativos existentes, até 2010, bem como nos Programas de Prevenção e Controlo da Infeção VIH/SIDA e nos Planos Nacionais de Saúde. A evolução epidemiológica nacional difere um pouco da que se verifica noutros países europeus, pois, o número anual de diagnósticos continua a aumentar, sobretudo por via



heterossexual. Este panorama leva-nos a supor que ainda não foram alcançados os níveis de conhecimento, capacitação e educação desejáveis, da população em geral e de profissionais de saúde, havendo ainda alguns hiatos de conhecimentos de modo que a maioria da população adote comportamentos seguros e os profissionais de saúde abordem a possível infecção com as pessoas com que intervêm^{1,18,63,89,90,91}. Apesar do Plano Estratégico de Luta Contra a Infecção pelo VIH/SIDA (2001-2003), do Plano Nacional de Luta Contra a SIDA (2003)⁷⁶, do Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/SIDA (2007-2010)³⁶ e das ações de sensibilização, poucas medidas, direcionadas à população com 50 ou mais anos, foram tomadas, havendo uma clara focalização na população mais jovem. Analisando o Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas⁹² constatamos que não existe qualquer referência à pandemia VIH/SIDA nas pessoas idosas. Verificamos aqui, talvez, um dos motivos para o aumento do número de novos casos de infecção pelo VIH ou casos de SIDA, nesta faixa etária e com possível via de infecção a transmissão heterossexual. Todavia, existem medidas que são claramente o reflexo da pressão exercida pelas OTS, como é exemplo a pressão exercida pela mobilização de doentes hemofílicos, que foram infetados durante os tratamentos, e o alargamento do Programa Nacional de Promoção da Saúde Oral às pessoas com VIH/SIDA.

No capítulo seguinte falamos sobre o que entendemos por terceiro setor, consequentemente, o que são organizações do terceiro setor e como tem evoluído este setor no país.



2. ORGANIZAÇÕES DO TERCEIRO SETOR NO APOIO A PESSOAS ADULTAS IDOSAS COM VIH/SIDA

A pandemia da infeção por VIH tem manifestado uma dinâmica preocupante, colocando em causa e ameaçando toda a resposta global à SIDA. Esta dinâmica é determinada pela taxa de incidência em relação ao número de mortes relacionadas com a SIDA, sendo que, nesta fase, há mais infeções a cada ano do que mortes⁵⁸. Neste sentido, o ONUSIDA coloca a tónica do combate à pandemia na intensificação da prevenção, indicando não só as principais barreiras^{xv} a estas ações, como definindo os princípios de uma prevenção eficaz da transmissão do VIH^{48,58}. Dos princípios definidos pelas Nações Unidas (NU) destacamos a promoção, proteção e respeito pelos direitos humanos; os programas de prevenção diferenciados e adaptados localmente aos contextos epidemiológicos, económicos, sociais e culturais; a redução do risco direto e da vulnerabilidade à infeção; bem como o planeamento envolvendo o grupo alvo e não apenas dirigido ao referido grupo^{48,58}.

Na Declaração Universal dos Direitos Humanos estão consagrados direitos que permitem viver com dignidade independentemente das características, escolhas, convicções, etc. da pessoa⁹³. Contudo, em pleno século XXI, nem todos os Estados ratificaram o documento, o que faz com que muitas pessoas não vejam os seus direitos salvaguardados, antes os veem ignorados e violados. No entanto, nos dois primeiros artigos, da Declaração, podemos ler: *“Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos (...); Todos os seres humanos podem invocar os direitos e liberdades proclamados na presente Declaração, sem distinção alguma nomeadamente de raça, de cor, de sexo, de língua, de religião, de opinião política ou outra, de origem nacional ou social, de fortuna, de nascimento ou qualquer outra situação.”*^{93:489}.

Percorrendo a História, facilmente constatamos que a SIDA é umas das doenças crónicas que surge na Era pós Declaração Universal dos Direitos Humanos, sendo das primeiras doenças que impele a sociedade civil a mobilizar-se com o intuito de lutar pelos direitos da pessoa com VIH/SIDA e da pessoa afetada pelo VIH ou pela SIDA^{15,87,94}.

^{xv} Cultura, comportamentos, deficiente planeamento e avaliação de programas de prevenção e capacidades institucional e humana limitada para gerir e implementar programas de intervenção.



Ao longo do capítulo apresentamos as origens da economia social portuguesa, abordamos a conceção de terceiro setor e suas organizações, explanamos sobre a evolução do terceiro setor em Portugal e, por fim, apresentamos as evidências empíricas sobre as organizações do terceiro setor (OTS) no contexto de VIH/SIDA, verificando assim que as organizações do terceiro setor são as estruturas mais próximas das pessoas infetadas e afetadas pelo VIH e pela SIDA.

2.1. PRIMÓRDIOS DO TERCEIRO SETOR PORTUGUÊS

O setor não lucrativo nacional é pelo menos tão antigo quanto a nacionalidade⁹⁴. As organizações de caridade inspiradas na Igreja Católica Romana desde cedo que existem em Portugal. Espiritualmente, a influência da Igreja foi evidente nas amplamente difundidas catorze obras de misericórdia e na ideia de que as pessoas precisam de atuar de forma a merecer a misericórdia de Deus^{14,79,95,96,97}. Inspirada nos evangelhos, esta doutrina estabeleceu um conjunto de imperativos morais, tanto espirituais^{xvi} como corporais^{xvii} 79,95.

É a partir dos séculos XIII e XIV^{95,98,99,100} que a economia social e o associativismo, em Portugal, adquirem protagonismo histórico. Há época existiam os hospícios e as albergarias (para peregrinos), os asilos (“velhos”, órfãos, mendigos), os hospitais e leprosas (doentes) – todos pertencentes a ordens religiosas e militares – e as associações mútuas de seguros marítimos. Na forma de seguros obrigatórios, há referência à Companhia das Naus (criada por D. Fernando em 1380), cuja missão era a salvação de náufragos, o auxílio destes e da família, em caso de invalidez, e socorrer em caso de outras desgraças, como acidentes e epidemias^{79,98}. No século XV, um dos atores responsável pela criação de organizações de apoio, é a Igreja Católica, quando em 1484, a Rainha D. Leonor funda a Misericórdia de Lisboa, com base numa confraria já existente^{79,98}.

A primeira instituição considerada de referência para a assistência pública nacional é o Conselho Geral de Beneficência, criado em 1835 por D. Maria II. Este Conselho visava definir um plano de atividades para a beneficência a fim de extinguir a mendicidade. Esta resultava dos efeitos sociais da industrialização que se estava a viver, nomeadamente, a

^{xvi} Sete obras espirituais: ensinar os simples, dar bom conselho, corrigir com caridade os que erram, confortar os que sofrem, perdoar os que nos ofendem, sofrer injúrias com paciência e rezar a Deus pelos vivos e pelos mortos⁷⁹.

^{xvii} Sete obras corporais: remir os cativos e visitar os presos, curar e assistir os doentes, vestir os nus, dar de comer a quem tem fome, dar de beber a quem tem sede, dar pousada aos peregrinos e sepultar os mortos⁷⁹.



concentração de pessoas nas cidades, tornando evidente a insuficiência das formas de proteção social existentes^{95,96,101}.

Nas últimas décadas do século XIX, à semelhança do que se passava na Europa, assistimos, entre outras situações, à separação entre a Igreja e o Estado, a institucionalização do ensino laico e a separação da Igreja da assistência^{95,96,102}. O difícil relacionamento entre o Estado e a Igreja continuou com a Primeira República, sendo publicada a Lei de Separação entre as duas entidades, em 1911, perdendo a Igreja personalidade jurídica e autonomia eclesiástica⁹⁴. Com a laicização da assistência social e a expulsão das Ordens Religiosas, muitas das pessoas (principalmente pessoal religioso) que asseguravam os serviços de assistência e saúde deixaram as suas funções^{95,98}, prejudicando a capacidade de assistência.

A República alargou a assistência médica gratuita aos pobres, investiu na área do ensino da Medicina, na melhoria dos equipamentos, na criação de novas unidades hospitalares e no desenvolvimento e apoio da assistência em áreas especializadas como a psiquiatria e a tuberculose¹⁰³. Em termos de políticas sociais, alguma da legislação de 1913 a 1919 é a primeira tentativa de criar o seguro social obrigatório na doença, nos acidentes de trabalho e na invalidez, velhice e sobrevivência e de bolsas de trabalho⁹⁸.

No primeiro quartel do século XX, a legislação de 1924 menciona que as Misericórdias e as instituições particulares passam a receber um apoio financeiro estatal pelo desenvolvimento das suas atividades. Com esta legislação, as Misericórdias eram obrigadas a socorrer os doentes nos hospitais e nos domicílios, proteger as grávidas e os recém-nascidos, proporcionar assistência na primeira infância desprotegida e assistir as pessoas idosas, os inválidos de trabalho e os caídos na indigência. De acordo com a mesma legislação, não podiam discriminar com base no sexo, na confissão religiosa ou credo político de nenhuma pessoa⁹⁸.

Em 1926, com a ditadura militar é inaugurado um novo período tanto para a área da assistência e das relações entre Estado e Igreja, como na área do seguro social e das relações entre o Estado e as Associações de base operária^{95,98}. Em 1927, foi criada a Direção-Geral da Assistência, sob tutela do Ministério de Interior, que passou a ser responsável pela assistência social. Na década de 1940, surgiram os Centros Sociais, como sendo novas instituições assistenciais da Igreja Católica, que estavam direcionados para a



comunidade em geral, assistir as pessoas, as famílias e os grupos sociais mais desfavorecidos. Nestes centros, a comunidade podia beneficiar de alimentação, vestuário, medicamentos, livros e material escolar, entre outro tipo de assistência^{95,98}.

Entre 1944 e 1945, é aprovado o primeiro Estatuto da Assistência Social e os serviços de assistência social são reorganizados. O Estatuto aponta no sentido de uma função supletiva do Estado na prestação direta de assistência¹⁰⁴. Ou seja, a este cabia-lhe a tarefa de orientar, promover e inspecionar as atividades das instituições, na área da assistência, da saúde e da previdência, com objetivos afins mas separados e até integrados em Ministérios diferentes¹⁰⁴.

Em 1956, o Estado decidiu construir as corporações, porém mantinha-se a inexistência de espontaneidade das classes em criar uma corporação, bem como a inexistência da autonomia funcional das já existentes. Esta situação deveu-se à não transferência de poderes dos organismos estatais para as corporações¹⁰⁵.

Com a Revolução de 1974, muitos processos se iniciaram no sentido de atualizar a sociedade portuguesa em relação às democracias europeias. Não nos devemos surpreender com a quantidade de modelos de sociedade e de necessidades que convergiram, após a abertura do regime anterior^{95,98,100,101,104}. Apesar de certos avanços e recuos, as bases do Estado Providência ficaram fundadas na Constituição de 1976⁹⁸.

No Programa do I Governo Provisório, entre as medidas de política social enunciadas destacamos: a) a criação do salário mínimo; b) a proteção na invalidez, na velhice aos diminuídos e mutilados de guerra; c) a definição de uma política de proteção na maternidade e na primeira infância; d) o aperfeiçoamento dos esquemas de seguro contra acidentes de trabalho e doenças profissionais; e) o lançamento das bases para a criação de um serviço nacional de saúde, ao qual tenham acesso todos os cidadãos⁹⁸. Ao mesmo tempo, surgiam já, em 1975, problemas relacionados com a institucionalização de movimentos populares – comissões de pais e estudantes, comissões de moradores, etc. –, reivindicando a igualdade de tratamento entre os vários movimentos sociais. Porém, apesar de toda a pressão, o Estado revelava-se incapaz de acompanhar estas novas formas organizativas^{14,95,96,100,101,104}.

Na Constituição de 1976, consagrou-se o Direito à Segurança social cristalizado no artigo 63º e o Direito à Saúde, no artigo 64º (Anexo 1)¹⁰⁶. Da leitura do artigo 63º, percebemos



que ao Estado incumbe “organizar, coordenar e subsidiar um sistema de segurança social unificado e descentralizado (...)”, no qual há espaço à “(...) participação das associações sindicais, de outras organizações representativas dos trabalhadores e de associações representativas dos demais beneficiários.”^{106:33-34}. Este sistema protege os cidadãos “(...) na doença, velhice, invalidez, viuvez e orfandade, bem como no desemprego e em todas as outras situações de falta ou diminuição.”^{106:33-34} de meios de subsistência. O direito à proteção da saúde reflete-se na criação de um Serviço Nacional de Saúde universal, geral e, tendencialmente, gratuito¹⁰⁶. Ao Estado ficaram atribuídas as responsabilidades de promoção do aumento do bem-estar social e económico da população, em especial das classes mais desfavorecidas, através de intervenções que visassem a correção das desigualdades¹⁰⁵.

O Estado reconheceu que as Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) seriam como coadjuvantes na prossecução dos objetivos da Segurança Social, não havendo prejuízo para as instituições privadas de solidariedade social não lucrativas, apesar da organização do sistema de segurança social (n.º 5 de Artigo 63.º)^{98,106}. Contudo, o Estado é responsável pelo financiamento, fiscalização e funcionamento das IPSS e de outras instituições de reconhecido interesse público, sem carácter lucrativo, que têm como visão a prossecução dos objetivos de solidariedade social consignados na Constituição^{xviii}.

Os primeiros anos da década de 1980 são cruciais no desenhar da relação entre o Estado e as Organizações do Terceiro Setor (OTS), na área da segurança social e no quadro de um discurso que assumia a defesa da redução do papel do Estado e o protagonismo das instituições não estatais, fossem elas lucrativas ou não⁹⁸. Nos anos seguintes dominava a ideia de autonomia das organizações em relação ao Estado. Desta forma, estabeleceu-se o novo regime jurídico das Associações de Socorros Mútuos, foi publicado o Código Cooperativo¹⁰⁷, foram publicados os primeiros diplomas que regiam os acordos de cooperação, definiram-se as condições de licenciamento e exercício das atividades dos equipamentos com fins lucrativos e reviu-se o Estatuto das IPSS⁹⁸. Em 1983, numa das revisões do Estatuto das IPSS, para além dos objetivos iniciais – consagrados no artigo 63.º

^{xviii} Artigo 63.º (Segurança social e solidariedade); alínea b) do n.º 2 do artigo 67.º (Família); artigo 69.º (Paternidade e maternidade); alínea e) do n.º 1 do artigo 70.º (Juventude); artigo 71.º (Cidadãos portadores de deficiência); e artigo 72.º (Terceira idade)¹⁰⁶.



da Constituição – as IPSS passaram a atuar na área da promoção e proteção da saúde, da educação e formação profissional e na resolução dos problemas habitacionais.

O terceiro setor nacional assenta numa longa história de envolvimento na sociedade portuguesa. Simultaneamente, a sua evolução tem sido severamente estrangida por uma longa tradição de paternalismo da Pessoa Estado⁹⁵. Reparámos, ainda, que a economia social tem vindo a modificar-se e continuará a fazê-lo, pois as mudanças acompanham a situação sócio-económica nacional, mas também a internacional. Implicando, assim a atualização dos diplomas legislativos anteriormente apresentados.

Após a apresentação das origens do setor não lucrativo nacional, passamos a apresentar no subcapítulo seguinte a conceção de Terceiro Setor (TS) e de organizações de terceiro setor (OTS).

2.2. CONCEÇÃO DE TERCEIRO SETOR E ORGANIZAÇÕES DE TERCEIRO SETOR

A partir das últimas décadas do século XX, uma atenção crescente tem vindo a ser dada a um conjunto de organizações de carácter associativo, cooperativo ou mutualista, incluídas no que, habitualmente, se designa por Terceiro Setor (TS) ou Sem Fins Lucrativos (SNL)^{97,108}. Este setor está fortemente enraizado na história social e económica da generalidade dos países europeus, à qual Portugal não é exceção.

Os desafios colocados à investigação sobre o TS da economia, começam logo na sua definição, talvez devido à diversidade de organizações, que nele são incluídas, do que devido ao carácter recente da investigação. O termo Terceiro Setor quando usado como conceito que designa e qualifica um conjunto de organizações, sugere-nos a possibilidade de identificar um grupo mais ou menos definido com algumas características enumeráveis. Na verdade, verificamos que se existe alguma característica comum a todas essas organizações, essa característica é precisamente a riqueza da sua diversidade¹⁴. No âmbito nacional parece-nos haver três aspetos comuns às organizações pertencentes a este setor: i) a sua atividade envolve a proximidade territorial; ii) abrangem a produção de bens relacionais ou de ativos relacionais; e iii) a sua dinâmica socioeconómica assenta numa lógica de solidariedade¹⁰⁹.

Para alguns autores, juntamente a esta diversidade, a existência de racionalidades distintas das do mercado concorrencial^{101,108,110} e a carência de um enquadramento teórico consistente^{94,106}, fragilizam os estudos que analisam este setor. Ao TS foi reservado um



lugar residual no sistema económico, sendo a sua existência justificada, em parte, pelos fracassos institucionais do mercado e do Estado^{74,86,94,96,98,101,108,109,110,111}. Se colocarmos numa figura as relações existentes entre o TS, o Estado e a esfera informal da comunidade, obtemos a figura 2. Ou seja, o TS está localizado num enclave entre o Estado (primeiro setor, com uma lógica protecionista e providencial), o Mercado (segundo setor, funciona na lógica da oferta e da procura) e a esfera informal da comunidade.

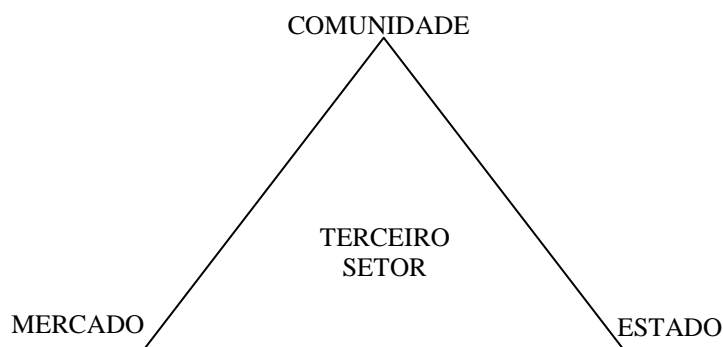


Figura 2 – Triângulo de Evers (adaptado)¹⁴

As Organizações do Terceiro Setor (OTS) assumem um espaço de confronto e reconciliação de lógicas diferentes, em que é possível conceber modelos de solidariedade alternativos à solidariedade mercantil, à solidariedade política ou à solidariedade do mundo da vida informal⁹⁶.

Embora, nos anos 1960 e 1970, este campo de investigação já tenha sido alvo de atenção dos investigadores, só a partir dos anos 1990, é que este quadro teórico e conceptual se internacionalizou, principalmente com o esforço da *Universidade Johns Hopkins*^{xix}, ao constatar a crescente importância das organizações de carácter associativo e não lucrativo. Esta universidade desenvolveu o Projeto Comparativo sobre o Setor Não Lucrativo (*The Johns Hopkins Comparative Nonprofit Sector Project - CNSP*), cujo objetivo tem sido o de colmatar as falhas no conhecimento sobre o setor não lucrativo ou das organizações da sociedade civil^{9,95}. O *CNSP* pretende, ainda, evidenciar as razões para as disparidades significativas que existem na dimensão, composição, financiamento e papel destas organizações em diversos países e regiões⁹⁵.

O termo TS é cada vez mais utilizado nos discursos técnicos, políticos e científicos e carece de consensos alargados sobre o seu significado, denominação e definição^{95,109}. O

^{xix} Baltimore, E.U.A.



seu conceito está dentro de uma problemática teórica, que designa uma realidade social heterogénea e difusa mas com uma relevância político-económico-socio-cultural cada vez maior e mais reconhecida, designadamente no contexto da União Europeia (UE)¹⁰⁹. Verificamos, na literatura, que expressões como organizações da economia social ou solidária, não lucrativas, sem fins lucrativos, voluntárias, economia alternativa, do terceiro sistema, não governamentais, da sociedade civil, do setor independente, do setor caritativo, do setor voluntário, do setor livre de impostos são frequentemente utilizadas como sinónimas de organizações que integram o terceiro setor^{109,110}, sendo comum encontrar estas expressões utilizadas sem distinção. Recentemente, o termo setor das organizações da sociedade civil foi introduzido, embora o seu âmbito tenda a ser mais alargado do que o adotado pelo CNSP. Desta forma as organizações privadas com fins lucrativos podem ser incluídas no terceiro setor^{9,95}. O que parece estar em comum, independentemente das designações, é um conjunto de experiências históricas, institucionais e políticas diferenciadas, fator que acresce nas dificuldades do que entendemos por TS^{14,108,109,110}.

Na literatura o termo TS é acompanhado por um conjunto significativo de expressões e critérios para definir o grupo de organizações, que não sendo do setor empresarial do Estado, perseguem objetivos sociais, e que sendo privadas, não têm fins lucrativos. Os objetivos sociais podem ser em áreas tão diversas como a cultura, a recreação, a educação, a saúde, a assistência social, o ambientalismo, a religião, as associações profissionais, as associações de desenvolvimento local e associações de defesa de direitos¹⁰⁹. Para delimitar conceptualmente esta realidade tão heterogénea têm-se realizado algumas investigações, das quais o *CNSP* é um exemplo. Ao longo da literatura deparamo-nos com duas perspetivas, a norte-americana¹⁰⁹ e a europeia¹⁰⁸, embora ainda existam algumas “zonas cinzentas”.

A *perspetiva norte-americana* exige-nos uma análise cuidada das definições de TS dos países integrantes do CNSP, permitindo agrupá-las em quatro tipos de definições, apesar das diferenças detetadas entre os diversos países. Temos, assim: as *definições legais*, baseadas nas leis nacionais; as *definições económico-financeiras*, que focalizam a fonte de rendimento das organizações; as *definições funcionais*, baseadas nas funções que as organizações desempenham; e as *definições estruturais*, que enfatizam as características estruturais das organizações e a sua forma de funcionamento¹¹⁰. O contributo das várias equipas de trabalho do CNSP permitiu a criação da *definição estrutural-operacional* (que



se encaixa nas definições estruturais) e demonstra aplicar-se bem à realidade nacional⁹⁵. Esta perspetiva ao avançar com uma definição estrutural, baseada em características organizacionais^{14,94,96,98,101,108,110}, expõe o TS como sendo constituído por entidades:

- **Organizadas**, ou seja, institucionalizadas ainda que num grau mínimo⁹⁶; alguma estrutura e regularidade nas suas operações^{54,95}; tenham uma realidade institucional, reuniões regulares, existência de procedimentos de funcionamento, de tomada de decisões¹¹⁰;
- **Particulares/Privadas**, ou seja, estatutária e institucionalmente localizadas fora do aparato formal do Estado⁹⁶; institucionalmente separadas do Estado, embora possam receber apoio financeiro ou logístico^{54,95}; nos seus órgãos sociais não podem ter membros do Governo¹¹⁰;
- **Autogovernadas**, ou seja, equipadas para controlar as suas próprias atividades⁹⁶; têm os seus próprios mecanismos de governação interna^{95,105}; com equipas para controlar as suas próprias atividades¹¹⁰;
- **Voluntárias**, ou seja, envolvendo um esforço voluntário e privado significativo⁹⁶; ser membro, participar ou contribuir em tempo ou em dinheiro não é exigido por lei^{54,95}; envolvendo algum grau significativo de participação voluntária¹¹⁰.
- **Não lucrativas/Não distribuidoras de lucros**, ou seja, sem objetivos de distribuição de lucro pelos seus dirigentes⁹⁶; os excedentes, quando existirem, devem ser reinvestidos na organização, para cumprimento de objetivo⁵⁴; ninguém na organização poderá receber quaisquer lucros gerados pela atividade¹¹⁰; as organizações da sociedade civil podem gerar “lucros” no decurso das suas operações mas não são primeiramente comerciais no seu propósito⁹⁵.

A perspetiva norte-americana considera que se uma organização cumprir, de forma razoável, os cinco critérios anteriores é integrada no terceiro setor e, conseqüentemente, é categorizada como organização do terceiro setor¹¹⁰. Consistente com a definição estrutural-operacional, o TS tem uma conceção alargada, integrando organizações prestadoras de serviços que suplementam ou complementam os serviços públicos nas áreas da saúde, educação e serviços sociais. As organizações que oferecem mecanismos através dos quais as pessoas se podem juntar para fazerem face às necessidades da comunidade, para



participar na vida política e perseguir interesses individuais e de grupo, também são integradas neste setor da economia^{50,95}.

Se aplicarmos os critérios da perspectiva norte-americana ao contexto europeu, verificamos que algumas das organizações tidas como OTS teriam de ser retiradas deste setor. Para evitar esta situação a *perspetiva europeia* utiliza o conceito de economia social^{xx} (ou economia social e solidária ou economia solidária). A intervenção da economia social baseia-se num conjunto de princípios: autonomia em relação ao Estado; finalidade social dos bens e serviços produzidos para os membros ou para a coletividade; predomínio do fator trabalho sobre o capital; democracia na gestão e participação; e não distribuição de excedentes ou, pelo menos, a sua restrição, sendo a mais habitual a ausência de relação entre o capital e a participação nos lucros^{94,95,96}.

Numa incursão pela literatura institucionalista, verificamos que a ambiguidade não é apenas em relação ao conceito de TS mas, também, na designação comum das OTS. A panóplia de designações encontrada na literatura é tão vasta como exemplo: organizações não lucrativas, organizações voluntárias, organizações não governamentais, associações, cooperativas, fundações, sindicatos, clubes recreativos, organizações religiosas, grupos de autoajuda (que são formas de organizações mais ou menos informais), entre outras¹⁰⁹. As designações e os critérios empregues refletem não só a grande variedade de formas que assumem face a diferentes contextos históricos e sociais nacionais como, também, as posições adotadas pelos diversos atores e grupos sociais envolvidos^{101,108}. A criação de organizações que substituíram o Estado no seu tradicional papel de fornecedor de serviços, anteriormente ao Estado-Providência, e organizações que propõem alternativas ao modo como o bem-estar é proposto e fornecido, quer pelo setor público, quer por outras organizações do terceiro setor, influenciam a variabilidade das designações das OTS^{9,108}.

Tendo em conta a perspectiva americana, na situação nacional surge a dúvida se podemos ou não considerar as Associações Mutualistas (AM) e as Cooperativas parte integrante do terceiro setor. No que se refere às AM, da leitura dos artigos 52º (Excedentes técnicos), 53º (Aplicação dos excedentes técnicos) e 54º (Subvenções) do Código das Associações Mutualistas (Decreto-Lei nº. 72/90, de 3 de março)¹¹², observamos que a distribuição de excedentes nestas organizações é proibida. Contudo, nas associações mutualistas cuja

^{xx} Refere-se a organizações que fornecem bens e serviços públicos e operam num espírito de solidariedade e partilha.



“dimensão financeira o justifique, podem os estatutos determinar que o rendimento líquido da caixa económica (...) seja, total ou parcialmente distribuído”^{112:908}. Assim, em Portugal, as Associações Mutualistas serão consideradas OTS.

Se fizermos o mesmo exercício mental para as Cooperativas, da leitura do artigo 72º (Insusceptibilidade de repartição) e do número 1 do artigo 73º (Distribuição de Excedentes)^{xxi}, do Código Cooperativo (Lei nº. 51/96, de 7 de setembro)¹⁰⁷, é clara a possibilidade de distribuição dos excedentes da cooperativa pelos cooperantes. Logo, as cooperativas não deverão ser integradas no TS. No entanto, existem as Cooperativas de Solidariedade Social (CSS) e as Cooperativas de Habitação e Construção que são exceções a esta regra. As Cooperativas de Solidariedade Social são regidas pelo Decreto-Lei nº. 7/98, de 15 de janeiro¹¹³, em que no artigo 7º podemos ler que “os excedentes que existirem reverterão obrigatoriamente para reservas”^{113:164}. Deste modo, as CSS serão sempre consideradas organizações pertencentes ao TS.

Tendo em conta a história da economia social portuguesa é difícil conceber o TS sem integrar as cooperativas e as mutualidades, já que ambas são indissociáveis das origens de um movimento alternativo à economia dominante e à opção pública de fornecimento de serviços sensíveis tidos como de utilidade pública¹⁰⁰. A resistência em aceitar a exclusão das mutualidades é maior, visto que os movimentos sociais de trabalhadores, no início do século XIX, inspiraram o surgimento de muitas cooperativas e associações de socorros mútuos. Ao serem excluídas do TS seriam integradas no universo das empresas, isto é no setor lucrativo.

Outra abordagem sobre a classificação das OTS é a de Almeida que tem por base o processo de formação das organizações. Esta classificação integra três critérios: a natureza da entidade promotora, o tipo de solidariedade desenvolvida e a relação entre objetivos iniciais e finais¹⁰⁸.

Do primeiro critério – *natureza da entidade promotora* – resultam OTS de iniciativa comunitária, religiosa, pública, privada ou mista. As OTS com maior representatividade são as de iniciativa comunitária e religiosa. Se pensarmos nas organizações de ação social constatamos que uma parte significativa das OTS é de *iniciativa comunitária*. Exemplos

^{xxi} “Os excedentes anuais líquidos, com exceção dos provenientes de operações realizadas com terceiros, que restarem depois do eventual pagamento de juros pelos títulos de capital e das reversões para as diversas reservas, poderão retornar aos cooperadores”^{107:3028}.



destas organizações são as que resultam da mobilização de pais de crianças com deficiência que constroem uma associação, cuja missão seja fornecer apoio à educação e desenvolvimento dos seus filhos^{xxii}; de moradores preocupados com os problemas sociais onde vivem, iniciando a construção de respostas sociais como creches, infantários, centros de dia para pessoas idosas, apoio domiciliário; as corporações de bombeiros voluntários; entre muitas outras. Estas organizações de iniciativa comunitária, por emergirem espontaneamente da população, podem ser também designadas de organizações da sociedade civil (OSC)^{15,86}. O outro conjunto maior de OTS é de *iniciativa religiosa*, sendo as Misericórdias e a Cáritas, as mais disseminadas em território nacional. Estas organizações têm um importante papel na área da ação social, nomeadamente na área da saúde, educação e formação profissional¹⁰⁸.

As OTS de *iniciativa pública* são da responsabilidade dos Centros Distritais de Segurança Social (CDSS), Autarquias e Juntas de Freguesia. Nas OTS de *iniciativas privadas* temos que distinguir as organizações do setor lucrativo do setor não lucrativo. Exemplos de OTS de iniciativa privada não lucrativas são as organizações de cúpula, como a Confederação Nacional das Instituições de Solidariedade (CNIS), a União da Misericórdias Portuguesas (UMP) e a União das Mutualidades (UM). Por fim, as OTS de *iniciativas mistas* são as que juntam atores de outras iniciativas, as parcerias são frequentes e podem envolver agentes públicos, privados, religiosos e comunitários¹⁰⁸.

Quanto ao *tipo de solidariedade* – o segundo critério – é necessário diferenciar duas situações opostas. Por um lado, no caso das cooperativas e das mutualidades, trata-se de uma *solidariedade fechada ou autocentrada*, visto envolver apenas os membros das organizações. Por outro lado, a maioria das associações inicia a sua atividade tendo em vista a produção de uma *solidariedade aberta*. As respostas ou serviços destas organizações podem ser dirigidas/os a um grupo especial de cidadãos, considerados em situação de desfavor, como são exemplo as pessoas idosas, as crianças, os desempregados, as pessoas com baixo rendimento económico ou outras situações de risco social, imigrantes, etc. e é designada por *solidariedade aberta dirigida*. Também encontramos organizações que fundamentam a sua atividade não num grupo particular de cidadãos, mas

^{xxii} Exemplos: as CERCI (Cooperativas de Educação e Reabilitação de Cidadãos Inadaptados), as APPACDM (Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental) e a ARCIL (Associação para a Recuperação de Cidadão Inadaptados da Lousã).



antes no conjunto da comunidade ou da região, como são exemplo as Associações de Desenvolvimento Local, designando-se por organizações de *solidariedade aberta comunitária*¹⁰⁸.

O terceiro critério consiste na *relação entre objetivos iniciais e finais*. Quando as organizações são constituídas definem determinados objetivos, que norteiam a sua atividade. Todavia, são frequentes as situações em que há uma autêntica transmutação da missão das organizações, implicando uma alteração radical dos seus objetivos, da sua natureza jurídica e dos seus estatutos¹⁰⁸.

Perante esta enorme obscuridade terminológica, o termo TS tem vindo a impor-se na generalidade dos países, devido ao seu caráter neutro e abrangente. As diferentes designações devem-se essencialmente à figura jurídica, já que para ser consideradas OTS têm de cumprir os critérios sugeridos pela Universidade Johns Hopkins.

No sub capítulo seguinte vemos que em Portugal, como noutros países, as origens das iniciativas filantrópicas, caritativas e de solidariedade social estão ligadas à Igreja Católica. Contudo, existe uma grande diferença que distingue o modelo mediterrânico^{xxiii} do modelo de outros países e que influenciou, de forma decisiva, a evolução do terceiro setor, ou seja, a ligação entre Estado e Igreja¹⁰⁸.

2.3. A EVOLUÇÃO DO TERCEIRO SETOR EM PORTUGAL

Desde tempos longínquos que existem diversas organizações ligadas à Igreja, ou fortemente inspiradas na doutrina das obras de misericórdia, que hoje em dia seriam incluídas no terceiro setor (TS)^{14,94,95,96,98,108,109,110}. Apesar de tudo, em alguns períodos desta mudança, a relação Estado – Igreja não fora tão amistosa quanto o desejável. Isto porque o poder religioso não deixou de exercer um papel predominante na vida social do país. Exemplos destes períodos foram as tentativas de implementação do liberalismo ou os primeiros anos da República.

O reconhecimento do setor cooperativo e social na Constituição, em 1976, marca o início de uma fase de profundas transformações do TS, que as revisões constitucionais posteriores vieram a acelerar a mudança. Do enquadramento legal que moldou a evolução do setor e

^{xxiii} Caraterizado por: centralidade do Estado na regulação socioeconómica; aliança Estado – Igreja – terceiro setor; proteção social reduzida, de caráter bismarckiano com traços de clientelismo e particularismo; mercado pouco competitivo com envolvimento do Estado; setor financeiro centralizado e pouco diversificado; baixo nível de qualificação da mão de obra; e grandes desequilíbrios setoriais e regionais¹⁰⁸.



originou a formação dos mais variados tipos de organizações do terceiro setor (OTS) destacamos: o Estatuto das IPSS de 1979 (revisto em 1983); os despachos normativos que regulam os acordos de cooperação entre o Estado e as IPSS; a Lei de Base da Segurança Social e sucessivas revisões (1984, 2000, 2002 e 2007) que vão reforçando a importância do TS na proteção social; a criação do Mercado Social de Emprego (1996); o alargamento do papel das IPSS, com a aplicação do Rendimento Mínimo; o aparecimento dos programas da Rede Social (1997); e da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (2006)^{14,94,95,96,98,108,109,110}.

Para uma melhor visualização do contínuo destas transformações, recuamos um pouco no tempo, mais propriamente até ao século XIX, no período da industrialização. Embora as raízes medievais, do movimento mutualista se encontrarem nas confrarias de mestres e nos celeiros comuns, este movimento expande-se segundo o princípio da solidariedade social. Assim, aproximam-se de áreas como a saúde, a educação, o crédito (como são exemplo as mútuas agrícolas, as caixas de crédito agrícola) e as atividades culturais¹⁰⁸. Reparemos que internacionalmente, existem dois grandes períodos históricos em que assistimos a um crescimento acentuado da ação social. O primeiro momento caracteriza-se por ser uma época de deterioração das condições de vida da classe operária e da inexistência de proteção social pública, motivando a comunidade a criar as primeiras cooperativas e mutualidades, como consequência da revolução industrial. O segundo momento, em pleno século XX, caracteriza-se pela desaceleração do crescimento económico talvez devido à necessidade de manter os direitos sociais, justificando o ressurgimento das OTS¹⁰⁸.

Em 1926, em Portugal inicia-se um período ditatorial de 48 anos. Este período é inspirado no corporativismo italiano, pelo menos no âmbito económico, caracterizado por um protecionismo elevado, um mercado fortemente regulado, um setor financeiro centralizado e uma industrialização baseada em baixas remunerações e baixa qualificação da mão de obra¹⁰⁸. As entidades que estavam em harmonia com os valores de um nacionalismo autoritário – como as associações corporativas - viram os seus objetivos serem alcançados. Todavia, os movimentos cooperativo e mutualista foram considerados contrários aos valores de uma Nova Ordem – *Deus, Pátria e Autoridade*, provocando a quase estagnação das mutualidades ou ser alvo da hostilidade estatal, no caso do movimento cooperativo^{95,98}. Uma vez que as iniciativas da sociedade civil eram controladas pela Igreja, a ação de previdência ficou reduzida a um mero assistencialismo corporativista e a assistência assumiu um traço caritativo.



Com o golpe de Estado de 1974, o Estado assume-se como principal produtor e financiador das políticas sociais. No final da década de 1970, o Estado assegura a criação de um Serviço Nacional de Saúde (SNS), levando ao surgimento de uma aliança público-privada. A Constituição de 1976 veio reconhecer a importância do TS e, em 1980, foi publicado o Código Cooperativo¹⁰⁷, que transpunha para a lei comum os normativos constitucionais. Com estas medidas assistimos a um crescimento «explosivo» do movimento associativo em ramos tão diversos como a melhoria das condições habitacionais e de emprego, as associações de pais, de apoio à terceira idade, à primeira e segunda infância, à toxicoddependência, apoio a doenças crónicas, na luta contra o cancro, entre muitas outras. Foi com este contexto que as Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), até então conhecidas por Instituições de Assistência, puderam crescer sem precedentes. Desde cedo, o Estado reconheceu e foi delegando, de forma crescente, o campo da ação social^{94,106}, nestas organizações em crescimento.

A Classificação Internacional para as Organizações Não Lucrativas (CIONL) categoriza as organizações pelas atividades que desenvolvem. As organizações desempenham essencialmente funções de serviços (que incluem educação e investigação, saúde e serviços sociais) e funções de expressão (inclui participação cívica e advocacia, artes, cultura, lazer, proteção ambiental, associações empresariais, sindicais e profissionais)⁹⁵. Em Portugal, apesar da menor dimensão do TS, relativamente à média dos países desenvolvidos, estamos em presença de uma “*força económica maior*”, como sublinham os autores do CNSP (Projecto Comparativo do Sector Não Lucrativo da Universidade *Johns Hopkins*)^{9,92}. Uma parte significativa das OTS produz bens e serviços não públicos, isto é, são entidades comerciais sem fins lucrativos, nas quais o rendimento provém maioritariamente ou exclusivamente da venda de bens e serviços¹¹⁰.

Efetivamente, as OTS surgem em consequência da insatisfação de determinados grupos de pessoas, cujas necessidades não foram satisfeitas pelo Estado ou pelo Mercado. Este aspeto implica que a dimensão relativa do setor não lucrativo seja função da diversidade de preferências da população. Por outras palavras, quanto mais heterogénea for a população, maior será o número de OTS.

Num momento que o mundo enfrenta outras prioridades, os ativistas da sociedade civil lembram que nestes trinta anos a resposta à SIDA é em grande medida responsabilidade



dos serviços de apoio comunitário. Isto significa que, se a sociedade civil é a produtora dos problemas, então é quem os vai solucionar, pois as soluções estão com e na sociedade civil^{17,114}. Por esta razão é da responsabilidade da comunidade formular, implementar e avaliar programas para o seu contexto de VIH/SIDA, seguindo as diretrizes das autoridades responsáveis pela área de VIH/SIDA, tornando, deste modo, as respostas ao VIH e à SIDA menos dispendiosas^{16,32,34,47,114}. No contexto geral da luta contra a pandemia VIH/SIDA, a expressão organizações do terceiro setor (OTS) refere-se a todo o grupo, às pessoas, às organizações separadas do Estado e do mercado com fins lucrativos que estão envolvidas na resposta contra o VIH e a SIDA⁴⁷.

Ao longo da literatura, são descritas experiências de partilha de responsabilidades na luta contra a pandemia, entre o setor público e o setor não lucrativo. Estas experiências são de tal modo gratificantes que encorajam a sociedade civil a assegurar, progressivamente, a criação de respostas para a epidemia, como um pleno parceiro – desenvolve, implementa, financia, fiscaliza e avalia^{47,115}. Porém, em outros contextos, o setor não lucrativo não participa ou é um mero prolongamento das decisões estatais, levando à centralização de financiamento e poder no governo, ao enfraquecimento dos princípios, quando estes foram desenvolvidos para melhorar a aproximação, coordenação e parcerias entre as entidades estatais e sociedade civil⁴⁷. Para contrariar esta situação, há que procurar relações de poder mais equitativas no âmbito nacional para garantir que os mais afetados se façam ouvir, que as suas opiniões sejam tidas em conta e que a resposta se inspire nelas mesmas. A inclusão é o único caminho para assegurar que todos os níveis da comunidade participam no cumprimento dos objetivos do ONUSIDA⁴⁸.

Com a pandemia VIH/SIDA, o terceiro setor português tem vindo a modificar-se. Embora a participação deste setor, na área de VIH/SIDA, seja reduzida as entidades reconhecem que as OTS são necessárias para o cumprimento dos objetivos e alcance das metas cristalizados no Plano Nacional de Saúde e no Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/SIDA^{12,14,36,47,48,58,63}. Através deste reconhecimento as entidades competentes estão a incluir as pessoas infetadas e afetadas pela pandemia na elaboração de respostas na área de VIH/SIDA. Efetivamente, devemos democratizar o processo de resolução de problemas, abrir canais ao conhecimento local e reforçar os sistemas e as ações comunitárias duradouras, com o intuito de que as pessoas possam dirigir as suas próprias soluções⁴⁸. Para tornar a participação das OTS uma realidade, cada setor pode, e



deve, tomar ações específicas para criar um ambiente favorável e construir a capacidade de envolvimento⁵⁰.

No sub capítulo seguinte apresentamos os trabalhos de investigação que consideramos expressivos do trabalho desenvolvido pelas Organizações do Terceiro Setor na área de VIH/SIDA, com incidência na pessoa adulta idosa.

2.4. ORGANIZAÇÕES DO TERCEIRO SETOR NO CONTEXTO DE VIH/SIDA: EVIDÊNCIAS EMPÍRICAS

Na área de VIH/SIDA, a insatisfação com as respostas disponíveis motivou a mobilização das pessoas para a criação de respostas para satisfazer as necessidades com que se deparavam. O ONUSIDA publicou, recentemente, o *30 Report Outlook 2011*¹¹⁴ no qual refere que as organizações do terceiro setor são importantes elementos para alcançar os objetivos da Estratégia da OMS contra o VIH/SIDA para 2011-2015^{xxiv}. Tendo esta situação em consideração e a alteração do perfil epidemiológico da pandemia VIH/SIDA, é pertinente conhecer as organizações do terceiro setor (OTS) na área de VIH/SIDA, focando a pessoa adulta idosa.

A revisão da literatura sobre OTS no apoio a pessoas com VIH/SIDA encontra-se sintetizada no Apêndice I. Os estudos estão numerados por ordem decrescente de ano de publicação e abrangem o período decorrente entre o ano 2011 e 1998. Da revisão do estado da arte, os estudos selecionados apresentam: a evolução histórica e estrutural das organizações; a motivação das pessoas fundadoras para a constituição da estrutura; os constrangimentos e desafios que tiveram de ultrapassar para cumprir a sua missão; os sentimentos, as inseguranças, os desafios que os profissionais enfrentaram, situações de discriminação e perseguição injuriosa de que foram alvo; os contributos decorrentes das parcerias estabelecidas com outras organizações nacionais ou internacionais; os procedimentos de intervenção para chegar ao público-alvo; as vivências em trabalhar com pessoas adultas idosas com VIH/SIDA e seus desafios; a dependência financeira do Estado; descrição do acesso aos serviços comunitários para populações vulneráveis; a articulação entre as respostas estatais e a sociedade civil; entre outros aspetos. Embora este estudo esteja centrado no contexto português, consideramos imprescindível apresentar

^{xxiv} Alcançar o acesso universal à prevenção, tratamento e apoio integral para a infeção pelo VIH (apesar dos progressos realizados, este objetivo não foi cumprido a nível mundial em 2010) e contribuir para o cumprimento do sexto Objetivo de Desenvolvimento do Milénio (Combater o VIH/SIDA, o paludismo e outras patologias)¹¹⁴.



estudos internacionais, com o intuito de comparar a situação nacional com outros países em diferentes locais do globo e em diferentes graus de desenvolvimento.

Assim, a revisão resultou em vinte (20) trabalhos de investigação: seis (6) estudos brasileiros; dois (2) estudos desenvolvidos em Portugal, nos Estado Unidos da América, em África e na China, respetivamente; um (1) estudo desenvolvido, respetivamente, no Reino Unido, no Malawi e na Índia; dois (2) estudos desenvolvidos em mais que um país de grande incidência de casos de VIH/SIDA, um abrange países da América Latina, Caraíbas e Ásia e o outro abrange o Brasil, a Namíbia e África do Sul; e um (1) trabalho sobre casos de parcerias entre os copatrocinadores do ONUSIDA e o setor privado. Da totalidade, de estudos considerados, três utilizam uma abordagem metodológica quantitativa – (1)²⁷, (4)¹¹⁷ e (9)¹¹⁹ –, três utilizam uma abordagem quanti-qualitativa – (12)¹²¹, (18)⁹⁴ e (19)¹⁴ – e catorze utilizam uma abordagem qualitativa – (2)⁵⁶, (3)¹¹⁶, (5)³², (6)¹¹⁸, (7)²⁶, (8)²⁸, (10)¹⁵, (11)¹²⁰, (13)¹³, (14)¹¹⁵, (15)²⁷, (16)³⁴, (17)¹²² e (20)¹⁶. Nos estudos que seguem uma abordagem qualitativa observamos algumas variações nas técnicas de recolha de informação. Constatamos que quando associamos as três temáticas – o terceiro setor (TS), a pandemia VIH/SIDA e as pessoas com mais de 50 anos que vivem e convivem com VIH/SIDA – o estado da arte é bastante limitado. Optamos por apresentar primeiro os trabalhos de abordagem quantitativa, seguidos da abordagem qualitativa e, por fim os trabalhos de investigação com abordagem mista.

O estudo 1²⁷ segue a abordagem quantitativa e pretende determinar as características da população que recorre aos serviços comunitários e aos serviços clínicos, para identificar o papel e a contribuição das organizações comunitárias, na área de VIH/SIDA do Reino Unido. Recorre ao sistema de vigilância da infeção por VIH, do serviço nacional de saúde na região noroeste, e às bases de dados das organizações que fornecem serviços de saúde, da mesma região do país. A amostra é constituída por 4 195 pessoas das quais 2 819 apenas recorrem aos serviços clínicos. À semelhança de outros estudos e relatórios do ONUSIDA, a idade das pessoas participantes deste estudo situa-se entre os 25 e os 44 anos. Os resultados mostram que as organizações, desta região, especializaram a sua intervenção no apoio aos homens que têm sexo com outros homens, uma vez que é a população que mais procura este tipo de serviço. Estando, desta forma, menos envolvidas no apoio a pessoas infetadas heterossexuais e a pessoas infetadas através de componentes sanguíneos contaminados. O trabalho mostra que, no Reino Unido, as organizações da



sociedade civil (OSC) disponibilizam um variado leque de serviços, nos quais são integrados aconselhamento, adesão e suporte terapêutico, serviços de informação, assistência financeira e jurídica e grupos e linhas telefônicas de apoio. Estas oferecem uma variedade de serviços de apoio especializado para mulheres, homossexuais masculinos, pessoas oriundas de África, jovens, exilados e família e amigos das pessoas infetadas. A Associação Britânica para o VIH reconhece que as OSC são as entidades mais adequadas para providenciar educação e apoio às pessoas com VIH/SIDA. O reconhecimento também é feito pelo governo do Reino Unido. Todavia, este reconhecimento estatal coincide com o aumento da pressão para que o governo financie as organizações da área de VIH/IDA.

No estudo 4¹¹⁷, os autores pretendem compreender o papel do setor privado no atendimento a diferentes grupos populacionais. Este estudo recorre a registos que contenham informação sobre serviços do setor privado sobre a realização de testes de diagnóstico e o cuidado em infeções sexualmente transmissíveis (IST). Os resultados obtidos revelam que o papel do setor lucrativo, na prestação de serviços na área de VIH/SIDA, tem sido sobejamente ignorado. Apesar da limitada disponibilidade de informação, os resultados mostram a crescente importância do setor lucrativo na prestação de serviços de saúde, no combate à pandemia VIH/SIDA. O estudo é desenvolvido em vários países, das quatro zonas mais afetadas pela pandemia (África subsaariana, América Latina, Caraíbas e Ásia), variando o grau de participação deste setor consoante o país. Estas variações podem dever-se às condições socioeconómicas, aos diferentes níveis de desenvolvimento do setor privado e ao grau de financiamento externo, para a área de VIH/SIDA em cada país.

O estudo 9¹¹⁹ é desenvolvido na Província de *Free State*, na África do Sul, e tem o objetivo de analisar se as respostas imunológica e virológica à terapia antirretroviral (TAR), após 6, 12 e 24 meses de TAR são influenciadas por características intrínsecas (idade, sexo, alfabetização de saúde, contagem de células CD4, carga viral) ou extrínsecas à pessoa (formas de apoio comunitário: tratamento de amigos, comunidade de profissionais de saúde e grupo de apoio). Os resultados positivos alcançados são semelhantes aos resultados alcançados nas sociedades industrializadas. Este estudo longitudinal fornece evidências de que este programa é eficaz na adesão terapêutica, confirmando que o acesso ao tratamento antirretroviral universal deve ser uma prioridade nas agendas políticas. Os elevados níveis de sucesso só são possíveis se houver um grupo adequado de recursos humanos, capaz de



motivar as pessoas a aderir à complexa terapêutica e auxiliar na gestão da mesma. Os dados mostram que as iniciativas de apoio da comunidade, a disponibilidade de companheiros de tratamento, os profissionais de saúde comunitária e os grupos de apoio são significativos para que a pessoa com VIH/SIDA obtenha sucesso na adesão terapêutica ao longo dos dois primeiros anos. Quanto às características intrínsecas, os resultados mostram que o nível educacional e o conhecimento sobre a doença pouco influenciam a adesão terapêutica. À luz do crescente descompasso entre grande número de clientes e os insuficientes recursos humanos disponíveis para a saúde, os resultados deste estudo indicam que a comunidade deve ser considerada um "recurso subexplorado", que pode desempenhar um papel importante no acompanhamento da terapêutica.

Nos estudos que seguem uma abordagem qualitativa, com exceção dos estudos 5³², 8²⁸, 11¹²⁰, 14¹¹⁵ e 17¹²², os autores recorrem às narrativas de elementos chave da organização para a conhecer e recorrem à análise de documentos organizacionais para aprofundar a informação obtida nas entrevistas ou à análise de documentos de políticas governamentais e de artigos publicados nos meios de comunicação social. Nestes estudos, para ser considerado voz ativa da organização, é necessário que a pessoa (elemento chave) tenha um profundo conhecimento do funcionamento da organização, quer do ponto de vista de prestador de apoio, quer do ponto de vista da pessoa que recebe o apoio.

O continente africano é o que tem sido mais fustigado pela pandemia VIH/SIDA. Apesar da baixa esperança média de vida e da elevada taxa de mortalidade, no Gana, assistimos ao aumento do número de pessoas idosas⁵⁶. Tendo isto em linha de conta, as OTS têm desenvolvido algumas respostas específicas para esta população. Porém, a inovação deste país está na criação de respostas sociais para pessoas idosas com VIH/SIDA. O estudo 2⁵⁶ analisa o impacto da rede *HelpAge Gana*, na prestação de cuidados no Gana. Esta rede deriva de uma organização internacional, a *HelpAge*, que tem como objetivo desenvolver respostas para as pessoas idosas infetadas. No Gana, a família tradicional é multigeracional extensa e responsável pelo cuidado da pessoa idosa, quer em meio rural como urbano. Tendo em conta as alterações demográficas vividas (migração para as cidades e a urbanização), no Gana, há todo o interesse em conhecer o impacto destas redes na vida da comunidade. Deste estudo ressaltam três conclusões. A primeira é que o envelhecimento tem sido gradualmente reconhecido como uma questão de direitos humanos, tendo a *HelpAge Gana* um papel fundamental na promoção de políticas nacionais de inclusão das



peessoas idosas e da consciencialização sobre o envelhecimento. A segunda conclusão refere que o terceiro setor está em expansão abrangendo diversas necessidades das pessoas idosas, com particularidade para o meio urbano. A rede *HelpAge Gana* tem mobilizado todos os recursos possíveis para estabelecer, expandir e redefinir os seus limites, de forma a expandir os parceiros. A terceira conclusão do estudo fornece uma potencial inspiração para conversação contínua sobre o envelhecimento e desenvolvimento entre as estruturas estatais, as estruturas do setor privado e as estruturas do setor não lucrativo.

Ao longo da literatura apercebemo-nos que muitas das respostas à SIDA têm origem em organizações religiosas, com maior incidência na religião Católica. Reparamos que as organizações não governamentais (ONG) que atuam na área de VIH/SIDA, principalmente no continente africano, têm ligações a organizações religiosas católicas. Apesar do posicionamento da Igreja Católica quanto aos meios de prevenção da infeção por VIH, o trabalho 3¹⁰² evidencia que os sacerdotes podem e devem utilizar a sua influência na comunidade para informar e capacitar as pessoas para a prevenção da infeção. Para que tal aconteça, é necessário considerar as diferenças entre as pessoas e adequar as estratégias de capacitação a essas diferenças, sem nunca discriminar os participantes das ações de prevenção. O estudo mostra que a educação e a aculturação são os fatores chave relacionados com a capacitação, em particular, de subgrupos populacionais.

Os estudos 5³² e 6¹¹⁸ são desenvolvidos na China. O estudo 5³² analisa a evolução histórica, desde 1988 até 2009, da resposta à SIDA que teve a contribuição de projetos internacionais. O estudo refere que, desde 1985, a pandemia se concentra em populações de maior vulnerabilidade, como seja consumidores de drogas injetáveis, profissionais do sexo e seus clientes, homens que têm sexo com homens e dadores de componentes sanguíneos que se infetaram devido a más práticas de recolha. Desde 1988, que a comunidade internacional coopera com a China, no desenvolvimento de projetos com o objetivo de controlar a infeção por VIH, podendo ser dividido em três período. Na fase inicial de colaboração (1988-1994), a comunidade internacional auxiliou a China a construir o seu sistema de vigilância, tal como proporcionar aos profissionais a experiência de lidar com situações práticas e campanhas de consciencialização pública; a segunda fase (1995-2003) caracteriza-se pela construção do modelo de prevenção e controle de VIH/SIDA através de técnicas e conceitos introduzidos pelos projetos internacionais, permitindo o estabelecimento de políticas destinadas ao controle e prevenção de



VIH/SIDA; e na última fase (2004-2009) o governo chinês começou a investir mais significativamente na área de VIH/SIDA, uma vez que, até esta data, o financiamento dependia essencialmente de donativos internacionais. As principais áreas de atuação destes projetos são defesa de políticas, monitorização e deteção de casos de infeção, capacitação para prevenção da infeção e redução do estigma, cooperação multissetorial e promoção do envolvimento de organizações comunitárias. Em todo o país, alguns dos projetos de cooperação internacional começaram por ser projetos piloto, passando a ser integrados no plano nacional e local pelo sucesso e benefícios que obtiveram. Este tipo de cooperação é mais significativa na implementação de boas práticas e de programas de prevenção e monitorização da pandemia VIH/SIDA, em território chinês, indo além do suplemento de recursos financeiros.

Por sua vez, o estudo 6¹¹⁸ analisa o grau de envolvimento da sociedade civil chinesa nos programas de resposta à SIDA. A sociedade civil chinesa difere da sociedade de outros países, uma vez que as suas organizações podem ser descritas em: organizações civis que incluem organizações de massas e associações estritamente ligadas ao governo, perfeitamente estabelecidas no âmbito nacional; unidades civis não lucrativas que fornecem determinados bens públicos, por exemplo serviços sociais; e organizações baseadas na sociedade civil que integram membros das populações mais afetadas pela pandemia VIH/SIDA. O estudo mostra que, nos últimos 20 anos, as OSC chinesas têm melhorado o seu envolvimento na resposta à SIDA. Na China apenas as OSC registadas no Ministério de Assuntos Cívicos e no Ministério da Indústria e Comércio são legalmente reconhecidas, independentemente da área de intervenção. Porém, as OSC não registadas ou somente registadas no Ministério da Indústria e Comércio também atuam em diversas áreas, entre as quais na resposta à SIDA. Considerando esta circunstância, os autores evidenciam a dificuldade de quantificar as OSC que estão envolvidas na área de VIH/SIDA. Assim, chamam a atenção para a necessidade de facilitar a burocracia de registo das OSC para melhorar a capacidade de intervenção destas organizações na resposta à SIDA.

Os dados do estudo 7²⁶ mostram que a visão de mobilização social na área de VIH/SIDA no âmbito comunitário tem enfrentado fortes desafios externos. Algumas atividades que se tornaram institucionalizadas nos planos de prevenção nacional começaram por ser respostas pioneiras, desenvolvidas por organizações de bem-estar comunitário, à



semelhança do que refere o estudo 5. As organizações, do estudo 7 estão relacionadas com a igreja, com grupos de pessoas com VIH/SIDA e pessoas afetadas pela pandemia. Os resultados deste estudo evidenciam que os governos sozinhos não são capazes de responder às necessidades da população. Pelo que o envolvimento das OSC é o caminho para criar oportunidades de envolver diretamente as pessoas, desenvolvendo respostas adequadas às pessoas afetadas e às que estão numa situação de vulnerabilidade. O estudo 7 expõe que, por vezes, as OSC são meras prestadoras de serviços de programas internacionais, originando a perda da diversidade e capacidade de resposta das OSC. Os programas internacionais recorrem à sociedade civil para que os serviços disponibilizados cheguem às pessoas que estão afastadas dos centros urbanos, aumentando o número de pessoas abrangidas pelos programas internacionais de luta contra a SIDA. Embora os autores (7) reconheçam que tem havido um aumento dos meios económicos disponíveis para a área de VIH/SIDA, as OSC envolvidas trabalham essencialmente na prestação de serviços de prevenção da infeção por VIH, seguido de áreas como o tratamento, o cuidado e o apoio.

As dinâmicas de comunicação e mobilização dos movimentos sociais são analisadas no estudo 8²⁸, em países como o Brasil, Namíbia e África Sul. Desde meados dos anos 1990, que os movimentos sociais, com expressão independente da sociedade civil, têm mobilizado as pessoas para estabelecer as próprias prioridades em áreas problemáticas, das quais a pandemia VIH/SIDA é exemplo. O conceito de movimento social não apresenta consenso entre os vários investigadores. Todavia, o estudo 8 esclarece referindo o movimento social como uma rede interativa de pessoas que partilham os mesmos interesses, as mesmas inquietudes, baseada na solidariedade e reúne-se para desenvolver ações para alterar o estado da situação. Na área de VIH/SIDA, os movimentos sociais estão alicerçados na insatisfação das pessoas afetadas e infetadas, perante as insuficientes e desadequadas respostas para o VIH e a SIDA. O estudo 8 evidencia que para responder de forma eficaz à SIDA é necessário uma série de mudanças nas atitudes individuais, nas relações interpessoais e nas relações organizacionais. Hoje em dia, falar abertamente de sexualidade e infeções sexualmente transmissíveis, por vezes é visto de forma discriminatória, a sociedade, ainda, tem alguma dificuldade em se expressar sem constrangimentos sobre temas íntimos. Esta circunstância contribui para a perpetuação de processos de exclusão social e marginalização de quem adota esta forma de estar na vida. As abordagens utilizadas nos processos de mudança colocam a pessoa no centro do



processo, envolvendo as seguintes dimensões: espiritualidade, género, condição socioeconómica, política e cultural. Tais abordagens reconhecem a importância do envolvimento da comunidade, a necessidade de abordar contexto local, os processos subjacentes de exclusão social e as desigualdades que perpetuam a vulnerabilidade à infeção. O estudo 8 menciona que um trabalho mais etnográfico em particular, é necessário para observar como as relações de poder existentes, as formas de organização e a conduta de negociação são reproduzidas, desafiadas ou substituídas por novas formas de movimentos sociais contemporâneos.

Da nossa revisão, constatamos que somente quatro estudos – (10)¹⁵, (13)¹³, (15)²⁷, (20)¹⁶ – têm a finalidade de descrever a história, a trajetória e os marcos de desenvolvimento de organizações não governamentais (ONG) brasileiras e colombianas. Enquanto que um estudo – (19)¹⁴ – pretende observar e analisar as dinâmicas organizacionais que marcam o TS português no domínio da SIDA. No entanto, nenhum dos cinco estudos aborda a pessoa adulta idosa com VIH/SIDA. Em qualquer um dos trabalhos, as técnicas de recolha de informação são a entrevista semiestruturada a elementos chave da organização, a análise de documentos criados pela organização e de notícias de jornais e a observação direta das interações das pessoas que, no momento, se encontravam na organização.

Nos estudos 10¹⁵ e 15²⁷ embora a organização estudada seja a mesma, os resultados apresentados diferem um pouco. Em ambos, a reconstrução histórica possibilitou a identificação de uma sequência de mudanças organizacionais, indicando que a organização se adaptou às demandas do VIH e da SIDA. A organização nasceu da iniciativa de uma mãe (fundadora), cuja causa de morte do seu filho se relaciona com a SIDA. Esta mãe viu-se perante a situação de assumir a responsabilidade de cuidar e permanecer ao lado do seu filho, desde que adoeceu.

O estudo 20¹⁶ apresenta a evolução histórica das organizações não governamentais na cidade de Santa Fé de Bogotá, na Colômbia, contextualizada no ambiente geopolítico e de prestação de serviços de saúde, no que se refere à infeção por VIH. O aparecimento dos primeiros casos de SIDA, no final da década de 1970, a determinação dos mal designados “grupos de risco” e as frequentes ofensas contra as pessoas atingidas, proporcionam a mobilização dos cidadãos mediante a formação de pequenos grupos de pessoas voluntárias para prestar assistência básica às pessoas mais atingidas. Com a passagem do tempo e a



evolução da pandemia estes grupos foram aumentando em número e em diversidade, o que levou à especificidade de intervenção. Isto significa que as organizações foram adaptando a sua intervenção a públicos específicos, embora apresentem a mesma infeção, as pessoas apresentam diferentes características. As organizações especializaram-se em intervir com homossexuais masculinos, consumidores de drogas injetáveis, profissionais do sexo, migrantes, indigentes, heterossexuais, entre outros.

Os estudos 10¹⁵, 15²⁷ e 20¹⁶, permitem-nos observar um conjunto de ações e conquistas de diferentes atores que contribuíram para a modificação do atendimento e dos serviços em prol de pessoas que vivem e convivem com SIDA. Dentro das contingências atuais e do contexto da pandemia, novos desafios se apresentam no âmbito do desenvolvimento organizacional, onde as organizações do terceiro setor passam a assumir um papel diferenciado como parceiras do sistema de saúde estatal. À medida que novas realidades surgiam, o âmbito de atuação desta organização foi alargado. Esta ampliação foi despoletada pelo progressivo aumento do número de casos de transmissão vertical (mãe-filho), da orfandade como consequência do número de mulheres grávidas infetadas e pelo aumento do número de casos VIH/SIDA em heterossexuais. Talvez, por este motivo quando a missão das organizações foi definida, o foco de intervenção era adequado à época. Todavia, os autores enfatizam a necessidade das organizações acompanharem as tendências da pandemia, caso contrário tendem à estagnação e consequente morte da mesma. As constantes mudanças forçam ao amadurecimento das organizações que precisam sobrepor-se ao período da informalidade inicial para, então, apresentar novas propostas traduzidas em respostas na prevenção, no acolhimento e na inserção social, entre outros aspetos. O estudo 10 identifica e descreve, claramente, as mudanças que vão desde a fase pioneira, fase de expansão, fase de regulamentação, fase de burocratização, até à fase de flexibilização.

No estudo 13¹³ os autores referem que a SIDA foi um acontecimento marcante pela forma como estimulou a solidariedade e a mobilização da Igreja Católica em defesa dos direitos das pessoas infetadas e afetadas pela epidemia. Uma das metas a serem alcançadas pela Igreja era a intervenção desta na vida social das comunidades. A pandemia da SIDA surgiu num momento em que se adotavam posições conservadoras, privilegiando os temas espirituais e disciplinares mais que os problemas sociais. Assim, a SIDA foi tratada como algo restrito ao mundo moral, para depois acolhê-la como uma linha de atuação relevante e



digna. É no âmbito da iniciativa missionária que se insere a origem da Casa Siloé. Este trabalho permite-nos observar um conjunto de ações e conquistas de diferentes atores que contribuíram para a modificação do atendimento e dos serviços, em prol de pessoas que vivem e convivem com SIDA. Observamos que a organização de orientação religiosa católica reorienta os seus objetivos iniciais, passando a abrigar crianças portadoras de VIH e/ou com SIDA. Este estudo leva-nos a refletir sobre os vários papéis das OTS. Referimo-nos à possibilidade que as crianças têm em se exprimir, ou seja, tornarem-se sujeitos falantes, audíveis e reconhecidos socialmente. Ao conhecer a história da Casa Siloé, podemos refletir sobre os vários papéis das casas de apoio a pessoas que vivem com VIH/SIDA. Estas casas contribuem para a redefinição das práticas assistenciais do sistema de proteção social brasileiro, pois contrapõem as antigas formas de filantropia. O voluntariado e a solidariedade devem ser considerados importantes valores morais estruturantes de uma sociedade mais digna, mais justa, mais fraterna, com maior equidade em todos o seu potencial instalado.

Embora o público alvo das organizações dos estudos apresentados – 10¹⁵, 13¹³ e 15²⁷ – sejam as crianças e o do nosso estudo sejam as pessoas adultas idosas, existem aspetos que tendem a ser comuns aos trabalhos. Entre eles destacamos a motivação de apoiar os mais vulneráveis, promovendo a qualidade de vida e a integração na comunidade dos indivíduos infetados e afetados pelo VIH e pela SIDA, pois consideramos essenciais para o sucesso da organização. As OTS dão voz às pessoas tornando-as socialmente audíveis e reconhecidas como indivíduos de pleno direito de cidadania^{40,43,44,53}. Apesar de todas as dificuldades e dos conflitos, a organização descrita no estudo 13¹³ conseguiu construir na comunidade uma rede de solidariedade que proporciona às crianças uma qualidade de vida, acompanhamento clínico apropriado, uma habitação digna e convivência saudável.

Na Era das novas tecnologias de informação, são muitas as organizações que a elas recorrem para se aproximar e para aproximar as comunidades. As redes sociais permitem que as pessoas conheçam outras pessoas com os mesmos interesses e inquietudes mesmo estando em países distantes. No caso concreto do estudo 11¹²⁰, o interesse é a pandemia VIH/SIDA. O estudo 11¹²⁰ mostra que as OSC usam as tecnologias de informação para mobilizar os cidadãos, criar debates públicos, melhorar a defesa das pessoas, entre outros aspetos, no âmbito local e global. Para além disto, identifica as funções específicas, os serviços de um fórum eletrónico e explora os seus participantes, no âmbito local e global.



A organização da sociedade civil designada por *Saathii* tem um sítio na Internet onde as pessoas interessadas podem partilhar informação, quer estejam na cidade da organização, na Índia, ou noutra qualquer lugar do mundo. Os autores verificam que: as OSC usam as tecnologias de informação para mobilizar os cidadãos, criar debates públicos, melhorar a defesa das pessoas, entre outros aspetos, no âmbito local e global e a Internet é um forte catalizador na distribuição global da informação versus formação na área de VIH/SIDA, constituindo uma rede de solidariedade. Com este trabalho, os autores pretendem melhorar o conhecimento que as OSC fazem da utilização das tecnologias de informação, uma vez que o conhecimento é maior quando passamos para os movimentos locais ou sociais. Todavia, este trabalho chama a atenção para o facto das comunidades que não têm acesso a estas tecnologias serem marginalizadas, visto não participarem, por exemplo, na discussão da constituição de uma nova resposta social ou de um programa de capacitação.

O trabalho 14¹¹⁵ afasta-se um pouco dos trabalhos apresentados, pois trata-se de uma coleção de 11 estudos de caso de parcerias entre os copatrocinadores do ONUSIDA e algumas organizações do setor privado. Em cada caso é apresentado o trabalho desenvolvido pelo copatrocinador e a colaboração da organização do setor lucrativo. Passamos a apresentar as parcerias: Alto Comissário das Nações Unidas para os refugiados (*United Nations High Commissioner for Refugees* - UNHCR) e Merk: responder às necessidades das pessoas deslocadas com VIH/SIDA; Fundo das Nações Unidas para a Infância (*United Nations Children's Fund* - UNICEF) e Kimberly-Clark: Programas de apoio a crianças vulneráveis; Programa Mundial de Alimentos (*World Food Programme* - WFP) e TNT: Promoção para a prevenção no setor de transportes de longo curso; Fundo das Nações Unidas para a População (*United Nations Population Fund* - FNUAP), Levis e MTV (Music Television): chegar ao público jovem; Oficina das Nações Unidas contra a droga e o delito (*United Nations Office on Drugs and Crime* - UNODC) e o Grupo Empresarial Egípcio sobre VIH/SIDA: envolver o setor privado na resposta nacional à SIDA; a Organização Internacional do Trabalho (OIT) e os Setores Agrícola e dos Transportes em Uganda: o VIH no mundo laboral; Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (*United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization* - UNESCO) e L'Oreal: aumentar a consciência para a SIDA; Organização Mundial da Saúde (OMS) e Johnson & Johnson: melhoria dos diagnósticos e aquisição e gestão do fornecimento de medicamentos antirretrovirais; Banco Mundial e Serena Hotéis:



Implementação de Programa de Bem-estar; e Grupo das Nações Unidas para o VIH e a SIDA (ONUSIDA) e MTV: capacitação de jovens para se proteger do VIH e combater o estigma e a discriminação relacionados com a SIDA. Com este compêndio de parcerias entre o setor privado e os copatrocinadores do ONUSIDA, os autores pretendem destacar algumas formas de trabalhar com estes importantes parceiros. O talento, os recursos, a experiência e o compromisso das empresas devem desempenhar um papel central na conceção, implementação e promoção de respostas eficazes ao VIH e à SIDA.

O estudo 16³⁴ trata-se de um estudo piloto, realizado no Malawi, e pretende saber como é que o VIH afeta a estrutura organizacional das organizações, bem como aumentar a resiliência organizacional das respostas para o VIH. Como se trata de um estudo piloto, a amostra é constituída por quatro OSC do Malawi, sendo considerada uma limitação do estudo pelos autores, visto não se poder extrapolar para as restantes OSC do país. A pandemia VIH/SIDA tem um custo significativo para as organizações participantes. Por um lado, os custos diretos não contemplam os custos de desenvolvimento de respostas à epidemia podendo subestimar o verdadeiro impacto. Por outro lado, os custos indiretos relacionam-se com a quebra de produtividade dos profissionais, falta de tempo, problemas de saúde derivados do excesso de trabalho, etc.. E ainda os *custos não mensuráveis* que, sendo de difícil objetivação existem com toda a certeza num contexto tão amplo e globalizante como seja este problema de dimensão planetária. A Organização Internacional do Trabalho (OIT) estima que cerca de 8% das pessoas que trabalham nas OSC terão morrido, nos próximos cinco anos, com doenças relacionadas com a SIDA. As OSC verão o número de profissionais diminuir rapidamente, porque também estão infetados pelo VIH. Para responder a esta situação é necessário que se desenvolvam e implementem políticas de trabalho ajustadas ao contexto. O impacto da pandemia VIH/SIDA faz com que as parcerias sejam inevitáveis, uma vez que é a única maneira de construir resiliência, através da implementação das boas práticas de gestão e as práticas dos financiadores, há muito existentes no setor privado. Para muitas OSC, a sua sobrevivência exige que a retórica do desenvolvimento se torne uma realidade.

O estudo 17¹²² afirma a necessidade da existência de uma articulação entre o governo e a sociedade civil. Esta colaboração traduz-se na solicitação da colaboração das organizações da sociedade civil (OCS) na construção de políticas adequadas às pessoas com VIH/SIDA, ou seja, *“implica, necessariamente, não dissociar o individual do coletivo e valorizar a*



presença de grupos tradicionalmente postos à margem, mas que depois da SIDA se tornam visíveis e fortalecidos.”¹²².

Nos estudos 12¹²¹ e 17¹²², é evidente que a associação entre VIH/SIDA e os direitos humanos se mostra em um importante instrumento de avanço na luta contra a pandemia, principalmente no momento em que a SIDA adquire o perfil de doença crónica, permitindo às pessoas que vivem com VIH/SIDA possam viver como qualquer outra pessoa que tenha uma doença crónica. À semelhança dos outros estudos consultados, o estudo 12¹²¹ começa por fazer a caracterização epidemiológica da situação no Brasil e no Canadá, baseada nos dados do *Programa Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde*, do Brasil, e do *Ontário Advisory Committee on HIV/AIDS*, do Canadá. Isto permite que tenhamos noção do contexto da organização de apoio, obtendo uma fotografia da situação. Porém, este estudo aborda de forma muito direta a atuação das organizações, relacionadas com o VIH e a SIDA, na luta contra a pandemia. Esta luta é marcada pela solidariedade, pelo apoio afetivo dado àqueles que se abatiam pela doença e pela luta de condições de vida melhor para todos.

Os dois estudos nacionais, (18)⁹⁴ e (19)¹⁴, seguem uma abordagem quanti-qualitativa e são semelhantes entre si. No entanto, no estudo 19¹⁴ há uma apresentação mais extensa do Terceiro Setor em Portugal, do ponto de vista sociológico, comparativamente ao trabalho 18. O estudo 18⁹⁴ demonstra que o risco coletivo e de saúde pública foi, desde o início, um exercício de matizes diversas, com significados sociais e políticos profundos. O sentimento generalizado de ameaça era devido ao facto da ciência moderna, há algum tempo, ter celebrado vitória sobre os grandes agentes virais que sempre ameaçaram as pessoas. As primeiras respostas sociais viriam a funcionar como uma imagem de marca da sociedade civil à nova doença. Reparemos que para um governo, por vezes, é difícil desenvolver respostas adequadas às especificidades das diferentes áreas a que se deve dirigir, principalmente se estiver isolado. Assim, os Estados permitem que a sociedade civil atue, abrindo caminho para a participação da sociedade civil formal.

O estudo 19¹⁴ analisa 31 organizações não governamentais portuguesas recenseadas como organizações direta ou indiretamente envolvidas com o complexo VIH/SIDA. Este estudo dá visibilidade às tensões que atravessam as sociedades em transformação, às incertezas em relação aos resultados dessa transformação, às encruzilhadas de opções e aos projetos



de reforma e transformação¹⁴. O ponto de partida deste estudo foi o conjunto de tensões e pressões que se fazem sentir sobre a solidariedade exercida no quadro institucional do Estado Providência. Na primeira parte do trabalho, a autora faz uma análise das condições em que é possível conceber a participação do TS no projeto de reinvenção solidária e participativa do Estado Providência e apresenta os diferentes quadros políticos e institucionais de desenvolvimento do Estado, do TS e das relações entre ambos¹⁴. Neste estudo, o panorama de respostas nacionais à SIDA é marcado por um conjunto de traços particulares. Traços esses associados a um modelo de reações públicas lentas e fragmentadas, tomadas em condições de emergência e não na sequência de um planeamento lógico e sequencial, em que: as campanhas de prevenção são caracterizadas por mensagens moralizantes – diretas ou indiretas; as infraestruturas de apoio tendem a seguir lógicas de medicalização do VIH; não é dada atenção especial aos aspetos psicossociais da SIDA; as campanhas só tardiamente incluem mensagens de solidariedade e de sensibilização para a não discriminação; a doença é gerida no quadro de serviços pré-existentes numa rede pública mínima; e os agentes não lucrativos são vistos como aqueles que vão preencher muitos vazios para os quais os serviços públicos não estão preparados¹⁰. Neste estudo, a autora propôs cinco indicadores ou fatores de diferenciação de desenvolvimento organizacional que se articulam num complexo que permite medir a tendência progressista ou conservadora do desenvolvimento organizacional. No complexo desses fatores integra-se, o grau de politização da ação desenvolvida, as dinâmicas de participação interna e de democraticidade, a valorização do voluntariado, o envolvimento dos consumidores e a intensidade das sinergias coletivas dentro do TS.

Em síntese, em alguns estudos – (10)¹⁵, (13)¹³, (12)¹²¹, (16)³⁴, (15)²⁷, (19)¹⁴, (20)¹⁴ – que pretendem conhecer a trajetória das OTS, direta ou indiretamente relacionadas com o VIH e com a SIDA, consideram que o recurso à entrevista semiestruturada e a análise documental são as técnicas de recolha de informação mais adequadas na abordagem qualitativa. Em todos os estudos considerados está patente que a pandemia VIH/SIDA tem tido mudanças desde o seu início de conhecimento até à atualidade e que as organizações devem acompanhar estas mudanças, caso contrário a tendência é a estagnação e a morte das mesmas. A influência do contexto da OTS é tão significativo que toda a sua atividade é concebida tendo esse aspeto em conta, pois outro cenário não faria sentido. Assim, e porque os estudos 10¹⁵, 13¹³, 12¹⁶ consideram necessária a existência de organizações para



apoiar os mais novos, visto ser resultado das mudanças da pandemia, é também pertinente que os mais velhos, por maioria de razão, sejam alvo desse mesmo apoio e das políticas desenvolvidas para o VIH e para a SIDA, como nos evidencia o estudo 2⁵⁶, pois a incidência da pandemia nesta população tende a aumentar (transversalidade da incidência na população)^{18,19,21,22}.

Os dois estudos desenvolvidos na China, 5³² e 6¹¹⁸, evidenciam a utilidade da cooperação com organizações internacionais e das organizações da sociedade civil com o governo. Os projetos de cooperação internacional vão além do suplemento financeiro, implementando estratégias que poderão ser integradas nos planos nacionais de prevenção e controlo da infeção por VIH. Embora o número de organizações de apoio à pandemia tenham aumentado, verificamos que não há informação concreta sobre quantas atuam nesta área.

Mais investigação na área das OTS vai cimentar a ideia que os órgãos estatais devem negociar com os interessados de forma a melhorar o apoio disponibilizado pelas OTS. Os estudos 1²⁵, 2⁵⁶, 14¹¹⁵ e 17¹²², entre outros aspetos, referem-nos que as parcerias entre o setor privado não lucrativo, as pessoas infetadas e afetadas pelo VIH/SIDA e as respostas públicas são indispensáveis para a melhoria da prestação do apoio, de modo a alcançar as metas definidas pelo ONUSIDA. As organizações VIH/SIDA e os grupos de pessoas que vivem e convivem com VIH/SIDA são fortes e reivindicativos, desempenhando um importante papel no que se refere à saúde pública.

O estudo 2⁵⁶ realça as parcerias dirigidas à população mais idosa atingida pelo VIH e pela SIDA. O estudo 4¹¹⁷ concretiza o que a literatura evidencia, ou seja, a limitada participação do setor privado na constituição de parcerias no estabelecimento de respostas para a pandemia. Estas parcerias podem ser entre o setor público e o setor não lucrativo.

Neste estudo, ao focarmos organizações do terceiro setor portuguesas no apoio a pessoas adultas idosas com VIH/SIDA, optamos por uma abordagem qualitativa, no sentido de dar voz às organizações, conhecer a sua trajetória desde a criação até à atualidade e as vivências das pessoas envolvidas ou relacionadas com estas organizações. Neste sentido, a história oral de Paul Thompson apresenta-se como o caminho mais adequado aos nossos interesses, sendo descrito em pormenor no capítulo seguinte.



3. REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

Na perspectiva de Thompson, a história oral baseia-se na construção e na narração de experiências que, pelos contributos das pessoas entrevistadas, retratam o acontecimento vivido. Acontece que estes contributos são emitidos de forma emotiva e expressiva, o que faz com que a escrita da história não seja meramente um ato descritivo. Notemos que toda a história oral depende de sua finalidade social. Isto quer dizer que, como a finalidade social da história oral pressupõe a compreensão do passado que se relaciona com o presente, direta ou indiretamente, a escrita da história exige a realização de vários julgamentos explícitos e implícitos²⁹.

Efetivamente, a história oral convida o(a) historiador(a), e mais tarde o leitor, a olhar pelos olhos da pessoa entrevistada, seja ela seropositiva, um(a) profissional da organização, um(a) profissional que dirige a organização, um familiar apoiado pela organização, ou um(a) voluntário(a), rompendo as fronteiras existentes entre o historiador e a pessoa informante. O(a) historiador(a) adota uma atitude de bom ouvinte, de querer aprender com o outro, enquanto o informante adota a atitude de auxiliar ativo. Certamente que, uma atitude de superioridade ou dominante contribui para o fracasso da entrevista, visto o(a) informante possuir mais conhecimento numa temática que o(a) historiador(a). Deste modo, é essencial que haja respeito mútuo e o(a) historiador(a) consciencializar-se que vai aprender com o informante e não o contrário. Se pensarmos nas pessoas que têm menor oportunidade de se exprimir, que se sentem frágeis, por vezes ignoradas, menos privilegiadas, reparamos que este método é essencial. A história oral permite que as pessoas se sintam úteis, valorizadas, autoconfiantes, capazes de conquistar a sua dignidade, pois um dos elementos fulcrais da investigação é o conhecimento que possuem sobre a situação em estudo²⁹.

No passado, nas sociedades pré-letradas, a história era transmitida de uma geração a outra pela tradição oral. Com a divulgação da escrita e, posteriormente dos documentos escritos, a tradição oral tornou-se supérflua e mais vulnerável ao desinteresse dos investigadores. Todavia, acontecimentos históricos bélicos, na década de 1940, levaram à curiosidade de entrevistar figuras da elite política, e mais tarde conhecer a história dos esquecidos, dos excluídos²⁹.



A história oral tem o potencial de aproximar grupos sociais distintos entre si, grupos de trabalho, movimentos sociais com diferentes propósitos e, neste caso, organizações do terceiro setor no apoio a pessoa com VIH/SIDA, com foco na pessoa adulta idosa. Efetivamente, reflete as experiências de OTS que são desafiadas a adaptarem-se e integrarem novas situações de doença ou a mobilizarem-se para criar respostas para a pandemia VIH/SIDA. Na verdade, a história oral permite que as experiências tenham visibilidade, através da narração expressiva e autêntica, de forma a provocar a mudança social, mesmo que seja a longo prazo²⁹.

Este método da abordagem qualitativa tem vindo a ser utilizado por muitos estudiosos na área da Sociologia, Antropologia, História da Medicina e da Psiquiatria, embora com menor representatividade nos dois últimos. Enquanto metodologia de investigação procura conhecer e aprofundar conhecimentos sobre determinada realidade, determinado fenómeno através de diálogos com pessoas e relatos orais. Segundo o autor, este método recorre à memória, de tal modo que reconstruímos um passado na perspetiva do presente e marcado pelo contexto social²⁹. No nosso trabalho, a história oral contribui, claramente, para o conhecimento atual da intimidade das OTS.

Através da revisão da literatura verificamos que, nos últimos dez anos, as organizações do terceiro setor relacionadas com o VIH e com a SIDA começam a ser alvo de pesquisa em Portugal. Recorrer à história oral permite que estas entidades tenham visibilidade, de tal forma que todas as pessoas que estão envolvidas e/ou relacionadas à organização beneficiem da interação da organização com outras entidades. Por esta razão, a identificação de informação reveladora pode alterar o enfoque da própria história e revelar novos campos de investigação, devolvendo às pessoas que construíram e vivenciaram a história um lugar fundamental, através das suas próprias palavras²⁹. Apesar de ser uma história individual, constitui-se um importante elemento para a compreensão da história cultural e social.

Como qualquer outro método, também, a história oral é alvo de várias críticas, tais como: a pessoa que narra, por diferentes razões (interesses particulares, influências políticas, sociais, económicas ou culturais) pode passar uma falsa ideia a quem investiga; a subjetividade da informação, já que para além da história de acontecimentos, importa conhecer como esses acontecimentos foram lembrados e vivenciados por quem narra; e a



fidedignidade da evidência oral. Mesmo quando temos a certeza que a pessoa que narra está a mentir, devemos tentar compreender as razões da mentira, isto é os motivos que levam a pessoa a distorcer a situação narrada. O processo de memória depende da capacidade de compreensão da pessoa e do seu interesse pelo tema abordado, pelo que a memória será tanto mais precisa quanto mais interesse a pessoa entrevistada tem no tema²⁹. Desta forma, a memória de quem narra pode ser influenciada por mudanças de valores e normas que podem alterar as percepções, quando os acontecimentos são temporalmente longínquos. O fundamental é o(a) historiador(a) oral procurar compreender a entrevista do modo sensível e humanista para esclarecer os significados, dar mais dinamismo à narrativa e retirar determinadas conclusões. Não bastam os factos e as opiniões para construir a história, é necessário ter habilidades imaginativas e narrativas para que transpareça a consciência histórica das pessoas que narram. O maior número de entrevistas reunidas pode determinar a presença de factos únicos e a possibilidade de comparar diferentes contextos²⁹.

Relativamente à fidedignidade, é consensual o valor histórico do passado, pois proporciona informação significativa e, por vezes, única, sobre o passado, transmitindo a consciência individual e coletiva dessa era. Tanto para Thompson, como para outros autores por ele mencionados, a subjetividade está arreigada às fontes históricas, limitando a sua interpretação²⁹. De certo que, se tratarmos as fontes orais como mais uma fonte de informação, corremos o risco de ignorar o valor excecional que possuem como testemunho subjetivo falado. Desta forma, o(a) historiador(a) deve desafiar a subjetividade estimulando a memória a atingir as verdades ocultas, através do exame de evidências, que consiste em procurar a consistência interna, procurar confirmar com outras fontes e estar atento quanto ao potencial viés²⁹.

De um modo global, a história oral pode ser construída a partir da narrativa da história de uma vida, da coletânea de narrativas ou da análise cruzada. A escolha do modo de narrativa vai determinar a prevalência da evidência oral ou da evidência de outras fontes na construção da história. A história de vida ou biografia é usada quando a pessoa informante, dotada de uma memória excecional, fornece informações tão ricas que podem ser usadas para transmitir a história de uma classe ou comunidade, visto ir mais além da história individual, transformando-se num fio condutor em torno do qual se reconstróem uma série de eventos²⁹. A coletânea de narrativas é utilizada quando isoladamente a narrativa não é



tão rica ou completa como a narrativa única, para a construção da história, pelo que as várias narrativas são agrupadas em redor de temas comuns. Por último, a análise cruzada consiste na organização de um texto expositivo, assumindo a história um carácter mais analítico; as evidências orais alternam com outras fontes de informação, o que vai exigir citações muito mais curtas e um método de apresentação capaz de distinguir das outras fontes²⁹.

Das propostas de Thompson, a que mais se adequa ao nosso trabalho é a coletânea de narrativas, visto permitir reunir um vasto leque de informação. A partir de vários fragmentos é possível interpretar a história como um todo e, assim, compreender as experiências de OTS relacionadas com o VIH e a SIDA. Visto ser um estudo em que entrevistamos pessoas com diferentes formações e funções na organização, em diferentes contextos e com diferentes motivos de origem, a coletânea de narrativas permite uma história muito mais rica pela diversidade de singularidades.

Enquanto historiadoras, é necessário dispormos de um conjunto de habilidades na compreensão das relações humanas, de forma que consigamos obter narrativas de vida impregnadas de evidência oral. Como tal, julgamos que a entrevista é a forma mais adequada de obter a história oral, porque permite que façamos a gestão de uma conversa informal, na qual a pessoa que narra é convidada a falar, sem restrições temporais ou temáticas. Desta forma, a pessoa que investiga deve ser boa ouvinte, nunca assumindo o controlo da entrevista mas antes orientá-la. Uma característica essencial do(a) investigador(a) é a capacidade de criar um ambiente em que o discurso flua naturalmente pois a ordem de apresentação dos acontecimentos, as palavras que utiliza, entre outros aspetos são relevantes para a interpretação da informação recolhida. As questões colocadas devem ser simples e claras, para que não suscitem dúvidas e é de evitar perguntas diretivas ou opinativas. A evidência da informação é colocada em causa se a questão indiciar ou condicionar a resposta ou a opinião de quem narra. O(a) entrevistador(a) deve transmitir confiança, sobretudo quando realiza perguntas pessoais delicadas, para não passar, para quem informa, o seu próprio constrangimento, mantendo-se o ambiente relaxado para a pessoa que narra. De forma a evitar, ou minimizar, a inibição da expressão oral de quem narra, a entrevista deve realizar-se somente na presença do(a) investigador(a) e começar por convidar a pessoa a narrar livremente sobre um assunto de interesse comum. No



entanto, gradualmente é necessário introduzir questões que reorientam o sentido da conversa para temáticas que ainda não foram abordadas.

Após a recolha da história oral, o passo seguinte é o registo do contexto em que a entrevista decorreu, a personalidade da pessoa informante, das observações que não tenham sido gravadas e a transcrição da gravação, por quem realizou a entrevista, uma vez que é a pessoa adequada para garantir a precisão da informação. As gravações áudio devem ser transcritas integralmente, com rigor e vivacidade, através do uso da pontuação. Desta forma, dizemos que a capacidade de transmitir a natureza da fala é a arte de quem transcreve, visto a fala em geral ser gramaticalmente primitiva, rica em pleonasmos, interjeições, bordões linguísticos, neologismos, estrangeirismos e tantas outras figuras de estilo em que o discurso coloquial fica empático e subjetivo, hesitante, originando um discurso com as mesmas palavras, expressões²⁹.

Tal como na abordagem quantitativa, é necessário e útil avaliar a qualidade do material recolhido, o que compreende uma análise quanto à coerência interna. A leitura integral da entrevista é crucial para o seu entendimento como um todo, apesar de algumas incoerências serem normais e aceitáveis. Qualquer análise mais cuidadosa deverá ter em conta o documento escrito como o depoimento oral, uma vez que nenhum deles é conclusivo ou totalmente verdadeiro, isto porque há condicionantes políticos, ideológicos e culturais permeando as informações recolhidas²⁹.

Após a transcrição das entrevistas e de várias leituras atentas, procedemos à categorização do conteúdo das mesmas. Atualmente, os(as) investigadores(as) dispõem de programas de computador que auxiliam na categorização da informação obtida. Na fase inicial, as categorias devem ser restritas e específicas, visto que no momento seguinte (interpretação da informação) fazemos ajustes nas categorias. As evidências orais são relacionadas com os modelos teóricos, requerendo flexibilidade e criatividade da parte do(a) investigador(a) para julgar os excertos mais expressivos e construir a consciência histórica das pessoas²⁹. Similarmente, a interpretação dos dados contrapõe-se às evidências descobertas com o referencial teórico formulado. De forma a preservar a qualidade da análise, todas as referências objetivas e subjetivas das entrevistas devem ser resgatadas, para que a reinterpretção das vivências passadas seja compreendida.



Em síntese, a história oral de Thompson centra-se na pessoa informante – enquanto detentor do conhecimento –, já que o(a) investigador(a) é meramente aquele(a) que apreende e apreende o conhecimento da pessoa informante. Contudo, necessita de se enriquecer com habilidades capazes de levar a pessoa informante a divulgar as verdades ocultas. A narrativa da experiência das OTS, relacionadas com a pandemia VIH/SIDA, permitirá retirar algumas conclusões, relativamente às tendências que as pessoas entrevistadas manifestam no que diz respeito à perceção e ao modo como encaram a realidade em que vivem. Desta maneira, podemos inferir sobre as suas experiências, interpretando e compreendendo acontecimentos passados, com vista a conceber uma resposta para questões suscitadas no presente.

No capítulo seguinte apresentamos a justificação da importância da realização do estudo, bem como as questões que despoletaram a investigação e os objetivos gerais.



4. DELIMITAÇÃO E JUSTIFICATIVA DO ESTUDO

A pandemia da SIDA provocou, na sociedade, manifestações de preconceito e intolerância para com as diferenças, nomeadamente para com todos os comportamentos que saíssem fora da tida «norma» ou que eram (e ainda são, embora menos) considerados «comportamentos desviantes». Apesar dos comportamentos de intolerância, surgiu a oportunidade de criação de novas fórmulas de intervenção social e superação de limitações ético-morais¹³.

Consideramos que as organizações da sociedade civil (OSC), ligadas ao combate da infeção por VIH e da SIDA, por estarem mais próximas da comunidade: percecionam, mais claramente, a necessidade de intervir e de procurar propostas de atuação contra as atitudes e comportamentos segregantes, xenófilos, advogam os direitos das pessoas com VIH/SIDA, promovem a adesão terapêutica, a integração em meio formativo e/ou laboral, proporcionam ambientes seguros, ambientes de partilha de vivências, entre outras situações^{13,25,26,32,87,122,123}.

Na década de 1990, ocorreram algumas transformações na relação Estado-sociedade, o que permitiu que as OSC adquirissem um papel central em áreas tão diversas, como: proteção do meio ambiente, proteção dos meninos de rua, defesa dos direitos das mulheres na prevenção da transmissão do VIH, a denúncia de casos de discriminação de pessoas que vivem com o vírus¹²², proteção dos doentes hemofílicos infetados durante os tratamentos, entre muitas outras situações. Desde o começo desta pandemia que algumas OSC tomaram a iniciativa de encontrar respostas para ela. No âmbito local cabe-lhes um importante papel em cada um dos objetivos^{xxv}, definidos pela OMS, de abrandar a evolução da pandemia na estratégia mundial.

A literatura refere que as primeiras organizações a serem constituídas estavam, de algum modo, associadas à Igreja¹²², aos movimentos homossexuais masculinos (*gays*), aos movimentos feministas, aos doentes hemofílicos, ou seja, organizações ligadas a movimentos de pessoas com maior vulnerabilidade. Reparámos que o descontentamento de grupos mais vulneráveis e a inação do Estado ou do mercado, permitiu que leigos se organizassem e formassem organizações de voluntários, onde era disponibilizado serviço de

^{xxv} 1. Prevenir a Infeção por VIH; 2. Reduzir o impacto pessoal e social da infeção por VIH; 3. Reduzir a discriminação social e promover o respeito pelos direitos e pela dignidade humana; 4. Unificar esforços nacionais e internacionais na luta contra a SIDA.



aconselhamento para pessoas com SIDA, ajuda básica aos doentes, bem como educação, capacitação e informação para o público em geral sobre a infeção e a doença.

Embora as OSC tenham surgido num período de mudanças estruturais, tanto na sociedade civil como no sistema de saúde e nas respostas sociais, de algum modo ainda atuam sob o espectro estigma de amorismo. Perante este cenário é necessário aprofundar o conhecimento sobre o seu desenvolvimento enquanto organização e as suas contribuições para o contexto da saúde pública, como agentes para a adequação de temáticas específicas indutoras e estimuladores de mudança²⁷. Constatamos que estas organizações surgem como resposta aos preconceitos e discriminações gerados neste contexto e contra uma onda de pânico (que marcou o início da pandemia).

Os estudos das organizações do terceiro setor (OTS), na área de VIH/SIDA, fornecem elementos para a discussão sobre a proteção social, nomeadamente no que diz respeito ao papel do Estado e das organizações voluntárias. Do ponto de vista de uma macro análise, podemos considerar que a mobilização das organizações institui um arranjo plural ou misto de proteção social, em que a proeminência do Estado é suprimida, ficando este com o papel de comprador, de financiador e de regulador.

Em Portugal, a temática de VIH/SIDA tem suscitado o interesse de um reduzido número de investigadores, desde o surgimento da epidemia, e as atividades de investigação que envolvem OTS abarcam dois domínios: a investigação biomédica e a investigação de natureza epidemiológica e comportamental⁶⁸. No primeiro domínio reside a maior parte das esperanças das pessoas infetadas (relação VIH/SIDA com outras patologias, na influência da terapêutica em diversos sistemas do organismo, nos avanços da terapêutica, procura de curas para a infeção, entre outros). O segundo domínio é integrado por: estudo de comportamentos sexuais de vários grupos etários, adesão terapêutica¹, programas de desenvolvimento de competências de prevenção da infeção VIH/SIDA⁵⁸, perspetivas institucionalistas da economia, entre outros. Alguns destes trabalhos são académicos, desenvolvidos em parcerias entre as universidades e unidades de saúde.

Visto as universidades serem pólos de conhecimento, ao consultarmos os catálogos das suas bibliotecas, detetamos que estudos cuja temática seja VIH/SIDA que recorrem à abordagem qualitativa, utilizando técnicas como a história oral e análise documental são muito escassos. Esta escassez aumenta, ainda mais, quando procuramos trabalhos de



investigação que realizam uma análise às organizações que apoiam pessoas com VIH/SIDA, nomeadamente pessoas com mais de 50 anos. A escassez de trabalhos talvez se deva a alguma resistência em abordar temas como SIDA, VIH, pessoas idosas, sexualidade em idade avançada, comportamentos aditivos (consumo de drogas injetáveis)^{138,139} e importância do terceiro setor no apoio a pessoas adultas idosas e/ou com VIH/SIDA.

Este cenário de carência de trabalhos de investigação nacionais é de valorizar. Nomeadamente, tendo em consideração a informação estatística disponível que comprova que o vírus já infetou cerca de 16 370 pessoas até ao final de 2010, das quais 2 396 têm 50 ou mais anos e 488 têm idade igual ou superior a 65 anos¹⁸. Nos últimos 20 anos, temos assistido a uma mudança no perfil epidemiológico da infeção por VIH, provocando um aumento na incidência e na prevalência na faixa etária acima dos 50 anos¹⁸.

Posto em síntese, o vazio existente em torno das organizações de apoio na área de VIH/SIDA, com foco na pessoa adulta idosa, e das parcerias que se estabelecem entre o Estado e os diferentes atores sociais para a concretização de políticas públicas de saúde e sociais, confere pertinência analítica ao nosso estudo²⁷. Desta forma, esperamos contribuir para a ampliação do conhecimento na área de VIH/SIDA, dando visibilidade às OTS no apoio à população infetada e afetada deste grupo etário. Neste sentido, apresentamos de seguida as questões e os objetivos do estudo.

4.1. QUESTÕES E OBJETIVOS DO ESTUDO

- Quais os aspetos históricos e estruturais de Organizações do Terceiro Setor no apoio a pessoas adultas idosas com VIH/SIDA?

- Quais as vivências de profissionais que trabalham em Organizações do Terceiro Setor no apoio a pessoas adultas idosas com VIH/SIDA?

4.1.1. Objetivos Gerais

- Conhecer os aspetos históricos e estruturais de Organizações do Terceiro Setor no apoio a pessoas adultas idosas com VIH/SIDA.

- Conhecer as vivências de profissionais que trabalham em Organizações do Terceiro Setor no apoio a pessoas adultas idosas com VIH/SIDA.

Considerando o exposto, passamos a apresentar etapa da metodológica da investigação, tendo como uma das linhas orientadoras, a história oral.



5. DESENHO DO ESTUDO

A abordagem qualitativa visa a observação, descrição, interpretação e apreciação do meio e do fenómeno tal como se apresentam, sem procurar controlá-los¹²⁶ ou generalizá-los. Nos estudos qualitativos, o(a) investigador(a) está preocupado(a) com uma compreensão absoluta e ampla do fenómeno em estudo. Para tal, assume que as pessoas participantes são dotadas de uma experiência e um saber pertinente, sendo verdadeiros *experts* que devem ser conhecidos e compreendidos¹²⁶.

Tendo em conta a natureza do estudo, esta metodologia apresenta-se como a mais adequada dado a subjetividade das diferentes vivências, repletas de sentimentos, emoções e pensamentos, histórias ímpares de vida impossíveis de detetar em processos estatísticos ou outros meios de quantificar. Dada a lacuna de conhecimento nesta área de estudo, a abordagem qualitativa possibilita a deteção de novos conhecimentos e pode promover novos campos de investigação.

A história oral surge como o método mais adequado para chegar à voz das Organizações de apoio a pessoas com VIH/SIDA e conhecer o significado e a importância que os seus profissionais – enquanto parte integrante da organização – atribuem à existência deste tipo de organizações. Para Thompson, podemos utilizar a evidência oral para ampliar alguns aspetos específicos da história de vida²⁹, no caso concreto, da história das Organizações de apoio a pessoas que vivem e convivem com VIH/SIDA, focando a pessoa adulta idosa, e das vivências de profissionais dessas organizações.

5.1. PARTICIPANTES DO ESTUDO

Para este estudo o grau de importância da SIDA para a constituição da organização do terceiro setor é essencial, caso contrário não faria qualquer sentido a existência da organização. Todavia, algumas das organizações relacionadas com a pandemia VIH/SIDA, que apoiam pessoas infetadas e afetadas pelo VIH e pela SIDA, são anteriores ao surgimento da identificação da infeção da pandemia VIH/SIDA. Contudo, pelo historial das organizações do terceiro setor (OTS), houve a integração das pessoas com VIH/SIDA nos objetivos e nas atividades da sua intervenção social. Esta integração acontece com a criação de respostas sociais direcionadas para a população em causa, mais ou menos prolongadas no tempo, reformulando a missão da organização.



Tendo esta situação em conta, o estudo foi desenvolvido em OTS ou em respostas sociais de organizações que integraram o VIH e a SIDA nos seus objetivos de intervenção. Para tornar o estudo de leitura fácil, independentemente de se tratar de uma organização do terceiro setor ou de uma resposta social, designamos as entidades participantes por organização ou OTS. Para narrar a história da organização recorreremos ao elemento chave da organização. No caso das respostas sociais o elemento chave foi a Diretora de Serviço, a Diretora Técnica ou a Coordenadora de Projetos na área da exclusão social, enquanto que nas OTS o elemento chave foi o Presidente da Direção ou a Gerente.

As OTS participantes atuam na prevenção da infeção, na luta contra a discriminação, na defesa dos direitos, no apoio psicossocial das pessoas com VIH/SIDA, na reinserção social/educativa/profissional de pessoas infetadas, no apoio domiciliário e na formação/capacitação no âmbito da pandemia VIH/SIDA e outras IST (infeções sexualmente transmissíveis). O trabalho desenvolvido pelas diferentes organizações incide mais em umas áreas que outras.

Para estudarmos as Organizações, foi necessário recorrer a três estratégias. Nesta medida, identificámos os(as) profissionais que trabalham na organização praticamente desde a sua fundação que designámos por elemento chave, para responder às questões relacionadas com os aspetos históricos e estruturais da organização (apêndice II). Identificámos, também, outros(as) profissionais com vários anos de trabalho na organização para narrar as suas vivências profissionais (apêndice III). Por fim, analisámos documentos organizacionais que comprovam e aprofundam o testemunho de profissionais participantes (apêndice IV). As OTS selecionadas cumpriram os critérios definidos pela Universidade *Johns Hopkins*^{xxvi} e os seguintes subjacentes à constituição do grupo participante da investigação:

- (i) Ter elevado grau de importância da pandemia VIH/SIDA, na sua génese;
- (ii) Proporcionar apoio a pessoas que vivem e convivem com VIH/SIDA, sedeadas em Portugal Continental;
- (iii) Promover qualidade de vida e integração na comunidade de pessoas que vivem e convivem com VIH/SIDA, que se encontram em situação social, familiar ou económica precária;

^{xxvi} Organizadas, particulares, autogovernadas, voluntárias, não distribuidoras de lucros (página 43).



- (iv) Definir intervenções negociadas com o(a) cliente;
- (v) Investir os excedentes obtidos novamente na organização;
- (vi) Autorizar a participação no estudo por parte da Direção da Organização e/ou da Direção das Respostas Sociais de apoio a pessoas infetadas pelo VIH/SIDA;
- (vii) Aceitar participar e colaborar no estudo através da assinatura o Termo de Consentimento Informado, Livre e Esclarecido;
- (viii) Disponibilizar os documentos oficiais: Estatutos, Regulamento Interno (da resposta social e/ou da Organização); Organograma; Relatório de Atividade de 2010 (ou o último disponível); Brochura de Apresentação/Divulgação da organização/resposta social para análise de fontes documentais.

5.2. ENTRADA EM CAMPO

Para contactar as organizações, recorreremos aos Centros de Aconselhamento e Detecção Precoce VIH/SIDA (CAD) e à pesquisa de endereços eletrónicos (*e-mail*) em sítios na Internet como o da Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA (CNSIDA) e do Fórum Nacional da Sociedade Civil para o VIH/SIDA (FNCS). As Organizações foram contactadas na pessoa do(a) seu(sua) presidente/gerente/diretora técnica/diretora de serviço, para apresentar o projeto de investigação. Ao contactarmos algumas organizações foram-nos referenciadas outras que melhor se adequavam ao objeto de estudo e que, ainda, não dispunham de um sítio na Internet. Iniciámos o período da recolha de dados em dezembro de 2010 e terminámos em setembro de 2011.

À medida que foi confirmada a aceitação em colaborar no estudo, reunimo-nos com o(a) presidente/gerente/diretora técnica/diretora de serviço da organização para identificar: os(as) profissionais mais adequados(as), para contar a experiência da organização; e os(as) profissionais com mais anos de experiência de trabalho na OTS, para contar as suas vivências profissionais. Assim, foram sendo agendadas datas compatíveis para a realização das entrevistas e disponibilidade de um espaço adequado nas instalações da organização.

Para além das organizações participantes, muitas outras foram contactadas e convidadas a participar no estudo. Todavia, justificaram a indisponibilidade de participar alegando diferentes razões, entre as quais, o envolvimento noutras investigações académicas, a



população alvo não se enquadrar na população em estudo e dar oportunidade de pesquisa a outros estabelecimentos de ensino.

Quando iniciámos a investigação, considerámos que iria ser, relativamente, fácil reunir um grupo maior de organizações, uma vez que não abordamos temas íntimos dos(as) participantes. Contudo, como enfrentámos algumas dificuldades na constituição do grupo de organizações participantes, optámos por aprofundar o conhecimento das organizações e seus profissionais que constituem o grupo. Contactámos o FNESC para nos auxiliar na divulgação do estudo junto de organizações que integram o fórum. No caso de haver organizações disponíveis e interessadas essas contactar-nos-iam.

5.3. RECOLHA DE DADOS

Na abordagem qualitativa a recolha de dados pode ser obtida através de uma panóplia de fontes, pelo que para responder às questões a que nos propusemos, recorreremos à entrevista de profundidade, conforme proposta de Thompson²⁹ e à análise de fontes documentais. De modo a termos um conhecimento profundo da história de vida da organização e das vivências profissionais dos(as) seus(suas) profissionais, não poderíamos limitar a recolha de dados à entrevista, visto que os documentos são parte integrante dessa mesma história de vida e forma indiscutível de corroborar os dados colhidos na entrevista e das vivências^{13,15,96}.

As entrevistas com os elementos chave e com os(as) profissionais são importantes fontes de informação num estudo de história oral. Estas entrevistas decorrem num ambiente de uma conversa guiada, permitindo que a pessoa participante declare as suas perceções e interpretações sobre o tema com espontaneidade e liberdade⁵⁵.

O termo documento “(...)refere-se a qualquer fonte de informação já existente, à qual o investigador tem acesso (...) Estes documentos podem ser sonoros (exemplo discos), visuais (exemplo desenhos) ou escritos (exemplo textos).”¹²⁷. Assim, os nossos documentos foram as gravações de voz das entrevistas de profundidade e os documentos disponibilizados pelas OTS, cuja listagem consta do apêndice IV.

5.3.1. Entrevista de Profundidade

Para a entrevista de profundidade elaborámos dois roteiros de entrevista composto por duas partes distintas cada um, conforme podemos ver nos apêndices II e III, para recolha de



informação. Na primeira parte de cada guião – Caracterização do(a) Participante – pretendemos recolher informação sobre a organização e da pessoa entrevistada.

O roteiro do apêndice II está direcionado para a experiência administrativa da organização, isto é, o desenvolvimento organizacional, tendo sido respondido pelos dirigentes da resposta social ou da organização. A segunda parte, deste roteiro – *I Questões Desenvolvimento Organizacional* – contém 14 (catorze) questões de resposta aberta que exploram: os aspetos históricos da organização; a motivação das pessoas fundadoras da organização; a gestão e o processo de intervenção; os recursos da organização e as suas instalações física; a população alvo, os serviços disponibilizados às pessoas infetadas e afetadas pela pandemia VIH/SIDA e os desafios que a organização enfrentou ao longo do tempo.

Por outro lado, o roteiro de entrevista do apêndice III está vocacionado para a obtenção do testemunho sobre as vivências de profissionais, tendo sido respondido por profissionais dessas organizações de apoio. Este roteiro é composto por 14 (catorze) questões de resposta aberta relativas ao ingresso na organização, aos desafios enfrentados e ultrapassados pelos(as) profissionais e à vivência de trabalho em OTS na área de VIH/SIDA, com destaque para a pessoa adulta idosa.

As entrevistas tiveram uma duração média de 60 minutos. Foram realizadas ao(à) presidente/gerente/diretora técnica/diretora de serviço (profissionais que exercem funções diretivas) e a profissionais (diferenciados^{xxvii} ou indiferenciados^{xxviii}). Para que as informações recolhidas fossem fidedignas e expressassem a realidade da organização, consideramos que os participantes teriam no mínimo dois anos de contacto com a organização. As entrevistas decorreram num ambiente calmo e somente na presença da pessoa que investiga, de forma a evitar algum tipo de condicionante no discurso, com gravação áudio em suporte digital. Enquanto investigadoras procurámos: explorar e clarificar o discurso; abster-nos de juízos de valor; proporcionar um ambiente calmo e amigável, promovendo a livre expressão de profissionais participantes. Posteriormente, o

^{xxvii} Consideramos profissionais operacionais diferenciados aqueles profissionais que para o exercício das suas funções são exigidas habilitações técnico-profissionais especializadas^{128:3858}.

^{xxviii} Por profissionais operacionais indiferenciados consideramos todos(as) profissionais que para o exercício das suas funções não são exigidas habilitações técnico-profissionais especializadas, em oposição aos profissionais diferenciados.



conteúdo das entrevistas foi validado, dando liberdade aos(às) participantes de acrescentar, retirar ou alterar informações e estimulando a partilha de novas informações.

5.3.2. Análise de Fontes Documentais

A análise de fontes documentais é uma técnica de análise de dados qualitativos valiosa, já que complementa as informações colhidas através de outras fontes/técnicas, porém é pouco explorada em investigação^{126,127}. Consideramos que a fonte documental é qualquer fonte de informação previamente existente, à qual possamos aceder, quer seja visual (por exemplo: desenhos, fotografias), quer seja escrita (por exemplo: textos)^{127,129}.

A análise de documentos é uma forma estável e rica de obter a informação, tem um baixo custo e complementa as informações obtidas por outras técnicas¹³⁰, constituindo assim algumas vantagens. Como sabemos, os documentos podem ser consultados várias vezes ao longo do tempo; não alteram o seu conteúdo; aumentam a estabilidade dos dados; surgem num determinado contexto, fornecendo informação sobre esse mesmo contexto; e permitem o acesso à informação quando a pessoa participante não está disponível¹³⁰.

Seguimos a classificação proposta por Burguess¹³¹, optamos por utilizar documentos públicos^{xxix} (Estatutos da Organização, Regulamento Interno e Brochura de Apresentação/Divulgação da organização/resposta social) e documentos privados^{xxx} (Organograma e Relatório de Atividade). Através destes documentos – produzidos pela organização ou pertencentes ao seu acervo – pretendemos conhecer o contexto que levou ao surgimento e implementação destas organizações ou resposta social, dentro da pandemia VIH/SIDA, aprofundar o conhecimento sobre o desenvolvimento organizacional destas organizações no apoio a pessoas adultas idosas com VIH/SIDA e conhecer a vivência de profissionais destas organizações que trabalham com pessoas com VIH/SIDA.

A análise de fontes documentais compreende cinco momentos, a saber: a escolha do tipo de documento, a seleção do tipo de informação, a organização dos dados, a categorização dos dados e a interpretação dos dados. No primeiro e segundo momentos da análise de fontes documentais escolhemos os documentos cuja informação permita conhecer a organização, supondo não ser necessário falar com profissionais da organização.

^{xxix} São documentos que foram produzidos para conhecimento de todos, encontram-se expostos para facilitar a visualização¹³¹.

^{xxx} São documentos que, embora possam ser públicos, não estão expostos¹³¹.



No primeiro momento – *escolha do tipo de documento* –, devemos ter ideia da informação que necessitamos para selecionar um grupo de documentos, entre documentos públicos e documentos privados, cuja informação vai complementar o discurso dos(as) participantes^{127,130,131}. Neste estudo, escolhemos os estatutos da organização, o regulamento interno e a informação disponível no sítio da Internet, enquanto documentos públicos, e quanto aos documentos privados, escolhemos o último relatório de atividades e o organograma^{xxx}.

No segundo momento – *seleção do tipo de informação* –, selecionámos a informação a analisar recolhida nos documentos selecionados^{127,130,131}. Por exemplo missão, fins estatutários, processo de intervenção, recursos disponíveis para a atividade da organização, população alvo e serviços disponibilizados.

Chamamos a atenção para o facto dos três últimos momentos da análise de fontes documentais (a organização dos dados, a categorização dos dados e a interpretação dos dados) serem comuns à análise de conteúdo. Assim, no sub capítulo seguinte apresentamos o procedimento para a análise de conteúdo dos dados alcançados^{127,130,131}.

5.4. ANÁLISE DE DADOS

Embora os dados sejam provenientes de duas fontes (entrevista de profundidade e documentos organizacionais), são analisados na totalidade, visto as duas fontes de informação se completarem mutuamente.

Para analisar os dados, empregamos a técnica de análise de conteúdo, visto ser um instrumento de análise interpretativa¹³², cujo objetivo é assinalar e classificar de maneira exhaustiva e objetiva todas as unidades de registo presentes no texto¹²⁰. Esta análise consiste num conjunto de técnicas de exploração de documentos que procura identificar os principais temas abordados num determinado texto¹²⁰. Com esta técnica pretendemos construir categorias de informação (palavras, conjuntos de palavras que formam uma locução ou tema) que guiam a investigação na procura das informações contidas no texto^{132,133}.

Esta técnica compreende três momentos, a organização dos dados, a categorização dos dados e a interpretação dos dados^{29,126}. Considerando sempre uma leitura atenta da

^{xxx} Até ao final da investigação a organização 2 não disponibilizou o organograma.



informação recolhida, iniciamos a *organização dos dados* (primeiro momento), após transcrevermos as entrevistas, gravadas em áudio, e selecionarmos a informação dos documentos, compararmos a transcrição com os dados iniciais, efetuarmos nova leitura das entrevistas como um todo. O segundo momento da análise – *a categorização dos dados* – pressupõe sucessivas leituras da informação obtida, para perceber a coerência interna, para distinguir as evidências cruciais e identificar semelhanças para as pretensões do estudo. Com este exercício, é possível construirmos categorias empíricas e as respectivas subcategorias, para mais tarde serem transformadas em categorias analíticas, teoricamente estabelecidas²⁹. Cada categoria reúne excertos das entrevistas e dos documentos, relacionados com uma temática. Nesta fase, realizamos uma leitura transversal do total de dados (entrevistas e informação dos documentos) por categoria, procedendo à sua revisão e alteração, sempre que necessário. A categorização é auxiliada pelo programa de computador direcionado para a análise de dados qualitativos – o *QRS Nvivo*, Versão 8. Por fim, procedemos à *interpretação dos dados* (terceiro momento) através de um processo dinâmico entre os dados e o quadro teórico e empírico, respondendo às questões e aos objetivos gerais da investigação.

Os dados que possam permitir a identificação de qualquer participante ou identificar a Organização são codificados, com o propósito de preservar o anonimato de cada participante. A codificação das entrevistas de profissionais participantes foi feita pela ordem de confirmação em participar no estudo, em letra maiúscula, seguido de um número sequencial. Para codificar os excertos das entrevistas utilizámos EO, enquanto que na codificação dos excertos dos documentos utilizámos DORG. Por exemplo, EO1_01 significa Entrevista da Organização na posição 1, do participante 1; EO3_04 significa Entrevista da Organização na posição 3, do participante 4; DOrg3 significa Documento da Organização na posição 3. Os projetos desenvolvidos pelas organizações são representados por letras maiúsculas que integram o nome do projeto.

5.5. PROCEDIMENTOS ÉTICOS

As questões éticas são essenciais em qualquer investigação. Porém, na investigação qualitativa têm uma especial ênfase devido ao processo interativo entre investigador(a) e participante. Esta interação pode provocar algum constrangimento na pessoa participante por ter de se expor diretamente à pessoa que investiga, não havendo qualquer barreira que assegure a confidencialidade da informação, como no caso de um questionário. Neste



estudo, os procedimentos éticos assumem uma relevância acrescida, pelo facto de ainda haver alguma discriminação^{xxxii} e estigmatização^{xxxiii} em relação ao tema VIH/SIDA.

O projeto de investigação foi submetido e aprovado pela direção das várias Organizações/ Resposta Sociais em que a investigação foi desenvolvida. Foram respeitados os princípios relativos ao direito à autodeterminação¹¹⁶, direito à revelação completa¹¹⁴, direito de privacidade, direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo e direito a um tratamento justo e equitativo¹¹². Todas (os)as profissionais participantes foram previamente esclarecidos(as) sobre a natureza, os objetivos da investigação, a metodologia utilizada, a divulgação dos resultados e a confidencialidade dos mesmos. Foram, ainda, assegurados o direito de se recusar a participar ou de se retirar do estudo em qualquer momento, sem prejuízo da confidencialidade das informações e do anonimato da identidade das pessoas participantes. Na posse destas informações, os(as) participantes foram convidados(as) a participar no estudo, mediante a assinatura do termo de consentimento informado, livre e esclarecido (apêndice V).

Procurámos não interferir com o habitual funcionamento das organizações, respeitando a cultura organizacional e as regras estabelecidas, bem como a adoção de uma postura de respeito e colaboração.

5.6. RIGOR DO ESTUDO

A investigação que opta por uma metodologia qualitativa, não pretende furtar-se ao rigor e à objetividade, mas reconhece que a experiência e vivência humana não pode ser confinada aos métodos quantitativos¹²⁷. No sentido de aumentar o rigor do estudo, foram utilizados os seguintes critérios de Leininger: credibilidade, confirmabilidade, significado no contexto e a padronização¹³⁵.

A *credibilidade* inclui atividades que aumentam a possibilidade de produção de resultados credíveis¹³⁵. A finalidade deste exercício é que as pessoas que viveram a experiência descrita validem os resultados, como representando as suas vivências¹²⁹. Isto foi possível através da escuta ativa das narrativas de profissionais participantes e da sua reflexão. Estes dois aspetos asseguram o cumprimento da credibilidade ao possibilitarem uma idealização

^{xxxii} Discriminação: capacidade de reconhecer, perceber e estabelecer diferenças com precisão; prática que consiste em conferir a uma pessoa, a um grupo... um tratamento desigual, injusto, desfavorável... em relação ao meio em que se inserem^{134:1273}.

^{xxxiii} Estigmatização: marca deixada pela marginalização social; mancha na reputação^{134:1578}.



fiel das vivências dos(as) participantes sem que fossem comprometidas as construções geradas no processo de interpretação.

A *confirmabilidade* dos achados exige um registo das atividades ao longo do tempo, de modo que outro(a) investigador(a) possa seguir o mesmo percurso¹³⁶ e quem sabe concluir o mesmo. Porém, confirmabilidade refere-se também à obtenção de evidências a partir de profissionais participantes acerca dos achados ou interpretações do(a) investigador(a)¹³⁵. Neste estudo, este critério resultou da obtenção de afirmações diretas e repetidas do que as investigadoras viram, ouviram e experimentaram sobre o fenómeno em estudo. Neste processo, foi solicitado aos(às) participantes exemplos das suas ideias e questionadas as suas falas de forma a obter reposição de ideias. A validação dos dados, incluída neste critério, foi obtida após transcrição e envio, via e-mail, da entrevista solicitando que o(a) participantes entrevistado(a) lesse a sua narrativa, podendo confirmá-la e/ou alterá-la.

No critério *significado do contexto*, os dados são analisados de acordo com as vivências dos(as) participantes das organizações nos seus contextos de vida, os quais traduzem a importância e as especificidades dos significados que constroem para as suas existências¹³⁵. Neste estudo, os(as) elementos chave selecionados(as) detinham conhecimento sobre os aspetos históricos e estruturais da organização, enquanto os(as) outros(as) profissionais detinham experiência em trabalhar com pessoas com VIH/SIDA. Deste modo, valorizamos nos seus depoimentos as situações e os acontecimentos no contexto do VIH/SIDA, que estiveram na base da interpretação e compreensão dos significados das suas vivências.

Outro critério utilizado no estudo é a *padronização*. Este critério refere-se à tendência de padronização de interpretações, sequências e experiências de vida, que ocorrem no tempo e no meio e em contextos diferentes e similares¹³⁵.

No capítulo seguinte apresentamos os resultados alcançados com este estudo. Além de apresentarmos algumas particularidades das organizações do terceiro setor apresentamos, também, aspetos divergentes e convergentes. Pretendemos construir um retrato dos aspetos históricos e administrativos das organizações, relacionadas com pandemia VIH/SIDA, e das vivências dos(as) profissionais que trabalham nas organizações participantes.



6. RESULTADOS

As narrativas conservam a capacidade de atribuir singularidade à experiência de vida de cada participante, em representação de cada uma das organizações participantes. Quando o passado é recordado, é possível autenticar as emoções, as reações, as observações, as características organizacionais e as vivências profissionais que emergem naturalmente das recordações. Por tudo o que atrás fica exposto, passamos à apresentação dos resultados alcançados.

Tendo como fio condutor as questões e os objetivos de investigação, inicialmente caracterizamos as organizações participantes e os(as) profissionais participantes, para depois abordarmos cada uma das categorias e subcategorias construídas. Como o trabalho foca a experiência administrativa e a vivência de profissionais de organização do terceiro setor (OTS) relacionadas com a pandemia VIH/SIDA, as principais categorias constituídas são Desenvolvimento Organizacional de OTS na área de VIH/SIDA e Vivências de Profissionais em OTS na área de VIH/SIDA. A primeira categoria está dividida da seguinte forma:

- Desenvolvimento Organizacional de OTS na área de VIH/SIDA: Aspetos Históricos das Organizações e Aspetos Estruturais das Organizações (Missão, Estrutura Orgânica e Fins Estatutários; Recursos, Instalações Físicas e Serviços das Organizações; Gestão, Processo de Intervenção e Público alvo das Organizações).

Apresentamos, a seguir, as características das organizações participantes e dos(as) profissionais e as categorias e as subcategorias do estudo.

6.1. CARACTERÍSTICAS DE OTS NA ÁREA DE VIH/SIDA

Consultando o Fórum Nacional da Sociedade Civil para o VIH/SIDA, constatamos que este fórum conta com 16 organizações parceiras¹⁷. A importância da SIDA para algumas destas organizações não é significativa na sua criação. Verificamos esta circunstância porque algumas das organizações são anteriores ao surgimento da pandemia VIH/SIDA, levando-as a incorporar a questão SIDA nos seus objetivos, nas suas atividades e na sua intervenção social.

Uma vez que as pessoas que vivem e convivem com o VIH e a SIDA, por vezes são pessoas vulneráveis, é necessário criar respostas sociais adequadas às suas necessidades.



Nesta medida, o Instituto da Segurança Social (ISS) desenvolveu um guia para aconselhar as organizações no desenvolvimento de respostas “orientadas para as pessoas infetadas pelo VIH/SIDA ou doentes e suas famílias.”^{7,4,8}. Estas respostas sociais têm como objetivo promover a autonomia, a integração social e a saúde das pessoas com VIH/SIDA. Em função do grau de autonomia da pessoa apoiada e das suas necessidades, existem três tipos de serviços disponíveis: o centro de atendimento/ acompanhamento psicossocial (CAAP), o serviço de apoio domiciliário e a residência para pessoas com VIH/SIDA⁷.

O nosso estudo decorreu em quatro organizações do terceiro setor (OTS) que apoiam pessoas que vivem e convivem com VIH/SIDA, sedeadas em Portugal Continental. A *organização 1* localiza-se na zona sul da região centro do país e é de cariz religioso católico. O alvo do estudo é o resultado da criação de um projeto direcionado para pessoas com a problemática VIH/SIDA, que disponibiliza respostas sociais para todos os graus de autonomia da pessoa com VIH/SIDA. Iniciou a sua atividade em 1989, o que faz com que, neste estudo, seja a organização que há mais tempo iniciou atividade. A *organização 2* está sediada na zona sul da região centro do país, é uma instituição de solidariedade social com fins lucrativos, reinvestidos na organização, e iniciou atividade em 2001 (embora exista desde 1989, direcionada para o apoio a pessoas idosas). A *organização 3* está sediada na região centro do país, é de cariz religioso cristão católico e desenvolve várias respostas sociais na área da exclusão social. A nossa investigação incide nas respostas na área de VIH/SIDA, tendo iniciado atividade em 1997, embora só a partir do ano 2000 se tenha tornado efetiva. Como não pretende obter lucros é considerada uma IPSS sem fins lucrativos. Por último, a *organização 4* é uma Associação de Solidariedade Social, sediada na região centro, que iniciou atividade em 2004, o que faz com que seja a organização mais recente no estudo. À semelhança da anterior não pretende alcançar o lucro. O seu âmbito de ação incide na zona em que está inserida, podendo atuar em todo o território nacional e é dotada de autonomia administrativa e financeira.

Depois de apresentadas as organizações participantes, apresentamos as características dos(as) profissionais participantes no estudo. A amostra é constituída por treze (13) profissionais, doze (12) do sexo feminino e um (1) do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 30 e os 50 anos. Quanto à distribuição de participantes por organização verificamos que a *organização 1* coopera com quatro (4) profissionais do sexo feminino, em que uma (1) participante desempenha funções de direção do serviço,



constituindo-se assim o elemento chave (EO1_01); a *organização 2* coopera com quatro (4) profissionais do sexo feminino, das quais uma (1) participante é o elemento chave (EO2_01) visto desempenhar funções de diretora; a *organização 3* coopera com quatro (4) profissionais do sexo feminino, das quais duas são consideradas elementos chave porque uma (1) assume as funções de diretora técnica (EO3_01) e a outra participante (EO3_03) assume funções de coordenadora de projetos na área da exclusão social; a *organização 4* coopera um profissional, do sexo masculino, que é o presidente da organização e um dos coordenadores de projetos, pelo que é considerado o elemento chave (EO4_01). Verificamos que há uma grande heterogeneidade quanto às funções desempenhadas e às áreas de formação das(o) profissionais participantes, que apresentamos a seguir. Quanto ao tempo médio de permanência das(o) participantes na organização observamos que é de 8 anos e 3 meses.

Na *organização 1*, a participante 1 (O1_01) tem formação na área de Enfermagem, desempenha as funções de diretora do conjunto de respostas sociais na área de VIH/SIDA desde 1989, embora integre a organização há mais tempo; a participante 2 (O1_02) é formada em Psicologia, é responsável pela intervenção da valência de psicologia nos atendimentos individuais e em grupo (com recurso à Arte-Terapia) em todos os equipamentos (dirigidos à problemática VIH/SIDA) e colabora na realização e supervisão de várias atividades de formação/capacitação, em tecnologias da informação, das pessoas apoiadas e está a trabalhar na organização há 5 anos; a participante 3 (O1_03) tem formação na área da Educação, desempenha funções de monitora de um espaço destinado à formação/capacitação em tecnologias da informação e dinamiza ações de formação das pessoas e dos seus pares, trabalha na área há dois anos, embora colabore com a organização há mais tempo; a participante 4 (O1_04) é uma profissional indiferenciada^{xxxiv}, desempenha as funções de auxiliar de ação direta no centro de dia, há 14 anos, embora há 18 anos que integra os recursos humanos da organização.

Na *organização 2* a participante 1 (O2_01) tem formação na área de Animação sócio-cultural, pertence aos corpos diretivos desempenhando funções de gerente da organização desde o início, ano 2001; a participante 2 (O2_02) tem formação na área de Administração e Gestão, desempenha funções de administrativa e acompanha a pessoa apoiada pela

^{xxxiv} Por profissional indiferenciado consideramos todos(as) profissionais que para o exercício das suas funções não são exigidas habilitações técnico-profissionais especializadas, em oposição aos profissionais diferenciados.



organização a consultas médicas e outros locais, estando inserida na organização há 3 anos; as participantes 3 (O2_03) e 4 (O2_04) são profissionais indiferenciadas, desempenhando funções de auxiliar de ação direta (na resposta social residência para pessoas com VIH/SIDA), desde que estão na organização há 4 e 3 anos, respetivamente.

Na *organização 3* a participante 1 (O3_01) tem formação na área de Direito, desempenhou funções de ajudante familiar, mediadora do Programa Vida-Emprego (técnica de reinserção), coordenação de projetos dirigidos para pessoas com VIH/SIDA e consumidores de drogas injetáveis, atualmente ocupa o cargo de diretora técnica das respostas sociais CAAP e apoio domiciliário, estando inserida na área há 10 anos; a participante 2 (O3_02) é formada em Serviço Social, durante um ano desempenhou funções de administrativa, passando depois a desempenhar funções de assistente social, integra a organização há 11 anos; na participante 3 (O3_03), a área de formação é Ciências Sociais, pertenceu à direção técnica do centro de dia para consumidores de drogas, desenvolveu projetos de respostas sociais para pessoas socialmente excluídas (área da toxicod dependência, VIH/SIDA, prostituição, violência doméstica e bairros sociais) e atualmente é coordenadora do setor da exclusão social, há 16 anos que integra a organização; a participante 4 (O3_04) tem formação na área de Administração e Gestão desempenha funções de administrativa e é responsável pela toma assistida da terapêutica em colaboração com a área de Enfermagem e integra a organização há 7 anos.

Na *organização 4*, o participante 1 (O4_01) tem formação na área de Serviço Social, é coordenador de projetos, integra as equipas de intervenção de rua e, mais recentemente, é presidente da organização, há 7 anos que integra a organização.



6.2. DESENVOLVIMENTO ORGANIZACIONAL EM OTS NA ÁREA DE VIH/SIDA

Na primeira subcategoria, *Aspetos Históricos*, sintetizamos a história das organizações até aos dias de hoje, como surgiram, que projetos têm desenvolvido, entre outros aspetos. Na subcategoria seguinte, *Aspetos Estruturais*, direcionamo-nos para as características da dinâmica administrativa, os recursos à disposição da OTS para desenvolver a sua atividade, a população alvo dos serviços desenvolvidos pela organização a fim caracterizar amplamente as organizações participantes.

6.2.1. Aspetos Históricos das Organizações^{xxxv}

A origem da *organização 1* situa-se no apogeu das grandes navegações portuguesas, no século XV/XVI. Nessa época, na cidade de Lisboa, as condições de vida eram precárias, o que levou a Rainha D. Leonor, por volta de 1498, a instituir uma “(...) *Irmandade de Invocação a Nossa Senhora da Misericórdia, na Sé de Lisboa.*” (DOrg1⁷⁹). Segundo o documento que descreve a história desta, tão antiga, organização, na época esta “(...) *atuava junto dos pobres, presos, doentes e apoiava os chamados ‘envergonhados’ (pessoas decaídas na pobreza, por desgraça).*” (DOrg1⁷⁹); a todas as pessoas que procuravam a sua ajuda, esta organização “(...) *socorria dando pousada, roupas, alimentos, medicamentos ou mezinhas (remédio caseiro) (...)*” (DOrg1⁷⁹). Todavia, o apoio não era somente material, a Irmandade promovia uma intervenção religiosa, através da presença em “(...) *orações e na celebração de missas e procissões, nas cerimónias dos enterros, mas também no acompanhamento dos condenados à morte (...)*” (DOrg1⁷⁹). Alguns séculos mais tarde, o artigo 4º dos Estatutos desta Organização estabelece que

“(...) tem como fins a realização da melhoria do bem-estar das pessoas, prioritariamente dos mais desprotegidos, abrangendo as prestações de ação social, saúde, educação e ensino, cultura e promoção da qualidade de vida, (...) a promoção, apoio e realização de atividades que visem a inovação, a qualidade e a segurança na prestação de serviços e, ainda, o desenvolvimento de iniciativas no âmbito da economia social” (DOrg1^{137:8629}).

Para o elemento chave desta organização existem pessoas que não integram nenhuma das situações descritas nos estatutos da organização. Algumas dessas pessoas, cujos rendimentos são reduzidos, têm de recorrer a organizações de apoio social, para conseguirem satisfazer as necessidades básicas. Esta situação agrava-se quando existe uma situação de saúde frágil que limita a capacidade de trabalhar. Na opinião do participante 1

^{xxxv} Na descrição das organizações 1 e 3 apresentamos aspetos anteriores à integração da SIDA na intervenção destas OTS, para compreendermos o contínuo da intervenção.



da organização 1, a *“falta de atividade/descontos ou mesmo trabalhando e descontando, os rendimentos são insuficientes para fazer face à vida do seu agregado familiar ou da sua situação clínica, ou social, precária. E portanto essas pessoas têm de recorrer à Ação Social (...)”* (EO1_01).

É com o Projeto S^{xxxvi}, em 1989, que a organização dá início ao apoio a pessoas que vivem e convivem com o VIH e a SIDA. O sinal dos tempos e a mudança das administrações fez com que a direção de apoio aos doentes com VIH/SIDA desse lugar à direção de apoio à inserção e bem-estar (DIAIBE). Para a direção do serviço era importante que a designação não contivesse a palavra SIDA, antes contivesse ou estivesse relacionado com a palavra solidariedade, *“talvez porque esta foi a raiz, o Projeto S”* (EO1_01).

No que se refere à *organização 2*, por volta de 1989, a estrutura estava direcionada para o alojamento de pessoas idosas. Na maioria das estruturas residenciais, observamos que as pessoas com doenças infetocontagiosas veem o seu direito de acesso, a essas estruturas, negado, pois nos regulamentos há referência à não aceitação de pessoas com doenças infetocontagiosas, ao qual a organização 2 não era exceção. Por volta do ano 2001, foi solicitado à organização 2 o alojamento de uma pessoa com VIH/SIDA, que foi aceite. Esta situação e o surgimento de outros pedidos levaram à discórdia entre os sócios. Nas palavras do elemento chave, a solicitação:

“(...) começou a suscitar-me alguma curiosidade, porque percebia que estes doentes não eram aceites em lado algum, simplesmente marginalizados” (EO2_01).

O acolhimento das pessoas com VIH/SIDA foi feito de forma progressiva, aprendendo com cada novo(a) cliente e com a equipa de saúde (médicos e enfermeiros) que o acompanhava no hospital. Nos hospitais envolventes, a existência de uma estrutura residencial que aceitava pessoas com estas características foi largamente difundida. À medida que ia havendo vagas, estas foram sendo preenchidas por pessoas com VIH/SIDA, mudando, assim, as características da população inicialmente abrangida pela organização. De toda a procura que realizámos ao longo desta investigação, não tivemos conhecimento de nenhuma outra organização com fins lucrativos, em Portugal, que funcione neste moldes, ou noutros muito semelhantes, para o público considerado. Desta forma a organização harmoniza os serviços sociais e de saúde das pessoas que não cumprem os

^{xxxvi} Para preservar o anonimato os projetos desenvolvidos pela organização serão apresentados por iniciais maiúsculas.



critérios para permanecer no hospital e/ou que não têm condições sociais para recuperar no seu domicílio ou junto de familiares. Logo a organização 2 resulta da tentativa de

“(...) criar uma situação agradável, quer para os serviços sociais quer para os serviços de saúde. (...) De uma forma agradável, para todos os serviços, juntei duas situações distintas mas relacionáveis” (EO2_01).

Embora seja uma residência para pessoas com VIH/SIDA, a participante não simpatiza com a ideia da organização ser considerada um lar ou uma clínica, uma vez que a resposta social atua, principalmente, com pessoas com VIH/SIDA e outras patologias que necessitem de cuidados intermédios até à recuperação. A participante narra que é

“(...) uma estrutura que apoia essencialmente doentes VIH-positivo, doentes oncológicos, disponibilizando apoio clínico, psicológico e social. (...) Por isso alterei o nome para Centro de Apoio Extra hospitalar” (EO2_01).

A organização 3, à semelhança da primeira, é de cariz religioso católico cristão, existindo em diversos países do mundo e em várias localidades nacionais. No início da sua atividade, em Portugal, a organização era uma delegação informal da Delegação Portuguesa. A sua atuação na cidade remonta à década de 1940/50 e alicerçava-se no acolhimento de crianças austríacas, refugiadas dos conflitos políticos e militares europeus (DOrg3)⁸⁴. Entre 1967 e 2005, a organização multiplicou os seus campos de *intervenção social* – a animação pastoral das comunidades, promoção comunitária, alfabetização –, *intervenção na saúde* e na *intervenção da ação social* (com crianças, jovens, idosos, mulheres em risco, migrações, etnias, etc.). Em grande parte, esta ampliação deve-se a um anterior Presidente, que dirigiu a organização durante o período de tempo mencionado.

Na cidade em que está sediada, desde a década de 1980 que a organização trabalha na prevenção primária da infeção junto de consumidores de drogas injetáveis, o que levou à constituição de uma Comunidade Terapêutica e, mais tarde, de um Centro de Dia. Anteriormente a 1997, a resposta Centro de Dia já tinha dado os primeiros passos, embora somente tenha aberto portas, efetivamente, naquele ano. No decorrer da sua atividade, a organização foi articulando as várias respostas sociais no âmbito da exclusão social dos consumidores de drogas injetáveis, até que a dado momento, os(as) profissionais constataram a necessidade de criar uma resposta específica para as pessoas com VIH/SIDA que solicitavam o seu apoio,

“(...) uma grande parte dos indivíduos da cidade, que estavam sem condições de apoio familiar, de alojamento, e muitos deles infetados, não recorriam a outras estruturas mas recorriam aqui” (EO3_01).



Esta situação coincide com a destruição do Casal Ventoso, em Lisboa, o que leva a equipa de trabalho a criar uma resposta social para as pessoas com VIH/SIDA. Assim, propuseram à direção e com recurso à Comissão Nacional de Luta contra a SIDA, no ano 2000, a candidatura ao Programa CRIA^{xxxvii} (Conhecer, Responsabilizar, Informar e Agir), de forma a instituir uma resposta social para as pessoas com VIH/SIDA;

“Deste modo, começámos por ser um centro de dia que fornecia refeições, fazíamos lavagem e tratamento de roupa, fazíamos administração da medicação prescrita e acompanhávamos os utentes aos hospitais e consultas médicas” (EO3_03).

O primeiro projeto, cuja duração fora de três anos, tinha a vertente de Centro de Dia e de Apoio Domiciliário. A resposta Centro de Dia, ainda hoje, funciona com os serviços de alimentação, balneário, lavandaria, banco de géneros, apoio psicossocial, apoio na área da saúde, apoio jurídico, apoio na inserção escolar e profissional e atividades socioculturais. Relativamente à vertente de apoio domiciliário, funciona residualmente, uma vez que as solicitações são reduzidas. Os elementos chave desta organização narram que os seus profissionais contam com várias experiências de intervenção nesta área, decorrentes do desenvolvimento projetos de intervenção comunitária,

“(...) uma vasta experiência nesta área de intervenção, decorrente do trabalho que desenvolvemos desde 2000, através dos projetos ‘O Futuro no dia a dia’, ‘Olhos D’Água’ e ‘Preserva’ (...)” (DOrg3⁹⁷).

Devido aos resultados da auscultação dos serviços de doenças infecciosas dos hospitais e dos questionários realizados às pessoas por si apoiadas, a organização 3 alargou o seu âmbito de intervenção, possibilitando uma resposta mais abrangente e devidamente integrada na rede de serviços disponíveis. Desta forma, compreenderam que seria necessário construir um local vocacionado para a fase terminal da doença, uma vez que as pessoas nesta fase não cumprem os critérios de internamento de um hospital de agudos. Portanto, a criação de uma Unidade de Cuidados Continuados de Longa e Média Duração (ULMD) resulta da verificação das necessidades e não do incentivo do Estado,

“(...) decorrente da constatação de uma necessidade efetiva que existe no terreno, não é uma resposta que acontece por acontecer, por haver candidaturas” (EO3_03).

Reparamos que, de acordo com a informação histórica que nos foi disponibilizada, a atividade, hoje em dia desenvolvida, é a continuação de um passado dedicado à caridade:

^{xxxvii} À época desenvolvido pela Comissão Nacional de Luta contra a SIDA.



“(...) a Igreja já vinha, desde o princípio, vivendo a caritas (palavra latina que significa caridade) como parte integrante da sua própria identidade eclesial” (DOrg3⁹⁷).

A organização 4 é uma Associação de Solidariedade Social, sem fins lucrativos. O seu âmbito de ação abrange todo o território nacional, podendo atuar, também, em âmbito internacional¹³⁸. Tem como principal objetivo a promoção e proteção da saúde, nomeadamente através de cuidados preventivos, curativos e reabilitativos. Estes cuidados preventivos são conseguidos através da prevenção primária, secundária e terciária, do atendimento psicossocial da cooperação internacional¹³⁸.

“Tem (...) como fins secundários a intervenção social, a formação e educação, mediante, (...) o apoio a crianças e jovens, o apoio à família e à comunidade, o apoio à integração social e comunitária, educação e formação dos técnicos, formação profissional, apoio à integração socioprofissional da população desfavorecida, intervenção na população do meio prisional, proteção dos cidadãos na velhice e invalidez e em todas as situações de falta ou de diminuição de meios de subsistência ou capacidade de trabalho, apoio ao cidadão com deficiência, intervenção na pobreza e exclusão social e a cooperação internacional” (DOrg4¹³⁸).

Em virtude de juridicamente ser uma associação, tem a particularidade de ter a figura Associados. Isto quer dizer que qualquer pessoa que esteja interessada no trabalho desenvolvido pela organização, que se identifica com os seus propósitos se pode associar e, em conjunto, com a organização, lutar pela causa.

Das quatro organizações em estudo, esta é a que iniciou atividade mais recentemente, concretamente no ano 2004. A união da experiência na área da intervenção social e algumas lacunas na intervenção do VIH e da SIDA, levou três assistentes sociais e um monitor a mobilizarem-se e constituírem a organização. À semelhança de outras organizações, criou projetos destinados à prevenção da infeção por VIH, que estavam sujeitos à aprovação de entidades estatais competentes. Os seus primeiros projetos^{xxxvii} designavam-se Projeto A – destinado a indivíduos do sexo masculino que têm sexo com outros homens – e o Projeto E – destinado à prevenção de VIH/SIDA junto de indivíduos do sexo feminino que se dedicam a prática de prostituição. Em virtude das especificidades, dos objetivos e das metodologias de intervenção serem idênticos, em 2005, a Coordenação Nacional para a Infeção VIH/SIDA (CNSIDA) (entidade financiadora) sugeriu a fusão dos dois projetos, por existir toda a pertinência em agregá-los num só. Desta forma nasce o Projeto AE que tem

“(...) como objetivo primordial a redução de taxas de VIH/SIDA e IST's (Infeções Sexualmente Transmissíveis) na população de sexo feminino que se dedica à prostituição



e na população de sexo masculino que tem relações sexuais com indivíduos do mesmo sexo, assumam estas atividades sexuais um cariz de prostituição ou não” (DOrg4^{138:7,139}).

Como os resultados dos projetos foram altamente gratificantes e com excelente recetividade junto das populações alvo, os(as) profissionais da organização consideraram que seria de enorme importância a continuação do mesmo trabalho. Desta forma, começaram a intervir em outros cenários, com os seguintes projetos. O *Projeto D*^{138,139}, aprovado pela CNSIDA em 2007, resultou da constatação de que as pessoas que desenvolvem práticas de prostituição em espaços fechados não eram abrangidas pelo *Projeto AE*; tem como objetivo primordial a redução das taxas de VIH/SIDA e IST (Infeções Sexualmente Transmissíveis), na população que exerce práticas de prostituição em casas/clubes de convívio. O *Projeto EP*^{138,139} teve início em janeiro de 2010 foi aprovado e financiado pela CNSIDA por um período de três anos; tem como principal objetivo o desenvolvimento de prevenção positiva junto de pessoas com VIH/SIDA; ao mesmo tempo intervém junto de indivíduos afetados pela pandemia, que se afirmam uma referência importante para as pessoas infetadas, por serem familiares, companheiros amorosos ou de profissão destas pessoas. Finalmente, o *Projeto EN*^{138,139} consiste num programa de prevenção do consumo de substâncias psicoativas (SPA) em ambientes recreativos; tem como objetivo principal reduzir os riscos associados ao consumo de SPA (lícitas e ilícitas), nomeadamente através do aumento de conhecimentos sobre SPA junto dos frequentadores de ambientes recreativos, da desmistificação de conceitos errados, entre outras estratégias; teve início em julho de 2007, tendo sido aprovado e financiado, por um período de 24 meses, pelo Instituto da Droga e Toxicodpendência. Embora a organização tenha sido constituída para intervir na área de VIH/SIDA, também desenvolve outros projetos que se relacionam entre si, para outros públicos^{xxxviii}.

Ao longo da sua existência, a organização tem vindo a alargar o seu âmbito de intervenção. Atualmente desenvolve projetos que vão desde a prevenção de VIH/SIDA, quer junto de pessoas que se dedicam a práticas de prostituição, quer junto de pessoas com VIH/SIDA, à promoção de estilos de vida saudável, junto de jovens, até à formação profissional, no

^{xxxviii} Projeto VS tem como principal objetivo a promoção de estilos de vida saudável, através da veiculação informação/formação sobre uma correta alimentação, nutrição e prática de atividade física junto de indivíduos e famílias, em colaboração com as entidades oficiais. Foi aprovado e financiado pela Direção-Geral de Saúde e iniciou em maio de 2010¹³⁸.

O Projeto EC iniciou em janeiro de 2010 e tem como principal objetivo a intervenção ao nível da prevenção do cancro do colo do útero na população do sexo feminino que exerce práticas de prostituição de rua na região de Coimbra. Foi aprovado e financiado pelo Alto Comissariado da Saúde¹³⁸.



âmbito do Programa Operacional de Potencial Humano (POPH). Este alargamento prende-se com a necessidade de fazer outras coisas, relacionadas com a sobrevivência da organização, para não estar dependente de uma única área de financiamento, como nos refere o elemento chave:

“(...) se tivermos outros projetos que financiam um conjunto de atividades podemos manter este tipo de serviços, de uma forma, se calhar, não tão abrangente mas que mantenham algumas pessoas” (EO4_01).

Antes de se iniciar qualquer tipo de intervenção social, é essencial que se efetue um diagnóstico local, de forma a conhecer as necessidades da população que virá a utilizar a resposta social, os equipamentos e estabelecer uma rede que articula vários serviços da área social e de saúde. Os elementos chave das organizações 3 e 4 referem claramente que esta pesquisa foi efetuada, no âmbito nacional. A procura traduz-se em visitas a outras organizações que já dispunham de respostas sociais dirigidas às pessoas com VIH/SIDA. Na opinião de um dos elementos chave da organização 3:

“Tem havido sempre esse contacto prévio com outras experiências que já estão no terreno, para não repetir os mesmos erros, para fazermos o que eles fazem de melhor” (EO3_03).

A diferença entre as duas organizações – a organização 3 e 4 – é que a organização 4, além da procura de outras organizações com os mesmos objetivos, também recorreu à experiência que os seus fundadores dispunham na área de intervenção com pessoas com VIH/SIDA,

“Basicamente, o que norteou a criação da associação foi a experiência, das pessoas inicialmente envolvidas, e alguma pesquisa de outras organizações que tinham os mesmos objetivos (...)” (EO4_01).

Nas outras duas organizações, a opinião dos elementos chave difere um pouco das anteriores, porque são pioneiras. A organização 1 é pioneira na criação de respostas sociais voltadas para a pessoa com VIH/SIDA, em âmbito nacional. Todavia, como já apoiava pessoas em situação de vulnerabilidade, adequou as respostas e os recursos existentes às necessidades da população com VIH/SIDA e criou outras respostas. No ponto de vista do elemento chave da organização 1

“Porquê ir sempre à procura de experiências de fora? Nós temos é que conhecer a população que servimos e criar respostas para essa população!” (EO1_01).

A organização 2, sendo uma organização com fins lucrativos, é pioneira na criação de uma estrutura residencial para pessoas com VIH/SIDA, que não têm condições sociais e



económicas de recuperarem no domicílio ou junto de familiares. Como “(...) *em Portugal (...) não existem estruturas que façam o mesmo trabalho que nós (...)*” (EO2_01), a organização não teve oportunidade de partilhar a sua experiência com outros.

6.2.2. Aspetos Estruturais das Organizações

Nesta categoria são apresentadas as características que nos permitem conhecer a orgânica, a dinâmica, os fins estatutários, os recursos disponíveis, o público-alvo e os serviços disponibilizados pelas Organizações do Terceiro Setor (OTS) no apoio a pessoas adultas idosas com VIH/SIDA.

6.2.2.1. Missão, Estrutura Orgânica e Fins Estatutários

A formulação de uma declaração de missão, de forma sintética e objetiva, traduz a estratégia e os valores da organização. Esta declaração, por norma, encontra-se nos estatutos da organização mas é possível identificá-la através da atuação da mesma. Podemos dizer que as organizações em estudo têm como missão,

“(...) proceder à gestão das valências de apoio técnico e instrumental no âmbito da infeção pelo VIH/SIDA, com base na evolução social desta problemática, tendo como finalidade a promoção da qualidade de vida e a integração na comunidade dos doentes, portadores do vírus da SIDA e indivíduos afetados pela doença (...)” (DOrg1⁷⁹).

“(...) proporcionar aos residentes condições de integração social, retardamento do processo de envelhecimento, com vista a reintegração na vida quotidiana e preservação da relação interfamiliar” (DOrg2^{140:2}).

“(...) promover estilos de vida mais saudáveis aos seus destinatários, visando tornar-se uma referência de qualidade nos serviços prestados, com base numa intervenção abrangente e continuamente atualizada” (DOrg3^{141:2}).

“(...) promoção e proteção da saúde, nomeadamente através da prestação de cuidados preventivos, curativos e reabilitativos, mediante, entre outros: a prevenção primária, secundária e terciária, o atendimento psicossocial, a cooperação internacional” (DOg4¹³⁹).

Constatamos que todas as organizações pretendem criar soluções de modo que as pessoas, socialmente excluídas, sejam integradas ou reintegradas na sociedade, independentemente das suas características – idade, grau de escolaridade, situação socioeconómica, falta ou diminuição de meios de subsistência ou capacidade de trabalhar, entre outros. Estas soluções passam por desenvolver serviços que visam a prevenção de situações de desigualdade e carência socioeconómica, a promoção de desenvolvimento pessoal, a inclusão e a coesão social, a defesa dos direitos das pessoas com VIH/SIDA, o desenvolvimento de apoios e proteção às pessoas em situação de vulnerabilidade social ou



de dependência, promoção de estilos de vida saudáveis de modo a tornarem-se uma referência de qualidade nos serviços prestados. Tudo isto é possível através de uma intervenção abrangente e continuamente atualizada.

A análise do organograma permite-nos conhecer a estrutura orgânica e perceber as relações existentes entre os recursos humanos de gestão e os recursos humanos operacionais das organizações. No seguimento descrevemos o organograma das organizações em estudo^{xxxix}, incidindo nas respostas sociais na área de VIH/SIDA.

Na *organização 1* existem os órgãos de administração, compostos pelo provedor, vice-provedor e cinco vogais, e os órgãos consultivos, compostos pelo conselho institucional, conselho de jogos e conselho de auditoria, como exhibe o anexo 2. Para as várias áreas de atuação, a organização construiu uma estrutura orgânica constituída por Departamentos que reúnem e coordenam estrategicamente um conjunto de serviços, que estão em harmonia com a missão da organização. No organograma existem cinco departamentos: *Departamento de Ação Social e Saúde (DASS)*, *Departamento de Empreendedorismo e Economia Social (DEES)*, *Departamento da Qualidade e Inovação (DQI)*, *Departamento de Jogos (DJ)* e *Departamento de Gestão Imobiliária e Património (DGIP)*. O primeiro departamento é constituído pela Direção de Ação Social – na qual o foco deste estudo, a Direção de Apoio à Inserção e Bem-estar (DIAIBE) está integrada – e a Direção de Saúde de Proximidade.

A DIAIBE tem por missão proceder à gestão das valências de apoio técnico e instrumental no âmbito da infeção pelo VIH/SIDA. A esta Direção compete:

“Organizar e desenvolver o acompanhamento aos indivíduos infetados pelo VIH/SIDA desinseridos socialmente; integrar social e profissionalmente estes utentes, recuperar as relações interpessoais destes com a sua rede social de apoio; promover ações de formação no âmbito da educação para a saúde, na prevenção da doença e na promoção da saúde do indivíduo, família e comunidade; desenvolver a integração com todos os serviços (...) e a articulação com os serviços/entidades da comunidade de forma a proporcionar aos utentes condições bio-psico-socio-culturais e espirituais dignas; e contribuir para o diagnóstico da realidade social inerente à problemática do VIH/SIDA e à definição de formas de intervenção” (DOrg1^{142:3}).

Para que a missão seja desenvolvida, a DIAIBE foi ampliando a oferta de respostas sociais e serviços ao longo da sua história. Esta ampliação implicou a delegação de funções em vários recursos humanos. Observando o anexo 3, o organograma da DIAIBE, percebemos

^{xxxix} A organização 2 não disponibilizou o organograma.



que existe um responsável pela direção de serviços destinados à pandemia VIH/SIDA. Esta diretora conta com o apoio do responsável pelas respostas sociais do Centro C1 (centro de dia, apoio domiciliário, apartamentos terapêuticamente assistidos e acompanhamento e vigilância terapêutica), do responsável pelo apoio residencial (um da R1 e outro da R2) e do responsável pela área de formação, quer interna como externa. Existe o espaço CS que permite que a comunidade da DIAIBE ou a população em geral melhore os seus conhecimentos em tecnologias da informação. Além da capacitação em tecnologias da informação, este espaço fornece apoio administrativo e organizacional nas atividades da formação do serviço, dinamiza ativamente a participação das pessoas apoiadas na sua própria formação/capacitação e dos seus pares e é um elemento chave no apoio aos estágios de várias áreas.

Embora tenha autonomia, a DIAIBE, anualmente, tem de apresentar o relatório de contas, o relatório de atividades e submeter o orçamento, para o ano seguinte, à aprovação da mesa, o órgão administrativo da organização.

Na *organização 2*, os órgãos sociais diferem, em virtude da adoção da figura jurídica IPSS com fins lucrativos. A direção constitui o órgão de administração da organização e é representada pelos sócios fundadores, cujas funções são de administração e gestão da mesma. Paraphrasing a participante 1, a “(...) *direção é responsável pelas burocracias*” (EO2_01). A Direção Técnica é constituída por todos os técnicos da organização, ou seja, por um(a) técnica de serviço social, por um(a) enfermeiro e por um(a) animadora sócio-cultural. Tanto a Direção como a Direção Técnica trabalham em estreita ligação entre si e com as auxiliares de ação direta.

Na *organização 3*, os órgãos sociais diretivos são constituídos pela Direção e pelo Conselho fiscal, como o anexo 4 apresenta. Segundo os Estatutos da organização 3, a Direção é composta de cinco membros que ocupam os cargos de presidente (também designado por Presidente Executivo), secretário(a), tesoureiro(a), primeiro e segundo vogal. Por seu lado, o Conselho Fiscal é constituído por três elementos que ocupam os cargos de presidente e vogal¹⁴³. Como órgãos consultivos, a organização dispõe do Conselho de Administração que é presidido pelo(a) presidente da direção. Este órgão congrega os departamentos fulcrais de gestão da organização, como contabilidade, compras e logística, recursos humanos, secretariado, inovação e projetos e departamento



jurídico e visa reunir a informação institucional suficiente para garantir uma eficaz gestão da organização e que tenha um conhecimento suficiente sobre todo o seu funcionamento.

Esta organização atua em diferentes áreas tendo a estrutura orgânica em consideração essa divisão. Assim, sob a competência do presidente executivo existem as seguintes áreas de intervenção: Educação; Saúde; Ação Social, Família e Comunidade; Ação Pastoral e Formação. Cada uma destas áreas ainda se subdivide, como verificamos no anexo 4, nas várias respostas sociais e serviços desenvolvidos pela organização.

O foco do nosso estudo é o *Centro de Atendimento e Acompanhamento Psicossocial (CAAP)*. Como as pessoas com VIH/SIDA são socialmente excluídas, está integrada na secção da Ação Social, Família e Comunidade. Para além desta resposta, na área da exclusão social, a organização desenvolve respostas para pessoas sem-abrigo, para consumidores de drogas e intervenção comunitária. A secção da ação social, família e comunidade é, ainda, responsável por públicos como crianças, jovens e pessoas idosas e gestão de respostas de turismo e lazer, como podemos observar no anexo 4.

O CAAP conta com a Direção Técnica (DT), cuja diretora técnica é responsável pelo funcionamento dos serviços e pelo cumprimento das normas do regulamento interno¹⁴¹ e dos estatutos da organização¹⁴³. A este profissional compete, entre outras coisas:

“(...) elaborar um plano e um relatório anual de atividades do CAAP; orientar os serviços e zelar pelo bom e eficiente funcionamento; promover a realização dos processos de candidatura e admissão de utentes, garantindo a instrução e atualização dos processos individuais; promover o apoio aos utentes na satisfação das suas necessidades e acompanhar o respetivo processo de integração nas atividades do CAAP; receber, registar e analisar as sugestões e as queixas dos utentes, dando-lhes o devido e atempado andamento, tal como às reclamações formalmente apresentadas no respetivo livro; manter os seus superiores hierárquicos informados sobre o andamento dos serviços, bem como promover ou recomendar a adoção de medidas tendentes a otimizar as condições de prestação de serviços; suspender qualquer utente, sempre que a sua presença se mostre inconveniente para o normal funcionamento do CAAP (...)” (DOrg3^{141:9}).

A DT é apoiada na efetivação das suas atribuições por uma Equipa Técnica (ET), que é constituída por um conjunto pluridisciplinar de profissionais. À equipa compete principalmente:

“(...) participar na definição do projeto de vida dos utentes e colaborar no seu processo de desenvolvimento pessoal, bem como na aquisição de competências básicas e relacionais, de forma a potenciar a sua integração social e profissional; realizar os atendimentos sociais, as entrevistas diagnósticas, o programa de acolhimento e a contratualização do Plano Desenvolvimento Individual; instruir e atualizar os processos



individuais; avaliar periodicamente a concretização dos projeto de vida dos utentes e delinear estratégias relativas aos objetivos a atingir (...)” (DOrg3^{141:10}).

Nesta organização as respostas sociais não têm autonomia da restante organização, isto significa que os(as) responsáveis por cada resposta têm solicitar o parecer ao presidente da organização.

Na *organização 4*, em virtude de ser uma organização de pequena dimensão e recente, apresenta uma estrutura orgânica mais simples que a organização anterior. Como podemos observar no anexo 5, os órgãos sociais são constituídos pela Direção, pela Assembleia-Geral e pelo Conselho Fiscal. A direção é o órgão de gestão e de administração da organização e de representação jurídica nas relações externas. É constituída por sete elementos: um(a) Presidente, dois(uas) Vice-Presidentes, um(a) Secretário(a), um(a) Tesoureiro(a) e dois(uas) Vogais, eleitos pela Assembleia-Geral. O Conselho Fiscal é composto por um(a) Presidente e dois(uas) Vogais. A Assembleia-Geral é constituída por todos os “*Associados que tenham o pagamento das quotas regularizado e que não se encontrem suspensos (...)*” (DOrg4¹⁴⁴, artigo 20º).

Esta organização tem a particularidade de ter associados, isto é as pessoas que estiverem interessadas em se juntar à organização, terão de efetuar uma proposta de associado dirigida à Direção. Ao serem admitidos podem ser categorizados em:

“Honorários – pessoas que, por serviços prestados ou donativos atribuídos à Associação, especialmente relevantes para a realização dos seus fins (...);

Efectivos – as pessoas que se revejam nos presentes estatutos e cumpram o objecto social da Associação, obrigando-se ao pagamento da jóia e quota mensal fixadas em Assembleia-geral;

Aderentes – As pessoas singulares que participam apenas em alguma secção ou actividade, sem interesse pela restante actividade da associação” (DOrg4¹⁴⁴).

Nos estatutos desta organização são reconhecidos os direitos e deveres dos Associados, bem como o que é entendido por violação dos deveres e as respetivas sanções.

Na generalidade das organizações em estudo, os estatutos além de descreverem a constituição dos órgãos sociais, também abordam as competências dos vários elementos que constituem a estrutura orgânica da organização, como seja do provedor ou presidente, dos secretários, dos tesoureiros, entre outros cargos dos órgãos sociais. Por se afastar dos nossos objetivos não efetuamos essa apresentação.



Constatamos que, em todas as organizações participantes, predomina o modelo organizativo topo-base com forte centralização das decisões na diretora das repostas direcionadas para a pandemia VIH/SIDA ou na diretora técnica, no caso das organizações 1 e 3. Nas organizações 2 e 4 a centralização das decisões está no presidente da organização ou na diretora da organização, respetivamente.

Uma vez que os estatutos traduzem o funcionamento da organização, é essencial conhecer os fins estatutários que indicam o percurso que a OTS segue para concretizar a missão a que se propôs. Assim, os fins estatutários das OTS relacionadas com o VIH e a SIDA, de alguma forma, vão mais além da pessoa com VIH/SIDA, englobando todas as áreas da vida. Na globalidade das organizações em estudo, verificamos que os fins estatutários cristalizados nos estatutos são: a melhoria do bem-estar das pessoas, prioritariamente das mais desprotegidas, incluindo as prestações de ação social, saúde, educação e ensino, cultura e promoção da qualidade de vida; promoção e proteção da saúde; promoção, apoio e realização de atividades que visem a inovação, a qualidade e a segurança na prestação de serviços; e desenvolvimento de ações de integração sócio-comunitária e da prestação de cuidados preventivos, curativos e reabilitativos. Com as devidas adaptações, as OTS efetivam os fins estatutários, essencialmente, através: da proteção dos cidadãos em situações de emergência ou calamidade, bem como na doença, velhice, invalidez, desemprego e em qualquer situação de falta ou diminuição de meios de subsistência; da promoção da saúde e prevenção da doença; do apoio às pessoas que se encontram em situação de particular vulnerabilidade ou de dependência, em virtude de deficiência, da idade, de doença ou isolamento social; do desenvolvimento de programas de prevenção e de luta contra a pobreza e exclusão social; da criação, organização e gestão de estabelecimentos e serviços no âmbito das suas atividades, ou que lhe sejam atribuídos por acordos de gestão; da promoção da realização de estudos e da investigação nas suas áreas de atuação; da cooperação internacional; entre outros.

No item seguinte apresentamos os recursos humanos, as fontes de recursos financeiros, os recursos materiais, as instalações físicas – nas quais são desenvolvidas as respostas sociais – e os serviços disponibilizados pelas organizações necessários à concretização da missão das OTS participantes.



6.2.2.2. Recursos, Instalações Físicas e Serviços das Organizações

Uma das particularidades essenciais destas organizações, desde a sua fundação, é usufruírem de um conjunto de *recursos humanos* (RH) operacionais diferenciados^{x1} com formação superior e qualificada. A adaptação dos RH às necessidades reflete-se na criação de equipas de trabalho multidisciplinar e na sua mobilização sempre que seja essencial.

Quanto às áreas de formação dos RH, as OTS dispõem de profissionais na área de Enfermagem, Serviço Social, Psicologia, Animação Sócio-cultural, Terapia Ocupacional, Direito, Medicina Geral e Psiquiatria. Relativamente ao número de profissionais indiferenciados^{xli}, à exceção da organização 4, todas as OTS dispõem de ajudantes de ação direta, auxiliares de serviços gerais, cozinheiro(a), encarregado(a) de setor, assistentes administrativos e monitores de atividades. O número de profissionais varia consoante a capacidade de atendimento, apresentando-se a organização 1 como a maior OTS, devido ao maior número de recursos à disposição da população.

No que se refere à adequação dos RH disponíveis para a satisfação das necessidades da população apoiada, somente as organizações 1 e 3 apresentam a necessidade de aumentar o número de efetivos. Na organização 1 há necessidade de um(a) enfermeiro(a) e de um(a) terapeuta ocupacional a tempo inteiro para acompanhamento na resposta social apoio domiciliário (DOrg1¹⁴²). Devido ao aumento do número de clientes e da complexidade da doença, uma das participantes desta organização refere haver necessidade de mais RH em todas as áreas, visto ser um trabalho com elevado desgaste emocional.

“(...) os utentes para além de serem em número mais elevado, a complexidade desta problemática também se vai intensificando. Esta complexidade exige dos técnicos uma grande capacidade de trabalho, de tolerância, de compreensão (...) é desafiante, mas poderá ser desgastante” (EO1_02).

A organização 3 necessita de três auxiliares de ação direta. Esta carência faz com que tenham de ser os(as) técnicos(as) a assegurar algumas das funções de auxiliar de ação direta, no período da manhã. Por exemplo, o empratamento e distribuição do pequeno-almoço, pois o horário de trabalho dos(as) auxiliares só começa às 11:30horas.

^{x1} Consideramos recursos humanos operacionais diferenciados aqueles profissionais que para o exercício das suas funções são exigidas habilitações técnico-profissionais especializadas^{128:3858}.

^{xli} Por recursos humanos operacionais indiferenciados consideramos todos(as) profissionais que para o exercício das suas funções não são exigidas habilitações técnico-profissionais especializadas, em oposição aos profissionais diferenciados.



Em contra ponto, a organização 2 refere possuir um quadro de pessoal adequado ao rácio estabelecido pelas normas em vigor, o que permite o desenvolvimento contínuo do trabalho, principalmente nas atividades culturais. No caso da organização 4, devido ao tipo de intervenção realizada, o número de RH é considerado suficiente.

Constatamos que existem dois tipos de regime de trabalho nas OTS participantes: tempo total (40 horas semanais) e tempo parcial. Nas quatro organizações participantes, mais de metade dos RH estão em regime de trabalho total. Os serviços prestados pelo médico psiquiatra ou pelo advogado são em regime de prestação de serviços, em tempo parcial.

Quanto ao *voluntariado*, atualmente só na organização 1 é realizado. O processo de seleção de voluntários(as) é rigoroso, requerendo uma inscrição prévia nos serviços centrais da organização, com posterior realização de testes psicológicos, de modo a avaliar o perfil do(a) candidato(a), para a área mais adequada. As atividades desenvolvidas pelos(as) voluntários(as), especificamente na área de VIH/SIDA, passam por realizar leituras para as pessoas apoiadas com défices visuais, colaborar em situações específicas, como festas de Natal, ir aos passeios, ao cinema, ao futebol, entre outras atividades. Desta forma, é possível as pessoas com mobilidade reduzida, também, usufruírem dessas atividades. Quanto ao número de voluntários(as) a colaborem com a organização, constatamos que apenas sete (7) pessoas cooperaram¹⁴².

A fraca participação ou a inexistência de pessoas voluntárias, nestas organizações, é justificada pelas(o) participantes com base nas características da população atendida, na elevada flutuação de voluntários(as) e no tipo de intervenção que as OTS utilizam. De acordo com as(o) participantes, a opção de não desenvolverem voluntariado é uma forma de preservar e assegurar a estabilidade das pessoas apoiadas.

“Embora reconheçamos e valorizemos o trabalho das pessoas, que de forma livre, desinteressada e responsável, se comprometem a prestar apoio aos respetivos utentes, de momento não temos voluntários” (EO3_01).

“Hoje é uma opção não ter, porque como existem diversos técnicos não faria sentido. Por outro lado, tendo em conta a nossa intervenção, os voluntários são muito voláteis na sua forma de estar, o que causava algum transtorno na estrutura de funcionamento das equipas e da própria aceitação por parte da população alvo” (EO4_01).

A *capacitação dos(as) profissionais* que atuam na organização é essencial ao funcionamento da mesma. A capacitação inicial e contínua dos(as) profissionais é essencial para amenizar possíveis atitudes de estigmatização que possam surgir,



“(…) com as ações de formação que proporciono sobre o tema as coisas estão mais aligeiradas (...)” (EO2_01).

As ações de capacitação ocorrem no momento da admissão, bem como ao longo do tempo, enquanto reciclagem de conhecimentos, em que os(as) profissionais permanecem na OTS. Os temas versam sobre gestão do stresse, infeciologia e infeções oportunistas; prevenção da perda de autonomia; técnicas de mobilização; conceitos de saúde e comportamentos de vida saudável; cuidados de higiene; conforto e alimentação; comportamentos aditivos e perturbações da personalidade; adesão terapêutica; relações interpessoais – dinâmica de grupo –, entre outros. A periodicidade das ações de formação é variável, não havendo um calendário pré-estabelecido. A organização 1, com base no relatório de atividades¹⁴², é a que apresenta o maior número de ações de capacitação dos(as) profissionais desenvolvidas.

Quanto às *fontes de recursos financeiros* (RF), as organizações participantes apresentam a especificidade de serem, maioritariamente, subsidiadas por entidades públicas – como a Segurança Social e a CNSIDA. Somente a organização 4 inclui o Programa Operacional de Potencial Humano (POPH), uma vez que disponibiliza o serviço de formação profissional.

Verificamos que todas as organizações têm um orçamento geral, do qual são mobilizadas as verbas destinadas ao pagamento dos custos de produção (iluminação, comunicações, água, arrendamento, remunerações dos recursos humanos, serviços externos, fornecedores, etc.). Para este orçamento geral, constituem receitas das OTS: as dotações, subsídios ou participações que lhes são atribuídas pelo Estado ou por outras entidades públicas, por força do disposto em instrumentos de cooperação; o produto da alienação de bens, da venda de produtos e da prestação de serviços; as contribuições e participações que possam ser devidas pelos clientes dos seus serviços; os rendimentos provenientes da gestão do património, de fundos de reserva, de aplicações financeiras, depósitos ou outras operações bancárias; os subsídios e donativos estabelecidos por quaisquer pessoas ou entidades públicas, sociais ou privadas e o produto de festas, coletas e campanhas. Na organização 4, para além das anteriores fontes de receita, as jóias e as cotas anuais dos associados também integram as receitas desta OTS. No entanto, as organizações dispõem de outras fontes de financiamento, embora reduzidas, para não estarem totalmente dependentes do financiamento público. Exemplo desta circunstância é a venda de peças artesanais produzidas pelos(as) clientes nos ateliês das OTS (organizações 2 e 3).



Para a concretização da missão é essencial que a OTS possua recursos materiais (RM) e instalações físicas adequadas à sua intervenção. Os dados indicam que as organizações participantes dispõem de *recursos materiais* para a realização de atividades administrativas e de escritório (equipamento informático, multimédia e de comunicações), de atividades de recreio (viaturas automóveis, material para as atividades de recreio, atividades socioculturais), material médico e de enfermagem, equipamento de cozinha/copa, lavandaria, entre muitos outros. A realização de atividades socioculturais, de trabalho manuais, etc. é influenciada pela quantidade de RM disponíveis e pela frequência de realização dessas atividades. Desta forma, constatamos que as organizações que realizam mais atividades são as que melhor rentabilizam os seus recursos materiais. Sempre que é adequado e/ou necessário, os recursos materiais são atualizados, o que ocorre com maior frequência no equipamento informático. Os recursos disponíveis são os possíveis para a satisfação das necessidades, havendo uma boa gestão para maximizar a rentabilidade.

Neste estudo, pretendemos perceber se as *instalações físicas* das OTS são adequadas à intervenção realizada. Verificamos que com a passagem do tempo, com a evolução da SIDA, as OTS tiveram necessidade de aumentar o número de equipamentos e serviços ou adequá-los às necessidades da população apoiada. Nas organizações 1, 2 e 3 houve necessidade de criar/construir/reconverter respostas adequadas aos diferentes estadios da síndrome. Perante o aumento de pessoas apoiadas com VIH/SIDA, a *organização 1* instalou-se em edifícios pertencentes ao seu património, efetuando algumas obras de requalificação e adaptação às necessidades. Relativamente à *organização 2* efetuou algumas obras de manutenção, uma vez que a estrutura física já estava preparada para a resposta social estrutura residencial. Na *organização 3*, verificamos que o Centro de dia e o Centro de Atendimento e Acompanhamento Psicossocial partilha as instalações com o Centro de dia dirigido a consumidores de drogas, tendo apenas efetuado obras de manutenção nestas instalações físicas. Todavia, teve de construir o equipamento vocacionado para a fase terminal da SIDA e para pessoas que não cumprem os critérios de internamento em uma unidade de agudos e que não dispõem de meios para recuperar em casa. Com exceção do apoio domiciliário que é desenvolvido no domicílio de clientes, todas as atividades são desenvolvidas nas instalações físicas das respostas sociais das organizações 1, 2 e 3.



Desde 1989, que a OTS 1 tem vindo a abrir equipamentos de acordo com as carências populacionais identificadas e foi desenvolvendo respostas para tentar diminuir essas carências. Atualmente dispõe de uma rede de apoio na qual, praticamente, não existe lista de espera em valência alguma. Os equipamentos destinados à população com VIH/SIDA, desta organização, encontram-se espalhados um pouco por toda a cidade e são constituídos pelo Centro1 – cujas respostas sociais são: centro de acompanhamento e vigilância terapêutica, acompanhamento na adesão terapêutica, centro de dia, apoio domiciliário, apartamentos assistidos terapeuticamente e formação - e pelas residências R1 e R2.

“A Residência R1 foi a primeira resposta para seropositivos assintomáticos, com graves carências sociais; dispõe de cinco apartamentos de residência temporária para famílias monoparentais seropositivas. A Residência R2 está preparada para receber 25 indivíduos em fase de SIDA, parcial ou totalmente dependentes de terceiros” (DOrg1^{142:11}).

As instalações físicas da organização 2 são constituídos por um edifício de 2 pisos, nos quais estão os cinco quartos duplos e triplos, as instalações sanitárias, os gabinetes de apoio técnico, escritório, copa, cozinha, lavandaria, sala de atividades e salas de convívio. Este equipamento dispõe de um pequeno jardim exterior, onde as pessoas apoiadas podem estar e/ou desenvolver atividades de exterior. Esta organização somente tem a resposta social estrutura residencial, com capacidade para 14 pessoas com VIH/SIDA. Neste equipamento, brevemente irão iniciar-se obras de remodelação e atualização às normas vigentes.

A resposta social centro de dia da organização 3 situa-se numa zona central da cidade, estando perto de duas unidades de saúde: um hospital central e especializado e um centro de saúde de referência. É constituído por quatro pisos onde estão distribuídos os gabinetes dos técnicos (psicologia, jurídico, enfermagem e médico), salas de convívio, refeitório, copa, lavandaria, balneário, salas de trabalhos manuais, entre outros. À semelhança da OTS anterior, também esta dispõe de um pequeno jardim. Ao longo da sua atividade tem havido algumas adequações do espaço, por exemplo os gabinetes de serviço social e de enfermagem serem nos pisos inferiores, por haver necessidade de uma sala de trabalhos manuais maior,

“(...) a adequação do espaço é exigida pelos utentes que cá estão, pelo trabalho que se está a fazer com eles (...)” (EO3_01).

Inicialmente, a OTS 4 dispunha de uma pequena sala, onde realizava algum trabalho burocrático, visto a intervenção desta OTS ser desenvolvida junto da população alvo, ou



seja, na rua. Atualmente dispõe de instalações com várias salas, onde os(as) profissionais podem desenvolver as várias atividades a que se propõem, nomeadamente apoio psicossocial e ações de formação/capacitação. O participante desta OTS refere que o aumento do espaço permite abranger mais pessoas na sua intervenção.

“(...) espaço maior de atendimento, com conseqüente aumento da capacidade de resposta. Agora temos algumas respostas mais imediatas, relativamente a algum tipo de apoio (...)” (EO4_01).

As instalações situam-se numa zona central da cidade sendo, relativamente, perto de unidades de saúde e de locais frequentados pela sua população alvo.

Outro traço que caracteriza as OTS relacionadas com o VIH/SIDA são os *serviços* à disposição das pessoas infetadas pelo VIH e afetadas pelo VIH e pela SIDA. Chamamos a atenção para o facto de nem todas as organizações terem como alvo de atuação as pessoas afetadas, embora esporadicamente o façam. O leque de atuação destas OTS integra as demandas da comunidade atingida pela pandemia que é abrangida pela organização de apoio. Assim, realizam atividades segundo determinadas prioridades, ou de acordo com as conseqüências da evolução da pandemia VIH/SIDA, no contexto em que estão inseridas. Além disto, pressionam os poderes públicos e políticos na concretização de políticas, normas, planos e programas dirigidas(os) à população vulnerável que representam ou apoiam.

No que se refere aos serviços dirigidos às pessoas infetadas pelo VIH e afetadas pelo VIH e pela SIDA, verificamos que as organizações oferecem serviços básicos^{xlii} (organizações 1, 2 e 3), serviços de distribuição de material informativo e de prevenção (preservativos) (organizações 1, 3 e 4) e a troca de *kits* de seringas e agulhas aos consumidores de drogas injetáveis (organizações 3 e 4). Para além destes serviços, as quatro organizações propõem-se a acompanhar as pessoas no seu projeto de vida ou ajudar a criar um, de forma que todas as pessoas possam viver em pleno, independentemente da condição serológica.

Para saber qual o(s) serviço(s) mais adequado é necessária a realização de um diagnóstico da situação, com posterior validação da equipa técnica responsável. Relativamente ao apoio clínico, as OTS contam com os hospitais, em particular os serviços de Infeciologia e Medicina Interna; os centros de saúde; e as farmácias de referência, onde as pessoas

^{xlii} Alojamento, alimentação, cuidados de higiene e imagem, cuidados de saúde, administração terapêutica, tratamento de roupa, acompanhamento a consulta médica, atividades socioculturais, entre outras.



apoiadas podem obter a terapêutica prescrita. No que diz respeito ao apoio social, colaboram no fornecimento de produtos dermo-cosméticos, dietéticos e descartáveis, no empréstimo de ajudas técnicas ou no apoio à sua aquisição, na alimentação e vestuário, no acompanhamento a estruturas de saúde ou sociais, entre outras ajudas que sejam necessárias.

Para a concretização dos fins estatutários, as organizações desenvolvem respostas sociais, dispõem de equipamentos e serviços no âmbito das suas atividades, como sejam: equipas móveis de rua (Organizações 1, 3 e 4), centro de dia e apoio domiciliário (Organizações 1 e 3), equipas de intervenção social direta (Organização 4), lares e residências (Organizações 1 e 2), formação profissional (Organizações 1, 3 e 4), projetos de desenvolvimentos social e atividades comunitárias, recreativas, culturais e desportivas (todas as Organizações). A residência R1 da organização 1, a organização 2 e a organização 3 (Unidade de Média e Longa Duração) estão orientadas para doentes terminais relacionados com SIDA. Observamos que as organizações 1 e 3 desenvolvem respostas sociais para todos os estádios da doença, e que nenhuma das organizações, em estudo, desenvolve respostas específicas para pessoas adultas idosas com VIH/SIDA. A narrativa de uma participante da organização 1 traduz a necessidade de atuar em vários sentidos da vida das pessoas com VIH/SIDA,

“(...) temos de atuar muito nos aspetos sociais (...) atuar em vários sentidos (...). Temos de diminuir a pobreza para garantir que os que estão doentes tenham uma qualidade de vida compatível com a sua doença” (EO1_01).

Verificamos que no início, o apoio centrava-se na satisfação das necessidades básicas, enquanto hoje em dia, centra-se no facto da pessoa se sentir satisfeita com a vida. Esta mudança de foco foi acompanhada pelo alargamento e pela adequação dos serviços disponibilizados às pessoas com VIH/SIDA e às pessoas afetadas pelo VIH e pela SIDA. No entanto, constatamos que as OTS dirigem os seus serviços essencialmente para a pessoa infetada. Todavia, existem serviços, como ensino de cuidados de saúde, atividades sócio-culturais e apoio psicológico, que são perfeitamente possíveis de desenvolver com as pessoas afetadas pela pandemia. O apoio disponibilizado às pessoas afetadas baseia-se, essencialmente, na estruturação da pessoa afetada, ajudando-a a enfrentar a situação e a desenvolver estratégias para ultrapassar obstáculos. Contudo, é necessário ter em atenção até que ponto a intervenção terá mais benefícios que malefícios, pois caso os contras sejam



superiores aos prós, as OTS optam pelo suporte familiar e só trabalham com a pessoa que tem VIH/SIDA.

Das narrativas das(o) participantes, percebemos que as pessoas afetadas maioritariamente são os cônjuges, os(as) filhos(as), alguns(umas) amigos(as) próximos(as) e os(as) colegas de trabalho. Estas pessoas afetadas beneficiam de forma indireta do apoio disponibilizado às pessoas com VIH/SIDA. As organizações 1 e 3 apresentam a particularidade de trabalharem em rede com os restantes departamentos que compreendem a organização – crianças, jovens, pessoas idosas, formação profissional, por exemplo.

Ao longo da história, as organizações têm enfrentado algumas dificuldades. As(o) participantes referem que algumas dificuldades estão relacionadas com as pessoas alvo das intervenções, o financiamento estatal da organização, a durabilidade das respostas sociais ou dos projetos nesta área, o sentimento de incapacidade para melhorar a condição de uma pessoa ou abrandar a evolução da doença, o reconhecimento público e as atitudes discriminatórias e atos de violência para com a estrutura física da organização.

No que concerne à população alvo das intervenções, algumas têm relutância em aceitar a sua situação clínica, o que dificulta a intervenção das OTS, nomeadamente no que se refere à prevenção da infeção VIH e outras IST. Por exemplo, enquanto a pessoa estiver em fase de negação terá dificuldade em adquirir medidas preventivas, cumprir alguns cuidados de saúde, seguir o plano de consultas, entre outros aspetos, pois considera que não tem qualquer problema de saúde.

As dificuldades financeiras são circunstâncias que as organizações enfrentam ao longo da sua existência, com maior ou menor incidência. Esta dificuldade é identificada, essencialmente, pelas organizações 3 e 4, em virtude de serem financiadas por organismos estatais (IDT e CNSIDA) e pela dificuldade de celebrarem acordos com a Segurança Social, para uma maior e melhor cobertura das situações assinaladas como problemáticas. O financiamento destas entidades estatais depende da aceitação dos projetos que as organizações submetem para aprovação. Apenas a organização 4 recorre a este tipo de financiamento para respostas à SIDA, pelo que os(as) profissionais estão constantemente receosos que os projetos acabem por cortes no financiamento.

Verificamos que é comum à amostra de profissionais participantes a incerteza da durabilidade dos projetos e das respostas sociais, destinadas às pessoas infetadas pelo VIH



e afetadas pelo VIH e pela SIDA. A incerteza deve-se à tendência do financiamento público ser reduzido, o que limita a capacidade de intervenção das organizações, a prestação dos serviços, a integração de novas pessoas com VIH/SIDA devido à carência de condições para alargar a intervenção, abrangendo mais situações referenciadas. Desta forma, é importante que as organizações tenham outras fontes de financiamento para poderem ir desenvolvendo projetos destinados às pessoas infetadas e afetadas pelo VIH e pela SIDA.

O sentimento de incapacidade para melhorar a condição da pessoa ou abrandar a evolução da doença, é essencialmente referido pelas participantes das organizações 1, 2 e 3, uma vez que atuam com pessoas em estadios avançados de SIDA. Estas participantes narram que, ao vivenciar a degradação da situação clínica da pessoa, o sentimento de incapacidade é enorme e o que fazem é tomar todas as medidas para que a pessoa esteja tranquila e acompanhada pelos seus entes queridos, durante a fase terminal.

As participantes da organização 1 narram que não sentem qualquer dificuldade, pois o seu público-alvo já era um público carenciado. Não é o facto de estarem infetados pelo VIH ou terem SIDA que vai dificultar o apoio a pessoas com fatores de vulnerabilidade.

“(...) mais um problema grave para quem a vida já tinha sido madrastra. Então, há que arregaçar as mangas e tentar diminuir mais um fator negativo” (EO1_01).

Nas narrativas verificamos que as(o) participantes referem que a organização onde trabalham disponibiliza os serviços necessários às pessoas com VIH/SIDA. Embora disponham de reduzidos recursos, rentabilizam-nos da melhor forma para poder chegar ao maior número possível de pessoas, trabalhando/intervindo da melhor maneira que sabem. Na perspetiva das(o) participantes, as OTS com menos recursos estabelecem parcerias com outras organizações, para em conjunto obterem ótimos resultados para as pessoas que beneficiam da sua intervenção.

Embora o reconhecimento público de metade das organizações participantes (organização 2 e 3) não seja o desejado pelas profissionais, estas organizações são reconhecidas pelas pessoas que usufruem do seu apoio. Na perspetiva das(o) participantes, os responsáveis pelas entidades estatais relacionadas com controlo da SIDA, ainda não se consciencializaram da importância da intervenção deste tipo de OTS, na luta contra a pandemia VIH/SIDA. Na opinião de uma participante, estas organizações tiveram a



coragem para apoiar uma população desfavorecida, numa época em que a discriminação para com as pessoas com VIH/SIDA era muito grande.

“Foi acarinhada (...) pelo facto de ser uma Organização que teve a audácia de pegar neste problema social, quando ainda ninguém lhe pegava” (EO3_03).

Constatamos que as organizações não são alvo de atitudes discriminatórias, por apoiarem pessoas com VIH/SIDA. No entanto, a organização 3 como tem uma grande ligação à toxicodependência, os vizinhos da resposta social, na área de VIH/SIDA, têm-se manifestado para encerrar a resposta social, devido ao clima de insegurança que os clientes com comportamentos aditivos podem proporcionar, em momentos de síndrome de abstinência

“Temos tido muitos problemas com a vizinhança, não vou dizer que foram atos de violência. Contudo, abaixo-assinados, tentativa de encerrar o Centro, sim, mas foi mais pela parte da delinquência e toxicodependência do que pela parte do VIH” (EO3_01).

Quanto a atos de violência contra a estrutura física da organização, as(o) participantes não identificam qualquer ocorrência. Esta situação talvez se deva à melhoria do conhecimento sobre VIH/SIDA, do acesso à informação correta e à consciencialização de que qualquer pessoa é suscetível à infeção, reduzindo a discriminação para com as pessoas com VIH/SIDA. Outro aspeto é que as OTS em estudo são reconhecidas pelo trabalho de apoio que desenvolvem com todas as populações desfavorecidas, na área da exclusão social. Isto significa que as várias repostas sociais das organizações não representam a totalidade do trabalho desenvolvido pela OTS, pelo que as organizações não são discriminadas em favor das populações-alvo.

Independentemente do tempo decorrido desde a fundação da organização, as OTS em estudos estão atentas ao avanço das tecnologias médicas, ao futuro das pessoas com VIH/SIDA e, conseqüentemente, ao seu próprio futuro. Em Viena, durante a Conferência Internacional sobre SIDA, em 2010, foi amplamente mediatizada a descoberta de uma possível vacina para a infeção por VIH. Este facto reflete o avanço do conhecimento científico e o incessante esforço da comunidade científica na procura de uma cura para a SIDA. Se a tão desejada cura ocorrer, poderíamos ser levados a pensar que a existência destas organizações não faria qualquer sentido. Constatamos que as OTS pensam no seu futuro enquanto estrutura de apoio, social e de saúde, têm consciência que poderá ocorrer alguma mudança do público-alvo e no modo de intervir junto deste. Atualmente, as(o) participantes consciencializam-se de que o número de pessoas com VIH/SIDA com 50 ou



mais anos está a aumentar, pelo que somente com a passagem do tempo é que podem referir quais as alterações a efetuar, por exemplo nas instalações físicas, no processo de intervenção, nos recursos e nos serviços. Perante este cenário as(o) participantes equacionam o seu futuro e narram o seguinte,

“Se calhar, com a nossa experiência podemos ser a equipa privilegiada para apoiar os doentes terminais de outras patologias (...)” (EO1_01).

“Portanto, se houvesse uma cura ia existir sempre alguém a necessitar da nossa ajuda. (...) se deixar de aparecer a SIDA, irão aparecer outras doenças (...)” (EO2_01).

“(...) como o Centro funciona com duas valências paralelas, a parte de toxicodependência e a parte de VIH/SIDA, possivelmente haveria aqui uma alteração do funcionamento, mas ele continuava a ter razão de ser” (EO3_01).

“A nossa forma de intervenção com as pessoas infetadas surgiu a posteriori da intervenção junto de outras populações. Talvez, “abandonássemos” esta população porque ela ficava curada, e iríamos trabalhar junto das populações que estamos mais destinados a trabalhar (profissionais do sexo e homens que têm sexo com homens). A nossa forma de trabalho se não for extinta terá de ser bastante alterada, de certeza absoluta” (EO4_01).

Em seguida apresentamos alguns aspetos relativos à gestão da organização, ao processo de intervenção destas organizações, junto das pessoas com VIH/SIDA, em que consistem as campanhas/ações de prevenção desenvolvidas e descrevemos a população alvo apoiada pelas OTS em estudo.

6.2.2.3. Gestão, Processo de Intervenção e Público alvo das Organizações

Quando mencionamos a gestão da organização, referimo-nos aos aspetos que permitem o adequado funcionamento, a sua área de atuação, a população alvo para as quais as respostas sociais se destinam e o processo de candidatura e admissão a essas respostas sociais. Por outro lado, no processo de intervenção abordamos as estratégias de divulgação que as OTS utilizam para difundir o seu âmbito de atuação e as parcerias estabelecidas, no âmbito nacional e internacional, entre as organizações do terceiro setor e os outros setores da economia, e o procedimento adotado pelas OTS, para interagir com o seu público-alvo.

De modo geral, verificamos que as organizações identificam as necessidades com que se deparam, criando posteriormente as respostas e os serviços para diminuir essas necessidades. Esta articulação traduz-se num funcionamento em rede, entre a organização e o contexto que a envolve, evitando a criação de organizações desintegradas da comunidade. Como área geográfica de atuação, as OTS definem uma área relativamente



pequena, como seja a cidade, a diocese ou o concelho, embora possam abranger todo o território nacional, na eventualidade das circunstâncias concretas assim o propiciarem.

As organizações apresentam uma dinâmica de trabalho muito diferenciada, devido à facilidade de obter informação fidedigna, levando à desmistificação de receios e inseguranças. Além de capacitarem os(as) profissionais e os clientes da organização, as organizações em estudo desenvolvem ações de capacitação a outras organizações (públicas ou privadas) que estejam interessadas em informar os seus RH na temática de VIH/SIDA. De um modo geral, estas ações abordam comportamentos sexuais de risco e infeções sexualmente transmissíveis; infecologia e infeções oportunistas; prevenir a perda de autonomia; técnicas de mobilização; conceitos de saúde e comportamentos de vida saudável; cuidados de higiene; conforto, ingestão nutricional e hidratação; comportamentos aditivos e perturbações da personalidade; adesão terapêutica; relações interpessoais – dinâmica de grupo; privacidade do cuidar; primeiros socorros; estilos de vida saudáveis; autocuidado; atividade física e sono-reposo; planeamento familiar; risco do uso de drogas para a saúde (álcool e tabaco incluídos); entre outros temas. A periodicidade destas ações depende da solicitação das organizações interessadas.

A organização 4, no ano 2010, ainda desenvolveu as formações que se enquadram no âmbito dos Cursos de Educação e Formação de Adultos (EFA B3), Unidades Modulares Certificadas e Formação para a Inclusão. As formações desenvolvidas pela OTS 4 têm a característica de se destinarem a pessoas adultas desempregadas, com trajetórias marcadas pela exclusão social, quer estejam ou não infetados ou afetados pelo VIH e pela SIDA.

Quanto ao funcionamento, para cumprirem os objetivos e responder às necessidades da comunidade, as quatro OTS em estudo funcionam todo o ano, com as seguintes especificidades:

- As organizações 1 e 2, por terem a resposta social estrutura residencial, funcionam dia e noite, com acompanhamento permanente dos clientes;
- A organização 3 funciona toda a semana, incluindo feriados, num horário entre as 9:00 e as 21:00 horas;
- A organização 4, devido à sua metodologia de intervenção, os(as) profissionais desenvolvem o seu trabalho junto da população alvo, o que implica deslocações, para fora da sede.



No início das atividades, as organizações 3 e 4 desenvolviam projetos financiados pela CNSIDA, para satisfazerem as necessidades constatadas no terreno. Com o passar do tempo, a organização 3 abandonou o desenvolvimento de projetos, preferindo estabelecer protocolos de cooperação com a Segurança Social, para o desenvolvimento do Centro de dia e do Centro de Atendimento e Acompanhamento Psicossocial. Desta forma, as participantes narram maior estabilidade financeira e, conseqüentemente, organizacional. No entanto, a organização 4 continuou a desenvolver projetos sujeitos a aprovação da CNSIDA, tendo sempre em vista a prevenção da infecção por VIH e as ISTs. As organizações 1 e 2 nunca recorreram a este tipo de financiamento.

Relativamente ao público-alvo, verificamos que em todas as organizações, há como que uma discriminação positiva, pois o seu público-alvo incluiu pessoas que vivem e convivem com o VIH e a SIDA. De modo geral, os clientes destas organizações são pessoas carenciadas, com fracos recursos financeiros, sem-abrigo ou residentes em casas degradadas, vivem situações de isolamento – por iniciativa própria ou porque a família se afastou –, desestruturadas em termos pessoais, familiares e sociais, profissionais do sexo, consumidores de drogas injetáveis ou consumidores em recuperação e homens que têm sexo com outros homens.

Todavia, as organizações apresentam algumas especificidades. A organização 1 dirige a sua atuação para a generalidade das pessoas com VIH/SIDA, independentemente da via de contaminação. A organização 2, por considerar que os consumidores de drogas injetáveis dispõem de outro tipo de ajudas, como as comunidades terapêuticas, privilegia apoiar as pessoas sem recursos ou com fracos recursos que lhes permitam recuperar adequadamente. Na opinião de uma das participantes pretendem “(...) *ajudar quem não tem ajuda (...) que não têm mesmo para onde ir*” (EO2_01).

Embora a organização 3, direcione a sua intervenção para a generalidade das pessoas com VIH/SIDA, uma parte significativa dos seus clientes são ou foram consumidores de drogas injetáveis, devido ao passado de intervenção da organização na área da exclusão social. Os serviços desta OTS podem ser alargados às pessoas que têm relações de parentesco ou de amizade com os seus clientes,

“(...) aqueles que, em razão da relação de parentesco ou de afinidade, sejam afetados pela doença” (DOrg3⁹⁷).



Na organização 4, a intervenção é, essencialmente, dirigida para homens que têm sexo com homens e para as profissionais do sexo, em casa ou na rua. Por vezes, deslocam-se a locais de diversão noturna (bares e discotecas) e desenvolvem ações de sensibilização para o consumo excessivo de substâncias psicoativas, aumentando a suscetibilidade de comportamentos de risco, como por exemplo relações sexuais desprotegidas.

Quanto à média de idades dos clientes das OTS participantes, verificamos que a maioria das pessoas, que recorrem e são encaminhadas às OTS, se situa na faixa etária 35-49 anos, sendo, portanto, pessoas adultas, estando numa fase produtiva do seu ciclo de vida. Todavia, as(o) participantes narram que, nos últimos anos, têm assistido ao aumento do número de pessoas com VIH/SIDA, com idade superior a 50 anos.

Este aumento pode ser explicado pela introdução da terapêutica antirretroviral de alta eficácia (TARAE) que permite que as pessoas infetadas em idade jovem envelheçam e alcancem idades avançadas. Todavia, a evolução da tecnologia médica, também, permite o prolongamento da atividade sexual. Esta situação e a adoção de comportamentos de risco por parte da população idosa, como seja relações sexuais desprotegidas com profissionais do sexo e o sub diagnóstico da infeção em pessoas com 50 ou mais anos, poderá ser outra justificação para o aumento do número de casos de VIH/SIDA acima desta faixa etária. Uma participante narra que a mudança do perfil epidemiológico era inevitável, tendo em conta as populações desfavorecidas alvo da intervenção destas organizações,

“(...) a mudança de perfil era inevitável, bastava conhecer minimamente o tecido social das nossas populações: toxicodependentes, prostituição, hábitos sexuais da população a que nos dirigimos, entre outros” (EO1_01).

Como a organização 1 atua, na área de VIH/SIDA, há 22 anos, é natural que tenha mais experiência em apoiar as pessoas acima dos 50 anos que as outras organizações. É importante ressaltar que a própria evolução da síndrome não permite que haja muitas pessoas com idade acima desta faixa, que sejam apoiadas por organizações do terceiro setor. Apenas recentemente, as organizações 2 e 3 começam a apoiar pessoas com 50 ou mais anos. Porém, essas pessoas adultas idosas já usufruíam dos serviços das OTS, desde idades mais jovens, como observamos na seguinte narrativa,

“Nós começamos a ter, agora, algumas pessoas com mais de 50 anos, mas se calhar muitos deles estão cá desde os 40 anos, portanto nem notamos muito a diferença” (EO3_01).



As organizações com atividade desenvolvida há mais anos (organizações 1 e 3), verificam que, no início, diferentes perfis de clientes (consumidores de drogas injetáveis, profissionais do sexo, pessoas recetoras de componentes sanguíneos infetados, heterogeneidade de idades, entre outros) se concentravam nas respostas até aí criadas. Com o aumento e diversificação de respostas sociais disponíveis, as participantes verificaram a dispersão dos clientes pelas várias repostas criadas, “*Quando aqui entrei, o centro de dia tinha um perfil muito diferente, até porque foi antes da abertura das equipas de rua*” (EO3_01).

Quanto ao processo de candidatura e admissão nas OTS, constatamos diferentes procedimentos. Nas organizações 1, 2 e 3, as pessoas com VIH/SIDA são encaminhadas até elas, enquanto que na organização 4 são os(as) profissionais que vão ao encontro das pessoas com VIH/SIDA, através do contacto em *outreach*. Logo não tem necessidade de estabelecer um procedimento de candidatura e admissão.

No que diz respeito à *candidatura* às respostas sociais, esta pode ser espontânea ou por encaminhamento. Na primeira situação, o potencial cliente com VIH/SIDA dirige-se à organização e preenche a ficha de candidatura. Neste momento, o(a) funcionário(a) da administração presta todas as informações e esclarecimentos necessários à compreensão das normas e regras do regulamento interno do serviço que pretende contratualizar. Na segunda modalidade, a pessoa com VIH/SIDA é encaminhada por qualquer outra instituição de apoio social, judicial, educativo ou unidades de saúde, que se responsabiliza pelo envio, principalmente, do relatório social, com breve história do(a) candidato(a), e as razões que fundamentam o encaminhamento.

Na *organização 1*, o pedido de candidatura é dirigido à direção de serviço das respostas sociais na área de VIH/SIDA, que por sua vez encaminha para o equipamento mais adequado à situação descrita no pedido. No equipamento adequado, em reunião de equipa multidisciplinar, o caso é analisado para definir linhas orientadoras de intervenção. Nesta organização sempre que há conhecimento de uma situação de VIH/SIDA é aberto um processo, no qual são registadas todas as informações consideradas pertinentes para a intervenção com aquele(a) cliente específico(a).

Na *organização 2*, quando há conhecimento de uma situação, os elementos responsáveis pela tarefa (gerente ou administrativa) deslocam-se à unidade de saúde que solicitou o



alojamento da pessoa com VIH/SIDA, para avaliar a situação e conhecer melhor a pessoa que irá receber no seu equipamento.

“Vamos sempre visitar a pessoa, conhecê-la, saber alguns pormenores sobre a pessoa. Quando vem para a organização nem tudo é desconhecido porque já tem uma cara conhecida” (EO2_02).

Na *organização 3*, a candidatura pode ser formalizada pelo próprio potencial cliente, que preenche a ficha de candidatura, à qual serão anexas cópias de documento identificativos. Na eventualidade do potencial cliente ser encaminhado por outra organização de apoio ou de saúde, a candidatura deverá incluir o relatório social do candidato.

Na *organização 4*, as equipas móveis de rua deslocam-se aos locais onde o seu público-alvo se encontra, como sejam ruas/locais específicos da cidade dos(as) profissionais do sexo e casas de diversão. O contacto em *outreach*, permite que haja contacto com um elevado número de pessoas que se enquadram no público-alvo desta organização.

O técnico responsável pelo processo de hierarquização nas várias OTS procede à hierarquização e seleção das candidaturas que considera adequadas, tendo em conta os critérios de seleção de cada organização. Com o intuito de aprofundar o conhecimento da situação e das necessidades do(a) candidato(a), as organizações realizam uma entrevista pré-diagnóstica, tal como para perceber quais são as expectativas do(a) candidato(a) face aos serviços que serão contratualizados. A entrevista pode ser realizada nas instalações da organização ou, na eventualidade de ser uma unidade de saúde a encaminhar o caso, nas instalações dessa unidade. O(a) técnico(a) responsável por este processo, por norma, é o(a) diretor(a) técnico(a) da OTS.

Relativamente ao processo de admissão, o cliente é acompanhado pelo(a) técnico(a) que participou no processo de candidatura, pois está integrado da situação do cliente, em uma nova visita pelas instalações do serviço, procedendo-se mais tarde à assinatura do contrato, que descreve as obrigações e os direitos das partes.

As estratégias de intervenção e as metodologias utilizadas, embora variem entre as OTS, na generalidade são idênticas. As diferenças estão alicerçadas nos recursos disponíveis e na evolução ao longo da história de cada organização. O facto de estar plenamente integrada no contexto que a envolve, a OTS consegue tirar o melhor partido do conhecimento que tem desse contexto. Isto significa que está atenta às necessidades da população com quem trabalha, que facilmente constata quais as carências da população, desenvolvendo serviços



para satisfazer as necessidades e minimizar as carências identificadas. O testemunho de uma participante da organização 1 é transversal às restantes organizações, visto que cada uma

“(...) está no centro da população carenciada: através duma intervenção comunitária, atenta a todos os desafios, quer nos atendimentos de ação social e saúde sistemáticos, quer nos equipamentos, nas parcerias ligadas em rede; através dos trabalhadores no terreno, na resposta atempada quando alertados por vizinhos ou voluntários” (EO1_01).

As organizações vão adequando a intervenção e os serviços à medida que o tempo passa e à medida que as carências são constatadas. Os(as) profissionais das organizações 1 e 3 constataram que havia pessoas com VIH/SIDA que não eram abrangidas pelos serviços disponíveis até o momento, decidindo criar equipas móveis de rua. Estas equipas de rua vão ao encontro das situações sinalizadas e iniciam o processo de acompanhamento no local onde a pessoa se encontra. Por vezes, as franjas da população são sem-abrigo ou pessoas com habitações muito degradadas. O objetivo é a pessoa melhorar a sua condição, saindo da rua ou mudando-se para uma casa com condições dignas.

As(o) participantes das organizações 1, 3 e 4 narram que têm grande experiência de trabalho com pessoas com VIH/SIDA oriundas dos países africanos de língua oficial portuguesa (PALOP) que estão em risco de extradição. Perante estas situações, a organização procede à regularização da situação do cliente, seguindo os trâmites legais para o cliente obter a permissão para permanecer em território nacional ou obter a nacionalidade. No entanto, perante uma situação de extradição de uma pessoa com VIH/SIDA, Portugal não a autoriza a extradição quando a distribuição de antirretrovirais não é gratuita, no país de origem.

Os clientes da organização 3, quando realizam o teste para diagnóstico da infeção por VIH, são sempre acompanhados por profissionais da organização, quando vão buscar o resultado do teste. Este acompanhamento ocorre porque o diagnóstico de infeção por VIH ou de SIDA representa um choque para a pessoa, alterando a sua dinâmica de vida em decorrência da possibilidade de morte precoce, da baixa qualidade de vida, do estigma social, entre outros. Esta situação leva à desestruturação psicológica da pessoa. Deste modo, a intervenção começa por perceber o grau da desestruturação e começar a trabalhar no sentido inverso, ou seja, a estruturação.

As organizações em estudo preocupam-se em disponibilizar atividades através dos quais as pessoas possam conviver da melhor forma com a nova condição de vida. Por vezes,



programam visitas ou saídas coletivas a espaços simbólicos para os seus clientes, organizam convívios entre as várias respostas sociais desenvolvidas pela organização, promovem o convívio e realizam atividades de formação profissional para integração no mundo laboral. Como refere uma participante da organização 2

“Este tipo de atividades são importantes para manter uma vida o mais próximo possível do considerado normal” (EO2_01).

A intervenção da organização 4 difere das outras porque baseia-se na procura da população que abrangem – pessoas infetadas ou afetadas que se dedicam à prostituição. Trata-se de uma população muito específica, com práticas sexuais com grande constância e com vários indivíduos, que não recorre às estruturas de apoio com receio de ser discriminada.

“(…) Temos equipas móveis que se deslocam até ao contexto onde estão os indivíduos (...) aquilo que fazemos muito é ir ter com as pessoas. A partir daí estabelecemos vínculos pessoais com essas pessoas e procuramos estabelecer um conjunto de trabalho junto delas, como formar e informar da utilização do preservativo, tal como cuidados a ter com a saúde em geral (...)” (EO4_01).

Tal como as outras organizações, a organização 4 promove uma maior proximidade entre os serviços de saúde e sociais e os clientes da organização. Esta proximidade traduz-se num acompanhamento mais efetivo dos clientes que não recorrem a estes serviços de forma sistematizada, esquecendo-se mesmo da sua existência.

No que se refere à intervenção junto à pessoa adulta idosa, as OTS não apresentam diferenças significativas, tendo em consideração a individualidade e o processo de envelhecimento de cada um dos seus clientes. Como as organizações 3 e 4, por enquanto, não têm este perfil de clientes, o seu relato vai no sentido de como perspetivam essa intervenção. As(o) participantes, destas duas organizações, consideram que terá de haver alguma reformulação, no modo como se aborda a utilização do preservativo, a sexualidade, as infeções sexualmente transmissíveis, as infeções oportunistas, entre outras questões. A opinião de que é necessário ter em consideração toda a história de vida da pessoa com VIH/SIDA é unânime a todas as OTS, traduzindo-se no relato da participante da organização 3.

“Considero que se calhar as coisas bem torneadas têm de estar mais ligadas aos afetos, e até um pouco à solidão dos mais velhos (...)” (EO3_01).

Relativamente à partilha de vivências entre os(as) profissionais das várias organizações relacionadas com a pandemia VIH/SIDA, constatamos que a CNSIDA é quem promove encontros entre as várias OTS. Nestes encontros, os(as) profissionais das organizações



partilham as vivências de atuar com diferentes públicos e com diferentes processos de intervenção, como atuar perante situações de conflito, as boas práticas adotadas, entre outros temas. As(o) participantes narram que, por diversos motivos, as situações de conflito podem desencadear-se. De um modo geral, o procedimento de atuação consta nos estatutos ou no regulamento interno das organizações. Na perspetiva das(o) participantes, os conflitos podem surgir quando não se tem uma atitude compreensiva, quer da parte do(a) profissional quer do cliente. As situações de conflito podem surgir entre profissionais e clientes ou entre clientes.

Constatamos que as situações de conflito podem relacionar-se com o reduzido número de recursos humanos, originando a sobrecarga destes e uma menor tolerância à frustração, podendo não ter a atitude pacífica que a relação com o outro exige. É necessário ter uma atitude compreensiva perante as várias situações, tanto do(a) profissional como do cliente,

“Às vezes... as pessoas poderão estar com maior stress e poderão ter menos tolerância à frustração e não ter uma atitude tão pacífica na relação com os outros. Isto verifica-se na relação entre utentes e profissionais” (EO1_02).

Contudo, algumas atitudes oriundas dos clientes, como má formação cívica, moral e social, podem despoletar situações de conflito, no(a) profissional como mostram as narrativas,

“Os conflitos só surgirão se de facto o profissional, (...) se deixar contaminar. (...) por aquilo que vem do outro, seja a agressão, seja má educação. Se conseguir gerir a situação, o conflito dificilmente surgirá, pois haverá uma forma de lidar com a situação” (EO1_02).

“(...) alguns utentes estão aqui há muitos anos e não se consegue encaminhar para formação ou para emprego. Perante estas situações (...) revoltam-se e acham que os técnicos têm que padecer com os seus maus humores. (...)” (EO3_03).

Verificamos que a gestão de conflitos passa muito pela capacitação em superar estas situações. Como tal, as organizações desenvolvem ações de formação para os vários profissionais, para que possam gerir da melhor maneira algum desentendimento.

“As ações de formação consistem mesmo em dotar os profissionais de ferramentas que auxiliem na gestão de conflitos.” (EO1_02).

Ao longo da evolução da infeção e da doença, as(o) participantes identificam algumas situações de deterioração cognitiva, psíquica que associada a uma atitude desproporcional ou inadequada dos(as) profissionais pode provocar algum conflito. Neste sentido, é extremamente importante a capacitação dos(as) profissionais que acompanham o(s) cliente(s). Na organização 3, alguns dos conflitos derivam da circunstância de uma parte significativa dos clientes terem passados de consumo de drogas injetáveis e não,



propriamente, do facto de estarem infetados pelo VIH ou terem SIDA. As(o) participantes relatam que os conflitos entre clientes e profissionais são mais comuns nas equipas de rua que nos equipamentos.

“Volto a reforçar que os conflitos derivam da situação de toxicodependência, não de VIH/SIDA. É algo que tenho de manter esclarecido, porque não se pode generalizar” (EO3_03).

As participantes das organizações 1, 2 e 3 referem que as situações de conflitos entre os clientes também ocorrem. Contudo, na presença de profissionais os clientes atenuam as divergências entre si, respeitando os(as) profissionais(as) e a organização que os apoia, cumprindo assim o regulamento interno das respostas sociais. Na organização 4, no âmbito da sua intervenção, a gestão de conflitos entre clientes não é contemplada, em virtude da intervenção ser individualizada e não haver contactos significativos entre os vários clientes. Quando acontece uma situação de conflito é necessário saber o que fazer, como geri-la. Dependendo da gravidade da situação, a gestão é realizada por um elemento da equipa técnica, através de conversa ou mediação individualizada com cada interveniente. Se as ações ultrapassarem o considerado como razoável, as medidas disciplinares podem passar por advertência verbal, advertência escrita, suspensão provisória dos serviços, até à cessação do contrato da prestação de serviços.

No que concerne à divulgação das OTS, constatamos que as organizações adotam estratégias pró-ativas para a divulgação da sua imagem. No entanto, as pessoas chegam até estas organizações por encaminhamento de outras entidades – como os serviços de saúde (serviços de Infeciosas, CAD, etc.) ou outras respostas sociais –, por consulta de material de divulgação distribuído, por sugestão de clientes da organização, por divulgação através da palavra, por contacto direto da organização com o público-alvo e por utilização das tecnologias da informação como a Internet, onde as organizações se apresentam a todo o mundo.

“Por encaminhamento de outras instituições ou de outras respostas da Cáritas, por consulta da página Web da Cáritas, por material de divulgação distribuído em vários serviços e instituições da cidade, por outros utentes que os ‘encaminham’ ao Centro, pela imprensa” (EO3_01).

“(…) através do contacto personalizado com diversos indivíduos que mantêm comportamentos de risco (…)” (EO4_01).

À exceção da organização 2, todas as OTS dispõem de um sítio na Internet onde: apresentam a sua história, mostram quem são, apresentam as atividades que desenvolvem,



descrevem os serviços que disponibilizam à comunidade, onde atuam geograficamente, explicam como estão organizados, apresentam os projetos em que estão envolvidas, anunciam eventos por si organizados ou nos quais participam, entre muitos outros aspetos.

O material de divulgação consiste em panfletos (organizações 1 e 3), cartazes (organizações 1, 3 e 4) e cartões de visita (organização 4). Nos folhetos, as OTS apresentam os serviços e respostas sociais de apoio à problemática VIH/SIDA, os objetivos para a problemática, a missão, a visão da organização e os contactos (morada, telefone e endereço de correio eletrónico). Podem ainda indicar as parcerias e protocolos estabelecidos entre a organização e outras entidades. Os cartazes são em muito semelhantes aos panfletos, embora a informação seja mais sintética e essencial. Os cartões de visita apenas têm os contactos da organização. Além da divulgação em suporte de papel e na Internet, as OTS participam em eventos sociais como a comemoração do Dia Mundial de Luta Contra a SIDA, a comemoração do Aniversário da organização e/ou da resposta social direcionada para as pessoas com VIH/SIDA, distribuição de material preventivo nas festas académicas, entre outros.

A organização 2, por ter outro posicionamento na sociedade civil, opta por se promover através da apresentação de bons resultados, de boas práticas juntos das estruturas de saúde, levando à divulgação através da palavra entre os(as) profissionais das estruturas de saúde com quem trabalham.

(...) um passar de palavras dos próprios serviços, do serviço social, dos hospitais e outras pessoas” (EO2_01)

No que concerne ao estabelecimento de parcerias com outras organizações, constatamos que apenas a organização 2 não estabelece protocolos de cooperação com outras organizações mesmo que sejam de outro setor económico. Verificamos que as restantes OTS podem estabelecer acordos de cooperação com entidades de todos os setores económicos – público, privado e terceiro setor. Porém, as parcerias baseiam-se essencialmente no financiamento de respostas à pandemia VIH/SIDA, por parte da Segurança Social, da CNSIDA, do Ministério da Saúde, ente outros; na articulação entre serviços públicos de saúde e sociais, centros de diagnósticos e terapêutica, centros de atendimento a toxicodependentes, etc.; na elaboração, implementação e realização de atividades no âmbito do VIH/SIDA, como comemoração do Dia Mundial de Luta Contra a SIDA, ações de prevenção da infeção por VIH em escolas; na colaboração com as



instituições de ensino superior na aceitação de estagiários; na realização de trabalhos com estudantes; na participação em estudos científicos. Notamos que quando se fala em cooperação, esta envolve todo o contexto em que a organização está inserida e as pessoas que a ela recorrem, não se restringindo a cooperação entre entidades.

A organização 1 e 3 integram o Fórum Nacional da Sociedade Civil para o VIH/SIDA. Para além desta participação, a organização 3 trabalha com mais três organizações, a Fundação ‘A Comunidade Portuguesa Contra a SIDA’, a Associação Integrar e a Associação AnaJovem. Com exceção da Fundação que trabalha exclusivamente na área de VIH/SIDA, as outras duas organizações integram outras áreas da exclusão social, na sua intervenção. Em parceria com o Município, esta organização participa no Eixo de VIH/SIDA da Rede Social.

Quanto à organização 4, no ano 2010, participou num projeto promovido pelo Grupo Português de Ativistas sobre o Tratamento de VIH/SIDA Pedro Santos (GAT), designado por projeto *PREVIH – Infecção VIH/SIDA no grupo de homens que têm sexo com homens e profissionais do sexo*. Este projeto propõe-se a aferir a Prevalência Determinantes, Intervenções de prevenção e Acesso à Saúde, desenvolvido pela Associação para o Desenvolvimento da Medicina Tropical (ADMT). A participação da organização 4 baseou-se na aplicação de questionários por parte dos técnicos da organização a profissionais do sexo e a homens que têm sexo com homens e através da participação em reuniões de trabalho, nas quais foram analisados os questionários e os resultados obtidos.

Relativamente à participação em projetos internacionais, somente a organização 4 está envolvida nesse tipo de parceria. Atualmente integra o Projeto Europeu *Democracy Cities and Drugs* (DCD-II). Este projeto é uma plataforma de trabalho que envolve mais de 300 cidades europeias e organizações da sociedade civil, que pretende promover respostas locais e integradas ao fenómeno da droga. Este projeto promove a criação de sinergias locais, de forma a consolidar uma rede de partilha de conhecimentos. A colaboração tem sido efetuada através da partilha de documentos utilizados no projeto NE e através da participação em reuniões de trabalho. Integrou, também, o Projeto *TAMPEP – European Network for HIV/STI Prevention and Health Promotion among Migrant Sex Workers*, que está direcionado para a prostituição feminina. A participação da organização 4 nestes projetos internacionais consiste em assistir a algumas reuniões para as quais são



convocados e na recolha de dados, junto da população alvo dos projetos, no âmbito nacional.

As(o) participantes consideram que as parcerias estabelecidas servem para completar recursos e serviços. Assim, as organizações 1 e 3 estabelecem parcerias para completar as respostas de outras OTS, uma vez que disponibilizam todos os serviços que os seus clientes e outras pessoas com VIH/SIDA necessitam. É o caso da parceria informal entre as organizações 3 e 4, na qual a organização 3 disponibiliza bens alimentares, roupa/calçado, enquanto que a organização 4 desenvolve cursos de formação profissional para pessoas com VIH/SIDA. Assim, as organizações conseguem abranger um maior número de clientes.

As(o) participantes destacam a necessidade de haver contacto entre as várias organizações que atuam na mesma área para não haver duplicação de recursos e maximizar o acompanhamento de cada cliente,

“(...) articulamos, muitas vezes, em termos de acompanhamento porque há técnicos de outras organizações que estão a acompanhar pessoas que são acompanhadas também por nós. Obviamente, aí há uma articulação muito grande entre os técnicos (...) para não haver duplicação de serviços e incongruências. (...) O que por vezes acontece (...) nós só prestamos determinados serviços, como por exemplo apoio jurídico” (EO3_03).

Em território nacional, é a CNSIDA que coordena os projetos, tal como as parcerias entre a maioria das OTS. Anualmente, a CNSIDA realiza um encontro em que as OTS que atuam na área de VIH/SIDA podem partilhar as suas vivências, os trabalhos desenvolvidos, os seus conhecimentos, entre outros aspetos. Nas palavras de um participante,

“Para ser sincera não tem havido tantas situações de parceria como se pensaria, as coisas acabam por se esbater um pouco” (EO3_01).

Relativamente às campanhas de prevenção desenvolvidas pelas organizações em estudo, verificamos que atuam nos três níveis de prevenção – primária, secundária e terciária. A *prevenção primária* visa evitar ou remover a exposição de uma pessoa ou de uma população a um fator de risco antes que se desenvolva um mecanismo patológico. A *prevenção secundária* tem como finalidade a deteção de um problema de saúde em um indivíduo ou numa população numa fase precoce, de forma a condicionar a sua evolução, o que supõe o conhecimento da história natural da doença. A este nível, enquadram-se os rastreios que visam encontrar pessoas presumivelmente doentes mas assintomáticas relativamente à situação em estudo. O último nível de prevenção – *prevenção terciária* –



tem como finalidade reduzir os custos sociais e económicos dos estados de doença na população, através da reabilitação e reintegração precoces e da potenciação da capacidade funcional remanescente dos indivíduos.

A intervenção das organizações 1 e 2 incide nas pessoas infetadas pelo VIH , isto é na prevenção secundária e terciária, através da promoção à adesão terapêutica,

“(...) porque quanto mais eficaz for o tratamento, mais diminui a carga viral (...)”
(EO1_01).

A organização 2 revela-nos que abordar estratégias prevenção de VIH/SIDA a pessoas com fracos recursos educacionais, se torna difícil. Esta circunstância ocorre porque as pessoas não compreendem o problema de saúde que têm, como se infetaram e, por vezes, não aceitam que tenham tal doença. Nesta organização, em conjunto com os clínicos assistentes, tenta-se explicar aos clientes a doença de que padecem, quais as medidas de prevenção e os cuidados de saúde que devem ser adquiridos, entre outros aspetos.

Por outro lado, as organizações 3 e 4 privilegiam a prevenção primária, desenvolvendo campanhas de prevenção de rua, principalmente, na comemoração do Dia Mundial da Luta Contra a SIDA^{xliii}. Estas campanhas consistem na distribuição de material informativo e preventivo (preservativos masculinos e femininos), em colaboração com entidades como o Instituto Português da Juventude (IPJ), o Centro de Aconselhamento e Detecção Precoce (CAD) e com a Associação para o Planeamento da Família (APF). Todavia, ao longo do ano, sempre que oportuno, colaboram com as escolas envolventes e com as várias faculdades da universidade. As campanhas/ações desenvolvidas pelas organizações 3 e 4 não se restringem às campanhas de rua e nas escolas, já que, ao longo do ano, elaboram material informativo para distribuir por estruturas de saúde, de educação, locais de divertimento, entre outros.

Na organização 3, os(as) técnicos(as) da organização deslocam-se a outros equipamentos da própria organização e realizam palestras sobre a temática. Por vezes, um cliente acompanha este(as) técnicos(as) para partilhar a sua vivência com os demais. Todavia, é preciso ter em atenção que alguns dos clientes, da organização 3, têm passado de consumo de drogas injetáveis ou estão em recuperação.

^{xliii} Este dia comemora-se no dia 1 de dezembro.



Quanto ao desenvolvimento de campanhas de prevenção para outros públicos, a organização 3 revela-nos que está na grelha de futuras atividades a realização de uma campanha de prevenção da infeção por VIH dirigida às pessoas adultas idosas. Na opinião das participantes, a abordagem deveria ser feita com base nos afetos, desmistificar algumas questões relacionadas com a sexualidade, não tornar o VIH, a SIDA e a sexualidade em um tabu. Acreditam que se deve evitar

“(...) entrar-se numa campanha de prevenção dizendo «É preciso fazer isto ou aquilo. É preciso dar-se preservativos....». A abordagem não pode ser assim (...)” (EO3_01).

Uma das participantes, da organização 2, chama a atenção para que as campanhas/ações de prevenção não sejam dirigidas unicamente para as pessoas com comportamentos de risco. Na sua opinião, as campanhas/ações de prevenção devem transmitir a mensagem de que qualquer pessoa está suscetível de se infetar se não tomar as medidas adequadas. Considerando todas as evoluções na descoberta de uma cura para a infeção por VIH ou para a SIDA, é importante continuar a investir na prevenção de novas infeções. O facto de poder haver uma cura futura para a pandemia não significa que as pessoas não tenham de se prevenir.



6.3. VIVÊNCIAS DE PROFISSIONAIS EM OTS NA ÁREA DE VIH/SIDA

Nesta categoria mostramos as experiências profissionais anteriores das(o) participantes e as suas influências para a atual atividade laboral; apresentamos as razões de ingresso na OTS; a motivação em trabalhar com pessoas com VIH/SIDA e na organização; os sentimentos de trabalhar com pessoas com VIH/SIDA; exploramos alguns desafios vividos pelas(o) participantes (situações de discriminação social, interferências nas relações sociais, receios, obstáculos e inseguranças experimentados, situações de agressividade ou violência, barreiras culturais entre os clientes) e as estratégias para os ultrapassaram; apresentamos as aprendizagens adquiridas pelas(o) participantes; as mudanças ocorridas na vida pessoal e profissional; exploramos a relação profissional estabelecida pelas(o) participantes com a pessoa apoiada; a experiência de trabalhar na OTS e com pessoas com VIH/SIDA, em diferentes fases do ciclo de vida (jovem adulto, adulto e adulto idoso); e expomos algumas situações de (in)sucesso na perspectiva das(o) participantes.

Queremos perceber se as vivências profissionais anteriores influenciaram ou não a escolha por esta área para trabalhar. Na amostra considerada, a maioria das(o) participantes (N=6) nunca tinha trabalhado na área de VIH/SIDA ou contactado com pessoas com VIH/SIDA. No entanto, alguns participantes (N=7) tiveram algum tipo de contacto prévio com populações desfavorecidas ou carenciadas. Este contacto ocorreu em contexto de estágio curricular – *“Fiz estágio no hospital psiquiátrico, estive em outras populações mas nada relacionado com o VIH”* (EO1_02); em contexto de formação profissional – *“(…) sou formadora (...). Tinha alguma curiosidade em vir trabalhar para esta área (...) tive uma aluna seropositiva (...)”* (EO1_03); *“(…) estava a dar formação. No entanto já tinha contactado com algumas pessoas com algum nível de desfavorecimento e com quadros de saúde complicados”* (EO3_01); em contexto hospitalar – *“Trabalho na área da saúde há 22 anos, sou auxiliar de ação médica (...)”* (EO2_04); e no contacto com consumidores de drogas injetáveis e profissionais do sexo (do sexo feminino e masculino).

Somente três participantes (os elementos chave das organizações 1, 3 e 4) têm alguma experiência em trabalhar na área da exclusão social, para além das pessoas com VIH/SIDA. Nas organizações 1 e 3, as participantes não identificam diferenças porque as organizações são as mesmas que desenvolvem respostas dirigidas às pessoas com



VIH/SIDA. Somente o participante da organização 4 teve algum contacto prévio com a área de VIH/SIDA, uma vez que trabalhou numa OTS de apoio a pessoas infetadas.

Constatamos que para a maioria das(o) participantes (N=9), as vivências profissionais anteriores não estão relacionadas com a área de VIH/SIDA, o que implica algumas aprendizagens, alguns receios, enfrentar alguns obstáculos, entre outros aspetos. Desta forma, como para a maioria das participantes a experiência de trabalho anterior é temporalmente reduzida e em áreas tão díspares, estas consideram inadequado fazer algum tipo de comparação entre a atual experiência de trabalho e as anteriores.

Verificamos que as razões de ingresso são várias e variam com a origem da organização. Nas organizações em que existe um trabalho de apoio anterior ao VIH/SIDA (organizações 1 e 3), o apoio a populações carenciadas, a prática de solidariedade social são algumas das razões. No fundo, a razão é “ (...) *a grande atuação a vários aspetos da ação social*” (EO1_03).

Para cinco das participantes, a procura de emprego é a razão de ingresso na organização.

“Eu trabalhava porque precisava de trabalhar, como todas as pessoas (...)” (EO1_04).

Eu estava, há cinco anos, em casa porque a mãe teve um AVC (Acidente Vascular Cerebral) (...). Entretanto ela faleceu e eu tentei arranjar emprego” (EO2_03).

“Comecei a procurar emprego. Na altura não queria entrar mais na área hospitalar porque estava um pouco farta daquela rotina” (EO2_04).

“Entre as várias possibilidades de trabalho, vi (num anúncio de jornal) a área da toxicodependência e de VIH/SIDA, o que achei interessantíssimo (...). Quando vim para cá penso que foi por fascínio mórbido, é verdade. Quando somos mais novos e desconhecemos, completamente, algum tipo de mundos, achamos que esse trabalho pode ser motivador, interessante (...)” (EO3_01).

“Há doze anos atrás fui trabalhar para a sede da Organização, enquanto estudante” (EO3_02).

Pelas narrativas anteriores percebemos que, nos três primeiros casos, a razão de ingresso na organização está relacionada com a necessidade de possuir meios de subsistência. Na quarta narrativa (EO3_01), verificamos que a participante tinha algum fascínio em conhecer e trabalhar em áreas como a exclusão social. No caso da última narrativa (EO3_02), posteriormente ao ingresso na sede da organização, a participante teve a oportunidade de integrar a resposta social dirigida para pessoas com VIH/SIDA, desenvolvida pela organização onde já trabalhava.



Em três outros casos, o convite para integrar a organização, efetuado por elementos dos corpos diretivos, constitui uma das razões de ingresso na organização. Dois destes convites foram especificamente para trabalhar na área de VIH/SIDA, enquanto que o outro derivou do trabalho desenvolvido num projeto com profissionais do sexo de rua (do sexo feminino), como se pode perceber no excerto

“Fui convidada (...) para (...) um projeto que trabalhava com prostitutas de rua (...) o presidente da Organização perguntou-me se me sentia com capacidade, se tinha alguma resistência em trabalhar com toxicodependentes e se estaria na disponibilidade de abrir um centro para toxicodependentes. Disse-lhe que não tinha qualquer resistência em trabalhar com essa população. Portanto, foi assim que começou” (EO3_03).

Para o participante da organização 4, o ingresso na organização foi muito natural, uma vez que o seu envolvimento na área de VIH/SIDA surgiu naturalmente na sua vida pessoal. Decorre de anteriores experiências de trabalho e da constatação de falta de apoio para estas pessoas, na cidade. Nas palavras do participante *“Surgiu tão naturalmente na minha história pessoal que nem sei se existiu alguma motivação específica”* (EO4_01).

Através do discurso das(o) participantes, percebemos que a maioria quando ingressou na organização não detinha grandes conhecimentos sobre VIH/SIDA. Possuíam muitas dúvidas, medos^{xliv}, receios^{xlv} e inseguranças devido ao estigma associado à SIDA. Verificamos que, para algumas participantes, a área VIH/SIDA não era uma área de eleição. A relação com a área de VIH/SIDA deriva do trabalho desenvolvido com outras populações, que estão em risco de se infetarem pelo VIH devido aos seus comportamentos e padrões de vida.

Através das narrativas das(o) participantes percebemos que a *motivação em trabalhar na organização* vai desde querer ajudar/apoiar uma população que se esconde – *“(...) a motivação de ir ao encontro de um ser humano que se esconde (...)”* (EO1_02) - até à oferta de diversas experiências em vários âmbitos, passando pela identificação pessoal com a missão da organização – *“A solidariedade social é uma das funções da Organização e está relacionada com a minha maneira de ser e de estar”* (EO1_03). Todavia, existem outros motivos menos subjetivos, como sejam contribuir para a melhoria da condição de vida, integrando uma das poucas organizações que apoiam estas pessoas.

^{xliv} Medo: fenómeno psíquico, de carácter afetivo, resultante da consciência de um perigo real^{139:2421}.

^{xlv} Receio: medo ou temor face à realização de um facto cujas consequências podem ser adversas^{139:3110}.



“(...) ainda bem que estas instituições existem, embora pense que ainda sejam poucas, tendo em conta todas as pessoas que precisam de apoio, porque de facto precisam” (EO2_03).

“(...) os utentes que aqui estão são pessoas que têm uma qualidade de vida que, provavelmente, nunca imaginariam poder ter, na rua ou noutra lado qualquer” (EO2_04).

Nas relações interpessoais há sempre partilha de experiências, de pontos de vista das situações, de perspetivas de vida, etc.. De um modo geral, as(o) participantes transmitem que aprenderam e aprendem muito com os clientes, levando à realização profissional e à satisfação pessoal. A partilha de vivências, a grande proximidade entre profissionais e clientes, por vezes, leva as(o) participantes a minimizarem os seus problemas, a perspetivarem a vida de outro modo.

“(...) há coisas relacionadas com a forma como encaramos a nossa vida e os nossos problemas, que mudam em absoluto quando nos deparamos com coisas muito diversas das nossas, muito mais complexas” (EO3_01).

A carência de outras respostas sociais para as pessoas com VIH/SIDA e o receio das respostas existentes terminarem, é referida como outra motivação em trabalhar na organização. O facto dos projetos direcionados para as pessoas com VIH/SIDA terem um futuro incerto, leva as(o) participantes a fazer de tudo para apoiarem o máximo de pessoas enquanto podem, da melhor forma que sabem e conseguem, *“Apesar de tudo tentamos dar o nosso melhor”* (EO3_02).

Para certas participantes (N=7), a *motivação em trabalhar com as pessoas com VIH/SIDA* está na luta contra a estigmatização e a discriminação que as pessoas com VIH/SIDA são alvo, como observamos nas seguintes falas,

“(...) esta problemática foi mais um problema grave para quem a vida já tinha sido madrasta, então há que arregaçar as mangas e tentar diminuir mais um fator negativo” (EO1_01).

“(...) ter conhecimento que é uma população excluída” (EO1_02).

“Uma das áreas em que não havia resposta social na cidade era, exatamente, em termos de VIH/SIDA (...) em que a SIDA tinha outros contornos que não tem hoje em termos de aceitação social (...)” (EO3_03).

No entanto, para uma participante da organização 1, a *“motivação em trabalhar nesta área está relacionada com a minha experiência pessoal”* (EO1_04). Esta participante tinha três vizinhos que se infetaram devido à partilha de agulhas e/ou seringas contaminadas, para consumo de drogas injetáveis. Apesar da infeção, a amizade entre a participante e os amigos/vizinhos manteve-se, de tal modo que a participante tomou a iniciativa de os



ajudar. Nas suas palavras *“Foi por aí que a minha motivação começou. Comecei a ajudá-los, comecei a procurar instituições, serviços que os pudessem ajudar (...) depois fui começando a gostar de poder ajudar outras pessoas”* (EO1_04).

A satisfação no desempenho das funções, na contribuição para a melhoria da qualidade de vida dos clientes e contribuir para o desenvolvimento de competências para a autonomia do cliente são outros motivos para trabalhar com pessoas com VIH/SIDA. Estes aspetos são referidos pelas(o) participantes (N=7) do estudo, como transmitem os excertos seguintes:

“Nós estamos cá para fornecer as ferramentas para eles voarem, como costume dizer” (EO1_04).

“(...) há aquelas pessoas que nos fazem sentir bem, sentir preenchidas porque contribuímos para que a pessoa consiga crescer e levar uma vida normal, embora em condições muito limitadas (...)” (EO2_04).

“É bastante gratificante (...) Podemos fazer com que tenham uma qualidade de vida melhor” (EO3_04).

As motivações em trabalhar com pessoas com VIH/SIDA estão relacionadas com o facto de ser uma população discriminada e com a necessidade de ajudar quem precisa – *“(...) ajudar quem não tem ajuda”* (EO2_01), independentemente da doença que tenha. Desta forma, a pessoa infetada melhora a sua qualidade de vida e tornar-se autónoma, em relação à organização. Constatamos que as OTS acreditam que através da intervenção comunitária podem melhorar e tornar mais eficazes as respostas no apoio aos mais desfavorecidos, cuja consequência é a promoção da melhoria do bem-estar da população.

No estabelecimento de relações sociais e profissionais, os sentimentos e as emoções são dimensões integrantes dessas relações. Este facto é destacado pelas(o) participantes quando referem que nem sempre conseguem ser suficientemente distantes e neutros das pessoas com quem se relacionam. A narrativa abaixo traduz o exposto,

“Os laços vão-se criando, as emoções vão ficando mais fortes e depois onde fica o profissionalismo?!” (EO1_04).

Os sentimentos e as emoções em trabalhar com pessoas com VIH/SIDA referidos pelas(o) participantes relacionam-se com a experiência de situações de sucesso e frustração e com a experiência de morte e luto. É transversal a todos as(o) participantes o sentimento de satisfação com o trabalho que desempenham e com o apoio material e emocional que



proporcionam à pessoa infetada e afetada pelo VIH e pela SIDA, através da sua intervenção

“Não tinha ideia que eu era capaz de gostar tanto, de me dar tanto a estas pessoas, também recebo obviamente. É muito gratificante mesmo” (EO2_02).

O sentimento de tristeza, de angústia, de desilusão quando os utentes são olhados com desconfiança, quando são discriminados socialmente, é transversal à amostra,

“(...) sentir a discriminação para com o utente, é algo que ainda acontece hoje em dia. Este comportamento deixa-nos completamente abaladas (...) porque hoje em dia não se aceita essa discriminação (...)” (EO3_02).

As(o) participantes narram que não devemos considerar as pessoas com VIH/SIDA «como um caso perdido», já que elas têm muito para dar à sociedade e mostrar que são capazes de levar uma vida como qualquer outro doente crónico. À semelhança de outras doenças, as pessoas infetadas têm de ter cuidado com a alimentação, seguir rigorosamente a medicação, seguir o plano de consultas, entre outros aspetos.

Quando o cliente ingressa na organização, numa situação delicada – saúde frágil, carências socioeconómicas e habitacionais, carências na rede de apoio informal, etc. – há uma luta constante para que o cliente melhore e se torne autónomo. Esta luta é maior ainda quando o cliente não tem qualquer tipo de apoio para além da organização. Contudo, quando a recuperação não acontece e o cliente morre, as participantes sentem-se frustradas por não terem alcançado a recuperação, mesmo sabendo que há coisas que não dependem de si;

“Quando vimos o utente entrar numa situação delicada, pensamos ‘Será que vamos conseguir pô-lo para a frente?’, ‘Será que ele vai conseguir andar?’ (...) começa a haver ali uma luta constante, todos os dias (...)” (EO2_04).

“Há sempre um envolvimento, principalmente porque os utentes também não têm família” (EO3_02).

“O sentir-me responsável por uma pessoa que não tem família, que não tem ninguém” (EO3_03).

“(...) quando estas situações ocorrem, se calhar é mesmo aquela sensação de frustração e de não termos conseguido, de haver uma perda (...)” (EO2_04).

O contacto permanente com os clientes e com as suas complexas vidas e vivências, causam alguma ambivalência nas(o) participantes. Nas palavras de uma participante *“Quanto aos sentimentos é um pouco controverso. Às vezes, temos sentimentos positivos, outras vezes já não são assim tão positivos (...)” (EO3_04).* Para esta ambivalência contribuem situações como a motivação que o cliente tem ou não em seguir o plano de recuperação, por exemplo. Para que a intervenção seja bem sucedida, é necessário que as(o) participantes



criem algum afastamento entre a sua vida pessoal e a vida do cliente, com quem estão a trabalhar, havendo necessidade de desenvolver estratégias de afastamento e proteção pessoal, relativamente ao trabalho que desenvolvem, “(...) *há necessidade de algum afastamento e autoproteção quando as mágoas começam a ser grandes (...)*” (EO3_02).

Verificamos que as(o) participantes ao longo da sua vivência profissional se deparam com alguns *desafios*, todavia desenvolvem estratégias para os ultrapassar com sucesso, como apresentamos a seguir.

Nas narrativas das(o) participantes, identificamos diferentes âmbitos de *discriminação social*. A discriminação social mais referida é aquela que é dirigida aos clientes das OTS, por vezes, oriundas de profissionais de saúde. Algumas atitudes representativas desta discriminação acontecem quando as(o) participantes acompanham o cliente às unidades de saúde. Contudo, estas atitudes têm vindo a diminuir, com o passar do tempo.

“(...) ficávamos, durante horas, à espera de sermos atendidos ou íamos para uma sala fechada, sozinhos à espera que viesse alguém, só porque aquele utente era VIH-positivo” (EO3_01).

“(...) somos discriminados por acompanhar um utente assim.” (EO3_02).

“(...) quando os acompanhamos ao médico (exemplo consultas de estomatologia), ainda sentimos um pouco dessa discriminação (...). Os médicos ficam apreensivos perante estas situações” (EO4_01).

Em contra ponto, no que se refere à discriminação contra os próprios profissionais, alguns participantes (N=7) narram que não foram alvo de discriminação, pelo facto de trabalharem numa OTS de apoio a pessoas infetadas e afetadas pelo VIH e pela SIDA, nem por trabalharem com essas pessoas,

“Julgo que eu pessoalmente nunca fui discriminada em nada (...) Agora, já assisti e vi-me envolvida em situações em que existiu discriminação direta para com as pessoas que eu acompanhava.” (EO3_01).

No caso específico de acidentes de trabalho, uma participante relata que sentiu alguma discriminação, traduzida nos olhares desconfiados das pessoas que passavam, quando estava na sala de espera do serviço de consulta externa de Infeciologia. Na sua opinião,

“(...) quando nos veem sentados naquelas cadeiras, por mais que a pessoa esteja bem arranjada, bem tratada, com boa aparência, há sempre aquele olhar, há sempre aquela desconfiança por parte de quem passa” (EO2_04).

Na organização 3, as participantes (N=4) relatam que no início do funcionamento da resposta social dirigida às pessoas com VIH/SIDA, foram alvo de alguma desconfiança por



parte de colegas de outras respostas sociais, que se deslocavam ao equipamento aqui em análise

“Às vezes vinham colegas cá de outros equipamentos (...) eu convidava-as para almoçar e elas não almoçavam! Havia aquele mito sobre a partilha de louça com as pessoas com VIH/SIDA (...)” (EO3_03).

Contudo, as(o) participantes indicam algumas estratégias para diminuir a discriminação na área de VIH/SIDA. Entre elas destacam: a necessidade das pessoas aprofundarem os seus conhecimentos nesta área, nomeadamente sobre comportamentos de risco, uma vez que a noção de grupo de risco é desadequada; as pessoas que trabalham com pessoas com VIH/SIDA adotarem uma postura pedagógica e esclarecerem as dúvidas das pessoas que lhes são significativas sobre a pandemia VIH/SIDA.

“Aprender mais sobre esta situação de VIH/SIDA, porque, de certeza que, se as pessoas aprofundassem mais o assunto, (...) não havia tanta fobia (...)” (EO2_03).

“(...) a culpa não é só das pessoas. (...) Julgo que a informação que se devia passar cá para fora, devia ser aquela que é real, aquela com que os profissionais que trabalham na área se deparam diariamente” (EO2_04).

“Faço questão, mesmo, que os mais novos da família (crianças que estão no 1º ou 2º ciclo do ensino) não tenham atitudes de discriminação (...). Eles fazem-me muitas questões, mais relacionadas com a toxicodependência que com o VIH” (EO3_02).

No que se refere às relações sociais próximas, verificamos que estas não tiveram interferências pelo facto das(o) participantes (N=13) se relacionarem com pessoas com VIH/SIDA;

“Não, felizmente não houve nenhuma interferência, mesmo há 11 anos atrás” (EO3_03).

“Não tenho experiência de receios vividos por familiares (...). No que se refere a atitudes de discriminação por parte destas pessoas nunca fui alvo” (EO4_01).

Apenas as participantes (N=5) com mais anos de experiência na área de VIH/SIDA relatam alguma interferência nas suas relações sociais, principalmente no afastamento de alguns amigos,

“Houve pessoas que não me falaram durante seis anos e passados seis anos eu própria não tenho muito interesse em falar” (EO1_01).

“Fui alvo de atitudes discriminatórias por parte de alguns amigos. Eles não entenderam a minha situação, afastaram-se e continuam afastados, porque eu não quero amigos assim” (EO1_04).

“No passado era extremamente complicado, as pessoas (...), julgo que poriam em causa a minha própria família, se dissesse que trabalhava com estas pessoas” (EO2_01).

“A minha mãe ficou muito receosa quando comecei a trabalhar aqui. Julgo que isso acontece devido à péssima informação que existe em relação ao VIH” (EO3_01).



No entanto, se alargarmos as relações sociais para as pessoas com quem se relacionam casualmente (exemplo: vizinhos que trabalham nas unidades de saúde próximas, família mais afastada, vizinhos de habitação, etc.), as(o) participantes identificam algum tipo de desconfiança por parte dessas pessoas.

“Aconteceu-me uma ou duas vezes no hospital, porque eu sou daqui e vejo muitas pessoas conhecidas no hospital, mas eu nunca dei importância a esses comportamentos e atitudes” (EO2_02).

Pelas narrativas, constatamos que somente o núcleo familiar das auxiliares de ação direta (recursos humanos indiferenciados) participantes, da organização 2, tem conhecimento das características do público-alvo com que trabalham. Esta situação deve-se ao facto das participantes recearem a discriminação social, colocando em causa a integridade pessoal e familiar.

“O meu cônjuge e a minha filha sabem que trabalho com esta população (...)” (EO2_03).

“(...) falo do meu trabalho a pessoas muito chegadas, como sejam o meu namorado e a minha filha, são pessoas que sabem o que eu faço(...)” (EO2_04)

Por oposição, os recursos humanos operacionais diferenciados partilham com outras pessoas significativas – familiares além do núcleo familiar e amigos – que trabalham na área de VIH/SIDA e com pessoas infetadas.

Para ultrapassar os desafios, as(o) participantes desenvolveram e adotaram algumas estratégias. No caso da discriminação social e da sua interferência nas relações sociais, a estratégia referida pelos participantes é a partilha de informação adequada. Isto significa que as(o) participantes transmitem a informação necessária aos seus familiares, para que estes compreendam e conheçam os meios disponíveis para a prevenção da infeção. Desta forma, as(o) participantes adotam uma atitude pedagógica. Conhecendo os meios de proteção e o risco de infeção, as(o) participantes sentem-se seguras(o) nas atividades que realizam e transmitem essa segurança aos familiares.

É evidente nas narrativas que, a partir do momento em que houve esclarecimento dos *medos e receios*, as(o) participantes adaptaram-se confortavelmente ao trabalho, com as pessoas com VIH/SIDA, desempenhando um trabalho que as(o) realiza e satisfaz. A grande proximidade estabelecida entre as pessoas apoiadas e as(o) participantes leva a dissipação dos medos e receios, de tal modo que as(o) participantes não estão



constantemente lembradas(o) que os clientes estão infetados, sentindo-se plenamente à vontade,

“(...) estou muito segura do meu pensamento, da minha maneira de estar na vida. Não se corre risco se nós não quisermos” (EO1_02).

“Aos poucos, fui ultrapassando o medo, fui vendo, fui-me apercebendo das situações, de tal forma que os medos foram desaparecendo” (EO2_03)

“Estive sempre esclarecida, de tal forma que a minha postura continua a ser a mesma. Estou completamente à vontade nesta área” (EO2_02).

“(...) os utentes vinham com algum ferimento e eu ia prontamente fazer o curativo, claro que tinha os meus cuidados. Nunca pensei na doença em si, (...). Para a minha família passei, também, essa maneira de estar” (EO3_02).

Tanto no passado como no presente, para que as(o) participantes tenham um bom desempenho é necessário que se sintam à vontade no desempenho das suas funções. Devido às funções desempenhadas pelos(as) profissionais indiferenciados – cuidado direto à pessoa com VIH/SIDA – algumas participantes (N=3), no passado, sentiram a necessidade de reforçar as medidas de proteção individual, como mostra a narrativa, *“Como não me sentia segura somente com um par de luvas, calçava dois pares para começar esta etapa” (EO2_03)*. Atualmente, verificamos que o medo e o receio não devem ser paralisantes. Todavia, é aconselhável que as(o) participantes tenham alguns receios para estarem alerta. Através das narrativas das(o) participantes percebemos que os medos, os receios e as inseguranças, quer das(o) participantes quer das pessoas próximas, derivam dos preconceitos construídos no início da pandemia, relativos ao consumo de drogas injetáveis e à prostituição.

Devido à intervenção em *outreach* da organização 4 (em ambientes de diversão noturna, na rua, em apartamentos, etc.), o participante narra que a insegurança sentida deriva dos(as) profissionais intervirem fora da sua zona de conforto e no ambiente natural do seu público-alvo. Esta situação pode desencadear alguns receios e inseguranças no âmbito da saúde. No entanto, o participante relembra que a insegurança é atenuada e esquecida, com o passar do tempo e com a aquisição de experiência.

Constatamos que a informação adequada e a adoção de medidas de segurança e de prevenção corretas, para evitar acidentes de trabalho, são uma ótima estratégia para ultrapassar os medos, os receios e as inseguranças na perspetiva das(o) participantes, *“(...) em âmbito teórico já estava muito sensibilizada para aquilo que era seguro/inseguro, ou seja, estava informada” (EO1_02)*. No que se refere aos comportamentos aditivos, as(o)



participantes narram que alguns dos seus clientes, quando estão a ressacar, adotam comportamentos agressivos na tentativa de obterem meios para alcançarem a substância de dependência. Perante estas situações de agressividade, os(as) profissionais deverão estar informados e saber agir adequadamente.

Na verdade, os medos identificados pelas(o) participantes não residem somente nas pessoas que estão identificadas como sendo portadoras do VIH, ou nas pessoas que assumem os seus comportamentos de risco. Para uma participante, o medo deve estar naquelas pessoas que têm comportamentos de risco, que desconhecem o seu estado serológico e que colocam em risco a vida de outras pessoas que estão inocentes.

“O perigo reside naquelas pessoas que andam todos os dias de fato e gravata e que não se querem tratar, não admitem que estão doentes e ainda vão colocar em perigo e contaminar outras pessoas. (...) Não é das pessoas que nós sabemos que têm a doença, que realizam o tratamento diário, que fazem um esforço para seguir a terapêutica” (EO2_04).

É transversal às(ao) participantes das quatro organizações que as *situações de violência* nunca colocaram em risco a integridade física dos(as) profissionais destas organizações. O tipo de violência que mais relatam é a violência verbal, nunca passando à violência física. Esta violência verbal traduz-se, essencialmente, por insultos, ofensas, ameaças, impulsividade dos clientes, discussões num tom mais elevado, entre outros decorrente da falta de conhecimentos e de formação cívica do cliente

“(...) experimentei casos de agressividade (...). Algumas pessoas com falta de formação, impulsivas(...)” (EO1_02).

“(...) as pessoas apercebem-se quando algo se passa, uma discussão não passa despercebida” (EO3_02).

“É claro que não é fácil um dia ser-se insultado e no dia seguinte ter que falar com o utente que nos insultou, nem que seja para passar a carta de suspensão” (EO3_03).

“Não puseram em nada a nossa integridade física” (EO4_01).

Um aspeto curioso que a organização 3 apresenta é os clientes mais antigos aconselharem os mais novos, de modo que estes entendam que têm de respeitar a equipa técnica e os outros clientes. Apesar de tudo, as(o) participantes enfatizam o facto de os receios não os impedirem de continuar a apoiar esta população, pois tomam as medidas de proteção adequadas e desempenham a sua função com muito gosto.

As(o) participantes identificam alguns constrangimentos que dificultam a sua intervenção, junto das pessoas com VIH/SIDA. Estes constrangimentos relacionam-se com o contexto



de vida dos clientes, no qual é totalmente desaprovado abordar temas como a sexualidade, as infeções sexualmente transmissíveis, a pandemia VIH/SIDA, entre outros proporcionando o desenvolvimento de preconceitos para com as pessoas com VIH/SIDA. Certas(o) participantes (N=4) identificam alguns constrangimentos nos clientes com raízes africanas, cuja cultura discrimina fortemente a pessoa com VIH/SIDA. No entanto, fazem a ressalva de que *“Aos nossos olhos, essas manifestações podem ser um pouco retrógradas mas não nos podemos esquecer do seu contexto cultural”* (EO1_04). Por todos os aspetos negativos associados à pandemia VIH/SIDA, alguns clientes não aceitam a doença, não falam sobre a infeção, por vezes colocam em risco outras pessoas, tornando-se um problema de saúde pública e para a saúde do próprio cliente. Quando as pessoas partilham a mesma resposta social e negam o facto de estarem infetadas, podem ocorrer comentários desadequados entre as pessoas, que utilizam a resposta. Porém, esses comentários tendem a acontecer na ausência dos(as) profissionais.

“Temos situações em que as pessoas não aceitam o facto de ter a doença e outras fingem que não sabem que estão doentes, embora já tenhamos explicado às pessoas que têm a doença.” (EO2_02).

Nestas organizações, algumas das pessoas apoiadas têm um passado de sem-abrigo, pelo que apresentam certas dificuldades em adotarem hábitos de vida em sociedade, como por exemplo, hábitos de higiene pessoal, partilha de tarefas diárias, entre outros. Esta dificuldade é referida pelas participantes das organizações 1, 2 e 3, pois são as OTS com respostas sociais de alojamento.

Na perspetiva das(o) participantes, os constrangimentos existentes serão atenuados quando as entidades competentes investirem na capacitação, na formação e na informação das pessoas, enfatizando que qualquer pessoa, pelos comportamentos que adota, está suscetível de se infetar pelo VIH. Desta forma, é compreensível que, devido à complexidade e às exigências dos diferentes públicos, seja um desafio constante e requerendo um forte envolvimento dos(as) profissionais destas organizações.

As(o) participantes referem que há um forte envolvimento emocional com a pessoa apoiada, muitas horas de trabalho investidas na luta por melhores condições de vida destas pessoas, algumas angústias pelo insucesso das intervenções, entre outros aspetos. As(o) participantes que integram as respostas sociais, desde o início, narram que houve alguma interferência na vida familiar. O facto de excederem o horário de trabalho, estarem sempre



a falar de trabalho quando convivem com familiares/amigos, estarem disponíveis para qualquer eventualidade originou alguns conflitos familiares,

“(...) em termos pessoais trouxe-me grandes implicações. Tenho dois filhos e havia dias sucessivos que eu não os via, havia dias que nunca saía antes das 22:00 horas. (...) Inclusive, tive problemas familiares que levaram à separação, embora nos tenhamos reconciliado depois (...) Era mesmo uma obsessão, era doentio, era uma dependência total e absoluta do trabalho!” (EO3_03).

“Agora está um pouco mais controlado. Há uns anos atrás entrava aqui no Centro de manhã e acabava por sair de madrugada. Nós estávamos sempre disponíveis para alguma situação (...)” (EO3_02).

“Nós trabalhamos de noite, trabalhamos de tarde. Isso condiciona, muitas vezes, o horário da nossa vivência” (EO4_01).

Deste modo, as(o) participantes narram que tiveram de aprender a conciliar a vida pessoal com a profissional, sem que esta última interferisse negativamente na vida pessoal.

“Julgo é uma questão de saúde mental. Há coisas que não se podem misturar: uma sou eu a trabalhar e outra sou eu em casa” (EO3_01).

“Era um envolvimento muito grande. Também, fui aprendendo, obviamente, pela minha saúde mental; fui mudando; fui construindo algumas regras para mim” (EO3_02).

Relativamente aos conhecimentos teóricos adquiridos, ao longo da vivência profissional, verificamos que são utilizados nas relações interpessoais, com um intuito de ação pedagógica. Quando iniciaram o seu trabalho na área de VIH/SIDA, as(o) participantes sentiram a necessidade de procurar informação (quer teórica, quer prática), de estarem sempre atualizadas(o), para se sentirem confortáveis durante o apoio.

“(...) necessidade de adquirir novos conhecimentos, novas aprendizagens, (...) estar em constantes e permanente atualização” (EO1_03).

“Aprendi muito sobre o VIH, do qual tinha uma vaga ideia, (...). Aprendi muita coisa e continuo a aprender todos os dias” (EO2_02).

As aprendizagens referidas pelas(o) participantes não se reportam somente aos conhecimentos teóricos sobre VIH/SIDA. Nas narrativas das(o) participantes, observamos que os clientes recorrem à espiritualidade para superar os desafios da infeção VIH ou da SIDA. A constante partilha de vivências entre profissionais e clientes, permite que as(o) participantes, encarem e perspetivem a vida de outro modo, repensem algumas experiências de vida, dando mais valor a determinadas situações, com destaque para o autoconhecimento, tendo em conta os diferentes padrões de vida dos clientes.

“(...) a espiritualidade está muito presente. (...) estas pessoas recorrem... têm forças e manifestam forças que muitas vezes não são partilhadas mas que encontram na fé, de uma forma que eles designam como espiritual (...).” (EO1_02).



“(...) quem trabalha com estas pessoas, (...) cresce um pouco; todos os dias aprendemos a dar valor a coisas da vida, que se calhar não daríamos ou pensaríamos tanto nelas. (...) Houve se calhar um pensar mais em certas e determinadas situações, por trabalhar com estas pessoas.” (EO2_04).

“De facto, há coisas relacionadas com a forma como encaramos a nossa vida e os nossos problemas, que mudam em absoluto quando nos deparamos com coisas muito diversas das nossas, muito mais complexas.” (EO3_01).

“Trabalhar na área de VIH/SIDA trouxe bastante novas aprendizagens (...) Trouxe formas de ver e perspetivar a realidade de modo diferente. (...), não tanto pelo VIH/SIDA mas pelas pessoas com quem nós lidamos.” (EO4_01).

“(...) se calhar nós queremos ser um pouco mais profissionais e não conseguimos, porque acabamos por estar um pouco mais ligados a essas pessoas” (EO1_04).

“Com o passar do tempo vamos criando elos com as pessoas, depois começa-se a criar uma luta quase pessoal” (EO2_04).

“(...) há alturas em que nós nos envolvemos não só profissional como pessoalmente” (EO3_02).

“(...) há colegas meus que criam vínculos com as pessoas e têm uma relação pessoal de grande proximidade” (EO4_01).

As(o) participantes consideram um desafio construir uma relação profissional mais próxima e menos formal, quando os clientes integram a organização pela primeira vez. Pelas narrativas percebemos que, por vezes, há maior empatia com uns clientes do que com outros,

“(...) os nossos utentes são todos diferentes, o que quer dizer que os desafios são conseguirmos lidar com eles no dia a dia. (...) o que eu faço a este, nunca poderei fazer àquele, sei que vai reagir de outra maneira” (EO2_03).

“(...) por vezes, acabamos por nos afeiçoarmos mais a uns que a outros, embora o tratamento seja igual para todos” (EO2_04).

Pelas narrativas anteriores e pelas várias características das pessoas apoiadas é imprescindível que o processo de intervenção seja diferenciado, variando de pessoa para pessoa. Contudo, o facto de haver diferentes formas de intervir não significa que haja discriminação, por parte dos(as) profissionais. Pelo contrário, a relação estabelecida e o processo de intervenção são construídos com base nas idiossincrasias das pessoas apoiadas pela OTS.

As(o) participantes narram que o trabalho realizado em equipa permite-lhes perceber e compreender melhor a pessoa com VIH/SIDA, para além da sua área de intervenção. Esta considera a pessoa no seu contexto de vida, analisando o passado, o presente e as perspetivas pessoais para o futuro, tendo assim uma visão mais abrangente. Como nos narra uma participante



“Compreender a pessoa como tendo uma história, (...) conhecer a pessoa quando tem um problema de saúde mas conhecer, também, essa mesma pessoa antes de ter tido o problema de saúde” (EO1_02).

Desta forma, a intervenção com a pessoa infetada pelo VIH ou com SIDA vai além da adesão terapêutica e dos cuidados de saúde necessários. A intervenção visa explorar as competências da pessoa e em conjunto definir um projeto de vida para que a pessoa se sinta satisfeita com a vida. Na definição do processo de intervenção, a pessoa apoiada também participa na identificação das suas necessidades, dos seus problemas, de soluções e de outros aspetos, juntamente com a equipa multidisciplinar. Quando expressam que a postura perante os clientes é a mesma, na verdade as(o) participantes estão a afirmar que não existem atitudes discriminatórias. Assim verificamos o respeito pela individualidade de cada cliente.

“A minha intervenção está de acordo com as necessidades que eles me transmitem, com os objetivos que definem, com o que eles querem (...)” (EO1_02).

“A minha postura em relação a eles, independentemente das características, é sempre a mesma” (EO2_02).

“(...) cada pessoa que aqui está é uma pessoa, (...) tem uma história de vida, (...). A maneira de lidar com estas pessoas não é a mesma para todas elas” (EO2_04).

A intervenção diferenciada permite que as(o) participantes relatem que é com grande satisfação que assistem à recuperação da pessoa apoiadas, principalmente quando no momento da sua admissão a sua situação de vida é delicada (sem-abrigo, graves problemas de saúde, desempregado, entre outras condições).

Em três das quatro organizações, as(o) participantes acompanham algumas das pessoas apoiadas às consultas de rotina. Esta circunstância deve-se ao facto dos(as) médicos(as) terem um discurso hermético, originando alguma dificuldade de comunicação com a pessoa apoiada. O acompanhamento por parte de profissionais da OTS tem o intuito de saber se há alterações no estado de saúde da pessoa apoiada, alterações terapêuticas, bem como relatar ao clínico a situação da pessoa apoiada. Na opinião das(o) participantes, os(as) médicos(as) estão mais sensibilizados para a situação destas pessoas (falta de espontaneidade para falar sobre a sua condição clínica) e explicam-lhes tudo o que precisam de saber para desfrutar da vida sem infeções oportunistas,

“(...) outrora havia aquele discurso médico perfeitamente hermético.(...) Se o utente ia sozinho não entendia, o que implicava acompanhá-los para depois descodificar o discurso do médico” (EO2_03).



As(o) participantes, que há mais anos trabalham com a problemática VIH/SIDA, consideram que, atualmente, a infeção pelo VIH não é tão assustadora como quando começaram a intervir nesta área. Hoje em dia, com a terapêutica antirretroviral, as pessoas infetadas conseguem ter uma vida como qualquer outra pessoa que tenha uma doença crónica, que necessita ser vigiada.

“Neste momento não é dramático. A pessoa está infetada (...) mas tem uma vida perfeitamente normal! (...) essas pessoas têm uma qualidade de vida como têm as outras pessoas, só têm a medicação para fazer, (...). É necessário manter a situação controlada, motivar a pessoa a ir às consultas regularmente, (...)” (EO3_03).

Todavia, na narração de uma participante, a pandemia VIH/SIDA não será crónica para todas as pessoas, sendo necessário que a pessoa infetada adira à terapêutica, supere os efeitos secundários da medicação, tenha os cuidados de saúde necessários, tenha uma alimentação adequada à sua situação, etc.. Na verdade, um acompanhamento adequado facilita o processo de intervenção. Todavia, é importante que as pessoas e as entidades relacionadas com o VIH e a SIDA tenham em consideração as pessoas mais desfavorecidas, uma vez que estas podem não dispor de meios de subsistência suficientes para a sua situação clínica.

“(...) um rigor muito grande com a alimentação, com o conforto; todas as necessidades básicas têm de estar muito bem satisfeitas, para se poder fazer um plano de tratamento. Ninguém vai dar uma receita a um indivíduo e dizer: ‘Olhe coma bem.’, ‘Compre vitaminas.’. Quando a pessoa não tem dinheiro para comer” (EO1_01).

Assim, as vivências relatadas variam consoante o tipo de resposta social, onde as(o) participantes desenvolvem a sua atividade laboral. Verificamos que a organização 1, ao desenvolver respostas sociais para todos os níveis de autonomia da pessoa infetada, os(as) seus(as) profissionais apresentam vivências comuns às organizações 2 e 3. Com outro posicionamento de intervenção, as vivências dos(as) profissionais da organização 4 afastam-se das vivências das outras três OTS. Nesta última organização, a intervenção é em *outreach*, ou seja, são os(as) profissionais que vão ao encontro da população alvo (profissionais do sexo e homens que têm sexo com outros homens), por se tratar de uma população muito específica.

“(...) prestação de apoio psicossocial (muitas vezes o facto de se conversar com estas pessoas já é uma ajuda), no acompanhamento a consultas médicas ou a instituições de apoio social, na resolução de pequenos problemas do dia a dia, na prestação de aconselhamento, apoio psicológico e social” (EO4_01).



O participante da organização 4 narra que, por vezes, são necessários vários contactos até as pessoas infetadas ou afetadas aceitarem que a organização só quer ajudar – “(...) *nem sempre é fácil as pessoas aceitarem a nossa ajuda.*” (EO4_01).

Focando a pessoa adulta idosa com VIH/SIDA, verificamos que em metade das organizações estudadas (organização 3 e 4), a integração de pessoas adultas idosas é um fenómeno raro ou começa recentemente a surgir. A média de idade nas duas organizações situa-se entre 39-49 anos. A organização 3 refere que apenas cinco (5) dos seus clientes têm idade entre os 55 e os 59 anos. Por um lado, estes clientes já estão diagnosticados com VIH/SIDA há vários anos. Por outro lado, as pessoas adultas idosas recentemente diagnosticadas ainda não procuram ou não são encaminhadas para os serviços das OTS, na área de VIH/SIDA.

Segundo as(o) participantes, o reduzido número de pessoas adultas idosas nas organizações 3 e 4 deve-se à especificidade dos públicos com que trabalham. Na organização 3, onde a intervenção é essencialmente com consumidores de drogas injetáveis, ainda não surgiram situações de pessoas com 50 e mais anos cujo diagnóstico tenha sido realizado após a idade padrão – “(...) *os utentes que cá estão com essa idade, já os acompanho há uns anos*” (EO3_02). Enquanto que na organização 4, a intervenção é essencialmente com profissionais do sexo (na rua ou em casa) e com homens que têm sexo com outros homens. Esta organização também não acompanha pessoas com mais de 50 anos.

Perante este cenário, solicitámos às(ao) participantes das organizações 3 e 4, para fazer o exercício de perspetivarem a abordagem à pessoa adulta idosa com VIH/SIDA. As participantes da organização 3 relatam que é necessário desenvolver outras respostas sociais adequadas as pessoas com VIH/SIDA que envelhecem, pois têm consciência de que as atuais respostas desta organização não estão preparadas para apoiar as pessoas idosas que vivem um processo de envelhecimento com a sombra da SIDA.

“(...) temos a perfeita noção que para alguns destes doentes quando ficarem com mais idade, tiverem outro tipo de doenças associadas e quando deixarem de conseguir ser perfeitamente autónomos, nós não vamos ter resposta (...)Portanto, não sei se é em função da idade que consigo estabelecer esse padrão” (EO3_01).

“(...) eu sei qual é a dificuldade de começar a apoiar utentes cada vez mais velhos ou que envelhecem no próprio serviço. É que nós não temos resposta a partir de certa altura” (EO3_03).



Entre as suas várias respostas sociais, a organização 3 tem uma unidade de cuidados continuados de longa e média duração, que tem recebido pessoas em vários estadios da doença. Todavia, a integração na unidade está dependente da indicação da plataforma que gere os vários pedidos de internamento nas unidades de cuidados continuados.

Na perspetiva do participante da organização 4, as pessoas adultas idosas tendem a experimentar a diminuição, ou possível perda, de autonomia, ao longo do processo de envelhecimento. Desta forma, o participante menciona que é necessário “(...) *um trabalho mais específico, mais premente e mais consistente junto delas*” (EO4_01). Na opinião deste participante: algumas pessoas precisarão de mais suporte familiar e/ou formal; a indústria farmacêutica terá de rever as TAR, as dosagens dos fármacos para as pessoas adultas idosas; e os(as) médicos(as) e enfermeiros(as) terão de estar atentos ao estado de saúde, pois podem manifestar-se efeitos secundários e/ou colaterais que na população mais jovem não ocorrem.

Embora a vivência em trabalhar com pessoas adultas idosas seja mais significativa nas organizações 1 e 2, é transversal às quatro organizações, a opinião de que as diferenças na intervenção não se relacionam com a idade, mas com o respeito pela individualidade da pessoa apoiada. As(o) participantes transmitem que têm em consideração o processo de envelhecimento de cada cliente. Apesar das diferentes vivências verificamos que as narrativas transmitem a mesma opinião:

“Está relacionado com o perfil das próprias pessoas idosas ou com mais de 50 anos” (EO1_02).

“Considero que as diferenças que possam existir estão na pessoa e não só na idade que ela tem” (EO2_03).

“Eu acho que não há diferença entre as pessoas mais novas e pessoas mais velhas. O que diferencia é a pessoa individualmente (...) se tivermos somente em conta o VIH e a SIDA, considero que não haja diferenças” (EO3_04).

Embora as vivências com pessoas adultas idosas com VIH/SIDA sejam reduzidas, as(o) participantes narram que é comum estas pessoas sentirem-se motivadas em partilhar as suas histórias de vida. Esta partilha permite que as(o) participantes aprendam com as histórias de vida das pessoas mais velhas,

“Gostam de partilhar com os técnicos todos os conhecimentos, vivências passadas, sabedorias, contos e tudo mais. Têm essa avidez de contacto” (EO1_03).



“As pessoas idosas, sim, têm muitos anos de vida, transmitem muita coisa mas com estas pessoas é diferente. É diferente porque eles têm outras experiências de vida com as quais aprendemos muito” (EO1_04).

Quando abordamos as facilidades/dificuldade de intervenção com as pessoas adultas idosas, as(o) participantes destacam que as pessoas acima dos 50 anos utilizam a maturidade para partilhar a sua história de vida com o grupo e com os(as) profissionais e que o apoio não difere muito do apoio disponibilizado à pessoa adulta jovem.

“As pessoas com mais de 50 anos têm muito mais maturidade e que a utilizam (...), para, em grupo, partilhar os seus saberes com as pessoas do grupo e até mesmo com o técnicos” (EO1_02).

“Essa diferença existe embora na minha forma de intervir não seja tão evidente” (EO1_03).

“A prestação de apoio não difere muito” (EO2_01).

Relativamente às *campanhas/ações de prevenção*, talvez, somente nos últimos 10 anos é que as entidades responsáveis, pelo controlo da infeção por VIH, têm apostado em campanhas de prevenção abrangentes, para além das populações mais jovens, nomeadamente em idade produtiva e reprodutiva. Provavelmente pela ampla divulgação dos meios de prevenção, junto de consumidores de drogas injetáveis e de profissionais do sexo, haja maior consciência do risco de infeção perante partilha de material (seringas e agulha) e relações desprotegidas, levando ao aumento do número de pessoas com VIH/ISIDA. O mesmo não acontece com as pessoas que têm relações heterossexuais de risco, visto que as pessoas não se identificam com as campanhas/ações de prevenção realizadas até ao momento.

Quanto à forma de comunicação, verificamos que as(o) participantes adotam uma atitude mais cuidada, com um tom de voz mais calmo quando se relacionam com os clientes com 50 ou mais anos.

“Com as pessoas adultas idosas tendo a ter mais cuidado no trato, porque noto que se falar um pouco mais alto os utentes ficam um pouco mais nervosos. Podem pensar ‘Já não tem paciência para mim!’” (EO3_02).

Apesar da pouca experiência de trabalho com pessoas com VIH/SIDA com mais de 50 anos, as(o) participantes apontam as evidências de que o processo de envelhecimento, a diminuição do sistema imunitário, da resistência psíquica, física e social parecem acelerar a instalação da doença. Embora as(o) participantes convivam diariamente com os clientes vão-se apercebendo das diferenças relacionadas com o processo de envelhecimento, nas pessoas que acompanham há vários anos. Isto porque o diagnóstico é conhecido há mais



tempo, significando mais anos de convivência com a OTS de apoio. Apesar de tudo, as(o) participantes referem um envelhecimento diferenciado, ou seja, algumas pessoas envelhecem progressivamente, como se não tivessem a infeção ou a doença, enquanto outras pessoas parecem envelhecer mais rapidamente:

“Eles envelhecem muito mais cedo porque a própria doença vai matando as células, não sei” (EO1_04)

“Algumas pessoas vão envelhecendo de forma progressiva, como se não tivessem a doença, outros envelhecem mais depressa” (EO2_02)

“(...) algumas pessoas conseguem, perfeitamente, lidar com a doença, manter-se estável (...)” (EO4_01).

Na perspetiva das participantes, quando comparadas com as pessoas de outros grupos etários, as pessoas adultas idosas tendem a ser mais estruturadas, uma vez que têm consciência da dificuldade de se tornarem autónomas, em relação à OTS, por questões relacionadas com o afastamento familiar, a falta de emprego, etc.. Todavia, em termos pessoais, aceitam a doença, são autónomos no cumprimento da terapêutica, cumprem o calendário das consultas, entre outros cuidados necessários,

“(...) acaba por não ser notório a questão do VIH! Ou seja, exige uma série de acompanhamentos, de cuidados, assim como acontecerá com um diabético insulino-dependente ou com doente oncológico” (EO3_01).

Em virtude das OTS de apoio à pandemia VIH/SIDA existirem em reduzido número, alguns dos primeiros clientes das respostas disponibilizadas continuam a ser atendidos pelos serviços das OTS. Recorrendo à educação para a saúde, entre outros benefícios, as organizações promovem a autonomia dos clientes, uma vez que estes conseguem envelhecer de um modo adequado à sua condição de vida, quer estejam infetados pelo VIH ou afetados pela SIDA. Verificamos que a intervenção de profissionais junto do cliente é sempre com o objetivo máximo da sua autonomia. Assim, há um grande investimento por parte dos(as) profissionais em motivar e manter motivado o cliente, que é facilitado pela relação profissional próxima, criando alguns laços que se aproximam da amizade. No entanto, o profissionalismo é mantido, ao longo da intervenção. Apesar dos esforços das organizações na promoção da autonomia dos clientes, alguns mantêm-se na organização porque não conseguem viver/sobreviver sem o apoio da OTS, assim, os(as) profissionais continuam a apoiar o cliente, na satisfação das suas necessidades. A dificuldade de autonomia relaciona-se com a carência da rede de apoio familiar, a existência de patologias



psiquiátricas graves, que exigem uma vigilância atenta, a dificuldade de encontrar um emprego, dificuldade em adotar hábitos de gestão familiar, entre outras situações.

“Nós temos alguns utentes... eu estou cá há onze anos e há utentes que estão cá desde essa altura (...) Têm o seu quarto arrendado, a medicação é dada por nós, têm acompanhamento psiquiátrico” (EO3_02).

Nas narrativas sobre as vivências profissionais, as(o) participantes apresentam algumas situações de sucesso relacionadas com *a melhoria da condição clínica e de vida do cliente e autonomia do cliente face à OTS*. Uma vivência partilhada pelas(o) participantes que trabalham com consumidores de drogas injetáveis é a satisfação que sentem quando os clientes abandonam os hábitos de consumo. Esta satisfação é ainda maior, quando os clientes vivem em ambientes propícios a ceder à tentação e retomar o hábito de consumo, *“Para mim o utente conseguir ultrapassar o vício e viver de perto com ele é o melhor que pode acontecer” (EO1_04).*

Assistir e *contribuir para a recuperação do cliente* que apresenta uma condição delicada, também é sentida como uma experiência de sucesso, embora nem sempre seja possível, como é exemplificado abaixo

“(...) fascina-me contribuir para a melhoria dos utentes. Já tivemos alturas que havia utentes (...) muito debilitados. Já tivemos alturas em que eles recuperam, ficam autónomos, porém alguns já não têm essa hipótese.” (EO2_03).

As participantes, que trabalham essencialmente com consumidores de drogas ou consumidores em recuperação, partilham a satisfação de reaproximar as famílias separadas pelas consequências do consumo de droga; *“(...) já conseguimos algumas reaproximações familiares, isto com indivíduos que estão sós, que acabam por se tratar indo para comunidades terapêuticas” (EO3_03).*

As(o) participantes referem que as mudanças que têm ocorrido na aceitação social da pandemia, na observação da SIDA como uma doença menos assustadora do que há 30 anos e na evolução terapêutica são consideradas experiências de sucesso. No ponto de vista das(o) participantes, estas mudanças permitem que as pessoas tenham uma esperança média de vida superior, com melhor qualidade, quando comparada com o início da pandemia, e com redução das atitudes discriminatórias.

A inserção laboral das pessoas com VIH/SIDA, tanto é vivida como uma experiência de sucesso como uma experiência que causa frustração. As(o) participantes consideram uma experiência de sucesso, quando os seus clientes conseguem integrar o mundo laboral. As



organizações acreditam na inserção das pessoas no mundo laboral e uma prova disso é a integração nos próprios quadros de recursos humanos, ou seja, quando os clientes passam a profissionais das OTS, integrando os recursos humanos operacionais, “*Nós acreditamos na inserção de pessoas com VIH/SIDA no mundo laboral. Na organização temos a trabalhar quatro pessoas com VIH/SIDA (...)*” (EO3_03). Contudo, quando as tentativas de integração no mundo laboral são inúmeras e nunca bem-sucedidas, as(o) participantes sentem como uma situação de insucesso.

Quanto às situações de insucesso, as(o) participantes referem que estas se relacionam com as dificuldades de integração do cliente em meio laboral, decorrentes da desistência do programa de desintoxicação do consumo de drogas e do retomar ao consumo de drogas, acabando por levar à degradação do cliente e, conseqüente, morte. Na eventualidade do cliente desistir e abandonar o caminho da autonomia, as(o) participantes sentem-se frustrados com a situação. Assistir à degradação do cliente sem nada conseguir fazer para a inverter, leva as(o) participantes a relatarem-na como uma experiência insucesso,

“(...) é muito complicado, porque há um momento que eles desistem mesmo e entregam-se aos consumos de álcool ou droga, mesmo percebendo que estão perto, que estão na fase final. (...) Isto vai para além da abordagem técnica, está mais relacionado com sensibilidades, somos humanos(...)” (EO3_03).

As experiências de morte e luto desafiam os(as) profissionais a crescer e a enfrentar as realidades da vida. Nestas organizações, as situações de morte podem decorrer das conseqüências de infeções oportunistas ou da desistência do programa de desintoxicação de drogas. Independentemente da causa, as situações de morte, e posterior luto, são relatadas como situações de insucesso. Perante estas situações, as(o) participantes sentem-se tristes e frustrados, pois afeiçoaram-se ao cliente que faleceu, tornando-se uma situação que as(o) abala. Nas falas seguintes percebemos que os laços estabelecidos são muito fortes:

“Há utentes que tenho, sinceramente, a noção que quando eles morrerem vou chorar tanto como se fosse um familiar meu.” (EO1_04).

“(...) o trabalho de alguma forma é frustrante, nem que seja por vermos morrer muitas pessoas de quem passamos a gostar, que fazem parte do nosso mundo.” (EO3_01).

“Quando algum utente morre passamos por períodos complicados, devido à ligação estabelecida.” (EO3_03).



No entanto, as(o) participantes consideram que as situações de insucesso lhes permitem desenvolver estratégias que utilizam em intervenções futuras, retomando a vontade e a motivação de ajudar e apoiar outras pessoas com VIH/SIDA.

Constatamos que a relação de proximidade estabelecida entre os(as) profissionais e a pessoa apoiada, permite que as(o) participantes relatem os desafios enfrentados pelas pessoas adultas idosas com VIH/SIDA. Na perspetiva das(o) participantes, dos vários desafios que as pessoas adultas idosas com VIH/SIDA enfrentam, a dificuldade de integrar outras respostas sociais mais adequadas à situação do cliente, encontra-se em posição de destaque. Embora os clientes mais velhos possam partilhar alguns aspetos da sua história de vida (sem-abrigo, consumo de drogas injetáveis, prostituição, entre outros) com os clientes mais novos, invariavelmente pertencem as gerações diferentes, com valores diferentes. Imaginemos a seguinte situação: uma pessoa com VIH/SIDA tem necessidade de integrar uma estrutura residencial para pessoas idosas, por não possuir meios que lhe permitam permanecer no seu meio familiar ou na resposta que o acompanha desde idade jovem. Na opinião das(do) participantes esta situação depara-se com a discriminação associada à pandemia. Embora a situação esteja a mudar – abrandamento das atitudes discriminatórias –, ainda é evidente nas respostas sociais para pessoas idosas. Por norma, o regulamento interno dessas respostas sociais de alojamento para pessoas idosas menciona a não-admissão de pessoas com doenças infetocontagiosas.

Perante os desafios mencionados pelas(o) participantes, algumas pessoas com VIH/SIDA têm dificuldade em saber o que fazer quando precisam de algum apoio clínico ou social, ou seja, “(...) têm dificuldade em lidar com a doença, em aceder a estruturas sociais de apoio ou estruturas de saúde.” (EO4_01). Desta forma, as(o) participantes consideram que é útil existirem organizações de apoio próximas das pessoas para as orientar no seu percurso de vida.

Por considerarmos que existem aspetos que se destacam, dos resultados apresentados, em seguida expomos uma síntese dos mesmos.

Em aspetos *Históricos das Organizações* (item 6.2.1.), verificamos que desde o ano 1989 que a *organização 1* desenvolve repostas sociais dirigidas para as pessoas com VIH/SIDA. No entanto, as restantes organizações em estudo iniciaram a sua atividade, no seu apoio a pessoas com VIH/SIDA, cerca de 10-15 anos mais tarde. Das quatro organizações, as



organizações 1 e 3, são de cariz religioso católico cristão e sempre trabalharam com populações desfavorecidas, tendo integrado a área de VIH/SIDA no seu âmbito de intervenção.

A *organização 2* caracteriza-se por ser uma residência para pessoas com VIH/SIDA. No mesmo espaço, concilia serviços sociais e de saúde para pessoas que não cumprem os critérios de internamento num hospital especializado e/ou que não têm condições sociais para recuperar no seu domicílio ou junto de familiares.

Desde 1980 que a *organização 3* intervém na prevenção primária da infeção por VIH junto de consumidores de drogas injetáveis, proporcionando a criação de uma comunidade terapêutica e mais tarde de um centro de dia. No ano 2000, esta organização recorreu ao financiamento disponibilizado pelo Programa CRIA para implementar respostas específicas na área de VIH/SIDA, criando as respostas sociais de centro de dia e de apoio domiciliário. Devido aos resultados da auscultação dos serviços de doenças infecciosas dos hospitais e dos questionários realizados às pessoas por si apoiadas, os(as) profissionais compreenderam que seria necessário construir um local vocacionado para a fase terminal da doença, uma vez que as pessoas nesta fase não cumprem os critérios de internamento de um hospital especializado.

A *organização 4* é uma Associação de Solidariedade Social, sem fins lucrativos, tendo como principal objetivo a promoção e proteção da saúde, nomeadamente através de cuidados preventivos, curativos e reabilitativos. O seu âmbito de intervenção está, essencialmente, dirigido para a prevenção da infeção em homens que têm sexo com outros homens e em mulheres que se dedicam a prática de prostituição, em casa ou na rua. Os resultados da sua intervenção foram altamente gratificantes, pelo que os projetos iniciais passaram a abranger outros contextos e com outros públicos.

Quando abordamos os *Aspetos Estruturais das Organizações* (item 6.2.2.), constatamos que, é essencial, as organizações antes de iniciarem atividade necessitam efetuar um diagnóstico local, de forma a conhecer as necessidades do contexto em que se inserem, de modo a adequar os serviços às necessidades das pessoas que vão utilizar a resposta social. É igualmente profícuo o estabelecimento de uma rede que articula os vários serviços da área social e de saúde e outras respostas sociais do contexto envolvente. As(o) participantes das organizações 3 e 4 referem claramente que efetuaram esta pesquisa, no



âmbito nacional. A procura traduziu-se em visitas a outras organizações que já dispunham de respostas sociais dirigidas às pessoas com VIH/SIDA.

No item *Missão, Estrutura e Fins Lucrativos* (item 6.2.2.1.), verificamos que através da missão, as organizações descrevem de forma sintética e objetiva a estratégia e os valores que norteiam a sua intervenção. Neste estudo, apesar das diferentes redações da missão, constatamos que estas organizações pretendem criar soluções de modo que as pessoas, socialmente excluídas, sejam integradas ou reintegradas na sociedade, independentemente das suas características, com base numa intervenção abrangente e continuamente atualizada.

A exploração do organograma, das organizações em estudo, permite-nos averiguar a estrutura orgânica e as relações entre os recursos humanos de gestão e os recursos humanos operacionais. Na generalidade das organizações em estudo, os estatutos e o regulamento interno além de descreverem a constituição dos órgãos sociais (representados no organograma), também abordam as competências dos vários elementos que constituem esses mesmos órgãos.

Nas quatro OTS, constatamos que predomina o modelo organizativo topo-base, com forte centralização das decisões no(a) presidente/gerente/diretora técnica/diretora do serviço da organização ou do conjunto das respostas sociais na área de VIH/SIDA. Quanto aos órgãos sociais, as organizações apresentam algumas diferenças, nomeadamente a designação desses órgãos sociais. Todavia, constatamos que em todas as organizações existe um órgão administrativo (Direção ou Mesa), um órgão fiscalizador (Conselho Fiscal, Conselho de Auditoria) e o órgão consultivo. Na organização 4, para além dos anteriores, a Assembleia-Geral, também, integra os órgãos sociais e é constituída pela totalidade dos associados. Incidindo a análise nas respostas sociais dirigidas à pessoa com VIH/SIDA, observamos que a direção técnica é a entidade máxima em cada uma das respostas sociais.

Nos estatutos de cada organização estão descritos os fins estatutários, ou seja, a descrição do percurso que a OTS segue para concretizar a missão a que se propôs. Na globalidade das organizações em estudo, verificamos que os fins estatutários compreendem: a melhoria do bem-estar das pessoas, prioritariamente das mais desprotegidas, incluindo as prestações de ação social, saúde, educação e ensino, cultura e promoção da qualidade de vida; promoção e proteção da saúde; promoção, apoio e realização de atividades que visem a



inovação, a qualidade e a segurança na prestação de serviços; e o desenvolvimento de ações de integração sócio-comunitária e da prestação de cuidados preventivos, curativos e reabilitativos.

Em *Recursos, Instalações Físicas e Serviços das Organizações* (item 6.2.2.2.), observamos que uma das particularidades essenciais destas organizações, desde a sua fundação, é usufruírem de um conjunto de *recursos humanos* (RH) operacionais diferenciados com formação superior e qualificada. As OTS dispõem de profissionais na área de Enfermagem, Serviço Social, Psicologia, Animação Sócio-cultural, Terapia Ocupacional, Direito, Medicina Geral e Psiquiatria. Todavia, também dispõem de recursos humanos operacionais indiferenciados como ajudantes de ação direta, auxiliares de serviços gerais, cozinheiro(a), encarregado(a) de setor, assistentes administrativos e monitores de atividades. O número de RH operacionais varia consoante a capacidade de atendimento de cada OTS.

A capacitação dos recursos humanos operacionais é essencial para o funcionamento das organizações. Assim, as ações de capacitação tendem a ocorrer no momento da admissão e ao longo do tempo de permanência do(a) profissional na organização, como reciclagem de conhecimentos. Estas ações de capacitação versam sobre variados temas, que contribuem para a melhoria de intervenção realizada pelos(as) profissionais das OTS.

Relativamente às fontes de *recursos financeiros*, verificamos que as organizações dependem fortemente do financiamento estatal. Todas as OTS dispõem de um orçamento geral, cujas receitas são constituídas, por exemplo, por: subsídios ou participações que lhes são atribuídas pelo Estado ou outras entidades públicas; contribuições e participações que possam ser devidas pelos clientes dos seus serviços; subsídios e donativos estabelecidos por qualquer pessoa ou entidade pública, social ou privada e o produto de festas, coletas e campanhas; e jóias e cotas anuais. Constatamos que o financiamento estatal para as OTS é reduzido, o que limita a prestação de serviços, a integração de novos clientes devido à carência de condições para alargar o serviço, por exemplo. Desta forma, é importante que as organizações tenham outras fontes de financiamento para poderem desenvolver projetos destinados às pessoas infetadas e afetadas pelo VIH e pela SIDA.

O leque de atuação destas OTS integra as demandas da comunidade atingida pela pandemia que é abrangida por si. Verificamos que, com a passagem do tempo e a evolução



da síndrome, as OTS tiveram necessidade de aumentar o número de equipamentos e serviços ou adequá-los às necessidades da população apoiada. Às pessoas com VIH/SIDA estas organizações disponibilizam serviços básicos (organizações 1, 2 e 3), serviços de distribuição de material informativo e de prevenção (preservativos) (organizações 1, 3 e 4), a troca de kits de seringas aos consumidores de drogas injetáveis (organizações 3 e 4) e propõem-se a acompanhar as pessoas no seu projeto de vida ou ajudar a criar um. O acompanhamento ou a criação de um projeto de vida permite que as pessoas possam viver em pleno, independentemente da condição serológica. Previamente ao início da intervenção individual, os(as) profissionais realizam um diagnóstico da situação para, em conjunto com cliente, definirem qual a melhor estratégia a seguir e quais os serviços mais adequados ao momento. Das narrativas das(o) participantes percebemos que as pessoas afetadas maioritariamente são os cônjuges, os(as) filhos(as), alguns(umas) amigos(as) próximos(as) e os(as) colegas de trabalho. Estas pessoas afetadas beneficiam de forma indireta do apoio disponibilizado às pessoas com VIH/SIDA.

No decorrer da prática profissional, as(o) participantes convivem com o sentimento de incapacidade de melhorar a condição da pessoa ou abrandar a evolução da doença. Esta vivência é essencialmente referido pelas participantes das organizações que atuam com pessoas em estadios avançados de SIDA.

Embora as organizações disponham de reduzidos recursos, rentabilizam-nos da melhor forma para puderem chegar ao maior número possível de pessoas, trabalhando/intervindo da melhor maneira que sabem. Na perspetiva das(o) participantes, as OTS com menos recursos estabelecem parcerias com outras organizações, para em conjunto obterem ótimos resultados, para as pessoas que beneficiam da sua intervenção. Constatamos que os(as) profissionais das OTS pensam no futuro enquanto estrutura de apoio – social e de saúde – e têm consciência que poderão ocorrer mudanças no público alvo e no modo de intervir junto deste. Todavia, somente com o tempo é que podem mencionar quais as alterações a efetuar.

Em *Gestão, Processo de Intervenção e Público alvo das Organizações* (item 6.2.2.3.), verificamos que o funcionamento das OTS tende a adaptar-se às necessidades do público-alvo e ao tipo de respostas sociais desenvolvidas. Assim, algumas respostas sociais funcionam todo o ano, com acompanhamento permanente, enquanto outras só funcionam



de dia. De modo geral, os clientes destas organizações são pessoas carentiadas, com fracos recursos financeiros, sem-abrigo ou residentes em casas degradadas, vivem situações de isolamento, estão desestruturadas em termos pessoais, familiares e sociais, e podem ser profissionais do sexo ou consumidores de drogas injetáveis ou consumidores em recuperação ou homens que têm sexo com outros homens.

Em virtude da organização 1 ser a mais antiga, verificamos que as profissionais desta organização são as que apresentam maior experiência de atuação junto de pessoas adultas idosas com VIH/SIDA. Todavia, nas organizações 2 e 3 também há clientes que atingem esta faixa etária, porém já são acompanhados desde idades mais jovens. No entanto, o número de pessoas com VIH/SIDA, com diagnóstico após os 50 anos, não é referido pelas participantes. Relativamente à idade dos clientes destas organizações, constatamos que uma parte significativa dos clientes são pessoas adultas, estando numa fase produtiva do ciclo de vida. O aumento do número de pessoas com VIH/SIDA com mais de 50 anos, pode ser explicado pela introdução de terapêutica antirretroviral de alta eficácia (TARAE) – permitindo que as pessoas infetadas envelheçam – e a evolução da tecnologia médica – permitindo o prolongamento da atividade sexual.

Todas as organizações promovem uma maior proximidade entre os serviços de saúde e sociais e os clientes da organização. Esta proximidade traduz-se num acompanhamento mais efetivo dos clientes que não recorrem aqueles serviços de forma sistematizada, esquecendo-se mesmo da sua existência. O acompanhamento permanente é uma constante em todas as organizações, de modo que as pessoas sintam que podem contar com a organização na eventualidade de surgir um problema.

Constatamos que as situações de conflito podem relacionar-se com diversos motivos, entre os quais o número de recursos humanos à disposição da organização. Se os recursos humanos não forem os adequados, os(as) profissionais podem sentir-se sobrecarregados, com menos tolerância à frustração, podendo originar atitudes desadequadas à intervenção. Todavia, algumas atitudes oriundas dos clientes, como má formação cívica, moral e social, podem despoletar situações de conflito. Verificamos que a gestão de conflitos passa pela capacitação dos(as) profissionais em superar estas situações. O processo de gestão de conflitos e respetivas sanções pode constar nos estatutos ou no regulamento interno da organização.



No que concerne à divulgação das OTS relacionadas com a pandemia VIH/SIDA, constatamos que as organizações adotam estratégias pró-ativas para a divulgação da sua imagem. Todavia, as pessoas chegam até estas organizações por encaminhamento de outras entidades, por consulta de material de divulgação, por sugestão de clientes da organização, por divulgação através da palavra, por contacto direto da organização com o público-alvo ou por utilização das tecnologias da informação como a Internet.

Quanto ao estabelecimento de parcerias entre organizações do terceiro setor e entre organizações de outros setores económicos, verificamos que somente a organização 2 não estabelece parcerias ou protocolos de cooperação. No âmbito internacional, apenas a organização 4 desenvolve parcerias com organizações europeias. Estas parcerias visam a criação de uma rede de partilha de conhecimentos a aplicar em projetos implementados em Portugal.

Relativamente às campanhas de prevenção desenvolvidas pelas organizações em estudo, verificamos que atuam nos três níveis de prevenção – primária, secundária e terciária. Constatamos que as campanhas de prevenção das organizações 1 e 2 incidem nas pessoas infetadas pelo VIH (prevenção secundária), através da promoção à adesão terapêutica e adoção de cuidados de saúde adequados à condição do cliente. Por outro lado, as organizações 3 e 4 privilegiam a prevenção primária, desenvolvendo campanhas de prevenção de rua, consistindo na distribuição de material informativo e preventivo em colaboração com outras entidades. Verificamos que nenhuma das organizações realiza campanhas de prevenção/informação dirigidas ao público adulto idoso. O público-alvo das campanhas são as pessoas com comportamentos de risco e os jovens. As organizações consideram que as campanhas e ações de prevenção dirigidas a profissionais do sexo e aos consumidores de drogas injetáveis continuam a fazer sentido de se realizar.

Quanto às *Vivências de profissionais em OTS na área de VIH/SIDA*, constatamos que no que se refere às experiências de trabalho anteriores, somente três participantes (os elementos chave das organizações 1, 3 e 4) relatam alguma experiência prévia em trabalhar na área da exclusão social, para além das pessoas com VIH/SIDA. Somente o participante da organização 4 teve algum contacto prévio com a área de VIH/SIDA, uma vez que trabalhou numa OTS de apoio a pessoas infetadas. Verificamos que as vivências profissionais anteriores não estão relacionadas com a área de VIH/SIDA, implicando assim



algumas aprendizagens, enfrentar alguns obstáculos, receios, medos, entre outros aspetos que se relacionam entre si.

Quantos às razões de ingresso na OTS apresentadas pelas(o) participantes, verificamos que variam entre a existência de um passado de apoio a populações desfavorecidas, a identificação com prática de solidariedade social, a necessidade de trabalhar para obter meios de subsistência e o convite para integrar a organização.

As motivações em trabalhar na organização, referidas pelas(o) participantes, estão relacionadas com: o reconhecimento público da organização; o trabalho desenvolvido na área de VIH/SIDA; a carência de respostas sociais para as pessoas infetadas e afetadas pelo VIH e pela SIDA; a satisfação em contribuir para a melhoria da condição de vida desta população excluída e marginalizada; a realização profissional enquanto pessoa que ajuda o próximo; a constante aprendizagem com o outro; o bom ambiente laboral; e contribuir para o desenvolvimento de competências para a autonomia do cliente. Constatamos que as motivações em trabalhar na organização e com pessoas com VIH/SIDA se relacionam entre si.

Apesar de toda a estigmatização e discriminação relacionadas com o VIH e a SIDA, as pessoas que trabalham nestas organizações continuam a estar motivadas para apoiar, ajudar e, em algumas situações, até, representar as pessoas com VIH/SIDA. No discurso das(o) participantes, é evidente a paixão destas pessoas que trabalham com esta população excluída.

Ao longo da prática profissional, verificamos que as(o) participantes se deparam com desafios relacionados com a discriminação social e a sua interferência nas relações sociais; enfrentar os medos, receios, obstáculos e inseguranças quando se trabalha na área de VIH/SIDA; ultrapassar as situações de violência a que estão sujeitos durante a sua intervenção e as barreiras socioculturais que limitam a intervenção. No entanto, ao longo da prática profissional, as(o) participantes desenvolvem estratégias para ultrapassar com sucesso os desafios com que se deparam.

Constatamos que as(o) participantes transmitem os conhecimentos sobre VIH/SIDA, adquiridos ao longo da prática profissional, aos seus familiares, para que estes esclareçam dúvidas, compreendam e conheçam os meios disponíveis para a prevenção da infeção. Desta forma, as(o) participantes adotam um comportamento pedagógico junto das pessoas



que lhes são próximas. Conhecendo os meios de proteção e o risco de infecção, as(o) participantes sentem-se seguras(o) nas atividades que realizam. Através das narrativas das(do) participantes percebemos que os medos, os receios e as inseguranças, quer das(o) participantes quer das pessoas próximas, derivam dos preconceitos construídos no início da pandemia, relativos ao consumo de drogas injetáveis e à prostituição.

De modo geral, observamos que as(o) participantes que trabalham há mais de 10-12 anos e em meio urbano na área de VIH/SIDA sentiram algumas interferências nas suas relações sociais próximas, decorrentes da prática profissional na área de VIH/SIDA. Todas as outras participantes negam terem sido alvo de discriminação por trabalharem na área. Contudo, identificam algum tipo de discriminação e assistiram a situações de discriminação social, para com as pessoas com VIH/SIDA. A discriminação dos profissionais de saúde para com as pessoas infectadas é a mais relatada pelas(o) participantes, embora esta tenha vindo a diminuir.

Os *medos, receios e inseguranças* relatados estão muito associados ao desconhecimento, à falta de informação sobre o VIH e a SIDA, ao risco real de infecção e à incerteza da durabilidade dos projetos e das respostas sociais na área. Na verdade, os medos identificados pelas(o) participantes não residem somente nas pessoas que estão identificadas como sendo portadoras do VIH, ou nas pessoas que assumem os seus comportamentos de risco. Os receios estão nas que adotam comportamentos de risco mas que não se identificam com as campanhas de prevenção, pois consideram que não partilham as mesmas características das pessoas inicialmente afetada.

A proximidade de convívio com os clientes, o esclarecimento, a constante renovação de conhecimentos leva à dissolução dos medos e receios das(o) participantes. A discriminação é considerada o maior obstáculo na área de VIH/SIDA. Ou seja, se houver maior investimento, por parte das entidades competentes, na diminuição da discriminação, através da capacitação, da formação e na informação das pessoas, enfatizando que qualquer pessoa está suscetível de se infetar pelo VIH, a aceitação social da doença será facilitada. Todavia, tudo isto leva à carência de desenvolvimento de respostas sociais na área de VIH/SIDA. Ao longo da prática profissional, as(o) participantes vivenciam situações de sucesso, proporcionando o investimento na intervenção dos vários clientes, alcançando os objetivos definidos em conjunto. As(o) participantes consideram que algumas estratégias



de intervenção, a favor das pessoas apoiadas a ser seguidas, são por exemplo: a necessidade de ir além da adesão terapêutica; ver a pessoa na totalidade; a necessidade de manter alguns clientes motivados para irem regularmente às consultas de especialidade; desenvolver competências para terem uma atividade laboral, entre outros aspetos que permitam aos clientes terem uma vida o mais próxima possível da vida de qualquer cidadão.

Verificamos que uma parte significativa das pessoas apoiadas, pelas organizações participantes, integra os grupos etários jovens, em média entre os 39 e os 49 anos de idade. No entanto, algumas das pessoas apoiadas com 50 ou mais anos, já são acompanhadas por estas organizações desde idade jovem. As(o) participantes das organizações 3 e 4 explicam esta circunstância pelas especificidades das pessoas com que intervêm (consumidores de drogas injetáveis, profissionais do sexo e homens que têm sexo com homens).

Se tivermos somente em consideração o fator idade das pessoas apoiadas, constatamos que não se verificam diferenças significativas na intervenção com a pessoa adulta idosa com VIH/SIDA. Na perspetiva das(o) participantes, as diferenças relacionam-se com o respeito pela individualidade e pelo processo de envelhecimento das várias pessoas apoiadas. Embora as vivências profissionais com este grupo etário sejam reduzidas, as participantes narram que estas pessoas sentem-se motivadas em partilhar as suas histórias de vida, os conhecimentos adquiridos ao longo da vida (saber fazer, saber ver, saber saber) com os mais novos.

De acordo com as(o) participantes, as diferenças traduzem-se pela adequação do modo de intervir à pessoa (independentemente da idade) com quem estão a trabalhar. Isto significa que as(o) participantes não discriminam em razão da idade, embora a intervenção seja diferenciada para preservar a individualidade e o processo de envelhecimento de cada pessoa apoiada. Por exemplo, na forma de comunicação, verificamos que as(o) participantes adotam uma atitude mais cuidada, com um tom de voz mais calmo, uma postura mais compreensível, empática para com as pessoas apoiadas.

Na perspetiva das participantes da organização 1, 2 e 3, as pessoas adultas idosas tendem a ser mais estruturadas, uma vez que têm consciência da dificuldade de se tornarem autónomas, em relação à OTS, por questões relacionadas com o afastamento familiar, a falta de emprego, a inexistente ou fraca rede de apoio informal, etc.. Todavia, em termos



personas aceptan la enfermedad, son autónomos en el cumplimiento de la terapéutica, cumplen el calendario de las consultas, entre otros cuidados necesarios.

As(o) participantes están conscientes que el número de personas con VIH/SIDA con 50 o más años va a aumentar y que necesitan adaptar la intervención a un público emergente y con diferentes características de los públicos hasta aquí apoyados.



7. DISCUSSÃO

Na discussão dos resultados deste estudo seguiremos a estrutura utilizada na apresentação dos mesmos. Com a discussão pretendemos a articulação dos resultados com o quadro teórico-conceitual e empírico proposto, a qual será norteada pelos objetivos gerais do estudo.

7.1. *DESENVOLVIMENTO ORGANIZACIONAL EM OTS NA ÁREA DE VIH/SIDA*

Com uma das questões de investigação pretendemos conhecer os aspetos históricos das organizações do terceiro setor (OTS), no apoio às pessoas com VIH/SIDA, com destaque para as pessoas adultas idosas. Um dos primeiros interesses é perceber o motivo que leva as pessoas a mobilizarem-se e apoiarem especificamente pessoas infetadas e afetadas pelo VIH e pela SIDA, num determinado contexto histórico.

7.1.1. **Aspetos Históricos das Organizações**

Neste sub-capítulo relacionamos a evolução do terceiro setor em Portugal e a história das OTS em estudo, já que um influencia o outro. Esta influência origina um Estado Providência e um Terceiro Setor diferente dos modelos europeus.

Verificamos que o sentimento de solidariedade, o querer ajudar/apoiar a pessoa marginalizada e socialmente excluída e a responsabilidade pela ação social da comunidade em que a OTS está inserida, constituem as motivações que mobilizaram as(o) participantes a desenvolver respostas de apoio à pandemia VIH/SIDA. Este aspeto é corroborado pela literatura, que menciona que familiares e amigos(as) de vítimas da infeção e da doença, religiosos(as), funcionários(as) de entidades de saúde ou de outras OTS de apoio a pessoas desfavorecidas partilham o sentimento de solidariedade e generosidade no apoio a pessoas com VIH/SIDA^{13,15,16,26,87,111,123}.

Percorrendo a literatura que aborda os serviços e recursos de apoio às pessoas com VIH/SIDA, verificamos que as organizações nasceram da iniciativa e da mobilização das pessoas para responder às necessidades da sua comunidade^{13,14,15,16,25,28,56,116,145}. Nesta mesma linha de raciocínio, a história das OTS em estudo evidencia que a carência de respostas estatais ou privadas motivou o desenvolvimento e implementação de serviços que respondiam às necessidades da comunidade em que estão inseridas. Um passado de auxílio aos mais desfavorecidos (organizações 1 e 3) ou a indignação de ausência de



respostas/ajudas para as pessoas com VIH/SIDA (organizações 2 e 4) constituem marcos históricos para o desenvolvimento desses recursos, segundo os resultados encontrados neste estudo.

As correntes do reformismo solidário são favoráveis à participação da sociedade civil na promoção e gestão do bem-estar coletivo, assentando na partilha de responsabilidades entre Estado e sociedade civil (SC)¹⁴. Ao longo da literatura nacional, verificamos que o Estado Providência é fraco, nunca chegando a aprofundar a cidadania universal^{xlvi}, e que o Estado e a sociedade civil mantiveram um nível de desenvolvimento de práticas informais de solidariedade significativamente elevado. Isto significa que não houve o estabelecimento de um verdadeiro Estado Providência, como na Europa Central, nem uma mobilização acentuada da sociedade civil, no desenvolvimento de respostas sociais.

Este posicionamento do Estado português proporcionou que as organizações não lucrativas se multiplicassem em torno da pandemia, já que delegou nessas organizações a responsabilidade de desenvolver e implementar as respostas necessárias ao contexto de cada organização, estando assim em consonância com outros trabalhos^{13,14,15,16,87,94,95}. Os resultados deste estudo mostram que a multiplicação das organizações deveria ter ocorrido por iniciativa da própria sociedade civil portuguesa e não sob a influência e a égide do Estado, o que está de acordo com o estudo nacional¹⁴. Tal como a literatura refere, o surgimento das respostas sociais e das organizações participantes é paralelo à evolução da doença e à adoção de políticas, planos e programas de saúde específicos para a prevenção e controle da infeção pelo VIH e da SIDA¹⁶.

Embora, em Portugal, não se tenha verificado a existência de um verdadeiro Estado Providência ou de um terceiro setor forte, o setor não lucrativo (SNL) nacional é uma força económica significativa. Em 2002, as despesas deste setor representaram 4,2% do Produto Interno Bruto (PIB) e empregava quase um quarto de milhão de trabalhadores equivalentes a tempo inteiro, dos quais 70% eram remunerados e 30% em regime de voluntariado⁹⁵. No que se refere ao tipo de atividades desenvolvidas, a literatura indica que 60% da mão de obra deste setor está envolvida em funções de serviço⁹⁵. Especificando o tipo de serviços, verificamos que 48% da mão de obra do SNL está concentrada nos serviços sociais e, uma

^{xlvi} O pensamento político moderno afirma uma cidadania que transcende particularidades e diferenças. O ideal de cidadania universal tem dois pontos de vista. Por um lado, a universalidade é definida como geral em oposição ao particular; por outro lado, a universalidade das leis e regras que dizem respeito a todos, e são aplicadas a todos da mesma maneira¹¹².



porção inferior, nos serviços de saúde e educação⁹⁵. Embora a amostra seja reduzida, verificamos que as organizações, principalmente aquelas cuja constituição é anterior à pandemia VIH/SIDA, atuam essencialmente na área do apoio social, mesmo que tenham outras áreas de intervenção, estando assim de acordo com a literatura^{27,95,117}.

Tendo em conta a atuação do Estado e a história das organizações participantes, baseados na literatura^{15,16,27}, verificamos que existem dois padrões de criação deste tipo de OTS. Consideramos que o primeiro padrão é constituído pelas organizações que incluíram a pandemia VIH/SIDA no seu âmbito de atuação, uma vez que a orientação original e prioritária não contemplava a pandemia, como verificamos em alguns estudos da literatura^{14,16,87,94,122}. Exemplos destas OTS são algumas Santas Casas da Misericórdia, algumas delegações da Cáritas Diocesana Portuguesa, a Associação para o Planeamento da Família, a Associação O Companheiro, a Associação Passo a Passo, o Centro Comunitário da Paróquia de Carcavelos – Casa Jubileu, o Gabinete de Atendimento à Família (GAF), a Liga Portuguesa de Profilaxia Social, a Associação Meio Caminho – Casa do Quero, a Associação Novo Olhar, o Lar Tulipa, entre muitas outras^{8,17}.

Por outro lado, o segundo padrão integra as organizações da sociedade civil (OSC) que desde o início têm o propósito de trabalhar na área de VIH/SIDA, em respostas às problemáticas consideradas prioritárias pelo Estado^{14,16,121}. Isto significa que, para estas organizações, a SIDA tem um elevado grau de importância na definição da missão, bem como nas estratégias e nos valores que regem a atuação da OSC na luta contra a pandemia VIH/SIDA. Certas OTS integradas neste padrão são mais mediatizadas que as anteriores, enquanto associadas à pandemia VIH/SIDA. Alguns exemplos deste padrão são a Liga Portuguesa Contra a SIDA, a Fundação Portuguesa “A Comunidade Contra a SIDA”, a Associação SERES, Associação Abraço, a Associação Ser+, a Associação Sorriso, o Grupo Português de Ativistas sobre Tratamentos de VIH/SIDA – Pedro Santos, o Movimento de Apoio à Problemática da SIDA, a Associação Alternativa Positiva, a Associação Existências, Associação Positivo, entre muitas outras⁸.

Observando os resultados obtidos, constatamos que as organizações 1, 2 e 3 são um claro exemplo de organizações pertencentes ao primeiro padrão. Desde a sua criação que estão vocacionadas para apoiar populações vulneráveis e em situação de exclusão social, pelo que facilmente adaptam a sua intervenção ao contexto de vulnerabilidade a que as pessoas



com VIH/SIDA estão sujeitas. Na literatura observamos que a exclusão e a vulnerabilidade são facilitadoras da infecção pelo VIH⁸⁷, daí a importância da adaptação da OTS a diferentes contextos. Em contrapartida, a organização 4 é claramente uma organização que partilha as características do segundo padrão.

A literatura descreve que as iniciativas genuínas da sociedade civil são aquelas que resultam da mobilização da comunidade, para fazer frente às carências, às necessidades, aos problemas por si identificados, à promoção dos costumes locais, entre outros^{14,16,87,94,123}. Com maior ou menor divulgação, já ouvimos falar de Associações de Moradores, de Associações de Desenvolvimento Local, de Grupos de Teatro Amador, de Grupos Folclóricos, entre outros tipos de organização, cujo propósito não é considerado prioritário pelo Estado. No entanto, o propósito de origem é significativo e com elevado grau de importância no âmbito local.

Desta forma, as OTS participantes não são consideradas produto da iniciativa genuína da sociedade civil. Isto porque as organizações 1, 2, e 3 são anteriores ao surgimento da pandemia VIH/SIDA, enquanto que, na organização 4, a constatação da ausência de apoios para as pessoas com VIH/SIDA foi o motivo da sua criação. Nesta organização, a opção por esta área foi reforçada pelo Estado, ao considerar a problemática do(a) VIH/SIDA uma área de intervenção prioritária.

O Estado ao definir áreas de intervenção prioritárias (infância e juventude, pessoas idosas, pessoas com deficiência, pessoas sem abrigo ou/e domicílio instável, etc.) permite que as OTS se disponibilizem a atuar em domínios nos quais os agentes públicos se assumem como menos capazes (ou menos interessados) em intervir diretamente^{14,16}. Através de incentivos como o financiamento para implementação dos serviços, recursos e respostas sociais e a garantia de compra, por parte do Estado, a sociedade civil é incentivada a satisfazer as necessidades da comunidade^{14,16,94,118}.

No caso português é, principalmente, a Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA (CNSIDA) que cria os programas de financiamento, à qual as organizações submetem, para aprovação, os projetos de serviços e recursos destinados a pessoas infetadas ou afetadas pelo VIH e pela SIDA. O Programa CRIA (Programa Conhecer, Responsabilizar, Informar e Agir) e o Programa ADIS (Programa Apoio Desenvolvimento Intervenção na SIDA) são dois exemplos de programas de financiamento. Das organizações em estudo, a



organização 4 recorre a este tipo programas para abranger públicos que não são incluídos em projetos que estão em curso. Na história da organização 3, observamos que o início do centro de dia para pessoas com VIH/SIDA ficou marcado pelo desenvolvimento e aprovação do projeto, com um vasto leque de serviços na área de VIH/SIDA. Contudo, até 2001, o projeto era sujeito a sucessivas reapreciações por parte da entidade financiadora, causando alguma instabilidade na intervenção. Após esta data, a organização celebrou com a segurança social um acordo atípico de cooperação para a resposta social centro de dia para pessoas com VIH/SIDA.

A CNSIDA é responsável pela coordenação das respostas sociais dirigidas às pessoas com VIH/SIDA e, em parceria com outras entidades, desenvolve o Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/SIDA (PNPCVS), entre outras medidas de controlo e prevenção. Porém, constatamos que no processo de avaliação dos resultados do programa de prevenção e controlo, as organizações não lucrativas (ONL) não são integradas, ou seja, não se avalia a importância destas organizações na implementação de estratégias de redução do impacto da pandemia VIH/SIDA na sociedade. Desta forma, os resultados obtidos neste estudo vão no sentido contrário a alguns trabalhos, da literatura, que abordam o envolvimento das OTS na implementação de estratégias de redução do impacto do VIH/SIDA na sociedade^{34,56,118}.

Em virtude do Estado e entidades responsáveis nacionais considerarem a área de VIH/SIDA prioritária, as OTS criaram e criam respostas para as necessidades das pessoas que as procuram, para as pessoas referenciadas por outras entidades, dos casos sociais que tenham conhecimento através das pessoas da comunidade, entre outros mecanismos de referenciação. Nas organizações e respostas sociais na área de VIH/SIDA participantes, constatamos que a pandemia tem um elevado grau de importância na definição de toda a estruturação das mesmas, o que é corroborado pela literatura^{14,16}. Nas organizações que desenvolvem respostas sociais para outros públicos (organizações 1 e 3), observamos que as várias respostas são autónomas umas das outras. Assim, a direção (órgão social de administração) apenas supervisiona a atuação das várias respostas sociais.

No grupo de organizações constituído, verificamos que as organizações de cariz religioso católico (organização 1 e 3) são as primeiras OTS a prestar apoio às pessoas com VIH/SIDA, estando em conformidade com o estudo nacional¹⁴ e com estudos



internacionais^{13,15,16,116,28}. Inicialmente, este apoio tinha uma clara vocação moralizante, dependia essencialmente do financiamento estatal e de lógicas assistencialistas baseadas num quadro de serviços pré-existentes numa rede pública mínima (ação social tradicional: apoio domiciliário e residencial, serviço de alimentação, entre outros serviços básicos), em metodologias de intervenção centradas nos e orientadas pelos profissionais (promovendo a dependência dos clientes em relação aos serviços) e na tendência para seguir lógicas de medicalização do VIH, não sendo dada atenção especial aos aspetos psicossociais da SIDA. Verificamos esta situação, uma vez que as organizações participantes preencheram e preenchem as lacunas para as quais os serviços públicos não estavam e/ou estão preparados, estando em consonância com a literatura^{14,16}. Porém, a permanente sondagem da população alvo fez com que as OTS se fossem adaptando às suas necessidades, às necessidades do contexto em que estão inseridas e às prioridades definidas estatalmente^{13,14,15,16,56,94}.

7.1.2. Aspetos Estruturais das Organizações

Neste sub capítulo fazemos a discussão dos aspetos relacionados com a administração da organização, ou seja, daqueles aspetos essenciais ao funcionamento de uma organização, sempre na perspectiva dos(as) profissionais das organizações participantes.

7.1.2.1. Missão, Estrutura Orgânica e Fins Estatutários

Do grupo de OTS constituído, verificamos que três das organizações têm nos estatutos a missão, a visão e os objetivos e apenas uma descreve a sua finalidade em termos de objetivos, estando os resultados de acordo com as evidências empíricas^{14,16}. Nas diferentes declarações de missão, constatamos que as OTS pretendem criar e disponibilizar serviços para que as pessoas com VIH/SIDA sejam integradas ou reintegradas na sociedade, independentemente das suas características, o que está em consonância com a literatura¹⁶.

Através da análise do organograma da organização conseguimos aprofundar a compreensão sobre a estrutura orgânica da OTS e observar os mecanismos de coordenação das atividades dentro de cada organização. A literatura refere que as OTS foram, progressivamente, adotando uma estrutura orgânica mais formal, com as respetivas figuras de autoridade, divisão do trabalho, coordenação interna e externa, entre outros aspetos^{13,15,16}. Na história das organizações participantes não observamos esta situação, talvez porque têm um longo passado de existência (organizações 1 e 3) ou porque, no



momento de constituição, as normas legislativas vigentes exigiam a definição prévia da estrutura orgânica (organizações 2 e 4). Parece-nos que nas organizações participantes predomina um modelo organizativo topo-base, com forte centralização das decisões no órgão administrativo/diretivo e com recurso a uma coordenação muito diretiva das atividades, à semelhança do que é referido na literatura¹⁴. Isto significa que os(as) profissionais têm de pedir o parecer ao seu superior hierárquico, que será à diretora de serviço, no caso da organização 1, à diretora técnica nas organizações 2 e 3 e ao presidente de direção na organização 4. No entanto, existem decisões que têm de ser tomadas pelo(a) presidente/diretor do órgão diretivo.

Percorrendo a história das organizações ou da resposta social, focando os seus fundadores, constatamos que o cargo de presidente ou diretor tende a ser ocupado pela pessoa que esteve envolvida na fundação da organização/resposta social e/ou que mais vínculos tem com a organização/resposta social, estando de acordo com a literatura^{13,16,15,27}. Nas organizações em estudo, verificamos que somente na organização 3 o cargo de presidente não é ocupado pela pessoa que participou na criação da resposta social. Esta organização desenvolve respostas sociais em outras áreas, pelo que tem um presidente que administra todas as respostas sociais. No entanto, a pessoa [(EO3_03)] que criou a resposta social para clientes com VIH/SIDA, assumiu a direção técnica da resposta social, por ser a pessoa de maior vínculo e por estar fortemente envolvida no desenvolvimento de diversas respostas sociais na área da exclusão social.

A literatura refere que algumas OTS têm na constituição dos seus órgãos sociais pessoas com VIH/SIDA^{14,87}. Neste estudo não foi possível apurar se esta situação se verifica, porque as organizações não são verdadeiras iniciativas de pessoas infetadas ou afetadas pela pandemia, que se mobilizam para responder às necessidades constatadas; e são, maioritariamente, OTS anteriores ao surgimento da pandemia, pelo que as pessoas nomeadas para os órgãos sociais há muito que integram a organização.

Verificamos que nos estudos que analisam o desenvolvimento organizacional, recorrendo à análise de fontes documentais, existem dois documentos – Estatutos e Regulamento Interno da Organização/Resposta Social – que regem o funcionamento da organização^{13,14,15,16,27}. Nos resultados obtidos, constatamos que nos Estatutos (um documento oficial) estão cristalizadas as regras pelas quais a organização rege a sua



atuação e nos quais são descritos aspetos como a natureza jurídica, o âmbito de atuação, as atribuições da organização, a constituição e competências dos órgãos sociais, as fontes de financiamento e o património da organização. De um modo geral, o Regulamento Interno, para cada resposta social, descreve o público-alvo, sobre quem recaem as ações e os produtos da intervenção da resposta social, o procedimento de aceder e usufruir dos serviços disponíveis, o seu funcionamento, a organização dos recursos humanos, os aspetos relacionados com a celebração do contrato entre o cliente e a OTS, as fontes de financiamento, a constituição e competências da direção técnica, os serviços disponibilizados para usufruto dos clientes e o procedimento de gestão de conflitos. Verificamos que estes resultados estão de acordo com a literatura, no que se referem aos estatutos e regulamento interno, visto serem uma boa fonte de informação para completar as narrativas das(o) participantes¹⁶.

Pelo conteúdo do regulamento interno, constatamos que este descreve as normas de funcionamento das respostas sociais desenvolvidas pelas organizações. Assim, nos resultados obtidos verificamos que na organização 1 existe um regulamento para o Centro de Dia, um para o Apoio Domiciliário, um para os Apartamentos Terapêuticamente Assistidos, um para a Residência R1 e um para a Residência R2. Na organização 2 existe um regulamento para a estrutura residencial para pessoas com VIH/SIDA. Para a organização 3 existe um regulamento para o Centro de Atendimento e Acompanhamento Psicossocial e outro para a Unidade de Cuidados Continuados de Média e Longa Duração. Na organização 4 não existe regulamento interno uma vez que esta organização não desenvolve respostas sociais em equipamentos, antes intervém junto da população alvo.

Neste estudo, verificamos que as OTS desenvolvem diversas atividades, que estão de acordo com as demandas da comunidade, com as prioridades da infeção e as variações no meio, o que, por vezes, leva a um afastamento dos fins e objetivos, inicialmente, propostos nos estatutos. Esta circunstância é evidente na literatura que explora o desenvolvimento organizacional^{13,14,15,16,94}. As organizações 1 e 3, ao constatarem as necessidades das pessoas com VIH/SIDA, foram criando serviços e recursos para a satisfação das mesmas, resultando na diversidade de atividades destas OTS. Esta constatação promoveu a integração da luta contra a SIDA nos fins e objetivos inicialmente definidos, pelas organizações, uma vez que o público inicial não era a pessoa com VIH/SIDA. No caso da organização 2, verificamos a reconversão do público-alvo. A reconversão é o resultado de



várias solicitações para alojamento de pessoas com VIH/SIDA, em situação de alta clínica, que não possuem meios para se recuperar no domicílio. A mobilização destas três organizações traduz o conjunto de tensões e pressões que se fazem sentir sobre a solidariedade exercida no quadro institucional do Estado Providência e a insatisfação da comunidade, levando à mobilização da sociedade civil a criar respostas para as suas necessidades, como o estudo nacional descreve¹⁴.

Na literatura, verificamos que há discriminação positiva por parte das OTS, pois toda a atividade da organização é direcionada para a pessoa que vive e convive com o VIH e a SIDA^{13,14,15,16,28}. Para que as pessoas com VIH/SIDA não se sintam inibidas de recorrer a estas organizações, as OTS direcionam os seus serviços para as diferentes pessoas, independentemente da forma de contágio, promovendo a procura destas organizações em caso de necessidade, quer por iniciativa própria quer por encaminhamento, sendo corroborado pelos estudos anteriores.

Certos autores, ao cruzarem alguns aspetos organizacionais – ano de criação, grau de importância da SIDA no aparecimento da organização, domínio de intervenção, população alvo e raiz institucional – obtêm cinco perfis organizacionais de posicionamento na relação com a SIDA, que são os seguintes: i) organizações de seropositivos e doentes de SIDA, ii) organizações de intervenção junto a grupos sociais destituídos, iii) organizações de grupos de identidade, iv) organizações de intervenção comunitária e genérica e v) organizações de raiz religiosa¹⁴.

Como as organizações participantes se enquadram no segundo e no quinto perfil, passamos a apresentá-los. No segundo perfil, encontramos organizações que, não estando direta ou exclusivamente ligadas à problemática da SIDA, a assumem como central nas suas atividades e mesmo na sua fundação. A centralidade está relacionada com as características da população a que se dirigem. Estas populações são marcadas pelos fenómenos da vulnerabilidade e da exclusão social muito acentuados, colocando as populações especialmente expostas ao risco de infeção pelo VIH. Neste perfil, os autores incluem as organizações de intervenção dirigida a consumidores de drogas injetáveis, profissionais do sexo, imigrantes, etc.. Enquanto que o quinto perfil integra as organizações que estão ligadas a instituições de cariz religioso, normalmente da Igreja Católica Cristã. As populações a que se dirigem são grupos destituídos ou socialmente excluídos, como sejam



as pessoas VIH-positivo e doentes de SIDA em situação de precariedade social e económica.

No grupo de organizações deste estudo, verificamos que as organizações 2 e 4 integram o segundo perfil, pois a sua criação acontece por iniciativa de técnicos profissionalmente ligados às mesmas temáticas (apoio a populações vulneráveis), enquadrados em serviços públicos ou em outras organizações semelhantes. As organizações 1 e 3 integram o quinto perfil, pois estão ligadas a instituições de cariz religioso católico cristão e a sua intervenção é dirigida a populações socialmente excluídas.

Pela anterior descrição dos perfis, constatamos que as quatro organizações poderiam integrar o segundo perfil, se apenas considerássemos a população a que dirigem a sua intervenção, enquanto critério de inclusão nesse perfil. De um modo geral, as organizações incluídas neste segundo perfil intervêm na área da exclusão social de populações suscetíveis à infeção por VIH, que é também a área de intervenção das OTS em estudo.

Os resultados de outros estudos^{13,14,15,16,25,56,94} corroboram os resultados obtidos, no que se refere ao posicionamento das OTS em estudo, pois verificamos que as organizações 1 e 3 apoiam as pessoas com VIH/SIDA na generalidade. Contudo, na organização 3, a resposta social para este público resulta do trabalho desenvolvido junto de consumidores de drogas injetáveis com VIH/SIDA ou vulneráveis à infeção, e da constatação da ausência de respostas para essas pessoas. Com outro posicionamento, a organização 2 privilegia trabalhar com as pessoas em situação de alta hospitalar mas sem recursos para recuperarem junto da família. Por considerar que as comunidades terapêuticas para os consumidores de drogas dispõem de recursos adequados a este público, esta organização declina clientes com estas características. Por fim, a organização 4 especializou a intervenção para pessoas com práticas de prostituição, quer em casas, nas ruas ou locais de diversão, e para homens que têm sexo com outros homens.

Os fins estatutários e o funcionamento da OTS estão relacionados. Isto significa que através dos fins estatutários percebemos como é que a organização efetiva a missão, a(s) meta(s) e os objetivos definidos. Previamente à implementação dos serviços, as organizações observaram a comunidade e constataram as carências, no que se refere às pessoas com VIH/SIDA, à semelhança do que outros estudos descrevem^{13,15,16,27,56,115}. A partir daí, desenvolveram as respostas necessárias para a satisfação das necessidades



constatadas, podendo ou não recorrer ao apoio estatal ou ao apoio do setor lucrativo, como veremos no item seguinte.

Considerando o exposto sobre as organizações participantes e as organizações do terceiro setor (sub capítulo *Conceção de Terceiro Setor e Organizações do Terceiro Setor*), não ousamos classificar as organizações participantes, pois torna-se complexo encontrarmos determinismos únicos, assentes no mesmo tipo de racionalidades, uma vez que surgiriam classificações diferentes para a mesma organização. Desta forma, somente consideramos os critérios da Universidade *Johns Hopkins* para classificar as organizações como pertencentes ou não ao terceiro setor.

7.1.2.2. Recursos, Instalações Físicas e Serviços das Organizações

Da análise dos *recursos humanos* (RH) operacionais pretendemos perceber se as(o) profissionais das organizações consideram adequados os recursos humanos operacionais (diferenciados^{xlvii} e indiferenciados^{xlviii}) de que dispõem para o alcance das metas estabelecidas. Do ponto de vista da dicotomia, recursos humanos remunerados *versus* recursos humanos voluntários, apercebemo-nos que a colaboração de voluntários é reduzida (organização 1) ou inexistente (organizações 2, 3 e 4) e que aproximadamente metade dos recursos humanos remunerados trabalha a tempo inteiro nas organizações estudadas, à semelhança do que apresentado no trabalho desenvolvido em Portugal¹⁴.

Neste estudo, fazemos a caracterização dos recursos humanos, apresentando as suas áreas de formação e as suas funções, para compreendermos a dimensão e composição da equipa que trabalha com as pessoas com VIH/SIDA. Outra razão da realização da caracterização é o facto de considerarmos ser uma limitação de outros estudos nesta área^{13,14,15,16,56,94}. Nos resultados obtidos, verificamos que a equipa de trabalho é constituída, principalmente e na generalidade, por técnicos(as) de serviço social, psicólogos(as), animadores(as) socioculturais, enfermeiros(as), médicos(as) e médicos(as) psiquiatras, permitindo que a intervenção seja a mais abrangente possível.

^{xlvii} Consideramos recursos humanos operacionais diferenciados (RHD) aqueles profissionais que para o exercício das suas funções são exigidas habilitações técnico-profissionais especializadas^{131:3858}.

^{xlviii} Por recursos humanos operacionais indiferenciados consideramos todos(as) profissionais que para o exercício das suas funções não são exigidas habilitações técnico-profissionais especializadas, em oposição aos profissionais diferenciados.



A literatura faz referência à reduzida capacidade de recrutamento pró-ativo de voluntários, por parte das OTS¹⁴. Nas organizações participantes, a colaboração de voluntários está apenas presente na organização 1. Embora os trabalhos de investigação sobre a discriminação e a vulnerabilidade das pessoas com VIH/SIDA^{13,14,15,16,40,45,55} não façam, claramente, menção à relação entre clientes e voluntários, parece-nos que a opção em não desenvolver voluntariado se deve a um mecanismo de proteção para com os clientes, devido à volatilidade de voluntários(as).

O passado fortemente marcado pelo voluntariado é notório num estudo¹⁶. Contudo, nesse estudo há referência a um grupo de profissionais remunerados, com horário de trabalho definido e com tarefas específicas atribuídas, sendo designado por «pessoal fixo». Nos resultados alcançados, verificamos que os recursos humanos operacionais com maior representatividade são aqueles que o trabalho¹⁶ anterior designa por pessoal fixo, pois os profissionais de cada grupo sabem exatamente quais são as suas tarefas, são remunerados e têm horários de trabalho. Parece-nos que o facto das organizações em estudo disporem de recursos humanos adequados à sua intervenção, embora referiram algumas carências, seja um dos motivos para não desenvolver atividades de voluntariado.

Os estudos que focam o desenvolvimento organizacional^{14,16} foram desenvolvidos há alguns anos, pelo que a realidade na época pode, hoje em dia, ser diferente. Atualmente, há consciência de que a intervenção tem de ser abrangente, evitando limitar a intervenção à terapêutica e sua adesão. Assim, as direções das OTS consciencializaram-se da necessidade de integrar RH técnicos, criando equipas de trabalho multidisciplinar, como evidencia a literatura^{13,14,15,16,28,116,119}.

Constatamos que as OTS participantes, desde o início da atividade na área de VIH/SIDA, dispõem de uma equipa técnica constituída por um conjunto de recursos humanos (RH) operacionais com formação superior e qualificada, que designamos por profissionais diferenciados. Esta situação não se verifica em outros estudos^{13,15,16,27}, igualmente descritivos do desenvolvimento organizacional, que referem que a profissionalização da organização somente ocorreu quando a competitividade pelo financiamento aumentou. Segundo esses estudos, a profissionalização ocorre essencialmente nas atividades e na procura de ferramentas de gestão, na maioria importadas de áreas como a administração empresarial^{13,15,16,27}. A profissionalização ocorre nos recursos humanos responsáveis pela



gestão da organização, devido à necessidade de adotar estratégias organizacionais inovadoras¹⁴. Num dos estudos consultados, verificamos que alguns elementos dos órgãos diretivos eram remunerados por desempenharem funções de técnicos de gestão¹⁴. Nenhuma destas situações se verifica nas OTS em estudo.

Num estudo que descreve o desenvolvimento organizacional, a autora transmite a necessidade de formação contínua (capacitação, treino, orientação, participação em eventos internos e externos) dos recursos humanos operacionais que colaboram com a organização¹⁶. Este aspeto é, largamente, manifestado pelas(o) participantes, pois o conhecimento na área de VIH/SIDA está em permanente evolução.

Embora a participação do TS na área de VIH/SIDA seja reduzida, as entidades observadoras reconhecem que as OTS são necessárias para o cumprimento dos objetivos e alcance das metas cristalizadas no Plano Nacional de Saúde e no Plano Nacional de Prevenção e Controlo da Infeção VIH/SIDA^{12,14,36,47,48,58,63}. Isto significa que a integração de pessoas VIH-positivo nos órgãos diretivos e no quadro de recursos humanos das OTS também é relevante para a organização. Efetivamente, devemos democratizar o processo de resolução de problemas, abrir canais ao conhecimento local e reforçar os sistemas e as ações comunitárias duradouras, com o intuito de que as pessoas possam dirigir as suas próprias soluções⁴⁸. Ponderamos esta situação, uma vez que a literatura faz referência à integração de pessoas VIH-positivo ou com SIDA no quadro de recursos humanos^{14,34,94}, como verificamos na organização 3.

Quanto à adequação dos RH remunerados, para cumprimento dos objetivos definidos, observamos a existência de carências nas organizações 1 e 3. Estas carências não são impeditivas de intervir com sucesso, porém advêm do facto de haver mais pessoas a usufruírem das respostas atualmente existentes. Esta situação leva-nos a questionar se as respostas sociais existentes são as suficientes para o contexto nacional.

Da análise do tipo de vínculo contratual dos RH, verificamos que alguns profissionais têm um vínculo contratual de prestação de serviços à organização, sendo exemplo os serviços do médico psiquiatra e do advogado. Esta situação é representativa do TS português na área de VIH/SIDA¹⁴ e consiste em assegurar a estabilidade de um conjunto de RH cruciais para a sobrevivência organizacional. À luz do crescente descompasso entre o aumento do número de pessoas com VIH/SIDA apoiadas pelas OTS e os insuficientes RH disponíveis,



um estudo destaca que as comunidades são um recurso atualmente subaproveitado¹¹⁹. Nesta perspetiva, a comunidade pode ser recrutada para desempenhar algumas tarefas, como, por exemplo, o acompanhamento da terapêutica de clientes que estão inseridos na comunidade, mas cuja rede de apoio informal é reduzida¹¹⁹. Esta parceria não é visível nos nossos resultados.

Ao contrário do que o Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/SIDA³⁶ (PNPCVS) preconiza, os resultados evidenciam que não existem parcerias, entre as OTS relacionadas com a SIDA e as entidades nacionais responsáveis pelo controlo da pandemia VIH/SIDA. Esta situação é evidente porque as OTS são pouco incentivadas a participar na discussão de estratégias de combate à pandemia VIH/SIDA e IST, estando em sintonia com outros estudos da literatura^{14,16}. Porém, cada vez mais, as entidades nacionais³⁶, as entidades internacionais^{47,48,50,114,115} e os trabalhos de investigação promovem a consulta e a participação das pessoas implicadas na temática^{14,16,49,56,114}.

Em oposição estão as parcerias estabelecidas entre as OTS e as entidades estatais financiadoras. Um dos motivos, para esta circunstância, é que o Estado é o principal comprador dos serviços na área de VIH/SIDA desenvolvidos pelas OTS. Nas organizações em estudo, constatamos que estas criaram respostas para as necessidades identificadas ou então continuaram as tarefas para as quais o Estado diz não ser capaz ou estar preparado para implementar, como verificamos na literatura^{14,16}.

Relativamente às fontes de recursos financeiros, um dos nossos interesses é problematizar o grau de dependências das OTS face ao Estado e a sua capacidade de desenvolvimento de outras fontes de financiamento. É importante que as organizações se tornem autónomas das entidades estatais, tendo em conta as políticas restritivas que estamos a viver. Verificamos que as principais fontes de financiamento estão de acordo com a literatura¹⁴. Constatamos que o financiamento estatal das organizações em estudo é concedido através de acordos de cooperação típicos ou atípicos, nomeadamente com a Segurança Social, o Ministério da Saúde, a CNSIDA e o Instituto da Droga e Toxicoddependência (IDT). Embora, as organizações participantes disponham de outras fontes de financiamento que contribuem para o orçamento geral, constatamos que o grande contributo é estatal, estando de acordo com a literatura^{13,14,15,16,104}.



Um traço estrutural do terceiro setor português que se observa replicado na área de VIH/SIDA é a dependência financeira relativamente ao Estado. Segundo a literatura, esta dependência tem implicações nas relações estabelecidas entre OTS e Estado, sendo um fator redutor da capacidade reivindicativa das organizações, principalmente em situações de conflito decorrentes do que é definido pelo Estado^{14,26}. Verificamos que a dependência coloca as OTS participantes numa posição de vulnerabilidade, limitando a capacidade de se constituírem agentes de poder na arena de discussão com os agentes públicos e políticos. Para que esta vulnerabilidade não ocorra, é imprescindível que as organizações adotem dois posicionamentos. Por um lado, podem desenvolver estratégias pró-ativas de obtenção de receitas de origem diferente das receitas públicas, implementando um funcionamento semelhante ao funcionamento empresarial, como é referido na literatura¹⁶. Por outro lado, têm de se adaptar às mudanças da pandemia, através da procura de outros públicos, também eles suscetíveis à infeção por VIH ou por outras infeções sexualmente transmissíveis. Caso contrário, tendem à estagnação ou ao seu fim como é referido em alguns estudos da literatura^{13,14,15,27,34,121}.

Embora os fundos disponíveis para o VIH e a SIDA tenham aumentado, alguns autores verificam que as OSC têm dificuldade em captar a atenção de financiadores a longo prazo^{13,25,26,32}. Os estudos internacionais referem que o facto de as organizações não saberem se terão financiamento privado no futuro, compromete a capacidade de consolidar o crescimento organizacional e o maior alcance das suas atividades²⁶. Em Portugal, decorrente da instabilidade do financiamento estatal, os resultados alcançados apontam para uma constante incerteza quanto à continuidade dos projetos e/ou respostas sociais, dirigidas às pessoas com VIH/SIDA. Esta insegurança é notória nas organizações cuja metodologia de trabalho se baseia essencialmente no desenvolvimento e implementação de projetos de prevenção, conforme mostram outros estudos^{13,15,26,27,56}.

Na literatura internacional, verificamos que as organizações, essencialmente prestadoras de serviços de programas internacionais (situação muito comum em África), têm constatado alguma perda na diversidade e capacidade de resposta das organizações da sociedade civil²⁵. Constatamos que as OTS participantes são essencialmente prestadoras de serviços, de programas, definidos pelas entidades responsáveis pelo controlo da pandemia VIH/SIDA em Portugal, o que é evidente na literatura^{13,25,26,32}. Outros estudos referem que



os programas internacionais recorrem a estas organizações, para que os serviços disponibilizados abranjam as pessoas que estão afastadas dos centros urbanos^{25,32}.

As inseguranças relativas ao financiamento poderiam ser atenuadas se as OTS nacionais criassem parcerias com o setor privado, à semelhança do que acontece em outras regiões do mundo, como outros estudos indicam^{10,16,26,32,118,115}. Neste estudo é evidente a limitada participação do setor privado na constituição de parcerias para o estabelecimento de respostas para a pandemia VIH/SIDA, estando de acordo com a literatura¹¹⁷.

Nos estudos da literatura, tanto encontramos trabalhos que afirmam a forte dependência financeira das organizações do setor não lucrativo relativamente ao Estado¹⁴⁵, como encontramos trabalhos que indicam que a dependência em relação ao Estado não é significativa, tendo em conta as fontes de financiamento das organizações da sociedade civil portuguesa⁹⁵. Este último trabalho categoriza os fundos das OTS em receitas próprias (inclui pagamentos privados por bens e serviços, quotizações e rendimento de investimento), filantropia (inclui doações individuais, doações de fundações e doações empresariais) e apoio público ou governamental (inclui subsídios, contratos, reembolsos por serviços prestados a terceiras partes elegíveis).

Para além das fontes de financiamento e dos recursos humanos, temos interesse em analisar os recursos materiais (RM) para perceber como é que as OTS, tão diferentes entre si mas com objetivos semelhantes, desenvolvem a sua intervenção para alcançar as metas estabelecidas. Os RM à disposição das OTS podem ser caracterizados em equipamentos da organização e em instrumentos de gestão¹⁴. Tal como outros estudos, consideramos que os equipamentos da organização são aqueles necessários à realização de atividades administrativas e de escritório (computador, fax, telefone, fotocopiadora, etc.) e de atividades de recreio (*DataShow*, viaturas e combustível, televisão, câmara de filmar, vídeo, maquina fotográfica, matraquilhos, material de atividade manuais, etc.)¹⁴. Quanto aos instrumentos de gestão, a literatura refere-se aos instrumentos de contabilidade, aos serviços informatizados e a realização de ações de *marketing*. Como o nosso foco não é a análise da informação contabilística, os instrumentos de gestão não foram contemplados e os equipamentos da organização são analisados do ponto de vista da adequação às necessidades das OTS em estudo.



Deste ponto de vista, verificamos que as OTS gostariam de dispor de mais RM para a realização das atividades de recreio e socioculturais exteriores à organização com os seus clientes. Por exemplo, ter oportunidade de efetuar deslocações de maior distância ou poder abranger mais clientes em simultâneo. Quanto à disponibilidade e ao uso dos diferentes recursos, a literatura¹⁶ refere que estes aspetos dependem mais da quantidade disponível, dos tipos de atividades realizadas e de quem as realiza. Tendo esta situação em consideração, a ideia de partilha de recursos está patente em organizações do terceiro setor, relacionadas com o VIH e a SIDA¹⁶. No nosso estudo, a ideia de partilha de recursos materiais está presente quando a partilha ocorre dentro da própria organização, ou seja, entre respostas sociais desenvolvidas pela mesma organização. Quando a partilha é com outras OTS, tem por base o estabelecimento de parcerias, mais ou menos formais, embora seja a partilha de serviços.

Neste estudo, pretendemos perceber se as instalações físicas são as adequadas à intervenção realizada pelas OTS, em vez de analisar a organização do ponto de vista da sua dimensão. Desta forma, nos resultados apresentamos os equipamentos que integram a organização ou as respostas sociais direcionadas para a pandemia VIH/SIDA. De acordo com a literatura^{13,14,16}, os resultados evidenciam que as instalações físicas atualmente utilizadas por três das OTS participantes já pertenciam às mesmas, estando devolutas, subaproveitadas, ou destinadas a outro tipo de clientes. Com a passagem do tempo, com a evolução da pandemia e com a evolução dos serviços disponibilizados, as OTS tiveram necessidade de aumentar o número de equipamentos ou adequá-los às necessidades.

A diversidade de *serviços* à disposição das pessoas infetadas pelo VIH e afetadas pelo VIH ou pela SIDA é outra característica das OTS em estudo. À semelhança de outras áreas de intervenção, o público-alvo das organizações participantes não é todo igual, pois, apesar de partilharem a infeção pelo VIH ou a SIDA, têm características diversas. Desta forma, é necessário criar respostas e serviços diferenciados e adequados aos vários públicos.

Observamos que os serviços disponibilizados pelas organizações deste estudo, integram a experiência de intervenção junto de outras populações desfavorecidas, estão adequados ao contexto em que se inserem, às consequências do processo evolutivo da pandemia VIH/SIDA e pressionam os órgãos estatais na concretização de políticas dirigidas à população vulnerável que representam. Verificamos que a literatura não é vasta sobre os



serviços que estas OTS disponibilizam às pessoas que apoiam. No entanto, as organizações, em estudo, disponibilizam uma variedade de serviços de apoio especializados para públicos com determinadas características, como sejam: as mulheres, os homossexuais masculinos, os jovens, as pessoas oriundas de África, as pessoas que requerem asilo, consumidores de drogas injetáveis, os(as) profissionais do sexo, entre outros, estando assim em concordância com a literatura²⁵.

Ao longo da literatura apuramos a existência de algumas classificações dos serviços disponibilizados pelas organizações de apoio à pandemia^{14,16}. A classificação que apresentamos, consideramos ser a que melhor se adequa ao tipo de serviços desenvolvidos pelas OTS em estudo, e que melhor transmite o trabalho desenvolvido por estas organizações. Assim, uma classificação possível das atividades é: atividades de caráter assistencial (assistência psicológica e espiritual, consultas médicas gerais e de especialidade, assistência social, assistência jurídico-legal, apoio domiciliário), atividades de caráter educativo (palestras educativas, conferências, oficinas de trabalho e formação) e atividades de caráter de investigação (investigação desenvolvida pela própria organização)¹⁶.

As organizações em estudo, também, disponibilizam apoio e assistência às pessoas afetadas, ou seja, aquelas pessoas que de alguma forma estão envolvidas com a problemática de VIH ou com a SIDA, como é o caso dos amigos e familiares destas pessoas, o que é corroborado pela literatura²⁵. Nos resultados que apresentamos, existe uma ténue separação entre os serviços direcionados à pessoa infetada, daqueles que são direcionados para a pessoa afetada pelo VIH e pela SIDA, porque, com as devidas adaptações, os serviços são comuns a ambos. Em termos de classificação, tanto uns como os outros integram-se na mesma categoria de atividades, daí neste momento não os separarmos.

Em conformidade com a literatura, as atividades desenvolvidas, pelas organizações participantes deste estudo, são essencialmente de *caráter assistencial* e de assistência direta, uma vez que são prestados diretamente à pessoa infetada, não havendo intermediários¹⁶. Esses serviços também podem ser disponibilizados à pessoa afetada, o que também está presente em outros estudos^{13,14,15,16}. Outros serviços que se integram na primeira categoria – *caráter assistencial* – são a assistência médica, assistência de



enfermagem e assistência psicológica. Na literatura, a descrição da assistência médica e de enfermagem não é explícita, enquanto que a assistência psicológica assenta na palavra de conforto que pode ser concedida por qualquer voluntário¹⁴. Ao contrário do que verifica na literatura, nas OTS participantes a assistência psicológica baseia-se num trabalho de assessoria, aconselhamento e orientação realizado por profissionais, nomeadamente da área da Psicologia. A assistência disponibilizada por médicos e enfermeiros concentra-se, essencialmente, na vigilância da terapêutica, no acompanhamento da adesão à terapia, no acompanhamento de desabituação do consumo de drogas injetáveis, monitorização e vigilância de condições próprias do envelhecimento, entre outros aspetos. Outras atividades de carácter assistencial são os serviços de ação social, no qual integramos o apoio domiciliário (organizações 1 e 3), o centro de dia (organizações 1 e 3), as estruturas residenciais (organizações 1 e 2) e o apoio/assistência jurídico-legal (organização 3).

Observando as atividades desenvolvidas pelas OTS, verificamos que as de *carácter educativo* estão presentes nas OTS participantes, pois desenvolvem atividades formativas e educativas dirigidas a diferentes públicos. O último grupo de atividades – *carácter de investigação* – está relacionado com o desenvolvimento de investigações. Tal como ocorre em outras organizações deste género, as OTS participantes não desenvolvem qualquer tipo de atividade de investigação, antes participam em investigações de âmbito académico, colaborando com os estabelecimentos de ensino, o que está em consonância com outro estudo¹⁴.

Na generalidade da literatura consultada, com destaque para as organizações do terceiro setor na área de VIH/SIDA, não há referência à pessoa adulta idosa infetadas. Apenas um estudo analisa o impacto da organização na gestão dos cuidados de saúde à pessoa idosa com VIH/SIDA⁵⁶. Todavia, nesse estudo não há menção aos serviços disponibilizados à população beneficiária da organização analisada. Em estudos recentes, os autores demonstram que, nos países desenvolvidos, a taxa de incidência de VIH/SIDA se tem intensificado nas pessoas idosas^{39,40,41,42,43,44,45}, o que significa que estamos a assistir à alteração do perfil epidemiológico da pandemia. Consideramos ser necessário explorar a infeção pelo VIH e a SIDA em pessoas idosas, uma vez que estas vivenciam a situação com algumas singularidades, resultantes da própria condição etária^{4,27,44}. Atualmente, ainda não se conhecem todos os desafios que as pessoas idosas infetadas com VIH enfrentam.



Constatamos que a investigação está a dar os primeiros passos na análise da influência do vírus no processo de envelhecimento e vice-versa²⁸.

Tendo em consideração a alteração do perfil epidemiológico, é conveniente perceber se existem serviços específicos para as pessoas com idade igual ou superior a 50 anos ou se os serviços existentes são capazes de se adaptar a diferentes fases da vida. Verificamos que não existem serviços específicos para as pessoas adultas idosas infetadas ou afetadas pela pandemia, pelo que a inexistência se deve à adequação dos serviços. Esta adequação tem em conta as características individuais da pessoa, não havendo discriminação – positiva ou negativa – para com as pessoas com 50 ou mais anos. Ao longo deste trabalho, constatamos que a literatura não aborda a pessoa adulta idosa apoiada por OTS, pelo que não podemos comparar com outros estudos.

Analisando um estudo sobre o cuidado informal a pessoas idosas dependentes e as consequências familiares que isso acarreta, verificamos que é inevitável pensar em respostas sociais que permitam às pessoas idosas e às suas famílias o apoio formal adequado, a partir de uma rede integrada de serviços diversificados¹⁴⁵. A importância de compreender o contexto, colocando a pessoa adulta idosa e a sua família no centro das decisões é evidente na literatura¹⁴⁵. Através dos resultados obtidos, constatamos que ao centralizarmos a intervenção na pessoa adulta idosa (e/ou família) é possível estabelecer uma intervenção que responda às necessidades globais.

Um estudo¹⁴⁵ refere que a grande parceira das redes de apoio social formal é a família, pois é uma importante rede informal de apoio à pessoa idosa. Transpondo esta perspetiva para a área de VIH/SIDA, constatamos que a aliança entre a rede de apoio formal e o apoio informal é uma mais valia, tanto para a pessoa com SIDA como para a pessoa afetada pela SIDA. Todavia, não analisamos, na perspetiva dos clientes, as diferenças entre usufruir/não usufruir de um serviço disponibilizado pela OTS.

No decorrer da atividade das organizações, estas desenvolvem estratégias para ultrapassar os desafios com que se deparam, desde o início da sua atuação na área de VIH/SIDA. É através dos(as) profissionais das OTS participantes que conhecemos alguns desses desafios. Constatamos que outros desafios das organizações em estudo são relativos ao reconhecimento público, às atitudes discriminatórias, a atos de violência para com a



estrutura física, à relação número de casos de VIH/SIDA com a cobertura geográfica da rede pública de serviços e às perspetivas futuras.

Consideramos que um dos primeiros desafios ultrapassados pela OTS foi o reconhecimento público do trabalho desenvolvido por estas organizações de apoio. Devido ao tardio reconhecimento da SIDA, como um problema de saúde pública, verificamos que as organizações em estudo se depararam com algumas dificuldades em levar a cabo as tarefas que permitiram salvaguardar a saúde pública, quanto ao VIH e à SIDA, à semelhança do que outros estudos evidenciam^{13,15,116,122}. Todavia, as organizações de apoio à pandemia desde sempre tiveram o reconhecimento das pessoas infetadas e afetadas pelo VIH e pela SIDA, que é corroborado pela literatura^{13,15,28,56,94,116}. A Associação Britânica para o VIH reconhece que as organizações comunitárias são especialistas no fornecimento de apoio e formação/educação à pessoa com VIH/SIDA¹¹⁶.

Em Portugal, as autoridades, com responsabilidades no domínio da SIDA, reconhecem publicamente que o panorama nacional é de clara insuficiência no que diz respeito à satisfação das necessidades social e económica das pessoas infetadas e afetadas pela epidemia¹⁴. O reconhecimento da insuficiente satisfação das necessidades é notório quando estão em causa grupos populacionais vulneráveis do ponto de vista da inserção social¹⁴, corroborando os resultados obtidos. Para colmatar a falha, de forma progressiva, o Estado delega a função de providenciar os serviços para as pessoas com VIH/SIDA, às organizações do terceiro setor. Desta forma, o Estado adota o papel de financiador, comprador e fiscalizador de serviços e recursos nesta área de intervenção social, como verificamos na literatura nacional¹⁴.

Em oposição à situação nacional, na China o reconhecimento formal, por parte do Governo, declara que a SIDA não pode ser vencida pelo Estado sozinho, pelo que há necessidade de envolver a sociedade civil¹¹⁸. Comparando com a realidade em estudo, constatamos que o reconhecimento formal já ocorreu. Todavia, o envolvimento das pessoas infetadas e afetadas pela pandemia e das OTS de apoio nas intervenções na área, estão ausentes do reconhecimento formal do Estado português.

Em Portugal, a CNSIDA, em parceria com outras autoridades, é responsável pela elaboração e avaliação do Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/SIDA (PNPCVS). Todavia, quando a CNSIDA avalia os resultados do programa, não



avalia em que medida as OTS ou o setor lucrativo contribuem para o cumprimento dos objetivos definidos. Logo, o grau de envolvimento do setores lucrativo e não lucrativo não é refletido nas estratégias definidas pelo Estado para a diminuição da incidência de VIH/SIDA. Este aspeto está em concordância com a literatura, pois o papel do setor lucrativo/não lucrativo na prestação de serviços na área de VIH/SIDA tem sido sobejamente ignorado¹¹⁷. Alguns estudos referem que as entidades estatais devem estabelecer parcerias entre o setor não lucrativo (privado ou não), as pessoas infetadas e afetadas pelo VIH/SIDA e as respostas públicas para a melhoria da prestação do apoio, de modo a alcançar as metas definidas pelo ONUSIDA^{56,87,115,122}. Confrontando com a realidade em estudo, verificamos que este aspeto está longe de se aproximar da realidade de outros países.

As organizações em estudo desenvolvem respostas em outras áreas, para além do VIH e da SIDA, pelo que são reconhecidas pelo trabalho global que desenvolvem na área da exclusão social. Esta situação é evidente nas organizações que integraram a pandemia VIH/SIDA no seu âmbito de atuação, das quais as organizações de base religiosa católica são exemplos, estando os resultados em harmonia com outros estudos desenvolvidos^{14,16,118}. Talvez por este motivo, as(o) participantes das quatro OTS considerem que a organização não fora discriminada por apoiar pessoas com VIH/SIDA.

Numa incursão pela literatura sobre atos de violência contra organizações do terceiro setor no apoio à pandemia VIH/SIDA, verificamos que é um tema que ainda não foi contemplado pela investigação nesta área. Analisando os resultados obtidos, constatamos que as organizações em estudo nunca foram alvo deste tipo de manifestações, mesmo durante os primeiros anos de apoio nos quais as atitudes e os comportamentos discriminatórios eram mais evidentes. As manifestações de descontentamento com a presença das organizações em estudo estão relacionadas com o facto de estas, também, apoiarem consumidores de drogas. No entanto, como os edifícios das respostas sociais apenas estão identificados com o nome da organização, pode passar despercebida a população alvo daquela resposta social. O mesmo não acontece com os seguintes exemplos, em que facilmente percebemos que o público de atuação é a pessoa idosa: Casa de Repouso, Residência Sénior, entre outras designações.



Se relacionarmos o número de casos de VIH/SIDA^{18,114} e a cobertura geográfica da rede pública de serviços neste domínio⁸, reparamos que as OTS enfrentam a frágil cobertura da rede pública de serviços de apoio ao VIH/SIDA, algo que também é evidente na literatura¹⁴. À semelhança de outro estudo¹⁴, constatamos que a área de influência destas organizações vai além da área geográfica que compreende o concelho, podendo abranger outros concelhos limítrofes que não disponham de respostas públicas, privadas ou não lucrativas, capazes de suprimir as necessidades dos seus habitantes. Em virtude da pandemia VIH/SIDA apresentar variações no território nacional, reconhecemos que é mais eficiente e eficaz serem as entidades locais a organizarem e atuarem localmente, do que ser o Estado a identificar as necessidades e apresentar as soluções. Verificamos que, tal como na literatura^{12,47,50}, as organizações locais adaptam as diretrizes ao seu contexto. Com esta atitude, o Estado devolve à sociedade civil a responsabilidade pela concretização das respostas, uma vez que se os problemas/necessidades/carências estão na comunidade, então é a comunidade que encontrará as melhores soluções para si, estando em consonância com a literatura¹⁴.

Ao longo da literatura, verificamos que o aparecimento de uma patologia como a SIDA foi um evento marcante, tanto pela sua capacidade devastadora^{18,19,34,36}, como pela forma como estimulou a solidariedade social e a mobilização de comunidades, na defesa dos direitos das pessoas que vivem e convivem com a pandemia VIH/SIDA^{4,13,15,27,34,94,111}. Em 2010, em Viena, foi apresentado ao mundo um possível tratamento profilático para a infeção VIH e, conseqüentemente, para o tratamento da SIDA.

Com os estudos e as sucessivas investigações que se têm operado nesta temática, com subsequentes descobertas importantes, o Mundo espera a curto prazo a descoberta de cura para o VIH e para a SIDA. Se esta situação ocorrer, as atuais respostas ao VIH/SIDA tornam-se obsoletas. Constatamos que, para que as organizações do terceiro setor estejam adaptadas ao presente, é necessário que operem reformas estruturais e estratégias de intervenção, de modo que consigam responder às solicitações da comunidade envolvente e integrante.

Perante este cenário, os estudos disponíveis limitam-se a abordar a história das OTS do passado ao presente. Ao depararmos-nos com esta limitação, com a constante evolução dos conhecimentos sobre a pandemia e ao estarmos a estudar a história da OTS não faria



sentido não abordar o futuro das organizações de apoio exclusivo a pessoas com VIH/SIDA. Dos estudos a que tivemos acesso apenas um faz uma pequeníssima referência à possível cura da SIDA e ao desaparecimento das OTS relacionadas com a pandemia VIH/SIDA⁸⁷. Este estudo refere que as organizações de apoio à pandemia são criadas apostando no final da infeção, isto porque depois da cura da SIDA a existência destas organizações não teria sentido.

Como perspetivas futuras, as(o) profissionais das OTS participantes ponderam a reformulação das estratégias de intervenção, dos serviços, dos recursos humanos, financeiros e materiais, adaptação a outras populações vulneráveis, entre outras mudança. Como somente o tempo fará juízo desta realidade, apenas no futuro as organizações perceberão quais as reformulações necessárias que terão de efetuar. À semelhança do que fizeram no passado quando integraram o combate à pandemia VIH/SIDA na sua intervenção.

7.1.2.3. Gestão e Processo de Intervenção e Público-alvo das Organizações

A abordagem que fazemos do funcionamento das OTS é do ponto de vista de descrever o funcionamento, a área geográfica de intervenção, a população alvo das repostas sociais e serviços e o procedimento de candidatura e de admissão para ser cliente da organização. Verificamos que a descrição do funcionamento deste estudo refere os mesmos parâmetros de outros estudos da literatura^{14,15,16,27,56}.

Como as pessoas apoiadas pelas organizações em estudo apresentam diferentes características, consideramos desadequado indicar algum tipo de padrão de funcionamento destas organizações do terceiro setor. No entanto, através da literatura, percebemos que as organizações, quando iniciaram atividade, restringiram a sua intervenção a uma pequena área, como o bairro, a freguesia ou a cidade. Contudo, com o passar do tempo, com a divulgação do trabalho desenvolvido pela OTS, com a partilha de vivências, as organizações foram alargando a área de intervenção, abrangendo assim mais pessoas com VIH/SIDA, o que está de acordo com a literatura^{15,16,27}.

Independentemente das características das pessoas apoiadas nas OTS em estudo, constatamos que o processo de intervenção é baseado na promoção da autonomia e da plena integração da pessoa com VIH/SIDA. Na realidade em estudo, observamos que no centro da intervenção está na pessoa apoiada. Neste tipo de intervenção, a equipa



multidisciplinar trabalha com o cliente em vários âmbitos da sua vida (exemplos: o âmbito pessoal, social, clínico, psicológico, familiar, comunitário, laboral, entre muitos outros) e, eventualmente, com as pessoas significativas para o cliente. Os resultados sobre o processo de intervenção evidenciam a importância de trabalhar a componente psicológica, que no passado não fora devidamente apreciada pelas pessoas que trabalhavam com pessoas com VIH/SIDA. Ao longo da literatura consultada, as referências não são claras sobre este aspeto, embora refiram a importância de trabalhar vários aspetos (psicológicos, sociais, espirituais) da vida de uma pessoa²³. Verificamos que as pessoas que trabalham com pessoas com VIH/SIDA estão sensibilizadas para intervir além dos aspetos contemplados nos modelos de intervenção estritamente focados na adesão terapêutica e prevenção de infeções oportunistas.

Quanto à população alvo das OTS de apoio à pandemia VIH/SIDA, em estudos internacionais, verificamos que existem organizações que direcionaram a sua intervenção para a criança com VIH/SIDA¹³, outras começaram por ajudar os jovens afastados das suas famílias¹⁵, enquanto outras dirigem a intervenção para a pessoa idosa com VIH/SIDA⁵⁶. Em termos nacionais, o estudo consultado tem como foco o grau de desenvolvimento organizacional e a sua comparação entre organizações¹⁴, assim, apenas verificamos a especificidade de intervenção nas OTS em estudo.

Os dados epidemiológicos mostram-nos que há maior incidência de casos de VIH/SIDA em idades produtivas, entre os 20 e os 49 anos^{2,12,39}. Todavia, notamos que a incidência e a prevalência tem vindo a aumentar nos grupos etários acima dos 50 anos. Neste estudo, verificamos que a média de idades dos clientes das OTS se situa entre os 35 e os 49 anos, estando de acordo com a literatura^{2,12,39} e os relatórios elaborados pelo CVEDT¹⁸, pelo ECDC²¹, pela OMS²², pelo ONUSIDA^{12,18,31}. Em virtude dos estudos nacionais com destaque para a pessoa adulta idosa com VIH/SIDA serem escassos e da amostra obtida ser reduzida, apenas referimos que os resultados se reportam à realidade das organizações em estudo. Todavia, alguns estudos internacionais mostram a pertinência de se estudar as faixas etárias acima dos 50 anos de idade^{39,40,41,42,43,49,53,54,56,57}. Estes estudos consideram que: a vivência da pandemia difere ao longo das várias etapas da vida da pessoa infetada ou afetada pelo(a) VIH/SIDA; é necessário conhecer os aspetos biopsicossociais do quotidiano das pessoas idosas com VIH/SIDA e seus familiares, sendo necessário explorar as estratégias que as pessoas adultas idosas utilizam para superar as atitudes



discriminatórias; é pertinente aprofundar o conhecimento sobre as necessidades futuras perspetivadas pelas pessoas infetadas que envelhecem; explorar as redes organizacionais de apoio destinadas às pessoas idosas, com VIH/SIDA; entre outros aspetos.

Embora a SIDA venha a ser considerada uma doença crónica, com conseqüente perda de prioridade nas agendas políticas, supomos que a tendência para desenvolver investigação em OTS nacionais, relacionadas com a pandemia, será para aumentar. Na nossa perspetiva, os alertas emitidos sobre o aumento da incidência de casos de VIH/SIDA em pessoas com mais de 50 anos, pelas entidades observadoras^{18,19,21,22}, deverão ser um dos motivos para o aumento da investigação nesta área.

Quando pretendemos analisar o perfil dos clientes das OTS participantes em comparação com outros estudos, a tarefa é complexa. Da literatura consultada, verificamos que são poucos os estudos que contemplam a pessoa adulta idosa com VIH/SIDA (idade \geq 50 anos)^{28,39,40,41,42,43,44,53,54,63}. São menos significantes os estudos que focam as organizações do terceiro setor que apoiam pessoas com VIH/SIDA^{13,14,15,94,117,121}. No âmbito da pessoa adulta idosa apoiada pelas OTS nacionais não foram encontrados estudos.

Na caracterização da população apoiada nas OTS, constatamos que a integração de pessoas adultas idosas nestas organizações nacionais, ainda, é um fenómeno raro. Consideramos ser um fenómeno raro porque as pessoas com 50 ou mais anos integradas na organização, há muito que são clientes, o que é apoiado pela literatura^{38,39,40,41,42,43,44,53,54,63}, como verificamos nas organizações 1, 2 e 3. Por outro lado, a integração de pessoas adultas idosas, cujo diagnóstico tenha sido efetuado nessa faixa etária, é uma novidade. Uma razão para este acontecimento deve-se ao sub-diagnóstico de casos de VIH/SIDA em pessoas idosas, como refere a literatura^{38,39,40,41,42,43,44,53,54,63}. Nas organizações estudadas que intervêm, essencialmente, junto de profissionais do sexo (masculinos e femininos) e consumidores de drogas injetáveis (organizações 3 e 4) é evidente o reduzido número de clientes com 50 anos ou mais anos de idade. Os estudos que abordam a pessoa adulta idosa com VIH/SIDA são, maioritariamente, desenvolvidos em países africanos⁵⁶, onde a pandemia apresenta outras características, nomeadamente nas vias de transmissão, com predominância na transmissão por relação heterossexual^{5,21,22}. Assim, não nos foi possível verificar se os resultados alcançados são apoiados pela literatura.



Do ponto de vista da gestão organizacional, no que se refere à divulgação, verificamos que as OTS participantes estão distantes de adotarem uma gestão empresarial, o que está de acordo com um estudo¹⁴ e em oposição a outro¹¹⁵. Este último estudo¹¹⁵ descreve algumas formas de trabalhar com os parceiros privados, observando o talento, os recursos, a experiência e o compromisso do setor lucrativo. Deste modo, as organizações não seguem estratégias semelhantes ao setor lucrativo na venda de produtos, apesar do produto aqui serem as respostas sociais destinadas às pessoas infectadas e afetadas pelo VIH e pela SIDA. Algumas das estratégias pró-ativas, apontadas pela literatura^{14,56,115,117,120}, para difundir a organização, como seja: a construção de um sítio ou *blog* na Internet, a edição de um boletim informativo e de brochuras de apresentação e anúncios publicitários. Na Internet, as OTS participantes podem apresentar a sua história, anunciar quem são, apresentar os seus serviços, os projetos desenvolvidos e os que estão a decorrer, publicitar eventos em que participam ou dos quais são organizadores (exemplo: angariação de fundos, corridas solidárias, promover a reciclagem de eletrodomésticos, etc.), meios de contacto, localização geográfica, parcerias com outras entidades, o que está em concordância com a literatura^{14,16}. As organizações podem produzir material de divulgação como cartazes, panfletos, cartões de visita para distribuição em unidades de saúde, estabelecimentos de ensino, etc. e participar em eventos sociais, dos quais são exemplo a Comemoração do Dia Mundial de Luta Contra a SIDA (1 de dezembro) e as festas académicas. Observando os resultados, constatamos que as OTS participantes têm estratégias pró-ativas na divulgação da sua imagem, ainda que sejam principiantes nesta área de publicidade.

Em estudos internacionais, verificamos que algumas organizações recorrem às novas tecnologias da informação para se apresentarem a um maior número de pessoas, investindo na promoção além fronteiras, pois a Internet é um forte catalizador na distribuição global da informação¹²⁰. Isto significa que, além do sítio na Internet, as organizações criam fóruns de discussão, perfis nas redes sociais para mobilizar os cidadãos, debates públicos para melhorar a defesa das pessoas infectadas e afetadas pela pandemia VIH/SIDA, tanto no âmbito local como global¹²⁰. Constatamos que apenas três das organizações em estudo têm sítio na Internet (organizações 1, 3 e 4), em que a organização 4 dispõe de *blogs* nos quais descreve alguns dos projetos que desenvolve na prevenção da infeção por VIH. Parece-nos que as OTS em estudo limitam a sua divulgação ao âmbito local e não promovem debates



públicos *online*. No âmbito da investigação na área de VIH/SIDA, seria importante conhecer a utilização que as OTS, na área de VIH/SIDA, fazem das novas tecnologias de informação, principalmente da Internet. A criação de debates públicos *online* é uma estratégia de divulgação de organizações, em países fortemente afetados pela pandemia VIH/SIDA, como é exemplo a Índia¹²⁰. Se as organizações de países como a Índia, aparentemente, como menos recursos que as OTS nacionais, utilizam estas estratégias, por que motivo as organizações portuguesas não o fazem também? Deixamos aqui esta questão para futuros trabalhos de investigação.

Não é só no mundo virtual que as organizações podem promover a sua divulgação, numa escala mais reduzida também se podem promover no mundo físico, no âmbito local. Comparativamente a outras organizações, também elas relacionadas com a pandemia¹⁴, constatamos que as OTS participantes não recorrem à produção de material com o símbolo da organização para venda, nem realizam campanhas publicitárias em parceria com o setor privado. Estas campanhas publicitárias podem traduzir-se na associação do nome da organização à imagem da empresa, com um donativo à OTS a partir dos lucros da empresa¹⁴. Constatamos que este tipo de parceria, por enquanto, não é ponderada pelas organizações em estudo. Embora se afaste um pouco da ideia anterior, nas OTS participantes, os trabalhos realizados pelos clientes, nos espaços de atividades manuais, são vendidos em eventos sociais, onde ficam em exposição. As verbas obtidas revertem para o orçamento geral da organização. Ainda que reduzida é uma fonte de receita alternativa e uma motivação para os clientes, uma vez que alguns não têm possibilidade ou têm dificuldade em integrar o mundo laboral.

Ao contrário do que a literatura indica¹⁴, verificamos que as organizações participantes não apresentam dificuldade em se divulgar à comunidade em que estão inseridas. Embora as OTS participantes apresentem estratégias pró-ativas para a divulgação da imagem, ainda não aprofundaram relações com o setor lucrativo, com o estabelecimento de parcerias, para a obtenção, entre outros benefícios, de financiamento não estatal.

Na literatura nacional, averiguamos que as organizações que incorporam nas suas estratégias a importância das sinergias coletivas, apresentam maior índice de participação em parcerias com outras organizações e em movimentos internacionais relacionados com a SIDA¹⁴ e em outras áreas. Em Portugal, um traço característico das respostas



organizacionais à SIDA, é a clara dificuldade de construção de redes entre as organizações do mesmo setor. Esta dificuldade é visível através da fragmentação e duplicação das ações desenvolvidas pelas organizações¹⁴. Todavia, é significativo o número de contactos e parcerias estabelecido entre OTS¹⁴ exclusivamente, ou não, ligadas à SIDA. Neste estudo, reconhecemos a existência de dois níveis de articulação em parceria: as parcerias nacionais e as parcerias internacionais.

Verificamos que as OTS participantes, sem fins lucrativos, são parceiras da CNSIDA, que, de alguma forma, medeia as relações entre as organizações de apoio ao VIH e à SIDA. Esta mediação baseia-se, essencialmente, na partilha de vivências, de boas práticas, entre as várias OTS, no âmbito nacional. No entanto, verificamos a ausência de relações em rede no domínio da SIDA, reforçando a ideia de que não há registo de parcerias sustentadas e duradouras, que envolvem as OTS relacionadas com a pandemia, o que é corroborado pela literatura^{14,16}. Isto significa que as parcerias estabelecidas são poucas e limitadas no espaço e no tempo, como seja a comemoração do Dia Mundial de Luta Contra a SIDA, as festas académicas, ou outros eventos. No entanto, no âmbito local, parece que as parcerias entre organizações são mais frequentes, independentemente do propósito de intervenção da organização. Verificamos que as parcerias, enunciadas nos resultados, não são apenas com organizações com propósitos semelhantes ao seu, algo que é evidente nos estudos da literatura^{34,56,115}. Pelo contrário, a maioria das parcerias, mais ou menos formais, estabelecidas entre as organizações participantes, é precisamente com aquelas organizações que têm diferentes propósitos. Estas parcerias têm o objetivo de completar os serviços de uma e outra organização, para abranger o maior número possível de pessoas infetadas e afetadas pelo VIH e pela SIDA. Outros objetivos das parcerias nacionais são: partilhar experiências, de boas práticas, replicar trabalhos de investigação, caracterizar o panorama local quanto à pandemia VIH/SIDA, entre outros. Os trabalhos de investigação nacional desenvolvidos em OTS, relacionadas com a SIDA, não exploram o estabelecimento de parcerias entre organizações, com propósitos semelhantes ou diferentes¹⁴. Desta forma, na realidade em estudo, as parcerias entre OTS são essencialmente com o intuito de completar serviços e a partilha de informação sobre os clientes para não haver duplicação de serviços e recursos.

Outro aspeto, maioritariamente, referido na literatura internacional é o estabelecimento de parcerias com o setor privado. Inclusivamente, o ONUSIDA numa das suas coleções sobre estudos de caso de parcerias com o setor privado, destaca algumas formas de



trabalhar com este importante parceiro, porquanto o talento, os recursos, a experiência e o compromisso das empresas devem desempenhar um papel central na concepção, implementação e promoção de respostas eficazes ao VIH e à SIDA¹¹⁵. Todavia, nos nossos resultados este tipo de parceria não é referido. Apesar da limitada disponibilidade de informação, há estudos internacionais que mostram a crescente importância do setor lucrativo na prestação de serviços de saúde, na pandemia VIH/SIDA¹¹⁷. Parece-nos que mais OTS, num curto/médio prazo, irão estabelecer este tipo de parceria. Esta reflexão decorre dos resultados sobre a forte dependência financeira estatal, das políticas restritivas de financiamento definidas para a área de VIH/SIDA e para a área de ação social, do aumento da taxa de prevalência de casos de VIH/SIDA (devido à cronicidade da doença) e das boas práticas internacionais no estabelecimento de parcerias entre o setor não lucrativo e o setor lucrativo^{9,10,14,47,114,115}.

Quando analisamos as parcerias estabelecidas no âmbito internacional, verificamos que apenas uma organização participante estabelece este tipo de parceria. Constatamos que o tipo de parceria estabelecida se baseia na aplicação de questionários e recolha de informação sobre o fenómeno da droga e sobre a prostituição feminina, ou seja, as parcerias internacionais tendem a acontecer em áreas de atuação específicas da organização como refere outro estudo¹⁴. Pela abrangência da intervenção das outras organizações, compreendemos a ausência de parcerias entre as OTS nacionais e organizações internacionais.

As parcerias internacionais também podem ser perspectivadas como uma fonte suplementar ao financiamento estatal³², por exemplo, parcerias com a Fundação Clinton e a Fundação Bill e Melinda Gates. No entanto, as parcerias com organizações internacionais vão mais além do suplemente de recursos financeiros³². As organizações internacionais colaboram com os governos para fortalecer os sistemas de saúde, contribuem para a implementação de boas práticas, começando pela consciência pública, pela implementação de programas e modelos piloto³².

As organizações em estudo desenvolvem várias atividades, entre as quais as campanhas e ações de prevenção da infeção pelo VIH. As campanhas/ações tipicamente desenvolvidas pelas OTS centram-se na prevenção e na informação de grupos genéricos (jovens ou comunidade) ou de grupos particularmente destituídos ou vulneráveis¹⁴, como por exemplo consumidores de drogas injetáveis, homossexuais, (i)migrantes e profissionais do sexo.

Fazendo uma retrospectiva pelas campanhas preventivas, verificamos que a maioria se concentrava na temática de que o uso do preservativo é apenas para relações sexuais vaginais. Todavia, uma das campanhas mais recentes foca as relações sexuais entre homens e a necessidade de utilizar o preservativo. As recentes campanhas difundidas na televisão, apoiadas por outros meios de divulgação (folhetos, por exemplo), alertam para o risco de infecção através de outras relações sexuais (anal e oral)⁸⁹. Nas ações de promoção na rua, além da distribuição de folhetos informativos, também se distribuem preservativos masculinos, o que pode contribuir para que um grande número de pessoas desconheça a existência do preservativo feminino⁸⁹ e a manutenção da falsa ideia de que só na relação sexual vaginal há risco de infecção pelo VIH.

São vários os estudos que avaliam os conhecimentos sobre VIH/SIDA, focando diferentes populações. Os estudos que focam a população em geral concluem que existe uma relação entre as pessoas com menor escolaridade e o baixo nível de conhecimento sobre a temática⁸⁹. Parece-nos que é necessário um ensino nas escolas sobre estas e outras temáticas, intimamente relacionadas (uso/consumo de drogas ilícitas, consumo excessivo de álcool, infecções sexualmente transmissíveis e gravidez), orientado por docentes com formação na área. Referimos as escolas porque, em termos logísticos, é mais fácil transmitir a mensagem num contexto em que os destinatários estão em grupo e entre pares, uma vez que na adolescência a aprendizagem também se efetua através dos pares⁸⁹.

As campanhas/ações de prevenção desenvolvidas, sobretudo pelas organizações 3 e 4, são representativas do que é referido na literatura, já que se tratam de campanhas de rua, que é uma das formas de promoção privilegiada pela generalidade das organizações. Constatamos que os(as) profissionais participantes destas organizações têm consciência da necessidade de abranger outras populações, nas suas campanhas/ações de prevenção, em virtude da alteração do perfil epidemiológico da pandemia VIH/SIDA. Pela inexistência de estudos que abordam campanhas/ações de prevenção desenvolvidas pelas OTS, não nós é possível comprovar esta situação. Nem todas as organizações realizam campanhas/ações de prevenção primária devido às especificidades do público que atendem, adaptando, assim, o âmbito de prevenção ao seu público. Embora em todas as organizações os clientes estão infetados pelo VIH, as organizações 1 e 2 atuam ao nível da prevenção secundária e terciária, enquanto que as organizações 3 e 4 atuam essencialmente na prevenção primária,

em contextos recreativos, na rua, em eventos acadêmicos, etc. de forma a prevenir novos casos de infecção pelo VIH.

No subcapítulo seguinte apresentamos a discussão relativa às vivências de profissionais em OTS na área de VIH/SIDA.

7.3. VIVÊNCIAS DE PROFISSIONAIS EM OTS NA ÁREA DE VIH/SIDA

Neste sub capítulo fazemos a discussão dos aspetos relacionados com as vivências de profissionais que trabalham nas organizações do terceiro setor (OTS). Os itens discutidos são uma das hipóteses possíveis para abordar as vivências de profissionais destas organizações, pois o trabalho na área de VIH/SIDA é complexo, por ser influenciado por diversos fatores. À semelhança da apresentação dos resultados, a discussão segue a mesma linha orientadora. Assim, discutimos aspetos que se relacionam com o ingresso na organização, com as motivações de trabalhar com as pessoas infetadas, com os desafios que decorrem do trabalho desenvolvido junto das pessoas com VIH/SIDA, as estratégias que as(o) participantes utilizam para ultrapassar esses desafios, mudanças ocorridas na vida pessoal e profissional das(o) participantes, seguidas pela experiência de trabalhar na OTS e com diferentes grupos etários infetados pelo VIH (jovens adultos, adultos e adultos idosos), terminando com a discussão de algumas situações de (in)sucesso, no ponto de vista das(o) participantes.

Ao longo da literatura verificamos que existem diversas razões que movem as pessoas a ingressar, trabalhar e atuar nas organizações do terceiro setor, no apoio à pandemia VIH/SIDA. Na generalidade, os estudos da literatura mencionam que as pessoas acreditam: no trabalho que desenvolvem; na luta para melhorar a qualidade de vida das pessoas com VIH/SIDA; na reivindicação de políticas sociais compatíveis com a condição de saúde da pessoa infetada; na criação de condições de ingresso laboral; na constituição de espaços de partilha de vivências; na capacitação das pessoas para atenuar os hiatos de conhecimentos sobre VIH/SIDA; na solidariedade social; no apoio afetivo concedido às pessoas que se abatem pela doença; e na necessidade de existirem outras respostas sociais^{13,14,15,26,27,87,94,96,115,120,122}. Assim, verificamos que os resultados alcançados são comprovados por estudos da literatura.

Todavia, os resultados deste estudo expõem que as vivências profissionais anteriores e a necessidade de emprego (como meio de subsistência) também constituem razões de ingresso na organização. Ao explorarmos as vivências profissionais anteriores das(o) participantes, compreendemos que, para três participantes (um do sexo masculino e dois do sexo feminino), as vivências profissionais na área da exclusão social são concebidas como o motor de ingresso na organização e, conseqüentemente, o motivo para trabalhar e atuar



com as pessoas com VIH/SIDA. As vivências anteriores destas(e) participantes traduzem-se no trabalho desenvolvido junto de pessoas socialmente excluídas ou desfavorecidas, suscetíveis de se infetarem com o VIH. Para as restantes participantes (N=10), as vivências anteriores em nada estão relacionadas com esta área e são em contextos díspares deste estudo.

Enquanto meio de subsistência, a necessidade de emprego é a razão de ingresso na OTS para cinco participantes do sexo feminino. Apuramos que o desconhecimento sobre VIH/SIDA não é impedimento de aceitar o lugar de emprego, desde que haja formação, capacitação e esclarecimento sobre os procedimentos a seguir durante a intervenção com a pessoa com VIH/SIDA, o que está em consonância com a literatura^{13,15,16,27}. Porém, verificamos que os estudos na literatura não concebem as vivências anteriores e a necessidade de emprego como o motor do ingresso na organização de apoio ao VIH e à SIDA^{13,15,16,27}.

No decurso da análise, independentemente das razões de ingresso na OTS, constatamos que os(as) profissionais se identificam com os propósitos organizacionais. O que se constitui em uma motivação para trabalhar e atuar junto das pessoas com VIH/SIDA. Isto significa que a motivação em trabalhar na organização está relacionada com a população alvo dos serviços disponibilizados. Neste sentido, alguns autores referem que esta se deve às insuficientes ou inexistentes respostas estatais e à urgência da comunidade em ver satisfeitas as necessidades destas pessoas^{13,15,14,16,26,94}. Estes estudos evidenciam que as organizações de cariz religioso católico foram as primeiras a providenciar respostas para satisfazer as necessidades das pessoas com VIH/SIDA, pois integraram esta problemática na sua intervenção. Efetivamente, o longo passado de apoio que as organizações têm, às pessoas socialmente desfavorecidas, valida o facto das organizações portuguesas de religioso católico cristão, serem pioneiras no apoio à epidemia, como evidencia a literatura nacional^{78,94}. Posteriormente surgem as organizações especificamente dirigidas para as pessoas com VIH/SIDA, facto também evidente na literatura⁹⁴.

Ao longo do tempo, através das adaptações à evolução e das mudanças da pandemia, os(as) profissionais destas organizações consciencializaram-se de que é necessário considerar as características pessoais dos clientes - sentimento, emoções, desejos, vivências, história de vida – e não apenas incidir nos aspetos biomédicos (adesão terapêutica e controlo da carga



viral). A esta consciencialização a literatura designa por humanização da intervenção^{13,15,27,115}. Partilhamos da opinião dos investigadores, dos estudos anteriores, acerca da avaliação da importância de focar a pessoa apoiada de forma mais abrangente e não apenas a sua componente física. Isto porque a experiência de adoecer é vivida de modo individual e único, apresentando-se como um *continuum* da vivência da pessoa com VIH/SIDA¹³. Os trabalhos de investigação evidenciam que as organizações de apoio: têm um papel crucial na criação de espaços de comunicação; são consideradas importantes agentes de mudança^{19,42,43}; capacitam as pessoas apoiadas com competências que lhes permitem, adequadamente, enfrentar situações de discriminação e preconceito; e proporcionam melhor qualidade de vida, através de disponibilização de alojamento, convivência saudável e acompanhamento clínico^{13,15,27,115}, estando em acordo com os resultados obtidos.

Embora uma parte significativa dos estudos incida a sua análise em grupos etários em idade produtiva, constatamos que a intervenção global e a sua humanização é transversal a todas as pessoas afetados pela pandemia VIH/SIDA, independentemente da pessoa infetada ter mais ou menos de 50 anos. Considerando esta premissa, os resultados obtidos evidenciam que as motivações são semelhantes às apresentadas nos estudos consultados^{13,15,16,28,116}.

Ao estarmos a estudar as vivências de profissionais das OTS de apoio a pessoas com VIH/SIDA, é inconcebível não abordar os sentimentos e emoções decorrentes dessa prática profissional. Embora a literatura não seja explícita sobre as emoções e os sentimentos descritos pelas pessoas que trabalham nesta área^{13,15,28,121,115}, percebemos que os(as) profissionais adotam uma postura de solidariedade social, para com as pessoas com VIH/SIDA. Através dos resultados obtidos, constatamos que existem diferentes formulações de discurso para descrever a motivação intrínseca (sentimento de realização pessoal na ajuda ao outro) que é corroborada pela motivação extrínseca (descrição do sentimento de satisfação). Observando os resultados alcançados, verificamos que estão em concordância com os estudos que descrevem a experiência de implementação de uma OTS de apoio à pandemia VIH/SIDA^{13,14,15,16,27}.

Em uma incursão pela literatura, verificamos que, nos primeiros anos (1980-1985) da pandemia, a existência da SIDA apenas foi assumida por alguns grupos isolados e mais



atingidos pela síndrome¹. Este reconhecimento fomentou que o risco de infecção pelo VIH estaria unicamente associado a determinadas comunidades, das quais os homossexuais masculinos, os(as) consumidores(as) de drogas injetáveis, os(as) doentes hemofílicos e os(as) profissionais do sexo são exemplo^{2,3,4,5,6}. Toda esta situação promoveu, e ainda promove, a existência de situações de discriminação social, não só para as pessoas com VIH/SIDA e seus familiares mas, também, para as pessoas que se relacionam com as pessoas infetadas.

Hoje, em algumas comunidades, as atitudes discriminatórias têm vindo a diminuir, talvez devido ao reconhecimento dos Estados da necessidade de criar políticas públicas para a doença, obtendo ganhos em saúde para todas as pessoas^{16,117,121,122}. Este reconhecimento também tem possibilitado a criação de medidas em defesa dos direitos das pessoas que vivem e convivem com VIH/SIDA¹⁵. Algumas destas medidas são o produto da mobilização de pessoas, de entidades, de grupos, de organizações da sociedade civil e, mais recentemente, das organizações do setor lucrativo¹⁵. Ao longo dos resultados deste estudo, observamos que a facilidade de acesso à informação fidedigna tem possibilitado que as pessoas, na generalidade, adquiram conhecimentos sobre a pandemia VIH/SIDA, minimizando assim a discriminação de que os(as) profissionais e as pessoas com VIH/SIDA descrevem¹⁶.

Através dos resultados obtidos, é possível identificarmos dois tipos de discriminação social – discriminação direta e discriminação indireta –, que diariamente os(as) profissionais assistem, embora na literatura não haja referência a esta ou outra diferenciação. Segundo os resultados obtidos, a *discriminação direta* é a discriminação social dirigida aos(as) profissionais ou às pessoas que se relacionam com OTS de apoio a pessoas com VIH/SIDA, independentemente da proveniência da atitude discriminatória. Por outro lado, a *discriminação indireta* é a discriminação social dirigida à pessoa com VIH/SIDA, presenciada pelo(a) profissional que acompanha a pessoa com VIH/SIDA.

No que se refere à *discriminação social direta*, proveniente de familiares e amigos próximos, constatamos que a literatura é pouco abrangente relativamente às relações sociais de profissionais na área de VIH/SIDA, incidindo mais nas relações sociais da pessoa com VIH/SIDA^{13,15,16,27,28,116,119}. Desta forma, verificamos que os resultados deste estudo não são apoiados pelos estudos da literatura^{13,16,27}, indo no sentido oposto, uma vez



que nas relações próximas as(o) participantes não identificam qualquer tipo de discriminação por trabalharem com pessoas com VIH/SIDA.

No entanto, identificamos três situações em que os(as) profissionais são discriminados por pessoas que não sejam familiares ou amigos próximos. A primeira situação, e mais referida pelas(o) participantes (N=9), advém do acompanhamento das pessoas com VIH/SIDA a consultas que não sejam de infeciologia, por exemplo serviço de urgência. Uma segunda situação, constante nos resultados (N=4), provém das infundadas atitudes de desconfiança (mitos referentes ao VIH e à SIDA) por parte de colegas de outras respostas sociais, desenvolvidas pela mesma organização. A terceira situação decorre de um acidente de trabalho (contacto com material contaminado) em que a participante realizou terapêutica profilática e foi seguida na consulta de infeciologia. Nesta situação, a participante utilizou os mesmos serviços que as pessoas com VIH/SIDA utilizam, pelo que se sentiu discriminada devido às atitudes das pessoas que passavam pela sala de espera da consulta de infeciologia.

Considerando a tipologia de profissionais indiferenciados (N=3) e profissionais diferenciados (N=10), verificamos que o segundo grupo tem maior facilidade em partilhar, com outras pessoas significativas, algumas das características do trabalho que desenvolvem na organização de apoio. Relativamente ao primeiro grupo de profissionais, constatamos que estes receiam ser alvo de discriminação social, colocando em causa a integridade pessoal e familiar. Desta forma, optam por somente partilhar o seu trabalho com o seu núcleo familiar e as outras pessoas de maior confiança.

Ao estudarmos as vivências profissionais, é inevitável analisarmos os medos, os receios, os obstáculos e as inseguranças vividos pelos(as) profissionais que trabalham com uma população, ainda, seriamente discriminada, segregada e ostracizada. Por vezes, os termos medo e receio são utilizados como sinónimo, contudo não optamos por essa vertente uma vez que receio é “[...] *medo ou temor face à realização de um facto cujas consequências podem ser adversas [...]*”^{134:3122}, enquanto que medo é um “[...] *fenómeno psíquico, de carácter afetivo, resultante da consciência de um perigo real*”^{134:2421}.

Através de estudos que avaliam o nível de conhecimentos sobre VIH/SIDA da população em geral⁸⁹, de enfermeiros⁹⁰ e estudos que avaliam a perceção da competência no cuidado a pessoas com VIH/SIDA na perspetiva de profissionais de saúde especializados⁹¹,



consideramos que os medos e receios têm duas origens, variando com o nível de conhecimento sobre o tema VIH/SIDA. Perante os resultados do primeiro estudo⁸⁹, constatamos que alguns medos e receios advêm do *desconhecimento ou do reduzido nível de conhecimento sobre VIH/SIDA*. De acordo com esse estudo, verificamos que uma parte significativa da população portuguesa manifesta dúvidas, principalmente, sobre as vias de contaminação, as medidas de proteção individual, os comportamentos de risco e os sinais de alerta. Com base nos resultados de outros estudos^{90,91}, verificamos que os medos e receios podem advir da *perceção do risco de infeção*, constituindo-se como a segunda origem dos medos e receios. Constatamos que uma minoria da população portuguesa, que contacta diariamente com pessoas com VIH/SIDA, tem a perceção real do risco de infeção. De acordo com a literatura⁹⁰, consideramos que nesta minoria podemos integrar todas as pessoas que, no seu local de trabalho, estão potencialmente sujeitos ao risco de infeção, mesmo usando medidas de proteção individual e seguindo todas as regras elementares de segurança e higiene.

Os resultados deste estudo são idênticos aos encontrados na literatura⁹⁰, cuja amostra é constituída por enfermeiros(as) que diariamente contactam com pessoas com VIH/SIDA, estando potencialmente expostos(as) ao risco de infeção e tendo perceção dessa situação. No entanto, se relacionarmos a definição de medo apresentada e os resultados obtidos, constatamos que o medo que as(o) participantes sentem é aceitável, desde que isso não resulte em atitudes e comportamentos discriminatórios e estigmatizantes para com os clientes da organização ou num impedimento para desempenhar o seu trabalho.

Os medos e os receios decorrentes do desconhecimento ou do reduzido nível de conhecimento sobre as vias de contaminação, as formas de não infeção, as medidas de proteção individual, os comportamentos de risco e os sinais de alerta podem levar à adoção de atitudes e comportamentos discriminatórios, segregantes, estigmatizantes. Os resultados alcançados mostram que estas atitudes constituem um obstáculo e uma barreira sociocultural à intervenção junto da população em geral, limitando a possibilidade de alertar para os comportamentos de risco. Algumas estratégias para ultrapassar os obstáculos, que ressaltam da literatura^{89,116}, apontam no sentido de ser necessário investir na educação, capacitação e aculturação sobre os modos de não transmissão da infeção, isto porque existem lacunas no conhecimento sobre a infeção por VIH e a SIDA. Os estudos da literatura evidenciam que existe uma discrepância entre o conhecimento sobre os modos de



transmissão e o conhecimento sobre os modos de não transmissão, podendo ser um fator de discriminação e tensões sociais⁸⁹. Corroborando os resultados obtidos, ao diminuir esta lacuna nos conhecimentos, as OTS estão a contribuir para a redução ou atenuação de obstáculos e de barreiras socioculturais à intervenção^{89,116}.

Havia alguma expectativa quanto às situações de violência vividas pelos(as) profissionais das OTS na área de VIH/SIDA, pois alguns estudos^{7,36,39,56} abordam a violência focando apenas pessoa com VIH/SIDA. Nestes estudos é notória a relação entre as atitudes de discriminação e as situações de violência, cujo fundamento permanece no desconhecimento e no medo de infeção^{40,43,54,56}. Os resultados deste estudo mostram que, quando questionados sobre situações de violência, as(o) participantes referem, essencialmente, a situação de violência física. Enquanto que as situações de violência verbal, as(o) participantes designam-nas como situações de agressividade. Os resultados indicam ainda que outros tipos de violência – social, psicológica, económica e sexual – não são ponderados pelas(o) participantes.

Os resultados conseguidos mostram que a violência verbal se traduz, principalmente, em insultos, ofensas, ameaças, falta de formação cívica e impulsividade dos clientes. Este tipo de violência tem origem no cliente e não em pessoas externas à OTS, como poderíamos pensar, tendo em consideração toda a discriminação que envolve a SIDA. No entanto, os resultados mostram que as situações de violência (qualquer que ela seja) estão mais associadas a comportamentos aditivos e à síndrome de abstinência que à pandemia VIH/SIDA. Esta situação é explicitada pelos trabalhos que abordam a associação entre os comportamentos de irritabilidade, de agitação psicomotora e de agressividade e a síndrome de abstinência^{124,125}. Os resultados indicam que as(o) participantes podem ser alvo de violência verbal nos momentos em que os clientes estão a ressacar. Desta forma, parece-nos evidente a ausência de relação entre a pandemia VIH/SIDA e situações de violência para com as(o) participantes das OTS, em estudo.

Ao analisar os desafios identificados verificamos que o seu fundamento é o desconhecimento ou reduzido nível de informação, da população em geral, e a perceção real do risco de infeção, por parte de uma população mais esclarecida. Desta forma, e os resultados vão nesse sentido, as estratégias para ultrapassar os desafios são comuns às estratégias para minimizar o impacto da discriminação.



É interessante, e em certa medida expectável, verificar a forte interligação entre as mudanças na vida pessoal e na vida profissional, das(o) participantes das organizações relacionadas com a pandemia VIH/SIDA. Constatamos que as mudanças no âmbito pessoal se relacionam com o modo como as(o) participantes encaram e perspetivam a vida, tendo em conta as suas vivências profissionais e o contacto com os diferentes padrões de vida dos clientes. Porém, os resultados mostram que as mudanças no âmbito pessoal e profissional se influenciam mutuamente.

Os conhecimentos adquiridos no decorrer da prática profissional são utilizados na vida pessoal, em que as(o) participantes adotam uma atitude pedagógica junto dos seus familiares e amigos. Isto significa que as(o) participantes, nas suas relações interpessoais, contribuem para a diminuição de atitudes discriminatórias e estigmatizantes, ao esclarecerem os medos e os receios das pessoas. Em consonância com outros estudos^{13,15,16,27}, os resultados obtidos evidenciam que no início da sua atividade laboral, na área de VIH/SIDA, o desconhecimento era enorme, levando as(o) participantes a procurarem informação fidedigna para esclarecer as suas dúvidas. As fontes de informação relatadas pelas(o) as(o) participantes, e semelhantes às de outros estudos^{13,15}, são os(as) médico(as) das unidades hospitalares que acompanham os clientes da organização, os profissionais de saúde que trabalham na organização, eventos formativos (palestras, seminários, simpósios, congressos, etc.) sobre VIH/SIDA e informação disponível na Internet. Esta constante aprendizagem e atualização permite que as(o) participantes estejam tranquilas(o) enquanto realizam o seu trabalho.

É notório nas organizações que desenvolvem a resposta social residência para pessoas com VIH/SIDA, a presença do domínio espiritualidade, religião e crenças pessoais. Em estudos que avaliam a qualidade de vida e bem-estar espiritual em pessoas com VIH/SIDA^{23,24,61}, os resultados obtidos são concordantes com os nossos resultados. O facto da pessoa infetada encarar a doença contribuiu para o desenvolvimento da dimensão espiritual, apresentando-se como um recurso para o processo de resiliência²⁴. Na realidade estudada, verificamos que o desenvolvimento da dimensão espiritual e/ou religiosa é uma estratégia para lidar com a doença crónica, estando em acordo com outras realidades relacionadas com o VIH e a SIDA⁶¹. Constatamos que as(o) participantes aprenderam a desenvolver a dimensão espiritual/religiosa, para enfrentar os problemas da vida, recorrendo a estratégias criativas e positivas, estando em consonância com estudos da literatura^{24,61}. As(o)



participantes afirmam ter evoluído no seu processo de desenvolvimento, tanto pessoal como profissional^{24,61}, ao perspetivarem a vida de outro ângulo de visão.

Nos estudos que descrevem a trajetória das OTS^{13,15,16,27}, percebemos que há um forte envolvimento emocional, entre os(as) profissionais destas organizações e o trabalho que desenvolvem com as pessoas apoiadas, provocando algumas interferências na vida pessoal dos(as) profissionais. Os resultados deste estudo são corroborados pelos estudos da literatura^{13,15,16,27}, que indicam que a grande dedicação ao trabalho, junto das pessoas infetadas e afetadas pelo VIH e pela SIDA, e o forte investimento na intervenção origina um forte desgaste emocional. Neste sentido, as(o) participantes tiveram de criar estratégias para separar a vida pessoal da vida profissional, mantendo a privacidade e o equilíbrio emocional e a satisfação no trabalho desenvolvido. Todavia, a proximidade entre profissionais e clientes ocasiona a partilha de vivências, contribuindo para o crescimento das(do) participantes e para o aumento do conhecimento de padrões de vida e de perspetivas de encarar a vida.

Tal como neste estudo, outros^{13,15,16,27} evidenciam a evolução da intervenção, passando de uma intervenção biomédica para uma intervenção multidisciplinar. Esta intervenção implica a colaboração em equipa, dos vários profissionais que integram o quadro de recursos humanos, uma vez que a pessoa é vista de forma mais abrangente. A equipa de trabalho pretende intervir considerando o passado, presente e futuro de cada cliente. Esta circunstância é considerada uma das mudanças na vida profissional dos(as) profissionais.

Neste estudo, verificamos que a relação profissional é uma construção que se efetua no quotidiano da prática profissional e que é facilitada pela proximidade entre profissionais e clientes. Nestas organizações, as relações estabelecidas entre profissionais e clientes tendem a ser longas, já que o processo de intervenção é longo, o que é apoiado por estudos da literatura^{15,16,27,28,94,119}. Através dos resultados, constatamos que a relação de proximidade que se estabelece entre profissionais e clientes é uma vantagem no processo de intervenção, o que está em consonância com outros trabalhos de investigação^{13,15,16}. Verificamos que a construção de uma relação empática com os clientes, a partilha de vivências entre os(as) profissionais e clientes, a intervenção em todas as dimensões da vida, o desenvolvimento de grupos, nos quais as pessoas com VIH/SIDA podem partilhar



as suas vivências, entre outras estratégias, são considerados aspetos positivos no estabelecimento da relação profissional, como observamos na literatura^{13,15,56,28,116}.

Os resultados deste estudo estão em concordância com outros estudos quando evidenciam a importância de uma intervenção diferenciada¹¹⁶. Esta diferenciação é com base nas diferentes maneiras de intervir num mesmo problema – pessoas com VIH/SIDA –, com pessoas com diferentes características, preservando a individualidade de cada cliente. É transversal às(ao) participantes que a intervenção tem de ser diferenciada mas sem discriminação – positiva ou negativa –, o que significa que há respeito pela individualidade de cada cliente da organização. Constatamos, ainda, que a intervenção desenvolvida não encara a pessoa com VIH/SIDA descontextualizada da sua história de vida.

Consideramos que a experiência de trabalhar na organização e com pessoas com VIH/SIDA se intersejam. Ponderamos esta relação, à semelhança da relação entre a motivação de trabalhar na OTS e a motivação de trabalhar com as pessoas com VIH/SIDA. Os resultados obtidos estão de acordo com outros estudos^{13,15,16}, que evidenciam a satisfação de profissionais em trabalhar nas organizações. Esta satisfação manifesta-se na motivação decorrente da contribuição para a melhoria da condição de vida das pessoas com VIH/SIDA, apoiada pela OTS. Embora a literatura não seja clara^{13,15,16}, através da descrição da existência de um ambiente familiar, pressupomos que as relações entre participantes e outros profissionais sejam aprazíveis originando um ambiente de trabalho agradável, quer para profissionais quer para clientes. Com os resultados obtidos, observamos que a vivência profissional é indissociável de várias aspetos, como por exemplo das motivações, dos sentimentos e das mudanças na vida pessoal e profissional no decorrer da atividade laboral na área de VIH/SIDA.

Os resultados de outros estudos, que abordam as vivências das pessoas com VIH/SIDA^{13,14,15,16}, são similares aos resultados deste estudo, já que mostram que as pessoas apoiadas tendem a não abordar a sua condição de saúde, quer com profissionais das OTS, quer com clínicos(as) que as acompanham no hospital. Atualmente, se a pessoa com VIH/SIDA seguir a terapêutica, tomar os cuidados de saúde necessários, seguir o plano de consultas, entre outras recomendações terá uma vida como qualquer outra pessoa que padeça de uma doença crónica. Contudo, os resultados mostram que é necessário ter em consideração a condição económico-financeira, uma vez que as políticas restritivas vão



dificultar o acesso a bens essenciais. Este aspeto não é apoiado pela literatura, em virtude da mesma não abordar esta situação. Os resultados obtidos demonstram que as vivências de profissionais variam consoante o tipo de resposta social e os serviços desenvolvidos pelas organizações, conforme a literatura indica^{13,15,16,25,32,115,119,123}.

Embora a vivência de trabalhar com pessoas adultas idosas seja reduzida, os resultados indicam que as pessoas adultas idosas se sentem satisfeitas ao partilhar as suas vivências, ao incentivar e aconselhar outros clientes, mais novos, a tomar o rumo adequado, para que possam viver com o máximo de qualidade, etc.. Através dos relatos das(o) participantes, verificamos que algumas pessoas adultas idosas, cuja via de infeção foi a partilha de material infetado (agulhas e seringas) ou a relação sexual desprotegida, tinham consciência do risco de infeção que corriam. O mesmo não é referido por profissionais relativamente à pessoa infetada, possivelmente por relação heterossexual, sem recurso a profissionais do sexo. Nesta situação, as(o) participantes indicam que o diagnóstico da infeção origina um sentimento de revolta bastante grande, pois a pessoa infetada não entende como foi possível a infeção. Supomos que esta revolta esteja relacionada com a estigmatização em torno da SIDA, que persiste nos dias atuais. Como os estudos consultados abordam, maioritariamente, os sentimentos de preconceito, discriminação, estigmatização dirigidos às minorias étnicas^{39,40,43,45,54,55}, não relacionados com a via de contaminação, os seus resultados não podem apoiar os resultados encontrados neste estudo.

Os resultados obtidos mostram que a forma de comunicação, entre profissionais e clientes, tem em consideração a individualidade de cada cliente. Os resultados indicam que as(o) profissionais adequam o modo de comunicar com a pessoa apoiada, de forma que esta compreenda o que lhe é dito. Desta forma, não identificamos a presença de atitudes ou comportamentos discriminatórios. As(o) participantes referem que a adequação é mais perceptível quando intervêm com clientes mais velhos, uma vez que, assistimos ao envelhecimento da população seropositiva para o VIH, decorrente dos avanços da terapia antirretroviral (TAR).

Embora as(o) participantes tenham poucas vivências profissionais com as pessoas adultas idosas infetadas, constatamos que os resultados são semelhantes aos encontrados nos trabalhos que indicam o rápido envelhecimento da pessoa^{13,15,16,55}. Estes trabalhos expõem que o envelhecimento é notório quando a doença se instala e evolui, pois é evidente a



depressão do sistema imunitário, a diminuição da resistência psíquica, física e social^{13,15,16,55}. Os resultados estão em consonância com os estudos anteriores e revelam que o processo de envelhecimento nas pessoas com VIH/SIDA é, igualmente, um processo idiossincrático, como nas pessoas que têm qualquer outra patologia, que necessita de vigilância médica.

Nas organizações que disponibilizam acompanhamento psicossocial, as(o) participantes referem que as pessoas adultas idosas são mais estruturadas psicologicamente, embora enfrentem outros desafios, como a dificuldade em se tornarem autónomas das OTS. A dificuldade de autonomia pode estar relacionada com a estigmatização em torno da pandemia VIH/SIDA, o que leva ao afastamento da família, à desestruturação das redes de apoio informal (família e amigos), à recusa para ocupar determinado emprego, entre muitas outras dificuldades. Todavia, os estudos a que tivemos acesso não fazem qualquer referência à capacidade de adaptação das pessoas infetadas face ao diagnóstico de infeção por VIH, pelo que os resultados não podem ser comparados.

Considerando a mudança do perfil epidemiológico do VIH e da SIDA é imprescindível sabermos se os(as) profissionais identificam diferenças na prestação dos serviços, entre os diferentes grupos etários. Os resultados, deste estudo, evidenciam que as diferenças identificadas decorrem do processo de envelhecimento, que todo o ser vivo é alvo. Isto significa que as diferenças identificadas não se relacionam com a infeção pelo VIH ou com a SIDA, mas com o processo de envelhecimento que cada pessoa vivencia.

As organizações, em estudo, direcionam a sua intervenção para as pessoas socialmente vulneráveis, independentemente das patologias de que padecem, o que consideramos ser um dos resultados mais significativos da investigação. A discriminação que possa existir tem o objetivo proporcionar às pessoas com VIH/SIDA as mesmas oportunidades que as pessoas sem VIH/SIDA. Os estudos da literatura tendem a analisar um grupo etário específico e não a comparação entre os grupos etários mais jovens e os grupos etários mais velhos. Por este motivo, os resultados obtidos relativos às diferenças/semelhança no apoio às pessoas adultas jovens e às pessoas adultas idosas não podem ser apoiados pela literatura.

Do ponto de vista social, os resultados deste estudo indicam que, na perspetiva das(o) participantes, as pessoas adultas idosas são duplamente discriminadas. Por um lado, por



que são sexualmente ativas e, por outro lado, porque estão infetadas pelo VIH ou têm SIDA, o que está em acordo com outro estudo que aborda a estigmatização e a discriminação quanto à SIDA⁴⁵ em pessoas idosas.

Como estamos a analisar as vivências de profissionais das OTS, consideramos importante conhecer a experiência quanto a situações de (in)sucesso num tema tão polémico como a pandemia VIH/SIDA. Na realidade em estudo, os resultados indicam que as situações de (in)sucesso estão relacionadas com a autonomia da pessoa apoiada face à organização de apoio. Sempre que a pessoa apoiada se torna autónoma da organização, considerando a sua individualidade, a circunstância é vista como uma situação de sucesso – mesmo que algumas das necessidades continuem a ser satisfeitas pela ou na organização. No sentido inverso, sempre que a autonomia não acontece, os resultados mostram que os(as) profissionais identificam a situação como sendo frustrante.

Relativamente à adequação dos recursos humanos à intervenção, consideramos que as vantagens de um grupo adequado e diversificado de profissionais ultrapassam, em larga medida, o sucesso da adesão terapêutica, como é indicado num estudo¹¹⁹. Neste estudo, verificamos que situações de sucesso são possíveis com a criação de redes de apoio na comunidade em parceria com os recursos humanos da organização, o que é corroborado pela literatura^{13,119}.

Apesar das várias situações de insucesso que as(o) participantes vivem ao longo das suas vivências profissionais, os resultados apontam para as situações de sucesso como compensadoras das situações frustrantes ou de fracasso. Constatamos que as(o) participantes recorrem às situações de sucesso para recuperarem e motivarem outras pessoas apoiadas e outros colegas, mostrando que é possível alcançar os objetivos definidos.

Verificamos que as(o) participantes partilham as suas vivências, à medida que se vão relacionando com as pessoas apoiadas pela organização e com outros profissionais de OTS relacionadas com a pandemia VIH/SIDA. Esta partilha proporciona aos(às) profissionais o desenvolvimento do sentimento de solidariedade social e o aperfeiçoamento do seu autoconhecimento, em virtude de contactarem com vidas complexas.

Através das vivências das(o) participantes, constatamos que é importante que a relação profissional esteja assente numa relação empática. Desta forma, é útil conhecer os desafios



que as pessoas com VIH/SIDA experimentam, do ponto de vista das(o) participantes, até porque alguns desafios são comuns. Todavia, a intensidade das consequências dos desafios na sua vida profissional é menor. Nos resultados obtidos, observamos que os desafios abarcam todas as dimensões da vida, por exemplo biológica, psicológica, política, económica, educacional, espiritual, social e sexual.

Um dos maiores desafios, que interfere no estabelecimento de relações sociais é a existência de lacunas nos conhecimentos sobre VIH/SIDA⁸⁹. Neste estudo, conforme os desafios indicados estejam mais ou menos relacionados com as lacunas de conhecimentos, é possível construir uma divisão virtual. Ao longo da literatura não encontramos estudos que apoiem esta ou outra divisão:

· *Desafios mais relacionados com as lacunas de conhecimento:* discriminação, carência de rede de apoio informal (familiar, amigos, vizinhos), isolamento social (quer por iniciativa própria, quer por afastamento das pessoas), negação da doença, integração no mundo laboral e discriminação por alguns profissionais de saúde e de algumas unidades de saúde;

· *Desafios menos relacionados com as lacunas de conhecimento:* discurso um pouco hermético de médicos(as), abandonar hábitos de consumo e viver em ambientes propícios ao retorno, adaptação ao funcionamento da organização e dificuldade em aceder a estruturas sociais e de saúde.

Os desafios mais relacionados com as lacunas de conhecimento estão intimamente relacionados com a discriminação e com a perceção do risco de infeção. Esta relação tem sido sobejamente discutida ao longo do texto, pelo que não será abordada novamente. No que se refere aos desafios menos relacionados com as lacunas de conhecimento, uns resultam da permanência do modelo biomédico na intervenção de certos profissionais, outros decorrem das vivências das pessoas com VIH/SIDA. No modelo biomédico, o foco de intervenção é, essencialmente, a adesão terapêutica e o cumprimento das indicações do clínico. Neste tipo de intervenção, a pessoa apoiada não tem oportunidade de colocar dúvidas sobre a doença, as consequências da doença, os cuidados que deve ter, entre outras, sendo o profissional de medicina o *expert*, a pessoa que encontra o problema e a solução. Nas abordagens colaborativas, a intervenção considera a pessoa no todo, sendo mais abrangente, e como o centro da intervenção, pois é ela que identifica os problemas, as



necessidades e as soluções. Nestas abordagens os(as) profissionais trabalham em equipa e não cada um na sua área, sem partilha de informação entre si, são vistos como orientadores do caminho que a pessoa apoiada deve seguir.

Observamos que na literatura consultada, os estudos não abordam os desafios das vivências das pessoas com VIH/SIDA. Na perspetiva das(o) participantes, o facto das pessoas apoiadas terem de se adaptar ao funcionamento da organização, de adquirir hábitos de convivência social, de desenvolver competências para seguir o plano de cuidados de saúde, entre outras adaptações é um desafio. Estas situações são assim percecionadas, quando as pessoas apoiadas têm um passado de sem-abrigo, sem hábitos de convivência social, etc. Verificamos que os(as) profissionais ao compreenderem os desafios enfrentados pelas pessoas com VIH/SIDA conseguem estabelecer uma relação empática, auxiliando no processo de intervenção. Um outro desafio das pessoas com VIH/SIDA indicado pelas(o) participantes, é o facto dos consumidores de drogas injetáveis em recuperação não terem recaídas, embora convivam diariamente em locais onde essa prática é constante.

Na perspetiva das(o) participantes um dos desafios que as pessoas adultas idosas com VIH/SIDA enfrentam é a necessidade de integrar uma resposta social mais adequada à sua situação. Quando uma pessoa adulta idosa com VIH/SIDA pretende ingressar numa resposta social dirigida para pessoas idosas (estrutura residencial para pessoas idosas, centro de dia para pessoas idosas, centro de convívio para pessoas idosas, entre outras) é com grande dificuldade que o concretiza. Esta circunstância deve-se ao facto de o regulamento interno, das respostas sociais dirigidas às pessoas com 65 ou mais anos, mencionar que as pessoas com doenças infetocontagiosas não são aceites nessa resposta. Esta situação é mais notória na resposta social lar ou residência para pessoas idosas, na opinião das(o) participantes.

No entanto, os autores de um estudo⁴⁶ que pretendiam conhecer as necessidades das pessoas que vivem com VIH com 50 ou mais anos, verificaram que as grandes preocupações das pessoas idosas não se relacionam com a evolução da infeção, mas com as doenças relacionadas com o processo de envelhecimento. Para além das doenças, as pessoas idosas, participantes do estudo anterior, indicam que o crescente sentimento de isolamento das redes de apoio social, a vergonha de terem o vírus e a discriminação de que são alvo, constituem constrangimentos na sua vida. De acordo com a literatura, as atitudes

discriminatórias podem ser atenuadas se houver um investimento na diminuição das lacunas de conhecimento da população em geral⁸⁹. Isto significa que se as pessoas estiverem esclarecidas sobre as vias de transmissão, as vias de não transmissão do vírus e as medidas de prevenção não terão medos e receios de conviver com pessoas com VIH/SIDA, independentemente da idade que a pessoa infetada tenha.

Uma vez que assistimos ao envelhecimento da população com VIH/SIDA^{6,18,19,22} e aos avanços tecnológicos médicos que permitem melhorar o desempenho sexual, prolongando a vida sexual, é pertinente investir no conhecimento sobre as necessidades destas pessoas, à semelhança do que aconteceu com outras populações afetadas pela pandemia. O investimento efetuado deve incluir a promoção e a capacitação de adoção de comportamentos preventivos, para as infeções sexualmente transmissíveis.

Após termos abordado algumas conceções básicas, a evolução da pandemia VIH/SIDA (no âmbito mundial, europeu e nacional), explorado o conceito de terceiro setor e organizações do terceiro setor, certos aspetos históricos e evolutivos deste setor da economia nacional, apresentado e discutido os resultados, no capítulo seguinte apresentamos as considerações finais.



CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve por objetivos conhecer o desenvolvimento organizacional de organizações do terceiro setor (OTS), no apoio à epidemia VIH/SIDA e as vivências de profissionais dessas organizações, com destaque para a pessoa adulta idosa (≥ 50 anos). Ao recorreremos à história oral como metodologia de estudo, permitimos que as(o) participantes narrassem livremente as suas vivências profissionais decorrentes do trabalho na OTS e com pessoas com VIH/SIDA. Da análise dos dados resultam duas categorias – *Desenvolvimento Organizacional em OTS na área de VIH/SIDA* e *Vivências de Profissionais em OTS na área de VIH/SIDA* – que se relacionam entre si.

Relativamente à primeira categoria, observamos que existem dois padrões de criação destas organizações, tendo em consideração a atuação do Estado e a história das organizações participantes. O primeiro padrão é constituído pelas organizações da sociedade civil (OSC) que trabalhavam na área da exclusão social e que incluíram a epidemia VIH/SIDA, no seu âmbito de intervenção. Enquanto que o segundo padrão integra as OSC que, desde o início, tiveram o propósito de trabalhar com as pessoas que vivem e convivem com VIH/SIDA.

A literatura descreve que as iniciativas genuínas da sociedade civil são aquelas que resultam da mobilização da comunidade para satisfazer as necessidades, as carências por si identificados. Desta forma, verificamos que as OTS participantes não podem ser consideradas produto da iniciativa genuína da sociedade civil. Por um lado, porque a fundação de três das organizações participantes é anterior ao reconhecimento da SIDA como um problema. Por outro lado, a quarta organização resulta da constatação de ausência de apoios e do Estado considerar a problemática VIH/SIDA uma área de intervenção prioritária.

No grupo de organizações constituído, verificamos que as organizações de cariz religioso católico cristão são as primeiras OTS a prestar apoio às pessoas com VIH/SIDA, estando em conformidade com a literatura. Inicialmente, este apoio dependia essencialmente do financiamento estatal, em metodologias de intervenção centradas nos e orientadas pelos profissionais, entre outros aspetos. Verificamos esta situação, uma vez que as organizações participantes preencheram e preenchem, as lacunas para as quais os serviços públicos não estavam e/ou estão preparados, estando em consonância com a literatura.

A própria história temporal da pandemia não é suficiente para que haja um número significativo de pessoas com 50 ou mais anos, representadas em organizações do terceiro



setor dirigidas à pandemia VIH/SIDA. Verificamos que os primeiros anos, após a identificação da SIDA, são marcados pela elevada taxa de incidência de VIH/SIDA nos grupos etários mais jovens e pela elevada taxa de mortalidade relacionada com a SIDA. Com o avanço da tecnologia médica, principalmente com a introdução da terapia antirretroviral de alta eficácia para o VIH, a taxa de mortalidade tem diminuído progressivamente, embora a taxa de incidência continue a aumentar, atingindo todos os grupos etários e classes sociais.

Os dados epidemiológicos indicam que, nos últimos anos, se tem registado um aumento significativo da incidência de casos de VIH/SIDA, nos grupos etários acima dos 50 anos de idade. Este aumento deve-se ao envelhecimento das pessoas infetadas ou com SIDA e do aumento da incidência de casos de VIH em pessoas com 50 ou mais anos. Alguns estudos internacionais mostram a pertinência de se estudar a pandemia acima desta faixa etária, uma vez que esta difere ao longo do ciclo de vida da pessoa com VIH/SIDA. Nas OTS participantes, é notória a inexistência de pessoas adultas idosas com VIH/SIDA, cujo diagnóstico tenha sido efetuado após os 50 anos. No entanto, as pessoas apoiadas que integram o grupo das pessoas adultas idosas são acompanhadas pela organização desde idade jovem. Todavia, desde o início da epidemia que as organizações nacionais desenvolvem respostas e serviços adequados à comunidade e à evolução da própria epidemia, originando uma variedade significativa de serviços. É transversal às(ao) participantes que a intervenção junto de pessoas adultas idosas tem de ser diferenciada da intervenção dirigida a outros grupos etários

Ao longo da literatura, verificamos que há discriminação positiva por parte das OTS, pois a atividade da organização é direcionada para a pessoa que vive e convive com o VIH e a SIDA, independentemente da idade. Relativamente ao posicionamento das OTS, observamos que por enquanto nenhuma especializou a sua intervenção nas pessoas com 50 ou mais anos de idade. Relativamente aos serviços disponibilizados pelas OTS participantes, verificamos que não existem serviços específicos para as pessoas adultas idosas infetadas ou afetadas pela pandemia. Pelo que a inexistência se deve à adequação dos serviços à individualidade de cada pessoa apoiada. Esta adequação, além das características individuais da pessoa, tem em conta a importância de compreender o contexto, colocando a pessoa adulta idosa e a sua família no centro das decisões, como evidencia a literatura consultada. Esta abordagem de atuação possibilita uma intervenção



mais abrangente, respondendo às necessidades globais da pessoa infetada e afetada pela pandemia.

Quanto às vivências de profissionais das OTS, constatamos que a luta contra a epidemia é marcada pela solidariedade social, pelo apoio afetivo às pessoas apoiadas, pela carência de outras respostas sociais, pela realização pessoal e pela identificação com o propósito da organização, como corrobora a literatura. As escassas respostas destinadas à população com VIH/SIDA, origina o desenvolvimento de um forte envolvimento emocional, por parte dos(as) profissionais destas OTS. Assim, há necessidade de criar estratégias entre a vida pessoal e a vida profissional, de modo a manter a privacidade e a estabilidade emocional de profissionais e clientes. Na generalidade as(o) participantes deste estudo mostraram-se satisfeitas(o) com o trabalho que desenvolvem junto desta população socialmente excluída e estigmatizada.

Ao estudarmos as vivências de profissionais destas OTS, é inevitável analisarmos os medos, os receios, os obstáculos e as inseguranças por si vividos. Constatamos que os medos, receios e inseguranças das(o) participantes, das pessoas que lhe são próximas e da população em geral têm duas origens – o *desconhecimento ou do reduzido nível de conhecimento sobre VIH/SIDA* e a *perceção do risco de infeção* –, variando com o nível de conhecimento sobre a pandemia VIH/SIDA. Algumas estratégias para ultrapassar os obstáculos decorrentes da prática profissional, apontam no sentido de ser necessário investir na educação, capacitação e aculturação sobre os modos de não transmissão da infeção, isto porque existem lacunas no conhecimento sobre a infeção por VIH e a SIDA. Corroborando os resultados obtidos, os estudos da literatura mencionam que ao diminuir a lacuna nos conhecimentos, as OTS estão a contribuir para a redução ou atenuação de obstáculos e de barreiras socioculturais à intervenção.

Tratando-se de um estudo na área de Gerontologia, destacamos a dificuldade que as pessoas adultas idosas com VIH/SIDA enfrentam quando pretendem integrar uma resposta social para pessoas idosas. Esta circunstância deve-se ao facto de o regulamento interno, dessas respostas sociais, mencionar que as pessoas com doenças infetocontagiosas não são admitidas nessa resposta. Talvez esta situação decorra das lacunas no conhecimento sobre VIH/SIDA e do número de pessoas idosas com VIH/SIDA ainda não ser significativo.



Como perspectivas futuras, as(o) profissionais das OTS participantes ponderaram a reformulação das estratégias de intervenção, dos serviços, dos recursos humanos, financeiros e materiais, a adaptação a outras populações vulneráveis, entre outras mudanças. Todavia, tendo em conta todas as circunstâncias que se relacionam com a epidemia VIH/SIDA, somente no futuro os(as) profissionais destas OTS perceberão quais as reformulações necessárias que terão de acontecer. À semelhança do que aconteceu no passado quando integraram o combate à epidemia VIH/SIDA nos seus objetivos e no seu âmbito de intervenção.

No que diz respeito às limitações do estudo, destacamos número reduzido das organizações constituído. No início do estudo esperávamos mais abertura por parte das organizações relacionadas com a SIDA, uma vez que são as primeiras a salientar a necessidade de abordar o tema para minimizar o preconceito e a discriminação. Desta forma, salientamos a dificuldade de obter respostas de aceitação ou a recusa em participar no estudo, como o maior desafio enfrentado na execução do mesmo. Um segundo desafio com que nos deparamos foi a insuficiente investigação nacional desenvolvida em torno de organizações do terceiro setor relacionadas com a SIDA.

Como a amostra é constituída por quatro organizações, consideramos que a mesma não é representativa face às diferentes figuras jurídicas adotadas pelas OTS em estudo; ao intervalo de tempo, de 10 a 20 anos, entre a constituição de uma organização (organização 1) e a constituição das restantes; a carência de vivências em trabalhar com pessoas com mais de 50 anos, pois as pessoas com VIH/SIDA, só recentemente, têm a possibilidade de alcançar os grupos etários mais avançados; e à carência de trabalhos de investigação nacionais que abordam o desenvolvimento organizacional e as vivências de profissionais das OTS relacionadas com a pandemia.

Com esta investigação identificamos a carência de estudos nacionais que tratam a temática VIH/SIDA, na perspectiva de profissionais das organizações do terceiro setor, com incidência na pessoa adulta idosa. Assim, esperamos contribuir para a ampliação do conhecimento sobre o terceiro setor no apoio ao VIH e à SIDA. Estamos cientes que este trabalho é um trabalho inacabado, pelo que serão necessárias futuras investigações para aprofundar e explorar a realidade, para que se possam delinear estratégias para um maior envolvimento da sociedade civil no apoio a pessoas afetadas pela pandemia VIH/SIDA.



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. André, M. R. (2005). Adesão à Terapêutica em pessoas infectadas pelo VIH/SIDA. Lisboa, Stória Editores, Lda.
2. Grmek, M. (1994). História da SIDA. Lisboa, Relógio de Água.
3. Abraço, Associação de Apoio a Doentes com VIH/SIDA. (2010). Crónicas de um Vírus - Aparecimento e Evolução do VIH/SIDA 1930-2010. Lisboa, Abraço, Associação de Apoio a Doentes com VIH/SIDA.
4. Maticka-Tyndale, E. (2001). "Twenty Years in the AIDS Pandemic: a place for Sociology". *Current Sociology* 49 (6): 13-21.
5. Mann, J., D. J. M. Tarantola, et al. (1993). A AIDS no mundo: história social da AIDS. Rio de Janeiro, Relume Dumará.
6. The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS) (2011). World AIDS Day Report 2011. Genebra.
7. Instituto da Segurança Social, IP. (2009). Guia Prático - Respostas Sociais - Famílias e Comunidade - Pessoas com VIH/SIDA e suas Famílias.
8. Plataforma Laboral Contra a SIDA (2010). Guia de Recursos para pessoas com VIH/SIDA.
9. Guglielmo, R., E. Jiménez, et al. (2006). Civil Society Perspectives on TB/HIV: Highlights from a joint initiative to promote community-led advocacy. Open Society Institute's Public Health Program. Nova Iorque.
10. The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). (s.d.). Guidelines: Working in Partnership with the Private Sector.
11. Grangeiro, A., Laurindo da Silva, L. Teixeira PR. (2009). Resposta à AIDS no Brasil: contribuições dos movimentos sociais e da reforma sanitária. *Rev Panam Salud Publica* 26(1): 87-94.
12. The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). (1999). UNAIDS Nongovernmental Organization. UNAIDS Best Practice Collection. Genebra.
13. Andrade, Maria F.O., Martins Maria C.F.N., et al. (2007). Casa Siloé: a história de uma ONG para crianças portadoras de HIV/aids. *História, Ciências, Saúde* 14 (4): 1291-1311.
14. Lopes, Alexandra Cristina Ramos da Silva. (2000). O Terceiro Sector nos Sistemas de Bem-estar. Uma perspectiva comparativa das ONG's ligadas ao complexo VIH/SIDA. Faculdade de Economia. Coimbra, Universidade de Coimbra. Mestrado em Sociologia.
15. Bochio, Ieda M.S., Fortes, Paulo A.C. (2008). A Influência da AIDS no processo de desenvolvimento organizacional das organizações não-governamentais: um estudo de caso



sobre a Casa de Assistência Filadélfia. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 24 (11). pp. 2541-2550.

16. Posada, M. L. A. (1998). *Organizações Não Governamentais que Trabalham com HIV/AIDS em Santa Fé de Bogotá, D.C., – Colômbia: Origens e Tendências*. Faculdade de Saúde Pública. São Paulo, Universidade de São Paulo. Doutorado em Saúde Pública.

17. JASFarma Comunicação. (2009). *Notícia – Fórum Nacional da Sociedade Civil para o VIH/SIDA (FNCS) lança debate na véspera do Dia Mundial da Sida*. [Atualizado em 2009; citado em 2011 06 Maio]; Disponível na Internet: <http://www.jasfarma.pt/noticia.php?id=2698>

18. Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge. (2010). *Centro de Vigilância Epidemiológica das Doenças Transmissíveis. Infecção VIH/SIDA. A Situação em Portugal*, 31 de Dezembro de 2010. Doc. 142. Lisboa.

19. The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS) (2010). *Global Report: UNAIDS Report on the Global AIDS Epidemic 2010*. Genebra.

20. Girardi, E. (2003). *Epidemiological aspects of transmitted HIV drug resistance*. *Scand J Infect Dis Suppl.* 35 (suppl 106): 17-20.

21. European Center for Disease Prevention and Control/ WHO Regional Office for Europe. (2010). *HIV/AIDS surveillance in Europe 2009*. Estocolmo: European Center for Disease Prevention and Control.

22. World Health Organization. *Global summary of the HIV/AIDS epidemic, December 2009*. URL: <http://www.unaids.org/en/dataanalysis/epidemiology/epidemiologyslides/> [Consultado em 29 de Março de 2011]

23. Canavarro, M. C., Pereira, et al. (2008). "Estudos Psicométricos da Versão Portuguesa (de Portugal) do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida na Infecção VIH da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-HIV)." *Psicologia, Saúde & Doenças* 9(1): 15-28.

24. Calvetti, P. Ü., M. C. Muller, et al. (2008). "Qualidade de Vida e Bem-estar Espiritual em Pessoas Vivendo com HIV/AIDS." *Psicologia em Estudo* 13(3): 523-530.

25. Madden, H.C.E., P.A. Phillips-Howard, et al. (2001). *Access to HIV community services by vulnerable populations: evidence from an enhance HIV/AIDS surveillance system*. *AIDS Care* 23 (5): 542-549.

26. Kelly, K. J. and K. Birdsall (2010). *The effects of national and international HIV/AIDS funding and governance mechanisms on the development of civil-society responses to HIV/AIDS in East and Southern Africa*. *AIDS Care* 22 (suplement 2): 1580-1587.



27. Bochio, I. M. S. (2006). Marcos de Desenvolvimento Organizacional ONG/AIDS - Casa de Assistência Filadélfia - CAF. Faculdade de Saúde Pública. São Paulo, Universidade de São Paulo. Mestrado.
28. Vincent, R. and L. Stackpool-Moore (2009). "Moved to act: communication supporting HIV social movements to achieve inclusive social change." *Development in Practice* 19(4-5): 630-641.
29. Thompson P. (1998). *A Voz do Passado: a história oral*. 2 Ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra.
30. Crane, S. F. and J. W. Carswell. (1992). A review and assessment of non-governmental organization-based STD/AIDS education and prevention projects for marginalized groups. *Health Education Research* 7(2): 175-194.
31. Programa Conjunto de las Naciones Unidas VIH/SIDA (ONUSIDA). (2009) Situación de la epidemia de SIDA. Ginebra: ONUSIDA.
32. Sun, J., H. Liu, et al. (2010). Contributions of international cooperation projects to HIV/AIDS response in China. *International Journal of Epidemiology* 39: ii14-ii20.
33. Dias, I., L. Veloso, et al. (2011). Diagnóstico da Infecção VIH/SIDA: Representações e Efeitos nas Condições Laborais - Relatório Final. Faculdade de Letras, Universidade do Porto, Instituto Sociologia, Universidade do Porto, Centro de Investigação e Estudo de Sociologia, ISCTE-IU, Coordenação Nacional para a Infecção VIH/sida, Alto Comissariado da Saúde.
34. James, R. and B. Katundu (2006). Counting the Organizational Cost of HIV/AIDS to Civil Society Organisations: Pilot Research Study, Malawi. International NGO Training and Research Centre.
35. Lawrence, P. G. and M. C. Brun (2011). "NGOs and HIV/AIDS Advocacy in India: Identifying The Challenges." *South Asia: Journal Asian Studies* 34(1): 65-88.
36. Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA. (2007). Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/sida - 2007/2010. Lisboa.
37. Instituto Nacional de Estatística, IP. (2003). Dia Mundial da SIDA. In: Destaque Informação à Comunicação Social. Lisboa.
38. Ernst, J., J. Hufnagle, et al. (2008). *El VIH y los adultos mayores*. New York.
39. Nur F. Önen, et. al. (2010). Comparisons of sexual behaviors and STD prevalence among older and younger individuals with HIV infection. *AIDS Care* Vol. 22 (6) June. pp. 711-717.
40. Emler, C. A. (2006). "You're Awfully Old to Have *This Disease*": Experiences of Stigma and Ageism in Adults 50 Years and Older Living With HIV/AIDS. *The Gerontologist* 46 (6): 781-790.



41. Silva, L. Paiva, M. (2006). Vulnerabilidade ao HIV/AIDS entre Homens e Mulheres com mais de 50 anos. In VII Congresso Virtual HIV/AIDS: O VIH/SIDA na Criança e no Idoso. Lisboa. pp. 85-105.
42. Figueiredo, M., R. Provinciali (2007). HIV/AIDS em Pessoas Idosas. Vulnerabilidade, Convívio e Enfrentamento. VII Congresso Virtual da SIDANET. In O VIH/SIDA na Criança e no Idoso. Lisboa: Aids Portugal. pp. 21-27.
43. Sousa, V., Saldanha, A., Araújo, L. F. (2006). Viver com AIDS na Terceira Idade. In VII Congresso Virtual HIV/AIDS: O VIH/SIDA na Criança e no Idoso. Lisboa. pp. 35-44.
44. Lisboa, M. E. S. (2006). A invisibilidade da população acima de 50 anos no contexto da epidemia HIV/AIDS. In VII Congresso Virtual HIV/AIDS: O VIH/SIDA na Criança e no Idoso. Lisboa. pp. 107-112.
45. Zornitta, M. (2008). Os novos idosos com aids: sexualidade e desigualdade à luz da bioética. Ciências na área de Saúde Pública. Rio de Janeiro, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca ENSP. Mestre.
46. Tietz, D. (2010). Older Adults and HIV: A Special Report and Action Plan. ACRIA Center on HIV and Aging. ACRIA. New York.
47. Consejo Internacional de Organizaciones con Servicio en SIDA e Alianza Internacional contra el VIH/SIDA. (2006). Documento de Discusión: La Sociedad Civil y los 'Tres Unos'.
48. The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). (2010). Llegar a cero: estrategia del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH e el sida (ONUSIDA) para 2011-2015. Ginebra.
49. Souza, R. d. (2009). Creating "Communicative Spaces": A Case of NGO Community Organizing for HIV/AIDS Prevention. Health Communication 24: 692-702.
50. International Council of AIDS Service Organizations (ICASO) and ONUSIDA (2007). Coordinating with Communities Part A: Background to Involving Communities.
51. World Health Organization. (2002). Active Ageing: a Policy Framework. Ginebra: WHO.
52. Decreto-Lei nº 187/2007 de 10 de Maio. Aprova o regime de protecção nas eventualidades invalidez e velhice dos beneficiários do regime geral de segurança social.
53. Dias, A., S. Fonseca, et al. (2005). A Infecção VIH/SIDA na população com +50 anos: análise estatística da população com +50 anos infectada em Portugal. VI Congresso Virtual HIV/AIDS: Prevenção da SIDA: Um desafio que não pode ser perdido. Lisboa. pp 115-120.
54. Silva, J., P. L. B. Pimentel, et al. (2009). Aspectos biopsicossociais do cotidiano de pessoas soropositivas ao HIV/AIDS na maturidade e na velhice. In X Congresso Virtual HIV/AIDS: VIH/SIDA e Tuberculose. Lisboa.



55. Cummins, D. and G. Trotter. (s.d.). "Ageing and HIV disease- a client's perspective." *Australian Journal of Advanced Nursing* 25(3): 58-64.
56. Agbényiga, D. L. and L. Huang (2011). "Impact of the Organizational Networks on the Roles of NGOs in Eldercare: Perspectives from HelpAge Ghana Day Centres." *Aging Int.*
57. Shippy A. (2004). *Over 50 with HIV*. ACRIA - AIDS Community Research Initiative of America;13.
58. Pereira, A., et. al. (2010). *Desenvolvimento de competências para a prevenção do VIH/SIDA e IST - Manual do Formador*. Viseu, Psicosoma.
59. Instituto Nacional de Estatística IP. (2010) *Estimativas de População Residente, Portugal, NUTS II, NUTS III e Municípios*. In: *Destaque Informação à Comunicação Social*. Lisboa.
60. Instituto Nacional de Estatística. (2011). *Quadro População Residente por Sexo e Grupo Etário para 2010*. Disponível em URL: http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0000611&selTab=tab0 [Consultado em 24 de Setembro de 2011]
61. Dias, C. A. d. C. (2008). *A Doença Mental nas Pessoas Portadoras do VIH/SIDA*. Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Mestrado.
62. Simões, Jorge (2004) *Retrato Político da Saúde. Dependência do Percurso e Inovação em Saúde: da ideologia ao Desempenho*. Livraria Almedina, Coimbra.
63. Alto Comissariado da Saúde, Ministério de Saúde. (2011) *Estratégias para a Saúde – Perfil de Saúde em Portugal. Plano Nacional de Saúde 2011-2016 (Versão Discussão)*. Lisboa.
64. Coordenação Nacional de Luta Contra a Sida. (2011). *Breve História da CNLCS*. Disponível em URL: <http://www.sida.pt/> [Consultado a 30 de Abril de 2011].
65. Despacho 5/90, Ministério da Saúde, in DR n.º 78, II Série, 3 de Abril de 1990. Determina que o Grupo de Trabalho da SIDA passe a designar-se Comissão Nacional de Luta Contra SIDA.
66. Despacho 14/91, Ministro da Saúde, in DR n.º 164, II Série, de 19 de Julho de 1991. Determina que todos os casos de infecção pelo vírus de imunodeficiência humana (VIH) devem ser notificados à Comissão Nacional de Luta Contra a SIDA.
67. Decreto-Lei n.º 54/92, de 11 de Abril. Estabelece o regime de taxas moderadoras para acesso aos serviços de urgência, às consultas e a meios complementares de diagnóstico e terapêutica em regime de ambulatório, estando isentos, do pagamento de taxa moderadora, os doentes com SIDA e os seropositivos.
68. Decreto-Lei n.º 287/95, de 30 de Abril. Altera o Decreto-Lei n.º 54/92, de 11 de Abril (estabelece um regime de taxas moderadoras para o acesso aos serviços de urgência, às



consultas e a meios complementares de diagnóstico e terapêutica em regime ambulatorio, bem como as suas isenções.

69. Decreto-Lei n.º 173/2003, de 1 de Agosto. Estabelece o regime de taxas moderadoras para o acesso à prestação de cuidados de saúde no âmbito do Serviço Nacional de Saúde. Isenta do pagamento de taxa moderadora os doentes com SIDA e os seropositivos
70. Despacho, Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, in DR n.º 189, II Série, 18 de Agosto de 1992. Determina a criação do Fundo de Apoio Social aos Hemofílicos Infectados com o vírus da SIDA.
71. Decreto-Lei n.º 216/98, de 16 de Julho. Estabelece condições mais favoráveis para o acesso a pensões por invalidez por parte de pessoas infectadas pelo VIH.
72. Lei n.º 170/99, de 18 de Setembro. Adota medidas de combate à propagação de doenças infecto-contagiosas em meio prisional.
73. Portaria n.º 103/05, de 25 de Janeiro. Integra a infecção pelo VIH na lista de doenças de declaração obrigatória.
74. Portaria n.º 258/2005, de 16 de Março. Revogação da Portaria n.º 103/2005, de 25 de Janeiro, que inclui a SIDA à lista de doenças de declaração obrigatória.
75. Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde. (2004) Plano Nacional de Saúde 2004-2010. Portugal.
76. Comissão Nacional de Luta Contra a SIDA. (2003). Plano Nacional de Luta Contra a SIDA 2004/2006. Ministério da Saúde. Lisboa.
77. Lei n.º 56/79, de 15 de Setembro. Serviço Nacional de Saúde.
78. Decreto Regulamentar n.º 7/2005, de 10 de Agosto. Cria, em execução do Plano Nacional de Saúde, o Alto Comissariado da Saúde e extingue a Comissão Nacional de Luta contra a Sida.
79. Santa Casa da Misericórdia de Lisboa. (2010). "História da Misericórdia.". Disponível em URL: www.scml.pt. [Consultado em 1 de Abril de 2011]
80. Aviso, Ministério da Saúde, DR n.º 277, II Série, 29 de Novembro de 1996. Protocolo de acordo entre a Comissão Nacional de Luta Contra a SIDA e a Santa Casa da Misericórdia de Lisboa tendo em vista o alargamento de apoio domiciliário a seropositivos e doentes com SIDA a partir do Projecto Solidarietà.
81. Resolução do Conselho de Ministros n.º 197/97, de 18 de Novembro. Procede ao reconhecimento público da chamada “rede social” que inclui ações destinadas a pessoas afetadas pela toxicodependência e pelo VIH.
82. Despacho n.º 22811/2009, Ministra da Saúde, D.R. n.º 200, Série II de 2009-10-15 – Cria o Fórum Nacional da Sociedade Civil para o VIH/SIDA.



83. Alto Comissariado da Saúde, Ministério de Saúde. (2011). Estratégias para a Saúde. III.2) Eixos Estratégicos – Equidade e Acesso adequado aos Cuidados de Saúde. Plano Nacional de Saúde 2011-2016 (Versão Discussão). Lisboa. Disponível na Internet: <http://www.acs.min-saude.pt/2011/04/29/pns11-16-discussao/> [Consultado em 7 de maio de 2011]
84. Alto Comissariado da Saúde, Ministério de Saúde. (2011). Estratégias para a Saúde. IV.1) Objetivos para o Sistema de Saúde – Obter Ganhos em Saúde. Plano Nacional de Saúde 2011-2016 (Versão Discussão). Lisboa. Disponível na Internet: <http://www.acs.min-saude.pt/2011/04/29/pns11-16-discussao/> [Consultado em 7 de maio de 2011]
85. Alto Comissariado da Saúde, Ministério de Saúde. (2011). Estratégias para a Saúde. III.4) Eixos Estratégicos – Políticas Saudáveis. Plano Nacional de Saúde 2011-2016 (Versão Discussão). Lisboa. Disponível na Internet: <http://www.acs.min-saude.pt/2011/04/29/pns11-16-discussao/> [Consultado em 7 de maio de 2011]
86. Mercer, M. A., L. Liskin, et al. (1991). The role of non-governmental organization in the global responses to AIDS. *AIDS Care* 3(3): 265-270.
87. Silva, C.L.C. (1998). ONGs/Aids, intervenções sociais e novos laços de solidariedade social. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro 14 (Sup. 2): 129-139.
88. Despacho n.º 16159/2010, de 26 de Outubro. Alarga o Programa Nacional de Promoção da Saúde Oral aos utentes infectados com o vírus do VIH/SIDA.
89. Almeida, Rafael Jorge. (2010). Avaliação dos conhecimentos sobre VIH/SIDA da população geral. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto, Universidade do Porto. Mestrado.
90. Barroso, Ana Paula Dias. (2008). Conhecimentos dos Enfermeiros face à Infecção VIH/SIDA. Faculdade de Medicina. Coimbra, Universidade de Coimbra. Mestrado.
91. Rodríguez, Yarimar R. e Díaz, Nelson V. (2008). "Percepción de competencia y adiestramiento profesional especializado relativos al VIH/SIDA en estudiantes y profesionales de la salud: el estigma como un indicador de necesidad." *Apunt Psicol* 26(1): 69-89.
92. Direcção-Geral de Saúde. (2006). Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas. In: Divisão de Doenças Genéticas Crónicas e Geriátricas. Lisboa.
93. Nações Unidas. (1948). Declaração Universal dos Direitos do Homem, de 10 de Dezembro de 1948. In. *Diário da República* nº 57, I Série, 9 de Março de 1978.
94. Lopes, A. (2001). Lógicas do Terceiro Sector português na gestão do complexo VIH/SIDA. *Revista Crítica de Ciências Sociais*. Coimbra, Universidade de Coimbra. 61: pp.169-207.
95. Coordenação Raquel Campos Franco (2005). O sector não lucrativo português numa perspectiva comparada. Universidade Católica Portuguesa e Johns Hopkins University.



96. Lopes, J. R. (2004). Terceiro Sector, a organização das políticas sociais e a nova esfera pública. *São Paulo em Perspectiva* 18 (3): 57-66.
97. Cáritas Diocesana de Coimbra. (2010). "História da Cáritas Diocesana de Coimbra". Disponível em URL: http://www.caritas.pt/site/coimbra/index.php?option=com_content&view=article&id=135&Itemid=13 [Consultado em 1 de Abril de 2011]
98. Ferreira, S. M. D. (2000). O Papel das organizações do terceiro sector na reforma das políticas de protecção social – Uma abordagem teórico-histórica. Faculdade de Economia. Coimbra, Universidade de Coimbra. Mestrado.
99. Rosendo, Vasco (1996). O Mutualismo em Portugal – Dois Séculos de História e Suas Origens. Lisboa: Montepio Geral.
100. Costa, Fernando Ferreira da. (1991). Contributo Português na Ideação de uma Economia Social. Lisboa: Instituto António Sérgio do Sector Cooperativo.
101. Ferreira, S. (2004). O papel de movimento social das organizações do terceiro sector em Portugal. V Congresso Português de Sociologia. Associação Portuguesa de Sociologia. Braga.
102. Martins, Alcina Maria de Castro. (1999). Génese, Emergência e Institucionalização do Serviço Social Português. Lisboa: FCG/FCT.
103. Almeida, Maria Alice Marques de. (1997). A Primeira República Portuguesa e o Estado Providência. Instituto Superior de Economia e Gestão da Universidade Técnica de Lisboa. Mestrado.
104. Maia, Fernando M. (1985). Segurança Social em Portugal – Evolução e Tendências. Lisboa: Instituto de Estudos para o Desenvolvimento.
105. Schmitter, Philippe C. (1999). Portugal: do Autoritarismo à Democracia. Lisboa: Instituto de Ciências Sociais.
106. Constituição da República Portuguesa. (2005) Coimbra: Edições Almedina.
107. Lei nº 51/96, de 7 de Setembro. Código Cooperativo.
108. Almeida, V. (2010). Governação, Instituições e Terceiro Sector - As Instituições Particulares de Solidariedade Social. Faculdade de Economia. Coimbra, Universidade de Coimbra. Doutoramento.
109. Quintão, C. (2004). Terceiro Sector - elementos para referenciação teórica e conceptual. V Congresso Português de Sociologia. Universidade do Minho. Braga.
110. Franco, R. C. (2004). Controvérsia em torno de uma definição para o terceiro sector. A definição estrutural-operacional da Johns Hopkins vs. a noção de economia social. VIII Congresso Luso-Afro-Brasileiro de Ciências Sociais. Centro de Estudos. Coimbra.



111. Tude, J. M. (2007). Geração de Recursos Próprios: uma análise dos seus efeitos na sustentabilidade de ONGs. Escola de Administração. Bahia, Universidade Federal da Bahia. Mestrado.
112. Decreto-Lei nº 72/90, de 3 de Março. Regulamenta o regime Jurídico das Associações Mutualistas.
113. Decreto-Lei nº7/98, de 15 de Janeiro. Regulamenta o regime jurídico das Cooperativas de Solidariedade Social.
114. The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). (2011). UNAIDS 30 Outlook Report | 2011. Genebra.
115. The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). (2007). AIDS is everybody's business: partnerships with the private sector: a collection of case studies from UNAIDS. Genebra.
116. Ramírez-Johnson, J., H. Díaz, et al. (2011). "Empowering Latino Church Leaders to Deal with the HIV-AIDS Crisis: A Strengths-Oriented Service Model." J Relig Health.
117. Wang, W., S. Sulzbach, et al. (2011). "Utilization of HIV-related services from the private health sector: A multi-country analysis." Social Science & Medicine 72: 216-223.
118. Li, H., N. T. Kuo, et al. (2010). "From Spectators to implementers: civil society organizations involved in AIDS programmes in China." International Journal of Epidemiology 39: 65-71.
119. Wouters, E., W. V. Damme, et al. (2009). "Public-sector ART in the Free State Province, South Africa: Community support as an important determinant of outcome." Social Science & Medicine 69: 1177-1185.
120. DeSouza, R. and M. J. Dutta. (2008). "Global and Local Networking for HIV/AIDS Prevention: The Case of the Saathii EForum." Journal of Health Communication 13(4): 326-344.
121. Castro-Silva, Carlos, Hewitt, W.E., Cavichioli, Silvana. (2007). Igualdades e Dissimetrias: a participação política em ONGs HIV/AIDS do Canadá e do Brasil. Psicologia & Sociedade Vol19 (2): 79-88.
122. Câmara, Cristina. (2002). Articulações entre Governo e Sociedade Civil: um diferencial na resposta brasileira. Impulso nº 32. Coordenação Nacional de DST/AIDS, Ministério da Saúde.
123. Kornblit, A. L. Petracci, M., et al. (2000). Las ONGs que trabajan en VIH/sida: acciones y escenario público. Jornadas Gino Germani. IIFCS - Instituto de Investigadores Gino Germani. Buenos Aires.



124. Gigliotti, A., C. Lopes, et al. (2006). Síndrome de Dependência de Maconha. São Paulo.
125. Amaral, R. A. d., A. Malbergier, et al. (2010). "Manejo do paciente com transtornos relacionados ao uso de substância psicoativa na emergência psiquiátrica." *Revista Brasileira de Psiquiatria* 32: 104-111.
126. Fortin, M.-F. (1999). *O Processo de Investigação: da concepção à realização*. Loures, Lusociência.
127. Landry, R. (2003). A análise do conteúdo. *Investigação Social: da problemática à colheita de dados*. B. Gauthier. Loures, Lusociência: 345-372.
128. Decreto Regulamentar nº75/86, de 30 de dezembro. Regulamenta o Decreto-Lei n.º 401/86 de 2 de Dezembro, que alarga o âmbito do regime geral de segurança social a todos os trabalhadores que exerçam actividades agrícolas.
129. Polit, D. F. and B. P. Hungler. (1998). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*. Porto Alegre, Artes Médicas.
130. Luedke, M., MEDA, André. (1986). *Pesquisa em Educação: Abordagens Qualitativas*. São Paulo, EPU.
131. Burgess, R. (1997). *A Pesquisa de Terreno, Celta*.
132. Oliveira, E. d., R. T. ENS, et al. (2004). *Análise de Conteúdo e Pesquisa na Área de Educação*. São Paulo.
133. Rocha, D. and B. Deusdará (2005). "Análise de Conteúdo e Análise do Discurso: aproximações e afastamentos na (re)construção de uma trajetória." *Alea* 7(2): 305-322.
134. *Dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea – Academia das Ciências de Lisboa* (2001). Verbo. Lisboa.
135. Leininger M. (2007). Critérios de Avaliação e de Crítica de Estudos de Investigação Qualitativa (Capítulo 6). In *Aspectos Essenciais: Metodologia de Investigação Qualitativa*. Formasau. Coimbra: pp. 102-121.
136. Streubert, H., J.; Carpenter, D., R. (2002) *Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avanço Imperativo Humanista*. 2ed. Loures: Lusociência.
137. Decreto-Lei nº 235/2008, de 3 de Dezembro. Define os Estatutos da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa.
138. Associação Existências (2011). *Relatório de Atividades – Associação Existências*. Coimbra. (Documento disponibilizado pela organização).
139. Associação Existências (2010). "História da Associação Existências – Coimbra.". Disponível em URL: <http://www.existencias.net> [consultado em 1 de Abril de 2011]
140. Centro de Apoio Extra Hospitalar. (2011). *Regulamento Interno*. Quinta do Conde.



-
141. Cáritas Diocesana de Coimbra. (2010). Regulamento Interno. Coimbra (Documento disponibilizado pela organização).
 142. Direcção de Apoio à Inserção e Bem Estar - Relatório de Atividades da DIAIBE. (2010). Santa Casa da Misericórdia de Lisboa. Lisboa (Documento disponibilizado pela organização).
 143. Cáritas Diocesana de Coimbra. (2002). Estatutos da Cáritas Diocesana de Coimbra. Coimbra (Documento disponibilizado pela organização).
 144. Associação Existências. (2011). Estatutos da Associação Existências. Coimbra. (Documento disponibilizado pela organização).
 145. Salgueiro, Hugo. D. A. G. (2008). Percepção do estado de saúde e de qualidade de vida da família que coabita e cuida de um idoso dependente. *Revista Investigação em Enfermagem Sinais Vitais*. 17: 51-63.

ANEXOS

Anexo 1 Artigos 63º e 64º da Constituição da República Portuguesa

CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA PORTUGUESA

CAPÍTULO II Direitos e deveres sociais

Artigo 63.º (Segurança social e solidariedade)

1. Todos têm direito à segurança social.
2. Incumbe ao Estado organizar, coordenar e subsidiar um sistema de segurança social unificado e descentralizado, com a participação das associações sindicais, de outras organizações representativas dos trabalhadores e de associações representativas dos demais beneficiários.
3. O sistema de segurança social protege os cidadãos na doença, velhice, invalidez, viuvez e orfandade, bem como no desemprego e em todas as outras situações de falta ou diminuição de meios de subsistência ou de capacidade para o trabalho.
4. Todo o tempo de trabalho contribui, nos termos da lei, para o cálculo das pensões de velhice e invalidez, independentemente do sector de actividade em que tiver sido prestado.
5. O Estado apoia e fiscaliza, nos termos da lei, a actividade e o funcionamento das instituições particulares de solidariedade social e de outras de reconhecido interesse público sem carácter lucrativo, com vista à prossecução de objectivos de solidariedade social consignados, nomeadamente, neste artigo, na alínea b) do n.º 2 do artigo 67.º, no artigo 69.º, na alínea e) do n.º 1 do artigo 70.º e nos artigos 71.º e 72.º.

Artigo 64.º (Saúde)

1. Todos têm direito à protecção da saúde e o dever de a defender e promover.
2. O direito à protecção da saúde é realizado:
 - a) Através de um serviço nacional de saúde universal e geral e, tendo em conta as condições económicas e sociais dos cidadãos, tendencialmente gratuito;

CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA PORTUGUESA

b) Pela criação de condições económicas, sociais, culturais e ambientais que garantam, designadamente, a protecção da infância, da juventude e da velhice, e pela melhoria sistemática das condições de vida e de trabalho, bem como pela promoção da cultura física e desportiva, escolar e popular, e ainda pelo desenvolvimento da educação sanitária do povo e de práticas de vida saudável.

3. Para assegurar o direito à protecção da saúde, incumbe prioritariamente ao Estado:

a) Garantir o acesso de todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica, aos cuidados da medicina preventiva, curativa e de reabilitação;

b) Garantir uma racional e eficiente cobertura de todo o país em recursos humanos e unidades de saúde;

c) Orientar a sua acção para a socialização dos custos dos cuidados médicos e medicamentosos;

d) Disciplinar e fiscalizar as formas empresariais e privadas da medicina, articulando-as com o serviço nacional de saúde, por forma a assegurar, nas instituições de saúde públicas e privadas, adequados padrões de eficiência e de qualidade;

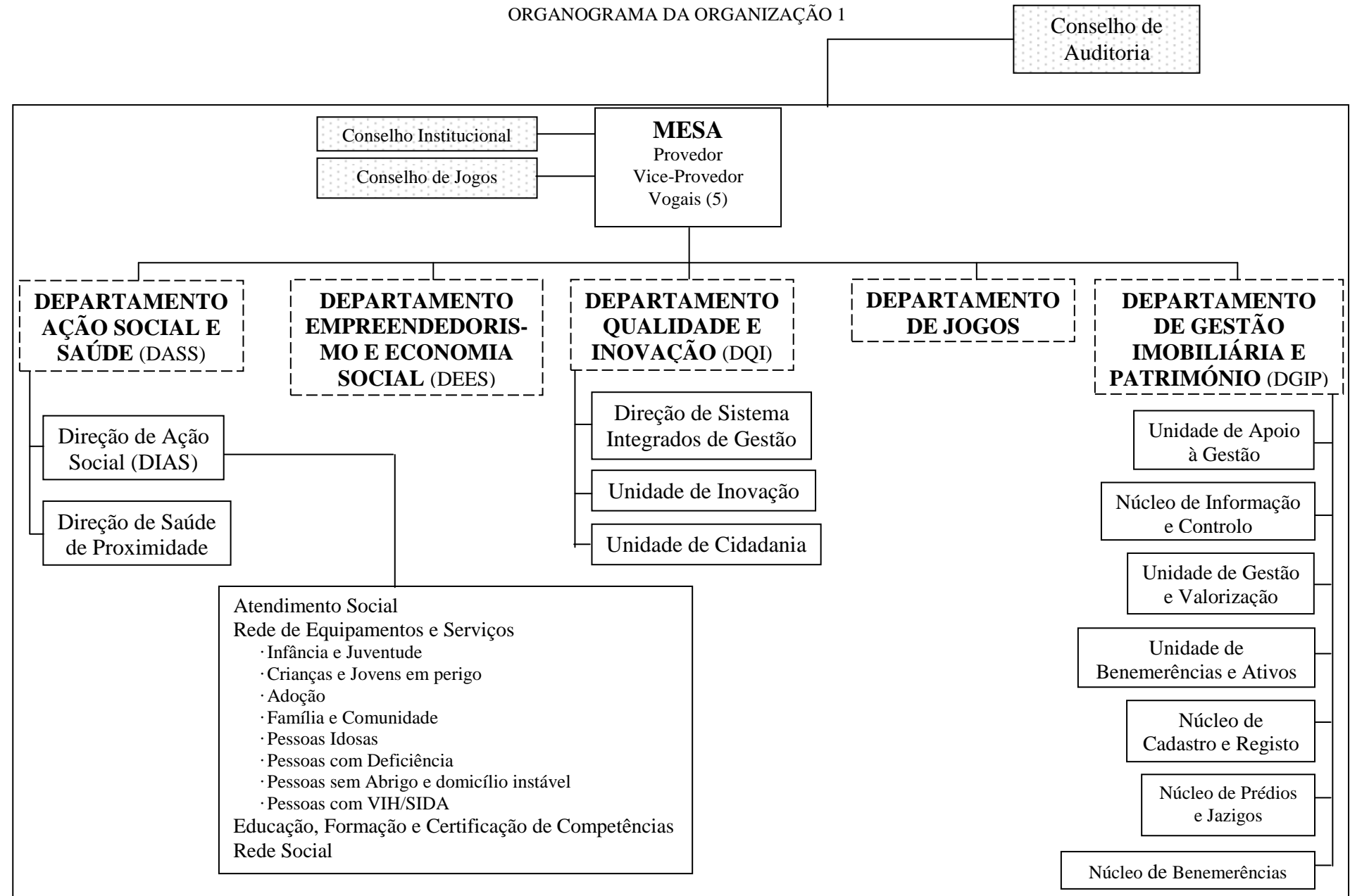
e) Disciplinar e controlar a produção, a distribuição, a comercialização e o uso dos produtos químicos, biológicos e farmacêuticos e outros meios de tratamento e diagnóstico;

f) Estabelecer políticas de prevenção e tratamento da toxicodependência.

4. O serviço nacional de saúde tem gestão descentralizada e participada.

Anexo 2 Organograma Organização 1

ORGANOGRAMA DA ORGANIZAÇÃO 1

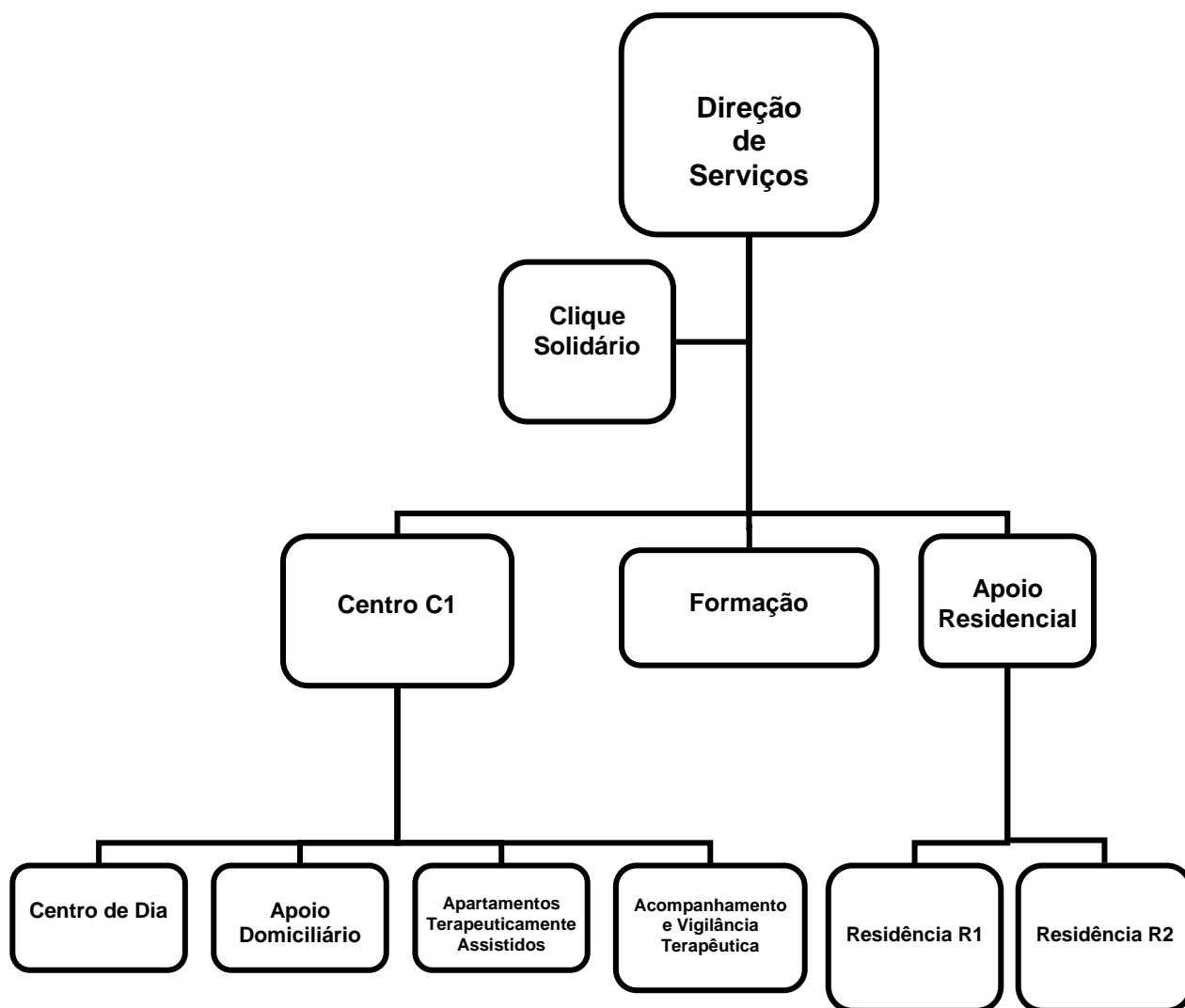


Legenda:
[Dotted Box] Órgãos Consultivos e de Fiscalização

Anexo 3 Organograma das Respostas Sociais em estudo da
Organização 1

ORGANOGRAMA DAS RESPOSTAS SOCIAIS EM ESTUDO DA ORGANIZAÇÃO 1

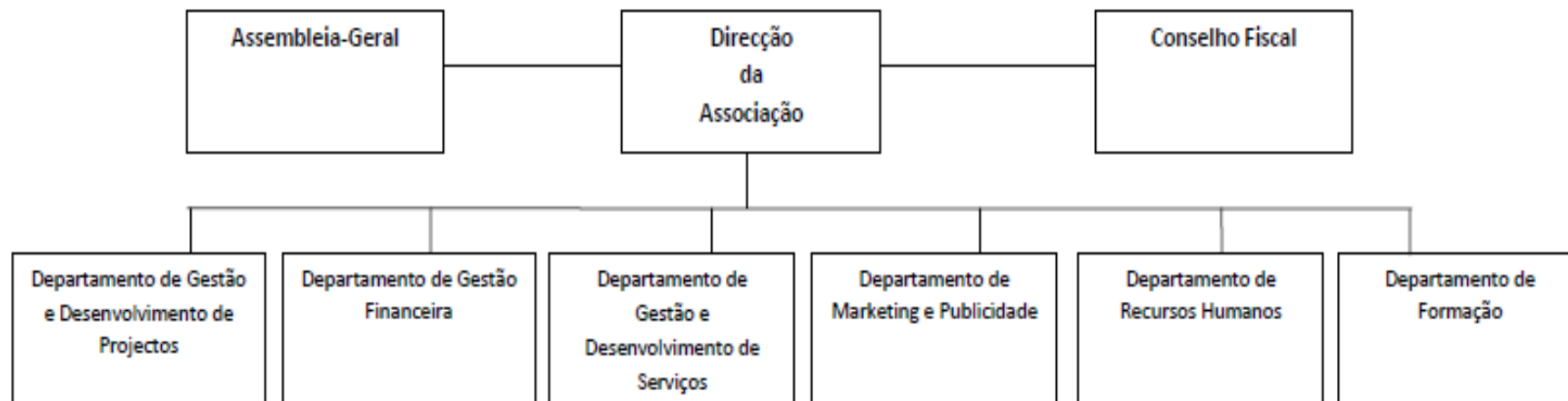
A DIAIBE está integrada na Direção de Ação Social (DIAS), do Departamento de Ação Social e Saúde.



Anexo 4 Organograma da Organização 3

Anexo 5 Organograma da Organização 4

ORGANOGRAMA DA ORGANIZAÇÃO 4



APÊNDICES

**Apêndice I Estudos sobre Organizações do Terceiro Setor
na área de VIH/SIDA**

Quadro 4 – Estudos sobre Organizações do Terceiro Setor na área de VIH/SIDA

AUTORES ANO LOCAL	TÍTULO	OBJETIVO/QUESTÃO/ HIPÓTESE	TIPO DE ESTUDO	AMOSTRA	RECOLHA DE DADOS	CONCLUSÃO
1 (17) Madden, Phillips- Howard, et. at. (2011) Reino Unido	Access to HIV community services by vulnerable populations: evidence from na enhance HIV/AIDS surveillance system	Determinar as características da população que acede aos serviços comunitário e aos serviços clínicos, para identificar o papel e a contribuição das organizações comunitárias na área de VIH/SIDA.	Quantitativo Regressão multivariada	4195 pessoas: 2820 nos serviços clínicos e 1375 em ambos os serviços.	Sistema de vigilância da infecção por VIH, no noroeste de Inglaterra.	Os serviços comunitários começaram por apoiar homens que têm sexo com homens. Todavia, para além desta população, devido à evolução demográfica da infeção por VIH, começaram a apoiar as pessoas mais vulneráveis da comunidade. O consequente apoio às populações migrantes é fundamental para o controlo entre os grupos minoritários. A Associação Britânica para o VIH reconhece que as organizações são as entidades mais adequadas para providenciar educação e apoio às pessoas com VIH/SIDA da comunidade. No entanto, o reconhecimento coincide com o aumento da pressão de financiamento dessas organizações.
2 (46) Agbényiga e Huang (2011) USA	Impact of the Organizational Networks on the Roles of NGOs in Eldercare: Perspectives from HelpAge Ghana Centres	Objetivo: Analisar o impacto dos papéis da rede organizacional HelpAge, na organização de cuidados no Gana. Questões: Qual é o papel principal da organização HelpAge Gana nos mecanismos de apoio à pessoa idosa?; Como é que a HelpAge Gana escolhe os parceiros para alianças?; Qual o impacto organizacional que a HelpAge Gana tem na qualidade de vida dos ganeses mais velhos?	Qualitativo Estudo de Caso	28 pessoas idosas dos Centros de Dia em em Osu e Bubuashie (Accra), da rede HelpAge Gana e 11 assistentes sociais do Departamento Estatal de Bem-estar social de Accra.	Questionário para pessoas idosas da comunidade urbana dos Centros de Dia da HelpAge em Osu e Bubuashie (Accra), questionário para assistentes sociais no Departamento de Bem- estar social de Accra, observação participante e análise documental.	No Gana, a família tradicional é multigeracional extensa e responsável pelo cuidado das pessoas mais velhas, tanto em meio rural como urbano. Porém, as mudanças familiares, como a migração para as cidades e a urbanização, podem dificultar a prestação deste apoio. As parcerias estabelecidas entre agências governamentais, ONG internacionais, ONG nacionais, comunidade, pessoas com fins lucrativos, dadores individuais e voluntários, permitiram que a organização fosse internacional e localmente reconhecida como sendo a primeira organização com serviços específicos para pessoas idosas no Gana. Ressaltam três conclusões do estudo. O envelhecimento tem sido gradualmente reconhecido como uma questão de direitos

						<p>humanos, tendo a HelpAge um papel fundamental na promoção de políticas nacionais de inclusão das pessoas idosas e da consciencialização sobre o envelhecimento. Em segundo lugar, o terceiro setor está em expansão abrangendo diversas necessidades das pessoas idosas, com particularidade par o meio urbano. A rede tem mobilizado todos os recursos possíveis para estabelecer, expandir e redefinir os seus limites, de forma a expandir os parceiros.</p> <p>Além disso, este estudo de caso fornece inspiração potencial para conversação contínua sobre o envelhecimento e desenvolvimento. HelpAge Gana tem contribuído grandemente para a evolução positiva na política e infraestrutura de prestação de serviços para os idosos.</p>
<p>3 (102) Ramírez-Johnson, Díaz, et. at. (2011) USA</p>	<p>Empowering Latino Church Leaders to Deal with the HIV-AIDS Crisis: A Strengths-Oriented Service Model</p>	<p>Explorar a ideologia e as atitudes para a pandemia VIH/SIDA dos líderes da igreja latina nos Estados Unidos da América.</p>	<p>Qualitativo Exploratório, análise de narrativas</p>	<p>O grupo de participantes, auto selecionados, inclui de 67 sacerdotes da igreja latina e de outras igrejas de grande representatividade.</p>	<p>Gravação das narrativas do grupo focal, com 6 a 12 participantes.</p>	<p>As crenças e as ideologias religiosas, por vezes, limitam a atuação dos seus líderes na resposta à pandemia VIH/SIDA. Crenças, valores, atitudes e comportamentos de base cultural vão influenciar em muito a capacidade das igrejas latinas em responder adequadamente à pandemia VIH/SIDA. se os líderes religiosos pretendem reforçar a capacidade de resposta à pandemia, deverão fazê-lo aproveitando os recursos vez de focar os recursos que não estão disponíveis. Os líderes religiosos devem usar o poder do conhecimento, comunicação e ideologia com o objetivo de promover a prevenção e para melhorar a qualidade de vida das pessoas com VIH/SIDA.</p>

Quadro 4 – Estudos sobre Organizações do Terceiro Setor na área de VIH/SIDA (continuação)

AUTORES ANO LOCAL	TÍTULO	OBJETIVO/QUESTÃO/ HIPÓTESE	TIPO DE ESTUDO	AMOSTRA	RECOLHA DE DADOS	CONCLUSÃO
4 (103) Wang, Sulzbach (2011) USA	Utilization of HIV-related services from the private health sector: A multicountry analysis	Compreender o papel do setor privado no atendimento a diferentes segmentos populacionais; Analisar o seu potencial na prestação de serviços relacionados com o VIH em larga escala.	Quantitativo Exploratório	Utilização dos dados de pesquisas demográficas e saúde e dados de pesquisas indicativas de SIDA de 12 países (9 sub-saarianos, 2 da América latina e Caraíbas e 1 asiático). Dados de pesquisas com representatividade nacional para documentar o papel do setor privado de saúde, na prestação de serviços relacionados com o VIH e para avaliar a relação entre o estado de riqueza e de preferência para o setor privado.	Extensa análise de dados disponíveis publica e internacionalmente sobre a utilização dos serviços de setores privados relacionados com o VIH. Duas fontes de dados: pesquisas demográficas e saúde e pesquisas indicativas de SIDA. Procura de serviços no setor privado sobre a testagem em VIH e cuidados em IST.	A literatura tem mostrado que o papel do setor privado na prestação de serviços relacionados com o HIV tem sido largamente ignorado. Em função das limitações de capacidade do setor público e da meta global do ONUSIDA, a participação crescente do setor privado pode ajudar a resolver limitações atuais e ampliar o acesso para serviços relacionados com o VIH. Apesar da disponibilidade limitada de dados, os resultados desta análise mostram a crescente importância do papel do setor privado na prestação de serviços de saúde. Esta análise indica que o setor privado de saúde é ativo na prestação de serviços no VIH, embora o nível de participação varie conforme o país. Estas variações podem estar relacionadas com as condições socioeconómicas, diferentes níveis de desenvolvimento do setor privado, e o grau de financiamento externo para a área de VIH/SIDA em cada país.
5 (104) Li, H., N. T. Kuo, et al. (2010) China	From Spectators to implementers: civil society organizations involved in AIDS programmes in China	Analisar o grau de participação da sociedade civil nos programas de resposta à SIDA da China, nas últimas duas décadas.	Qualitativo	368 organizações da sociedade civil, 135 estão registadas como apoiadas por programas internacionais.	Análise documental de políticas do governo chinês, de documentos dos projetos e artigos publicados sobre organizações da sociedade civil.	As organizações da sociedade civil têm aumentado significativamente a sua participação e contribuição na resposta na luta contra a SIDA, na China. Contudo, é necessário facilitar o registo e apoio financeiro destas organizações para que possam desenvolver mais programas de luta contra a pandemia VIH/SIDA.

Quadro 4 – Estudos sobre Organizações do Terceiro Setor na área de VIH/SIDA (continuação)

AUTORES ANO LOCAL	TÍTULO	OBJETIVO/QUESTÃO/ HIPÓTESE	TIPO DE ESTUDO	AMOSTRA	RECOLHA DE DADOS	CONCLUSÃO
22 (6) Sun, J., H. Liu, et al. (2010) China	Contributions of international cooperation projects to HIV/AIDS response in China	Analisar as contribuições dos projetos de cooperação internacional, na resposta contra o VIH e a SIDA, na China.	Qualitativo Descritivo	276 projetos de cooperação internacional direcionados para a prevenção e controlo da pandemia VIH/SIDA.	_____	O financiamento internacional foi responsável por um terço de recursos disponibilizados para a resposta à pandemia VIH/SIDA na China. O apoio internacional introduziu boas práticas na intervenção, acelerou a introdução de políticas na resposta à SIDA, reforçou a capacidade e desenvolvimento de organizações de base comunitária e partilhas de experiências com a comunidade internacional. O objetivo da China é integrar os recursos existentes e explorar os modelos de novos programas, ou seja, consolidar as boas práticas dos projetos internacionais em políticas nacionais de prevenção da infeção por VIH.
18 (7) Kelly, K. J. and K. Birdsall (2010) East and Southern Africa	The effects of national and international HIV/AIDS funding and governance mechanisms on the development of civil-society responses to HIV/AIDS in East and Southern Africa.	Analisar os efeitos do financiamento e mecanismos de governação para o desenvolvimento da sociedade civil nas respostas à pandemia VIH/SIDA em África Oriental e Austral.	Qualitativo Estudo de caso	439 organizações da sociedade civil em oito países (Lesoto, Malawi, Moçambique, Namíbia, África do Sul, Suazilândia, Tanzânia e Zâmbia).	- Pesquisa em 439 organizações da sociedade civil envolvidas na luta contra a SIDA, em Lesoto, Malawi, Moçambique, Namíbia, Suazilândia e Zâmbia; - 70 entrevistas com autoridades de coordenação nacional, instituições doadoras e organizações não governamentais nacionais e internacionais, em Lesoto, Malawi, Moçambique, Namíbia, África do Sul, Suazilândia, Tanzânia e	O estudo faz um balanço do crescimento exponencial do número de novas organizações da sociedade civil (OSC) que trabalham no campo do VIH/SIDA na África Oriental e Austral, durante o período 1996-2004. Os autores constatarem que tem havido um aumento acentuado dos fundos disponíveis para o VIH e a SIDA, porém a prestação de serviços pelas OSC e a oportunidade de apoiar o financiamento sustentado tem diminuído. Verifica-se que as organizações bem estabelecidas têm alguma dificuldade em captar a atenção dos doadores a longo prazo. O facto que não saberem se terão financiamento privado no futuro compromete a capacidade de consolidar o crescimento organizacional e o maior alcance das suas atividades. O esforço de intensificar a resposta ao VIH e à SIDA, tem envolvido as organizações da

					<p>Zâmbia; - estudos de caso no âmbito da comunidade de Lesoto, Malawi, Moçambique, Namíbia, África do Sul, Suazilândia, Tanzânia e Zâmbia.</p>	<p>comunidade enquanto prestadores de serviços de programas internacionais, o que levou a uma certa perda da diversidade e capacidade de resposta das OSC. Os programas internacionais recorrem às OSC para que os serviços disponibilizados cheguem às pessoas que estão afastadas dos centros urbanos. Apesar do crescimento considerável do número de OSC, o ambiente de financiamento em que elas estão inseridas pouco têm feito para fortalecer sustentabilidade das organizações e, conseqüentemente, do setor. Muitas das atividades que se tornaram institucionalizadas nos planos nacionais, de facto eram respostas pioneiras desenvolvidas por organizações de bem-estar comunitário, de igrejas e de grupos de pessoas com VIH ou pessoas afetadas. As OSC envolvidas trabalham essencialmente na prestação de serviços de prevenção da infeção por VIH, seguido de áreas como o tratamento, o cuidado e o apoio e o impacto do alívio.</p>
--	--	--	--	--	---	--

Quadro 4 – Estudos sobre Organizações do Terceiro Setor na área de VIH/SIDA (continuação)

AUTORES ANO LOCAL	TÍTULO	OBJETIVO/QUESTÃO/ HIPÓTESE	TIPO DE ESTUDO	AMOSTRA	RECOLHA DE DADOS	CONCLUSÃO
<p>105 (8) Vincent, R. and L. Stackpool- Moore (2009) Brasil, Namíbia e África do Sul</p>	<p>Moved to act: communication supporting HIV social movements to achieve inclusive social change.</p>	<p>Explorar as experiências e dinâmicas de comunicação e mobilização social na área de VIH/SIDA no Brasil, Namíbia e África do Sul.</p>	<p>Qualitativo Revisão da literatura</p>	<p>—————</p>	<p>Revisão da literatura recente; Projeto piloto desenvolvido em 2006, no Brasil, Namíbia e África do Sul.</p>	<p>Os movimentos sociais têm promovido interesse nos círculos de desenvolvimento desde meados de 1990 como expressões relativamente independentes da sociedade civil, incentivando as pessoas para estabelecer as suas próprias prioridades de desenvolvimento e agendas para questões tão diversas como a os direitos das mulheres e povos indígenas, e acesso ao tratamento antirretroviral. Os movimentos sociais participam na democracia, representando os interesses e as vozes das pessoas muitas vezes excluídas (por exemplo: as pessoas com VIH, as pessoas pobre, ou as pessoas que são marginalizadas). Em trabalhos que abordam os movimentos sociais na representação da pobreza, os autores verificam que os movimentos sociais contribuem politizando aspetos da pobreza e ampliam o debate público. Uma estratégia para incentivar a criação de movimentos sociais é criar um ambiente propício através do direito de formar associações independentes, proteger os direitos humanos, o direito de protesto e apoiar os debates públicos. Ao longo do tempo, a resposta à SIDA foi gradualmente institucionalizada e “profissionalizada” afastando-se dos movimentos sociais que foram o ponto de partida. Mais estudos são necessários para explorar a dinâmica de comunicação interna e externa dos próprios movimentos. Um trabalho mais etnográfico em particular, é necessário para observar</p>

						como as relações de poder existentes, as formas de organização e a conduta de negociação são reproduzidas, desafiadas ou substituídas por novas formas de movimentos sociais contemporâneos.
106 (9) Wouters, E., W. V. Damme, et al. (2009) Province, South Africa	Public-sector ART in the Free State Province, South Africa: Community support as an important determinant of outcome	Analisar como as respostas imunológicas e virológicas à terapia antirretroviral (TAR), em três momentos no tempo (após 6, 12 e 24 meses de TAR), são influenciadas por características da pessoa (idade, sexo), a alfabetização de saúde, contagem de células CD4, carga viral e três formas de apoio comunitário (tratamento de amigos, comunidade de profissionais de saúde e grupo de apoio).	Quantitativo Estudo de coorte	268 pacientes inscritos no programa de terapia antirretroviral da Província Free State, África do Sul.	Preenchimento de um questionário padrão durante uma entrevista, em três momentos (6, 12 e 24 meses).	Após 24 meses, 74,4% dos pacientes foram classificados como tendo obtido sucesso no tratamento, em comparação com 64,1% após 12 meses, e 46,1% após 6 meses. Quando os fatores de sucesso são exibidos, verificamos que a saúde de base e as três iniciativas de apoio comunitário tiveram um efeito positivo nos resultados da TAR, enquanto que as características do paciente tiveram pouca influência. Após 12 meses, os pacientes que tinham tido o apoio de um amigo de tratamento, dos profissionais de saúde ou de um grupo de apoio obtiveram melhores resultados, enquanto que o impacto da saúde de referência tinha diminuído. No fim de dois anos de tratamento, o apoio da comunidade emergiu novamente como sendo o fator preditor de sucesso no tratamento.
11 (10) Bochio e Fortes (2008) Brasil	A influência da AIDS no processo de desenvolvimento organizacional das organizações não governamentais: um estudo de caso sobre a Casa de Assistência Filadélfia	Descrever a trajetória da ONG/AIDS Casa de Assistência Filadélfia em relação à evolução da epidemia de SIDA.	Qualitativo Estudo de caso	Casa de Assistência Filadélfia (ONG). 11 entrevistados: três participantes dos projetos, dois cargos de liderança, dois voluntários, dois parceiros e dois funcionários.	Análise documental de todos os documentos oficiais criados pela organização ou referentes à sua formação. Entrevista parcialmente estruturada com elementos-chave sugeridos pela ONG.	Descreve a trajetória da ONG/AIDS Casa de Assistência Filadélfia com relação à evolução da epidemia de AIDS, ressaltando o desenvolvimento organizacional. O estudo aponta para a importância do desenvolvimento organizacional como elemento na formação de organizações saudáveis e ágeis na resposta às suas demandas.

Quadro 4 – Estudos sobre Organizações do Terceiro Setor na área de VIH/SIDA (continuação)

AUTORES ANO LOCAL	TÍTULO	OBJETIVO/QUESTÃO/ HIPÓTESE	TIPO DE ESTUDO	AMOSTRA	RECOLHA DE DADOS	CONCLUSÃO
107 (11) DeSouza, Dutta (2008) Índia	Global and Local Networking for HIV/AIDS Prevention: The Case of the Saathii E-Forum	Identificar as funções específicas e os serviços do fórum; Explorar os atores da rede no âmbito global e local.	Qualitativo Exploratório	Análise de 2 311 mensagens, colocadas no grupo da Saathii e no fórum entre os anos 2000 e 2005.	Análise de conteúdo das mensagens de e-mail publicadas no sitio da Internet da Saatii e do fórum.	Na Índia, vários grupos de interesse têm surgido em resposta à epidemia VIH/SIDA. A Internet tem a capacidade de reduzir as distâncias, aproximando as comunidades locais e globais. Nas redes sociais as pessoas procuram e comunicam com outras que partilham os mesmos interesses. As organizações da sociedade civil usam as tecnologias de informação par mobilizar os cidadãos, criar debates públicos, melhorar a defesa das pessoas, entre outros aspetos, no âmbito local e global. A Internet é um forte catalizador na distribuição global da informação na área de VIH/SIDA, constituído uma rede de solidariedade. Porém, as comunidades que não têm acesso a estas tecnologias de informação são marginalizadas. Os estudos que existem exploram como é que os movimentos locais ou sociais fazem uso das tecnologias da informação. Contudo, é pouco conhecido como é que as organizações utilizam as tecnologias de informação (Internet) para alcançar os objetivos de saúde.
121 (12) Silva (2007) Brasil	Igualdades e Dissimetria: A participação política em ONGs HIV/AIDS do Canadá e do Brasil	Descrever o histórico e as práticas institucional-sociais no combate da epidemia de HIV/AIDS Discutir a participação política como processo em constante construção, condicionado por fatores psicossociais, contextualizados histórica e culturalmente.	Misto Exploratório- Descritivo	Pessoa portadora ou não do HIV/AIDS que no momento da pesquisa se encontrava na ONG.	Análise de documento, questionários e entrevistas baseado na Hermenêutica de Profundidade de John Thompson.	As duas ONGs possuem preocupações e demandas muito parecidas, já que ambas estão ligadas ao combate de situações de discriminação e estigma. Em ambas as realidades, apesar das diferenças estruturais e processuais, o movimento de combate à AIDS suscitou novos caminhos de construção da participação política.

Quadro 4 – Estudos sobre Organizações do Terceiro Setor na área de VIH/SIDA (continuação)

AUTORES ANO LOCAL	TÍTULO	OBJETIVO/QUESTÃO/ HIPÓTESE	TIPO DE ESTUDO	AMOSTRA	RECOLHA DE DADOS	CONCLUSÃO
9 (13) Andrade e Martins (2007) Brasil	Casa Siloé: a história de uma ONG para crianças portadoras de HIV/AIDS	Estudar a história da Casa Siloé.	Qualitativo Estudo de Caso	8 Informantes-chave: presidente da ONG, 2 coordenadores, 1 membro da sociedade gestora, 1 assistente social, 1 membro do Fórum de ONGs/AIDS, 1 médico e 1 psicóloga.	Análise de dados obtidos no contacto direto do investigador com a situação em estudo. Recurso à história oral e análise documental.	Ao conhecer a história da Casa Siloé, podemos refletir sobre os vários papéis das casas de apoio. Estas casas contribuem para a redefinição das práticas assistenciais do sistema de proteção social brasileiro, pois contrapõem as antigas formas de filantropia. O voluntariado e a solidariedade devem ser considerados importantes valores morais.
115 (14) UNAIDS (2007) Suiça	AIDS is everybody's business: partnerships with the private sector: a collection of case studies from UNAIDS	Conhecer a diversidade de parcerias que a Secretaria do ONUSIDA e seus copatrocinadores iniciaram com o Setor Privado.	Qualitativo Estudo de caso	11 organizações do setor privado e os copatrocinadores do ONUSIDA (UNHCR, UNICEF, WFP, UNDP, UNFPA, UNODC, ILO, UNESCO, WHO, World Bank e UNAIDS).		Com este compêndio de parcerias entre o setor privado e os copatrocinadores do ONUSIDA, pretende-se destacar algumas formas de trabalhar com estes importantes parceiros. O talento, os recursos, a experiência e o compromisso das empresas devem desempenhar um papel central na conceção, implementação e promoção de respostas eficazes ao VIH.
19 (15) Bochio (2006) Brasil	Marcos de Desenvolvimento Organizacional da ONG/AIDS – Casa de Assistência Filadélfia – CAF	Descrever a trajetória de uma ONG/AIDS com relação à evolução da epidemia de SIDA identificando elementos que indiquem desenvolvimento organizacional.	Qualitativo Estudo de caso	Três beneficiários (pessoas assistidas pelos projetos da organização); Dois diretores (pessoas que pertencem ao corpo diretivo); três voluntários (pessoas que exerçam atividades sistemáticas sem remuneração); dois funcionários (pessoas que exercem funções remuneradas pela	Análise documental de todos os documentos criados pela organização ou pertencentes ao acervo e referentes à sua formação (estatutos, atas, levantamentos históricos, regulamentos internos, folheto promocional, materiais publicados em jornais, cartas de apresentação e de solicitações a parceiros). Entrevista parcialmente estruturada de questões abertas, dirigidas a	Os estudos a epidemia da SIDA no Brasil permitem observar um conjunto de ações e conquistas de diferentes atores que contribuíram para a modificação do atendimento e dos serviços em prol de pessoas que vivem e convivem com SIDA. Esta organização nasceu da iniciativa de uma mãe cujo filho morreu de SIDA. Passou por diferentes períodos dentro da sociologia da SIDA, para responder às diferentes necessidades, percebidas e referidas pelas pessoas infetadas e afetadas, fazendo com que a organização se altera-se, se adapta-se e se reinventa-se para satisfazer as necessidades. Com a expansão da epidemia e o surgimento de novos caos,

			<p>organização); dois parceiros (organizações, empresas ou agências que apoiam financeiramente os projetos ou a organização). No mínimo, dois anos de relacionamento com a organização.</p>	<p>beneficiários, diretores, voluntários, funcionários e parceiros.</p>	<p>extrapolando os então chamados 'grupos de risco' houve necessidade de encontrar outros mecanismos de enfrentar a doença, exigindo uma reformulação organizacional. Passou de uma organização assistencial para uma organização promotora de desenvolvimento humano. A redefinição da missão para a criança e o adolescente possibilitou a aproximação da temática a novos atores, permitindo que a organização trabalhasse com objetivos mais tangíveis, anteriormente impossível por lidar com um público muito amplo. A manutenção das parcerias com agências internacionais financiadoras permitiu que a organização tivesse um aporte financeiro enquanto procurava formas mais diversificadas de sustentabilidade. A inclusão dos beneficiários no redesenho da organização indicou um passo na direção de um processo de protagonismo. O estudo aponta para a necessidade de modificar a discussão sobre o papel e a importância das ONG/SIDA, reconhecidas e legitimadas dentro do contexto brasileiro e internacional, voltando-se para a questão de como as mesmas podem aprimorar e ampliar a sua contribuição e controle social através de ideias inovadoras.</p>
--	--	--	---	---	---

Quadro 4 – Estudos sobre Organizações do Terceiro Setor na área de VIH/SIDA (continuação)

AUTORES ANO LOCAL	TÍTULO	OBJETIVO/QUESTÃO/ HIPÓTESE	TIPO DE ESTUDO	AMOSTRA	RECOLHA DE DADOS	CONCLUSÃO
24 (16) James, Katundu (2006) Malawi	Counting the Organisational Cost of HIV/AIDS to Civil Society Organisations	Saber como é que o VIH afeta as organizações Aumentar a resiliência organizacional das respostas para o VIH, para trabalhar eficazmente na região subsaariana.	Qualitativo Estudo piloto	4 organizações da sociedade civil (OSC) do Malawi.	Entrevista semiestruturada a quatro elementos das organizações participantes (diretor, gestor financeiro, gestor de recursos humanos e um membro da equipa do programa desenvolvido).	A epidemia VIH/SIDA está a ter um custo significativo para as organizações participantes. Os custos que foram analisados podem subestimar o verdadeiro impacto do VIH/SIDA, uma vez que os custos diretos não contemplam os custos de desenvolvimento de respostas à epidemia. Os custos indiretos, que inibem o desempenho das OSC, relacionam-se com a perda de tempo dos colaboradores para a organização. A organização internacional do trabalho estima que cerca de 8% das pessoas que trabalham tenham morrido nos próximos cinco anos. Isto terá um forte impacto nas OSC porque verão o número de colaboradores a diminuir rapidamente. Para responder a esta situação é necessário que se desenvolvam e implementem políticas de trabalho ajustadas ao contexto. Os financiadores devem envolver-se ativamente, para ajudar os parceiros de forma estratégica e rentável, de modo que a resposta ao VIH permaneça na região. O impacto da epidemia VIH/SIDA faz com que as parcerias sejam inevitáveis, uma vez que é a única maneira de construir resiliência, através da implementação das boas práticas de gestão e as práticas dos financiadores. Para muitas OSC, a sua sobrevivência exige que a retórica do desenvolvimento se torne uma realidade.
110 (17) Câmara (2002)	Articulação entre Governo e Sociedade Civil: um diferencial na	Pontuar algumas referências sobre as organizações da sociedade civil (OSC) que atuam no	Qualitativo Descritivo	Movimentos sociais na luta contra a SIDA, ONGs e grupos de ajuda	Descrição da relação entre as organizações da sociedade civil e o Governo brasileiro,	As ONGs/AIDS e os grupos de pessoas que vivem com VIH/SIDA são fortes e reivindicativos, particularmente nos países desenvolvidos, desempenhando um

Brasil	resposta brasileira à AIDS	enfrentamento da epidemia da aids no Brasil, o apoio e o reconhecimento a essas organizações e os atuais desafios na dinâmica de cooperação governo-sociedade civil.		(tudos exemplos de organizações da sociedade civil).	nomeadamente na abertura ao diálogo com os grupos organizados e os ativistas.	importante papel no que se refere à saúde pública. As pessoas seropositivas estão cada vez mais presentes e as relações sociais devem considerar essa nova condição social. As ações de prevenção, os cuidados de que estes doentes necessitam os direitos destes cidadãos formam o cerne que orienta a forma como a epidemia deve ser enfrentada. A SIDA recoloca em destaque princípios como a equidade, universalidade e integralidade.
80 (18) Lopes (2001) Portugal	Lógicas do Terceiro Sector português na gestão do complexo VIH/SIDA	Reunir dados empíricos sobre o processo de afirmação de uma linha divisória entre ativismo e prestação de serviços.	Quanti-qualitativo Exploratório	Conjunto de ONG's portuguesas recenseadas como organizações direta ou indiretamente envolvidas com o complexo VIH/SIDA.	Análise de dinâmicas de desenvolvimento organizacional, através de inquérito por questionário, análise documental e observação direta dos agentes em interação e dos espaços em análise.	Desde o seu aparecimento que a SIDA está envolvida numa série de processos sociais complexos, carregados de significados culturais e políticos, gerando um conjunto de desafios radicalmente novos que as políticas sociais tiveram que incorporar e negociar. O cenário nacional de respostas à SIDA é, principalmente, marcado por traços associados a um modelo de reações públicas lentas e fragmentadas, por medidas administrativas que não têm muitas vezes tradução em ações concretas, por campanhas de prevenção caracterizadas por mensagens moralizantes, por estruturas de apoio que tendem a seguir lógicas medicalização do VIH e por não ser dada especial atenção aos aspetos psicossociais da SIDA. O carácter tardio de modernização das estruturas sociais, económicas e culturais do país, às quais se associa o tardio desenvolvimento de um aparelho de Estado moderno, a permanência de dinâmicas de significativas de solidariedade informal, o peso da igreja católica e da moral assistencialista que lhe esteve sempre associadas, entre outras características contribuíram para o tardio desenvolvimento do Estado Providência português. As

						<p>dinâmicas organizacionais no campo da SIDA ilustram os desafios que se colocam a um projeto como esse no âmbito da sociedade portuguesa, desafios que se põem a todos os intervenientes mas que desenham espaços de possibilidades emancipatórias a explorar de forma crítica e vigilante.</p>
<p>10 (19) Lopes (2000) Portugal</p>	<p>O Terceiro Sector nos Sistemas de Bem-estar. Uma perspectiva comparativa das ONG's ligadas ao complexo VIH/SIDA</p>	<p>Perceber as dinâmicas de desenvolvimento e de funcionamento do Terceiro Setor português no quadro político e institucional do Estado Providência português e pensar as condições em que o debate sobre e reivindicação pode ser ensaiado.</p>	<p>Quanti- qualitativo Exploratório</p>	<p>Conjunto de 31 ONG's portuguesas recenseadas como organizações direta ou indiretamente envolvidas com o complexo VIH/SIDA.</p>	<p>Análise de dinâmicas de desenvolvimento organizacional, através de inquérito por questionário, análise documental e observação direta dos agentes em interação e dos espaços em análise.</p>	<p>Os caminhos da reforma do Estado Providência passam pela reaproximação à sociedade civil, reinscrevendo o exercício da solidariedade na reinvenção da relação Estado/Comunidade.</p> <p>Após um período de desinvestimento social, e num campo onde o Estado tem dificuldade e desinteresse em investir, a SIDA terá provocado um padrão de respostas tardias e fragmentadas ao nível dos atores públicos. Esse padrão acaba por se traduzir na vontade do Estado assumir a vocação de comprador de serviços, devolvendo à sociedade civil a responsabilidade pela concretização das respostas à SIDA. Palco de um ativismo internacional, a SIDA promoveu abordagens inovadoras e traduziu-se em dinâmicas de desenvolvimento organizacional que romperam com o padrão tradicional português. Verifica algumas debilidades estruturais da sociedade civil formal associadas a um padrão de distribuição territorial segmentado, que não compensa as debilidades da rede pública.</p>

Quadro 4 – Estudos sobre Organizações do Terceiro Setor na área de VIH/SIDA (continuação)

AUTORES ANO LOCAL	TÍTULO	OBJETIVO/QUESTÃO/HIPÓTESE	TIPO DE ESTUDO	AMOSTRA	RECOLHA DE DADOS	CONCLUSÃO
<p>12 (20) Posada, M. L. A. (1998) Brasil</p>	<p>Organizações Não Governamentais que Trabalham com HIV/AIDS em Santa Fé de Bogotá, D.C. – Colômbia: Origens e Tendências</p>	<p>Estudar as Organizações Não Governamentais que trabalham com AIDS – ONG-HIV/AIDS na cidade de Santa Fé de Bogotá, D.C., Colômbia, da origem ao desenvolvimento; Identificar generalidades e particularidades destas ONG-HIV/AIDS, com relação à sua dinâmica administrativa, a fim de caracterizá-las clara e amplamente; Desenvolver sugestões de caráter administrativo, que permitam que as ONG-HIV/AIDS melhorem seu funcionamento e desenvolvimento com maior objetividade no contexto social e momento histórico.</p>	<p>Qualitativo Exploratório</p>	<p>11 instituições, na cidade de Santa Fé de Bogotá, oficialmente reconhecidas por diferentes órgãos competentes.</p>	<p>Entrevista semiestruturada. 3 visitas: primeira visita para conhecer as instalações de cada instituição e para manter contacto direto com o representante legal; segunda visita para consulta de documentos da organização (estatutos, regulamento, registo de atividades, atas, livro de informes e material informativo); terceira visita para obtenção de informações relacionadas com a dinâmica e o funcionamento das instituições participantes.</p>	<p>A diversidade, a heterogeneidade e a prestação de serviços de saúde em prevenção e promoção são uma realidade das instituições estudadas. Os objetivos não estão suficientemente estabelecidos, pelo que funcionam com base em compromissos afetivos, com intenções e ações desarticuladas que desgastam e desestabilizam o funcionamento da organização. A captação de recursos económicos têm, principalmente, a modalidade de doações. No entanto, recentemente, têm optado por realizar projetos, embora ainda não sejam autossuficientes. O Trabalho das instituições, durante a maior parte do tempo, centralizou-se num espírito colaborativo, confundido com a caridade, respondendo aos objetivos com tarefas desarticuladas, isoladas e distantes das suas finalidades. O aproveitamento da informação por parte da instituição é bastante deficiente para fazer dela o aspeto fundamental para a realização das suas atividades. Quanto às recomendações, entre outras a autora refere conhecer, reciclar e transferir a informação que produzem e possuem para poder interatuar, no âmbito nacional e internacional e estabelecer novos vínculos e alianças com outras organizações e setores para o intercâmbio de experiências acumuladas, expansão de redes para transpor as fronteiras e estar e em concordância com as mudanças epidemiológicas.</p>

Apêndice II Roteiro de Entrevista - Dirigentes

ROTEIRO DE ENTREVISTA
ORGANIZAÇÕES DO TERCEIRO SETOR NO APOIO AO VIH/SIDA –

Dirigentes

Caracterização do(a) Participante

Entrevista nº _____ Data ____/____/____

Localidade _____

Início de atividade da Organização (ano) _____

Função/Cargo desempenhada pela pessoa entrevistada _____

Formação _____

Tempo (anos) em que está na Organização _____

Tempo (anos) que desempenha esta função _____

I – Questões Desenvolvimento Organizacional

- 1.1. Fale-me sobre a experiência da Organização no apoio a pessoas com VIH/SIDA.
- 1.2. Fale-me sobre a motivação das pessoas fundadoras da Organização para apoiar/trabalhar na área de VIH/SIDA
- 1.3. Fale-me sobre os recursos humanos e materiais à disposição da Organização para o cumprimento dos objetivos da Organização.
- 1.4. Fale-me sobre as fontes de receita, com as quais a Organização gere a sua atividade.
- 1.5. Fale-me sobre os meios a que a Organização recorre para se promover e divulgar.
- 1.6. Fale-me sobre a localização geográfica das estruturas direcionadas para o VIH/SIDA da Organização.
- 1.7. Fale-me sobre a evolução do tipo de apoio(s) disponibilizado(s) pela Organização às pessoas infetadas e afetadas, pelo VIH/SIDA.
- 1.8. Fale-me sobre a participação da Organização em projetos nacionais e/ou internacionais, relacionados com o VIH e a SIDA.
- 1.9. Fale-me sobre as campanhas/ações de prevenção de VIH realizadas pela Organização.
- 1.10. Fale-me se tem conhecimento de conflitos que surjam, eventualmente, entre clientes e/ou entre clientes e profissionais/voluntários. Se os há, fale-me sobre o processo de gestão de conflitos.

1.11. Fale-me sobre o processo de gestão das intervenções desde que têm conhecimento de uma situação de VIH/SIDA até à prestação de apoio.

1.12. Fale-me sobre as relações que estabelecem com outras Organizações direcionadas para o apoio a pessoas infetadas e afetadas pelo VIH e SIDA.

1.13. Considerando as Suas vivências na área de VIH/SIDA e na Organização observa algum tipo de etapas evolutivas pelas quais a Organização passou?

1.14. Fale-me sobre as perspetivas futuras para a Organização.

Apêndice III Roteiro de Entrevista – Profissionais

ROTEIRO DE ENTREVISTA
ORGANIZAÇÕES DO TERCEIRO SETOR NO APOIO AO VIH/SIDA –

Profissionais

Caracterização do(a) Participante

Entrevista nº _____ Data ____/____/____

Localidade _____

Início de atividade da Organização (ano) _____

Função/Cargo desempenhada pela pessoa entrevistada _____

Formação _____

Tempo (anos) em que está na Organização _____

Tempo (anos) que desempenha esta função _____

II – Questões Vivência Profissional

2.1. Fale-me sobre a sua motivação, sentimentos e emoções em trabalhar na área de VIH/SIDA.

2.2 Fale-me sobre os desafios pessoais que enfrentou na sua prática profissional com pessoas com VIH/SIDA.

2.3. Fale-me sobre os desafios profissionais que enfrentou na sua prática profissional com pessoas com VIH/SIDA.

2.4. Fale-me sobre as estratégias que utilizou para superar os desafios enfrentados.

2.5. Fale-me sobre as mudanças na sua vida pessoais e profissional decorrentes da prática profissional com pessoas com VIH/SIDA.

2.6. Fale-me sobre os medos e receios que enfrentou na sua prática profissional nesta área.

2.7. Fale-me sobre a sua experiência em trabalhar com pessoas infetadas em idades avançadas.

2.8. Fale-me sobre a sua experiência em trabalhar com diferentes pessoas com VIH/SIDA, tendo em conta os seguintes aspetos: sexo, idade (jovens, adultos, adultos idosos), orientação sexual, religião, etnia, fontes de contaminação e grau de evolução da doença.

2.9. Fale-me sobre os desafios que as pessoas com VIH/SIDA enfrentam.

2.10. Fale-me sobre os desafios que a Organização enfrentou por apoiar pessoas com VIH/SIDA.

2.11. Fale-me sobre atos de violência que a Organização tenha sido alvo por apoiar pessoas com VIH/SIDA.

2.12. Fale-me se a Organização foi alvo/objeto de processos discriminatórios/segregantes por via da sua missão.

2.13. Fale-me sobre as mudanças pelas quais a Organização passou, desde a sua constituição até aos dias atuais.

2.14. Gostaria de acrescentar algo mais ao que foi abordado?

Apêndice IV Roteiro de Análise de Fontes Documentais

ROTEIRO DE ANÁLISE DE FONTES DOCUMENTAIS

Objetivos de Análise de Fontes Documentais:

- Conhecer a história de criação da Organização, as normas e diretivas da organização;
- Conhecer a estrutura/hierarquia da organização;
- Conhecer o perfil das pessoas apoiadas pela organização;
- Conhecer os projetos desenvolvidos no passado e no presente.

Para alcançar estes objetivos recorreremos aos seguintes documentos:

- Estatutos da Organização;
- Regulamento Interno (do serviço e/ou da Organização);
- Organigrama da Organização (gráfico, quadro esquemático representando de uma organização ou de um sistema, em que estão indicadas as suas unidades constitutivas, assim como das relações entre elas);
- Plano de atividades de 2011 (ou o último disponível);
- Relatório de Atividade de 2010 (ou o último disponível);
- Brochura de Apresentação/Divulgação da Organização/serviço;
- Boletim Informativo, para análise documental.

Apêndice V Termo de Consentimento Informado, Livre e
Esclarecido para Gravação de Áudio de Entrevista

**CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA
GRAVAÇÃO DE ÁUDIO DE ENTREVISTA**

Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial
(Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000)

Eu, Ana Sofia Marques Neves aluna do Mestrado em Gerontologia da Secção Autónoma de Ciências de Saúde da Universidade de Aveiro, estou a desenvolver, juntamente com a Professora Dra. Alcione Leite Silva, uma investigação sobre a experiência de Organizações e as vivências de profissionais no apoio a pessoas infetadas pelo VIH e afetadas pelo/a VIH/SIDA, com destaque na pessoa adulta idosa, intitulada:

“O Terceiro Setor no Apoio a Pessoas Adultas Idosas com VIH/SIDA em Portugal”

A participação da Organização é muito importante, dado que permitirá perceber as experiências vividas por Organizações e seus profissionais no apoio a pessoas infetadas e afetadas pelo VIH/SIDA.

Para tal, a participação consistirá em responder a algumas perguntas acerca da história da organização, aspetos estruturais, público apoiado e as suas vivências de trabalho na organização. Esta entrevista será gravada em áudio, todos os dados recolhidos são confidenciais e usados somente para o estudo. Apenas, os(as) investigadores(as) terão acesso às informações.

Espero que a sua colaboração traga bons contributos, para caracterizar as Organizações de apoio e o apoio que estas oferecem.

Eu,, fui esclarecido(a) sobre a investigação anteriormente mencionada, compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que a Organização será inserida. Foi-me dada a oportunidade de fazer perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória. Foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a participação da Organização, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo para a Organização.

Concordo em participar e que os dados sejam utilizados na realização da mesma.

Data: ____/____/20__ Assinatura:.....

Com os melhores cumprimentos,

Caso, surja alguma dúvida da sua parte, ou queira desistir do estudo, agradecia que me contactasse: Ana Sofia Neves: 91 625 78 28; e-mail: ana.neves@ua.pt

