



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Instituto de Medicina Social

Alfredo de Oliveira Neto

Internet e HIV/AIDS: o poder da informação e da desinformação

Rio de Janeiro

2015

Alfredo de Oliveira Neto

Internet e HIV/AIDS: o poder da informação e da desinformação

Tese apresentada como requisito parcial à obtenção do título de Doutor ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Política, Planejamento e Administração em Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Kenneth Rochel de Camargo Jr.

Rio de Janeiro

2015

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CB/C

O48 Oliveira Neto, Alfredo
Internet e HIV/AIDS : o poder da informação e da
desinformação / Alfredo Oliveira Neto. – 2015.
181 f.

Orientador: Kenneth Rochel de Camargo Júnior.

Tese (doutorado) – Universidade do Estado do Rio de
Janeiro, Instituto de Medicina Social.

1. AIDS (Doença) – Teses. 2. AIDS (Doença) na
comunicação de massa - Teses. 3. Internet – Aspectos
sociais - Teses. 4. Comunicação – Aspectos sociais – Teses.
I. Camargo Júnior, Kenneth Rochel. II. Universidade do
Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. III.
Título.

CDU 37:616.98

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial
desta tese, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Alfredo de Oliveira Neto

Internet e HIV/AIDS: o poder da informação e da desinformação

Tese apresentada como requisito parcial à obtenção do título de Doutor ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Aprovada em 5 de maio de 2015

Orientador: Prof. Dr. Kenneth Rochel de Camargo Jr.

Instituto de Medicina Social - UERJ

Banca Examinadora: _____

Prof. Dr. César Augusto Orazem Favoreto

Faculdade de Ciências Médicas - UERJ

Prof. Dr. Ruben Mattos

Instituto de Medicina Social - UERJ

Prof. Dr. Henrique Antoun

Universidade Federal do Rio de Janeiro

Prof. Dr. Paulo Roberto Gibaldi Vaz

Universidade Federal do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro

2015

DEDICATÓRIA

Para Tomaz, meu primeiro filho, que nascerá daqui a algumas semanas – pode vir, meu filho, que esse mundo é lindo. Para a minha companheira, Luana Sicuro Corrêa, por me ensinar que amar é mais simples do que a gente pensa e por me fazer sentir tão bem ao seu lado. Para a minha mãe, Maria de Lourdes Santa Cruz de Oliveira (D. Biúde), por esse amor infinito e tão grande.

AGRADECIMENTOS

A meu orientador, Kenneth Camargo Jr., por topar a empreitada desde o primeiro encontro de discussão sobre o projeto, pela amizade, pelos papos, pela imensa humildade e paciência e pelos volumosos abraços. Repito o seu apelido na época do mestrado: *The Researcher Man*.

Ao pessoal do grupo de pesquisa biomedsci, pela descontração e prazer em pesquisar, certamente este grupo possui uma ética *hacker* de trabalho: entretenimento, criatividade e liberdade.

Ao André Mendonça, por tentar (diversas vezes) me explicar que danado é o science studies, pelas dicas no início do doutorado e pelos papos sobre rock brasileiro.

Ao César Favoreto, fundamental ao me impulsionar numa conversa a fazer a prova de doutorado: “faça, e faça com Kenneth”. Obrigado pelas dicas e conselhos durante almoços e cafés nos intervalos do Ambulatório de Medicina Integral ao longo da jornada.

Ao Ruben Mattos, pelo extremo cuidado na arte de ensinar, um dos melhores professores que já tive; por ter sido o substituto mais titular que já vi numa banca de defesa, muita sorte de ter sido a minha.

Ao pessoal do Laboratório Interdisciplinar de Pesquisa em Atenção Primária à Saúde (Lipaps), onde sempre fui muito bem acolhido, especialmente, Sandra Fortes, a coordenadora e amiga, que me deu a chave e disse: “venha!”. Todas as entrevistas foram feitas no gravador emprestado do Lipaps, passei muitos turnos naquele oásis dentro do campus de saúde da Uerj. Tinha internet rápida, livros, boa cadeira, água mineral e uma máquina de café expresso. Salve!

A Daniel Puig e Débora Teixeira, amigos e colegas de trabalho, que aguentaram as pontas em alguns momentos da reta final da tese.

A todos os entrevistados e etnografados por me ensinarem a valorizar mais a vida.

A democratização das nossas sociedades se constrói a partir da democratização das informações, do conhecimento, das mídias, da formulação e debate dos caminhos e dos processos de mudança.

Betinho

RESUMO

OLIVEIRA NETO, Alfredo de. *Internet e HIV/AIDS: o poder da informação e da desinformação*. 2015. 181f. Tese de Doutorado em Saúde Coletiva – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

Desde o final do século XX, o tema saúde é um das mais procurados na internet para diversos fins. As pessoas que convivem com HIV/AIDS não estão afastadas dessa tendência, formando inclusive um dos grupos de usuários que mais acessam a internet. Um grupo com um passado e presente de produção de movimento social que muito contribuiu para a reconhecida política HIV/AIDS brasileira. O objetivo desta tese é identificar e analisar os padrões de busca e interação com o conteúdo em saúde na internet no cotidiano das pessoas com HIV/AIDS, em particular nos potenciais desdobramentos em processos de medicalização, tomada de decisão sobre condutas em saúde e relação com movimento social. A metodologia se baseou em análise de conteúdo de entrevistas e realização de etnografia virtual de uma página fechada no *Facebook*. As discussões sobre o material pesquisado foram divididas em categorias analíticas, cuja análise gerou os seguintes resultados: a sociabilidade produzida na internet contribui para diminuir o sofrimento em relação ao preconceito, tanto em relação ao HIV/AIDS, quanto à homossexualidade; há uma carência de espaços de acolhimento virtual em detrimento a uma maior oferta de espaços para discussão sobre políticas públicas; a medicalização na rede produz a chance de se obter condutas não recomendadas, no entanto, pessoas vinculadas a grupos virtuais possuem mais estímulos a não abandonar a medicação; a confiabilidade nos conteúdos da internet em geral possui um padrão de acesso a sites recomendados pelos órgãos oficiais do setor saúde; é comum pesquisar antes ou depois da consulta médica, no entanto a negociação se dá em cyberspaços de acolhimento; muitos ativistas do HIV/AIDS foram estimulados a participar do ativismo político através da internet. Há necessidade de se ampliar espaços virtuais de acolhimento através de políticas públicas incentivadoras; a formação médica precisa contemplar questões relacionadas à internet e saúde sobre sociabilidade, adesão, e “terapêutica digital”, prescrição de sites, blogs e redes sociais, devendo-se ponderar com questões de medicalização e prevenção quaternária.

Palavras-chave: Comunicação e saúde. Internet e saúde. HIV/AIDS. Medicalização. Sociabilidade na internet. Movimentos sociais e saúde.

ABSTRACT

OLIVEIRA NETO, Alfredo de. *Internet and HIV/AIDS: the power of information and disinformation*. 2015. 181 f. Tese de Doutorado em Saúde Coletiva – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

Since the late twentieth century, health is one of the most popular subjects on the Internet for various reasons. People living with HIV/AIDS are not apart from this trend, being one of the groups of users with most intensive Internet access. This group is characterized by a intense participation in a social movement that greatly contributed to the acclaimed HIV/AIDS Brazilian policy. The objective of this thesis is to identify and analyze the search patterns and interaction with content on the Internet in the daily health of people with HIV/AIDS, particularly in potential developments in medicalization processes, decision making on health behaviors and relationship with social movements. The methodology involved interviews, which were later subject to content analysis, and a virtual ethnography of a closed secret group on Facebook. The discussion of the produced material was divided into analytical categories, whose analysis yielded the following results: sociability produced in the internet helps to reduce suffering in relation to prejudice, both with regard to HIV/AIDS and homosexuality; there are not many welcoming zones for people living with HIV and AIDS (PLHA) on the internet at the expense of a greater supply of spaces for discussion on public policy; medicalization produces opportunities to incur in unhealthy behaviors, however, people linked to social networks have more encouragement to not give up the medication; the reliability of internet content in general has a pattern of access to sites recommended by official agencies of the health sector; it is common to search before or after medical consultations, though negotiations about medication and symptoms take place in social networks; activists of HIV/AIDS were encouraged to participate in political activism over the internet. There is a need to have welcoming zones to PLHA on the internet guaranteed by public policy; medical education needs to cover issues related to the internet and health, such as sociability, compliance, and "digital therapy", prescription sites, blogs and social networks, but should consider issues of medicalization and quaternary prevention as well.

Keywords: Communication and health. Internet and health. HIV/AIDS. Medicalization. Sociology of the Internet. Virtual ethnography. Health social movements.

Sumário

	INTRODUÇÃO.....	10
1	INTERNET: UMA NOVA PARTICIPAÇÃO.....	16
1.1	Sociabilidade e produção do conhecimento.....	16
1.1.1	<u>Crescimento da internet no Brasil e suas iniquidades.....</u>	20
1.2	partilhar.com: história social do conhecimento.....	23
1.2.1	<u>Disputas medievais para temas contemporâneos.....</u>	23
1.2.2	<u>Os precursores do www.....</u>	25
1.3	Política no cyberepaço: a colaboração e seus limites.....	30
1.3.1	<u>Limites e visibilidades.....</u>	32
2	MOVIMENTOS SOCIAIS: CONFRONTO POLÍTICO EM NOVAS REDES.....	36
2.1	Quando um coletivo se torna um movimento social?.....	36
2.2	A natureza dos movimentos sociais na internet: cyber ativismo..	39
2.2.1	<u>WikiLeaks: para cibersegurança, cypherpunks.....</u>	41
2.3	Movimento social HIV/AIDS: avanços e retrocessos.....	46
3	INTERNET, SAÚDE E MEDICALIZAÇÃO.....	56
3.1	Internet e saúde: o nascimento do campo.....	56
3.2	Medicalização e internet: velhas drogas em novas cápsulas.....	62
3.2.1	<u>Denialism: um movimento desmedicalizante?.....</u>	68
4	NAVEGAÇÃO METODOLÓGICA.....	72
4.1	Análise das entrevistas.....	72
4.1.1	<u>Análise de conteúdo.....</u>	73
4.2	Etnografia virtual.....	76
4.2.1	<u>Blogs e redes em abundância: a dificuldade de escolha do objeto etnográfico.....</u>	78
5	REDE NACIONAL DE PESSOAS VIVENDO E CONVIVENDO COM HIV/AIDS: A MILITÂNCIA DO SELF.....	87
5.1	Discriminação e preconceito: a família e os sorosdiscordantes...	93
5.2	Medicalização: “tudo é uma questão de opinião”.....	103

6	ANÁLISE DAS ENTREVISTAS	110
6.1	Confiabilidade na internet	110
6.1.1	<u>Conteúdo</u>	110
6.1.2	<u>Formato</u>	119
6.2	Poder de interferência da internet em determinar tomadas de decisão sobre saúde	119
6.3	Quando se leva a internet para a consulta médica	124
6.4	Acolhimento virtual: um cuidado de longe	132
6.5	E-consumo	137
6.6	E-ativistas	140
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	146
	REFERÊNCIAS	150

INTRODUÇÃO

Esta tese está ancorada no campo da comunicação e saúde (C&S). No meu mestrado acadêmico no mesmo Instituto de Medicina Social (IMS), na mesma área de Políticas, Planejamento e Administração em Saúde (PPAS), com defesa em março de 2010, abordei o campo da C&S. Escolhi como objeto a relação entre ouvintes e comunicadores no cenário da comunicação comunitária, especificamente, um programa de saúde de uma rádio comunitária em Nova Friburgo – RJ. Foram entrevistados ouvintes do programa, profissionais de saúde e conselheiros municipais de saúde do município.

Na ocasião, verifiquei, ao entrevistar ouvintes da rádio, a existência de uma dificuldade de interpretação por parte desses em relação ao linguajar da narrativa de profissionais de saúde que participavam do programa¹. Alguns sujeitos, também usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), acabavam recorrendo a outras fontes de mídia, além de recursos relacionados à suas culturas e valores sobre saúde e formas de adoecimento. (OLIVEIRA NETO, 2010)

Entre o final do mestrado e o início do doutorado, devido à minha atuação como médico de família e comunidade, percebi um fato que me chamou atenção em comunidades pobres em Niterói e no Rio de Janeiro: alguns pacientes me chegavam com dúvidas sobre o que tinham visto na internet. Até então eu achava que isso só poderia acontecer em consultórios do Leblon.

Na mesma época, 2010, fui convidado via internet por um amigo de Recife, minha cidade natal, a entrar no “novo Orkut”, uma página com uma interface azulada que me fez reencontrar vários amigos perdidos no tempo e que depois me deixou à beira de entrar num consultório psiquiátrico de tanto vício. Era o *Facebook*.

O ano de 2010 foi também o ano em que inaugurei meu blog, *riocife*, o que me fez percorrer com entusiasmo o mundo dos blogs. Contribuí com uma coluna por 4 anos, *Bom Dilma!*, sob o pseudônimo de Dr. Luiz, no blog *Saúde com Dilma*, criado na campanha do primeiro governo Dilma e que depois virou *Blog Saúde Brasil*, um

1

Através da análise de uma das categorias empíricas elencadas na dissertação: “Medicalização e conhecimento popular: o linguajar técnico em saúde na comunicação comunitária”. (OLIVEIRA NETO, 2010)

dos espaços virtuais mais interessantes no campo da saúde coletiva.

No entanto, o que realmente me tomou de espanto e que me fez apaixonar pelas questões da internet foi quando conheci Julian Assange e a sua *WikiLeaks*. Fiquei extasiado com esta nova forma de ativismo global, multicultural e de uma consequência tamanha ao desafiar estruturas de poder de países centrais. Foi um passo para me interessar pelas leituras de Pierre Levy e Manuel Castells, e para ter a certeza de que queria levar isso adiante no doutorado. Internet, saúde, blog, movimentos sociais, *Facebook*, no meio dessa dispersão, a única coisa de que precisava era foco.

A quantidade de informação sobre saúde a que os sujeitos estão expostos produz o que se poderia denominar um mosaico confuso de origens diversas. Televisão, rádio, revista, profissionais de saúde, representantes religiosos, família, vizinhança, amigos, balconista de farmácia etc. produzem e transmitem um conjunto eclético de conselhos e explicações sobre vários temas relacionados à saúde. A esse mosaico de informações soma-se a internet, para confundir e auxiliar.

O foco de análise proposto para esta tese está justamente em investigar, a partir de uma comunidade virtual crescente em escala global, de que maneira os usuários do SUS interpretam as múltiplas informações sobre saúde advindas das mais variadas fontes no mundo virtual: redes sociais, blogs, sites de busca e outros sites específicos. E como se dá o processo decisório a partir dessas informações sobre a conduta de práticas referentes às suas maneiras de viver a vida.

A escolha pelo universo HIV/AIDS se deu pela necessidade de focar o estudo em algum grupo específico. Devido à minha experiência como médico de família, meu orientador e eu elencamos grupos do cotidiano da atenção primária, possíveis de serem analisados: hipertensão arterial, diabetes, tuberculose, tabagismo, planejamento familiar, pré-natal, puericultura e DST/AIDS. A eleição deste último se deu graças à constatação prévia de crescente acesso à internet por pessoas que vivem com HIV/AIDS (SANTOS, 2007; BUENO, 2011) e pelo acúmulo do orientador e do grupo de pesquisa sobre o tema.

Os ativistas de HIV/AIDS no Brasil e no mundo possuem uma história de militância na conquista de direitos à saúde devido à urgência e impacto da epidemia, e às questões de gênero, que os outros grupos acima especificados não apresentam

na mesma intensidade. E para conquistar alguns direitos humanos fundamentais, construíram redes de comunicação bastante eficazes, através de organizações não-governamentais, muito anteriores ao advento da internet.

Esses novos encontros e constatações me ajudaram a definir meu objeto de estudo: o uso da internet por pessoas vivendo com HIV/AIDS. O campo, como anteriormente relatado, já havia sido definido: Comunicação e Saúde (C&S), especificamente internet e saúde.

O campo da C&S facilita a abordagem desse tipo de investigação ao passo que, graças à sua origem como subcampo da Saúde Coletiva, vem traçando um espaço interdisciplinar favorável entre disciplinas aparentemente não correlatas.

A autonomia desse campo está condicionada à sua dependência em relação aos outros campos que o tangencia. De acordo com Araújo e Cardoso (2007), o campo da C&S, além de ser descendente direto dos campos da comunicação e da saúde, tangencia outros, como: educação popular, políticas públicas, informação, ciência e tecnologia, comunicação etc. Esse conjunto forma a grande esfera de relações e de produção sociais pertinentes ao campo da C&S.

Em relação à trajetória, apenas a partir da década de 90, esse campo vem tomando corpo e aparecendo no cenário acadêmico e institucional, através de cursos, encontros, oficinas e pós-graduações. Um grande estímulo se deu na relevância de temas discutidos sobre C&S no decorrer das Conferências Nacionais de Saúde (CNS). (CARDOSO, 2004, 2006; OLIVEIRA NETO, 2010)

A partir dos princípios e valores do SUS, a necessidade de relacionamento mútuo entre os campos da comunicação e da saúde se torna evidente na medida em que, para se ofertar saúde, precisa-se conhecer qual é a demanda de quem necessita de serviços e práticas de saúde. Justamente aí, nesse aspecto crucial para o exercício democrático da participação popular na saúde, ocorre a necessidade de construção de canais de diálogo para se garantir a voz dos sujeitos e suas singularidades.

Já o campo da internet e saúde, no âmbito internacional, vêm sendo analisado principalmente a partir das seguintes perspectivas, de acordo com Murero e Rice (2013):

- a) Novos cenários de pesquisa e de educação à distância, no sentido de

aprimoramento da prática médica;

- b) Produção de tecnologias de softwares sobre classificação, acompanhamento e abordagens para uso de pacientes com doença crônica e problemas de transtorno mental;
- c) Telecomunicação e formas de comunicação digital com populações isoladas por barreiras geográficas, militares ou culturais;
- d) Análise da qualidade das informações disponíveis na internet por especialistas no intuito de promover a certificação de sites;
- e) Análise das motivações de busca, das apropriações do conteúdo e da percepção da credibilidade das fontes pelos usuários;
- f) Análise da utilização do conteúdo pelo médico e pelo paciente no cenário da consulta e da relação médico-paciente;
- g) Análise do padrão de sociabilidade em redes sociais e grupos de suporte digital formado por pacientes;
- h) Análise do padrão de consumo digital em saúde e suas repercussões.

Dentre esses temas, o que nos interessa no escopo desta tese são principalmente as perspectivas dos quatro últimos, principalmente as análises do padrão de sociabilidade e das motivações de busca e apropriações do conteúdo.²

Para além desse campo, a categoria da medicalização será abordada como um dos eixos do estudo, haja vista a sua importância e conjunto de interesses que a balizam no campo da saúde (CAMARGO JR, 1995; BARROS, 1983; TESSER, 2006).

Na esfera midiática, a televisão, o rádio e os jornais anunciam massivamente propagandas de medicamentos. A maneira como as indústrias farmacêuticas se apropriam e se legitimam do discurso científico é reproduzido através dessas propagandas (RABELLO, 2010). Nesse sentido, apostamos que as iniciativas para facilitar e ampliar a inclusão digital no país terão implicações diretas no aumento de acessos aos conteúdos relacionados às necessidades de saúde, tanto de informações diretas em sites, quanto no aumento de debates em redes sociais.

² Haverá uma seção específica em que este campo da internet e saúde será melhor esmiuçado.

Gillet (2003) aponta que as análises da mídia pelo campo da sociologia da saúde devem evitar como campo de prática as grandes mídias e se ancorar no cenário da internet para uma melhor compreensão dos significados produzidos e reproduzidos na esfera pública.

É fato que há uma busca significativa e crescente por saúde na internet. (Wilson, 2002; Baker et al, 2003; McMullan, 2006) E em relação aos conteúdos disponibilizados, quais são as consequências dessa busca para a pessoa que convive com HIV/AIDS? Antes disso, como cada sujeito ou coletivo constrói as suas necessidades de saúde? Pitta (1994) se refere ao perigo das interpretações do que seja saúde: “[...] o *sentido* do que seja *saúde e necessidade de saúde* é oferecido à sociedade através da difusão massiva do discurso da medicina privada, da alta tecnologia e do medicamento [...]”. (PITTA, 1994, p. 87, grifo da autora)

Collins e Pinch (2005), trabalhando o conceito de expertise no contexto médico, argumentam que há uma necessidade de treinamento e experiência para se avaliar as variadas informações na internet para não se cair na ilusão de que muita informação determina muito conhecimento.

A proposta para elaboração desta tese segue, portanto, uma linha teórica que engloba HIV/AIDS, internet, medicalização e movimentos sociais através do eixo da C&S.

Os capítulos estão divididos em três. No primeiro, **Internet: uma nova participação**, mergulho no campo da sociologia da internet para tentar traçar um panorama da incorporação social da internet e exponho como se deu o crescimento da internet no Brasil, analisando os avanços e retrocessos também no campo político. Também produzo dois breves apêndices sobre a história social do conhecimento e da própria internet e como isso se relaciona com a prática social do compartilhamento.

No segundo capítulo, **Movimentos sociais e HIV/AIDS: confronto político em novas redes sociais**, proponho dois objetivos: a discussão da natureza do confronto político entre movimento social e opositores, tentando esmiuçar os movimentos que utilizam a internet como seu principal instrumento de formação, comunicação e sensibilização de sujeitos, em particular o *WikiLeaks*, e, por último, o resgate da história do movimento social em HIV/AIDS no Brasil, estabelecendo uma

análise das novas tendências desse tipo de movimento no plano global.

No terceiro e último, **Internet, saúde e medicalização**, inicio com um recorte sobre a origem do campo internet e saúde no Brasil e no mundo, abordo os processos de medicalização na internet e exponho um relato de um caso sobre os *denialists*, pessoas que negam a existência da relação causal do vírus com a doença, e o quanto isso possui desdobramento na internet e nas políticas sobre HIV/AIDS.

Os resultados estão divididos em dois de acordo com os métodos utilizados, etnografia virtual e análise de conteúdo. Porém, em alguns momentos, os entrevistados se encontram com os etnografados, devido à necessidade que impõe o tema discutido e pela congruência das narrativas dos sujeitos, apesar de nunca terem diretamente dialogado entre si.

A etnografia virtual da página fechada do *Facebook*, Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/AIDS, está dividida em duas categorias, **discriminação e preconceito: a família e os casais sorodiscordantes**, e **medicalização: “tudo é uma questão de opinião”**. Já o resultado da análise das entrevistas está dividido em seis: **confiabilidade na internet; poder de interferência da internet em determinar tomadas de decisão sobre saúde; quando se leva a internet para a consulta médica; acolhimento virtual: um cuidado de longe; e-consumo e e-ativistas**.

Importante pontuar que escolhi o termo internet, em vez do mais atual e abrangente Novas Tecnologias de Informação e Comunicação (NTIC), mesmo sabendo da limitação ao significado tecnológico do termo, entretanto apostando que, dessa maneira, conseguirei dialogar com um público mais amplo.

1. INTERNET: UMA NOVA PARTICIPAÇÃO

1.1 Sociabilidade e produção de conhecimento

Nos últimos 25 anos, a humanidade vem assumindo e produzindo um espaço transformador no plano da comunicação. Dos primeiros aparelhos de telefonia celular, chamados pejorativamente no Brasil de “tijolões” e de acesso restrito às camadas mais ricas da população, até os aparelhos financiados em inúmeras prestações, com uma variedade de planos massivamente oferecidos pelas operadoras de telefonia, incluindo o acesso à internet banda larga, construiu-se não só um incessante ritmo de inovação tecnológica, mas, sobretudo, uma nova forma de receber, interpretar, produzir e transmitir informações.

Diferentemente dos anos 20, quando do início do rádio, e dos anos 60, época em que se iniciavam as primeiras transmissões da TV no Brasil, os anos 90 e, principalmente, a primeira década do século XXI não foram apenas o palco histórico da agitação inerente a uma incorporação em larga escala de uma nova mídia – no caso a internet e o celular. Foi também a época em que as pessoas, pela primeira vez no plano da comunicação de massa, deslocaram-se do lugar aparentemente passivo de receptores da informação e assumiram o novo lugar da produção de conteúdo numa comunicação em rede em escala global.

A mudança de uma comunicação unilateral e invasiva, com objetivos de gerenciamento da percepção do usuário, receptor da informação, por parte da grande mídia é radicalmente transformada com o surgimento da Web 2.0³, quando os usuários expulsam da mediação os atravessadores da publicidade, e se auto-organizam para uma nova comunicação *peer-to-peer* (P2P). (ANTOUN, 2014)

Isso gera, conseqüentemente, uma nova maneira de se relacionar, uma nova sociabilidade. Uma relação que é diferente do real, do contato físico, mas também

³ Importante notar que o desenvolvimento do conceito de Web 2.0 se deu como plataforma em que as empresas devem investir no intuito de promover aplicativos para que o utilizador/cliente não deixe de utilizá-los, ao consumirem como produto a sua própria participação. Curioso notar que, ao mesmo tempo em que o autor do conceito se interessa na capacidade de aumentar o lucro das empresas, também defende modelos de compartilhamento wiki, amparados por software livre. (O'REILLY, 2009)

diferente do virtual pré-existente, das tecnologias mais antigas, como o rádio amador e o telefone. Diferentemente da relação virtual um para um do telefone, onde geralmente esse “um” é conhecido, a internet possibilita a comunicação muitos para muitos, na qual, por exemplo, pode-se entrar numa sala de bate-papo virtual com pessoas de várias localidades e de várias línguas a qualquer hora.

Segundo Nicolaci-da-Costa (2005), não foram poucos os teóricos, à época do início da internet, pessimistas acerca da suposta fragilidade e característica descartável dessa nova sociabilidade. (YOUNG, 1998; KRAUT et al, 1998; GREENFIELD, 1999; BAUMAN, 2004)

A internet contribuiria, por exemplo, segundo Tarrow (1998) e Kraut et al (1998), para afastar as pessoas da interação face a face entre famílias e amigos; aumentar a desconfiança recíproca e a intolerância, graças a uma comunicação de anonimato e vínculos frágeis, além de aumentar o estresse e episódios depressivos, pelo fato de haver uma diluição da fronteira entre o mundo do trabalho e o mundo privado, consumindo grande parte do tempo diário das pessoas. Ao se consertar as arestas do excesso dessas análises passadas, realmente a quebra de fronteiras entre vida privada e trabalho vem sendo analisada criticamente. (SCHOLZ, 2012; FUCHS, 2015)

Para os entusiastas da época, as mudanças positivas superariam essas preocupações. Segundo Rheingold (1993) e Wellman et al. (2001), a internet contribuiria para ampliar as redes de contato e criar comunidades virtuais; ajudar pessoas a se relacionarem com grupos de interesses particulares, afiliando-se a clubes e associações, o que facilitaria o encontro de manifestações coletivas.

Ambas as posições, positivas e negativas, possuíam na época considerações importantes para se deduzir a sociabilidade mediada pela internet na segunda década do século XXI. A questão da confiança, por exemplo, ainda é complexa principalmente nos planos institucionais e estatais devido a vazamentos de informações confidenciais na história recente. Por outro lado, as manifestações coletivas produzidas pela internet não precisam terminantemente ser afiliadas a clubes ou associações.

Portanto, o que vem se tornando cada vez mais claro é que a internet analiticamente não pode ser destacada do mundo real como se constituísse um

mundo virtual que não fizesse sentido no contexto da vida das pessoas. As relações humanas não foram aniquiladas. Foram expandidas. (PORTER, 2013)

Nicolaci-da-Costa (2005) demonstra como na época da invenção do telefone, em 1876, também foi disseminado, tanto pelos jornais quanto pela academia, o medo de, ao se iniciar uma nova tecnologia, ter-se como consequência a destruição das relações humanas.

Castells (2003) analisa os primeiros debates sobre internet, numa época em que se espalhava o mito da destruição familiar e do isolamento social:

[...] [o debate] desdobrou-se na ausência de um corpo substancial de pesquisa empírica confiável sobre os usos reais da Internet. [...] foi construído em torno de questões bastante simplistas e, em última análise, enganosas, como a oposição ideológica entre a comunidade local harmoniosa de um passado idealizado e a existência alienada do “cidadão da Internet” solitário, associado com demasia frequência, na imaginação popular, ao estereótipo do nerd. (CASTELLS, 2003, p. 98)

De acordo com Nicolaci-da-Costa (2005), a partir da virada do milênio, floresceram estudos empíricos sobre sociabilidade na Internet, cujas análises apontam para a possibilidade de se ter relações reais, intensas e duradouras no cenário virtual. (PREECE e GHOZATI, 2001; NICOLACI-DA-COSTA, 1998; COSTA, 2001; PERIS et al, 2002; ROMÃO-DIAS, 2001)

Conforme Lévy (1999), pesquisador muitas vezes criticado pelo excesso de aposta na nova tecnologia, não podemos ser ingênuos e acreditar que a internet determina a sociedade que a produz, porém acaba a condicionando. Assim foi, segundo o autor, no decorrer da história: a invenção do estribo no feudalismo ajudou a multiplicação do domínio sobre o cavalo, tendo consequências econômicas e bélicas; o mesmo para a agricultura irrigada na Mesopotâmia e Egito, e assim para a imprensa de Gutenberg na Idade Moderna e a consequente propagação do Iluminismo.

Não se pode dizer, no entanto, que a invenção do estribo determinou o feudalismo, ou que a imprensa determinou o Iluminismo. Nem que a internet determinou a pós-modernidade. Por outro lado, tem-se que admitir que foi uma das condições para tal⁴.

A forma como as novas tecnologias vêm se desenvolvendo estão intrinsecamente relacionados à maneira da apropriação social que as sociedades, a

⁴ Não pretendo entrar na questão da existência ou não da pós-modernidade, mas, apenas didaticamente, enfatizar os períodos históricos.

depender de suas culturas, estão vivenciando. Segundo Cardoso (2010, p.25): “[...] na sociedade em rede, a organização e o desenvolvimento da mídia dependem, em larga medida, de como nós, utilizadores, nos apropriamos socialmente da mídia, e não apenas de como as empresas e o Estado organizam a comunicação.”

É como se as inovações tecnológicas e os investimentos na área da criatividade digital estivessem sempre adiante dos processos burocrático-jurídicos dos países e, mesmo apesar de alguns entraves legais, os usuários de uma maneira ou de outra sempre tencionassem a abertura de novas brechas para continuarem a usar livremente a rede.

Assim aconteceu, por exemplo, com a indústria fonográfica que, apesar da pressão exercida contra a pirataria dos CDs e DVDs principalmente nos países subdesenvolvidos, obteve graves prejuízos, haja vista o fechamento da maior loja de CDs do mundo, a *Virgin* de Nova Iorque (EUA), em 2009. A mesma *megastore* chegara a vender 785 milhões de cópias no ano 2000. (NIGRI, 2010)

Isso gera um apontamento de que cada vez mais pessoas, que antes não possuíam acesso a certos bens de consumo (como CDs e DVDs), em um curto espaço de tempo, conseguiram se apropriar do conteúdo de tais dispositivos via *downloads* a baixos custos, ou exibições por *streaming*⁵.

Cocco (2012) aponta que muito dessa distribuição do conhecimento se processa pela pirataria digital, fenômeno que, diferentemente da pirataria que sempre existiu, conseguiu descentralizar o capital, antes concentrado em um só local, como na fábrica, por exemplo. A fábrica virou difusa, caseira, e nada impede que ela seja reproduzida na casa ao lado apesar do esforço regulatório do Estado. O autor sinaliza a mudança do capitalismo industrial para o capitalismo cognitivo após a massificação da internet, quando o conhecimento e a informação adquiriram um novo patamar de valor, alterando a natureza do trabalho e transformando o meio de produção.

Como contraponto a uma possível utopia marxista desse contexto, Roggero (2012) sinaliza que o capitalismo cognitivo, onde os saberes não são apenas recursos produtivos, mas também meios de produção centrais, não seria uma etapa histórica rumo à superação do capitalismo. Longe disso, o sujeito central do

⁵ Diretamente na internet, sem ocupar o espaço no disco rígido.

processo acaba sendo um jovem rico em saberes difusos que, todavia, continua empobrecido economicamente.

Essa visão é uma marca na expansão radical no aumento do acesso em países periféricos. Desde 2008, a marca de computadores pessoais no mundo já havia ultrapassado 1 bilhão, isso sem contar os outros dispositivos de acesso à internet, como tablet e smartphone. (AGÊNCIA ESTADO, 2008)

No Brasil, esse crescimento exponencial não foi diferente.

1.1.1 Crescimento da internet no Brasil e suas iniquidades

Em janeiro de 2015, segundo o Nielsen Ibope (2015), cerca de 101,4 milhões de brasileiros acessaram a internet dos mais variados locais (domicílio, escola, lan-house, trabalho, centros de acesso gratuito etc). Para se ter uma ideia do crescimento brasileiro, em 2003, contavam-se apenas 19 milhões de internautas. Desde 2014, o país ocupa o quarto lugar em relação à quantidade de internautas no mundo, após China (643,6 milhões), EUA (252,9 milhões) e Índia (215 milhões). (FREITAS, 2015)

Em 2011, segundo CGI.br (2011), pela primeira vez a quantidade de telefones fixos nos domicílios se igualou à quantidade de computadores de mesa, 38% dos domicílios. E em 2013, de acordo com IBGE (2013), pela primeira vez na série histórica, a quantidade de internautas no Brasil atingiu mais de 50% de toda a população.

Em relação ao tipo da conexão, em 2011, pela primeira vez, a conexão banda larga móvel (modem 3G) esteve presente em 18% dos domicílios, ultrapassando a internet discada (10%). Dos domicílios de famílias da classe C⁶ com internet em 2014, 61% já possuíam banda larga fixa. O acesso à internet pelo telefone celular cresceu expressivamente, saindo de 5% em 2009 para 31% em 2014. (CGI.br, 2011; CGI.br, 2014) Apesar disso, no ranking sobre velocidade da conexão da internet, o

⁶ O que classifica as classes em A, B, C, D e E é a renda domiciliar mensal em salário mínimo. A (mais de 20 SM), B (mais de 10 SM), C (mais de 5 SM), D (mais de 2 SM) e E (até 2 SM).

Brasil vem caindo de posição e está muito aquém de países próximos, apesar do número expressivo de internautas. Em 2014 estava 89º- no mundo e 10º- em todo continente americano. (FOLHA DE S. PAULO, 2015)

Sobre o local de acesso, desde 2009 o acesso no domicílio ultrapassou o acesso em *lanhouses* e outros centros públicos de acesso pago, com 69% da preferência de acesso em relação a 28% nas *lanhouses*. Em 2014, um novo dado curioso sobre classe e local de acesso. Segundo a Nielsen Ibope (2014a), a classe C acessa mais páginas de internet em domicílio do que a classe A ou B, e não por um aumento expressivo da banda larga móvel nas classes A e B em detrimento da classe C. O número de banda larga móvel em domicílios entre essas classes são semelhantes. (CGI.br, 2014)

Em relação à compra de produtos e serviços pela internet, de acordo com a pesquisa e-Marketer, o Brasil é o único país da América Latina na lista dos dez maiores consumidores online no mundo. 22% dos internautas brasileiros compraram algum produto em 2014. Entre os itens mais procurados, a liderança é de moda & acessórios (18%), seguido de cosméticos, perfumaria & saúde (16%), e em terceiro colocado eletrodomésticos (11%). (UNIVERSIDADE BUSCAPÉ COMPANY, 2015)

Segundo o Nielsen Ibope (2014b), em 2014, 78% das visitas a lojas online foram realizadas pelas classes A e B. Apesar de homens acessarem mais essas páginas, as mulheres possuem uma maior taxa de compra. Ainda segundo a pesquisa, em relação à faixa etária, jovens entre 16 e 24, das classes C, D e E, visitam mais lojas online, enquanto que nas classes A e B, a faixa etária mais comum é acima de 35.

No entanto, apesar dos avanços, é significativa ainda a desigualdade no acesso em relação às classes socioeconômicas. A proporção de domicílios com internet em famílias pertencentes às classes D e E foi de 8% em 2013. 24,2 milhões de domicílios com renda familiar de até dois salários mínimos ainda não possuem internet, número expressivo pelo fato de o total de domicílios no Brasil sem internet constar de 27,2 milhões. Outra desigualdade também é geográfica, apenas 15% de domicílios da área rural no Brasil estão conectados. (CGI.br, 2014)

O vazio de acesso pelas classes menos favorecidas está atrelado ao nível educacional. Em relação ao grau de escolaridade, de acordo com a Secretaria de

Comunicação Social da Presidência da República, em 2014 apenas 8% das pessoas que cursaram até o 4º- ano do ensino fundamental acessam a internet pelo menos uma vez por semana. Enquanto que para os que terminaram o curso superior, esse número sobe para 87%. (AGÊNCIA BRASIL, 2014)

A maior limitação dos que possuem computador em casa, porém sem internet, segundo 44% das respostas, é o alto preço deste tipo de serviço no Brasil. Segundo a União Internacional de Telecomunicações, o preço de uma banda larga para famílias de classe D e E representa 20 vezes mais na renda do que para famílias de classe A e B, além do que, 44% dos brasileiros que tem computador em casa não conseguem pagar a conta de internet. (TELE.SÍNTESE, 2014)

A saída para melhorar a equidade de acesso no Brasil em relação à renda e educação se apresenta na construção de políticas públicas inclusivas, ao se considerar o acesso à informação digital um direito humano. O governo federal vem tentando implementar em 2015 uma segunda fase mais auspiciosa do Plano Nacional da Banda Larga (PNBL) no intuito de elevar a velocidade de 1Mbps, primeira fase do PNBL em 2010, para 25 Mbps, semelhante a Coréia do Sul, país que possui a conexão mais rápida do mundo.

No entanto, as metas desde 2010 estão muito aquém do previsto. Além disso, as críticas dos movimentos sociais é a de que as negociações do PNBL desde o início teve pouca participação dos movimentos sociais, centrando-se na relação entre Estado e setor privado. (MELLO e SILVA, 2013) Além disso, 2015 sendo marcado como ano de ajuste fiscal e de perda substantiva de governabilidade do governo federal, a chance de a parceria público-privada lograr se torna bastante diminuída.

De acordo com Mattelart (2009), os textos fundamentais sobre direito à comunicação precisam ser repaginados devido à histórica expropriação desse direito. Para isso, defende novas práticas de democracia através de movimentos sociais que apontem, em uma sociedade em rede, a necessidade de aprofundar as questões de saber e poder, para melhor compreensão do lugar político dos produtores de conhecimento.

De acordo com o exposto nesta seção, esta euforia no mundo digital da sociedade em rede está recheada de contradições. A facilidade de acesso à

informação para qualquer um que esteja alfabetizado a utilizar um site de busca, inclusive por uma população que economicamente não tinha acesso há muito pouco tempo, não foi construído historicamente na mesma velocidade de transmissão de dados online. O valor desse custo histórico vem sendo ainda pago a duras prestações.

1.2 partilhar.com: história social do conhecimento

1.2.1 Disputas medievais para temas contemporâneos

As análises sobre a maneira de se compartilhar informações e conhecimentos não se restringem à Era da Informação, mas sim durante toda a história da humanidade. O fim da Idade da Idade Média e início da Idade Moderna, por volta de 1450 com a invenção da prensa tipográfica por Gutenberg, houve a primeira grande ruptura de fronteiras na distribuição transnacional em grande quantidade. Desde o início, o compartilhamento de informações não só era temido pelas elites, como não incentivado. Segundo Burke (2003), o poderoso cardeal Richelieu, primeiro-ministro de Luís XIII, aconselhava que o conhecimento, caso compartilhado, poderia tornar o povo descontente.

Tanto que a prensa tipográfica na época chegou a ser proibida em algumas regiões da Alemanha e a falta de uma jurisdição única acabou ajudando a propagação da imprensa, pois a máquina precisou ser frequentemente deslocada para outras regiões do país à medida que era proibida na região onde estava. (ASSANGE et al, 2013).

Já no século XIX, o satírico Beeching brincava com Benjamin Jowett, diretor à época do Balliol College (Oxford), que, segundo aquele, incorporava a autoridade intelectual:

Primeiro eu; meu nome é Jowett.
Não há conhecimento senão o meu.
Sou o senhor desta escola.

O que eu não conheço não é conhecimento. (H.C. Beeching, epígrafe, BURKE, 2003, p. 25)

De acordo com Burke (2003), no início da Idade Moderna, os dois campos disciplinares que mais contribuíam para o monopólio do conhecimento era o Direito e a Medicina. Em 1518, por exemplo, foi criado o Colégio dos Médicos de Londres, no intuito, dentre outros, de impedir que suas publicações caíssem nas mãos de charlatães. Tipo de proteção do conhecimento reproduzido também no século XVIII, por exemplo, pela maçonaria.

No entanto, tanto os cientistas, quanto os humanistas, incorporavam o saber “alternativo” ao conhecimento validado pelas universidades sem, necessariamente, citar a fonte. Muito da química é proveniente da tradição artesanal da metalurgia; a botânica tomou corpo graças ao conhecimento da jardinagem; e assim, também com a medicina e os curandeiros populares, os quais posteriormente se tornaram símbolo do que, contraditoriamente, não era valorizado como medicina.

Decorrente dessa investida no monopólio do conhecimento pelas universidades e elite política, os humanistas começaram a criar novas instituições, “academia”, onde se sentiam mais livres para produzir e disseminar novas leituras a partir do conhecimento da Antiguidade Ocidental.

Inspirada em Platão, a academia estava mais próxima do antigo simpósio ou banquete (inclusive na bebida) do que do moderno seminário [...] Por volta de 1600, aproximadamente 400 academias haviam sido fundadas apenas na Itália, e poderiam ser encontradas por toda a Europa de Portugal à Polônia. (BURKE, 2003, p. 40)

Importante também o reconhecimento dos cafés europeus como pontos de encontros intelectuais, principalmente nos séculos XVIII e XIX.

Essa extrapolação do conhecimento, compartilhado para além dos muros da universidade, destaca a Idade Moderna como um período em que se transparece uma preocupação com a disseminação do conhecimento, preparando-se o “terreno” para a Era da Informação, que, não só graças à evolução tecnológica, mas também justamente a esse acúmulo histórico de se pensar a educação, transformaria as academias e os cafés num espaço virtual global de troca de saberes.

Ainda segundo Burke (2003), as universidades favoreciam esse tipo de iniciativa para além do seu próprio muro ao se portarem como “transmissoras” do conhecimento e não “paio de novas ideias”. Assim também acontecia no Oriente, onde tanto no mundo árabe, quanto no Império Otomano “o estudo da natureza era marginal. Era realizado em sua maior parte fora das escolas” (p.52).

Este autor analisa ser inevitável o movimento de cristalização das universidades para manter e acumular o que Bourdieu (2009) chama de capital cultural. Porém, o mesmo Burke (2003) reconhece o movimento dinâmico, porém tortuoso, de deslocamento entre conhecimento popular e conhecimento validado que se assemelha à história social das religiões:

Assim, a história social do conhecimento, como a história social da religião, é a história do deslocamento de seitas espontâneas para Igrejas estabelecidas [...] É uma história da interação entre *outsiders* e *establishments*, entre amadores e profissionais, empresários e assalariados intelectuais. (BURKE, 2003, p53)

Esse pequeno apanhado de como funcionava a dinâmica do compartilhamento de informação e saberes na Idade Moderna traz o conceito da “mistura” do conhecimento, entre *outsiders* e *establishments*, que dialoga diretamente com o nascimento da internet.

Curioso notar que Himanen (2001) associa a aprendizagem da ética *hacker*⁷ ao modelo da Academia de Platão, na qual em vez de os estudantes serem apenas receptores da informação, eram estimulados a propor problemas, desenvolver argumentações e avançar nas críticas. Cada um a seu tempo e a depender dos seus objetos de interesse.

1.2.2 Os precursores do www

⁷ O termo surgiu como gíria pela primeira vez por jovens do *Massachusetts Institute of Technology* (MIT) no final da década de 50, membros do *Tech Model Railroad Club*, aficionados por tecnologia, modelismo de trens e pelo IBM 704, um computador que ocupava um sala inteira em um dos prédios no MIT. Peter Samson, Bob Sanders e Alan Kotok se autodenominavam hackers com grande orgulho, “[...] um projeto empreendido ou produto criado, não somente para atender a uma meta, mas por grande dose de prazer, era chamada de ‘hack’. [...] uma mera conexão inteligente entre dois relés poderia ser chamada de ‘hack’, mas estava subentendido que, para ser qualificada assim, tinha que estar imbuída de inovação, estilo e virtuosismo técnico.” (LEVY, 2012, p.9)

A história da criação e do desenvolvimento da Internet é a história de uma aventura humana extraordinária. Ela põe em relevo a capacidade que têm as pessoas de transcender metas institucionais, superar barreiras burocráticas e subverter valores estabelecidos no processo de inaugurar um mundo novo. Reforça também a ideia de que a cooperação e a liberdade de informação podem ser mais propícias à inovação do que a competição e os direitos de propriedade.

Manuel Castells

A estrutura de compartilhamento descentralizado foi nuclear no caso da história do desenvolvimento cultural e tecnológico da internet, precedendo o programa navegador de hipertexto, produzido em 1995 pelos cientistas Berners-Lee e Cailliau, o world wide web – www.

Para Castells (2003) o surgimento da internet como hoje conhecemos se deu da junção de três cenários teoricamente improváveis de estarem relacionados: a pesquisa militar, a *big science*⁸ e a cultura libertária⁹.

A partir da Guerra Fria, principalmente após o lançamento do primeiro *Sputnik* pela União Soviética em 1957, a corrida armamentista nos EUA se alia à necessidade de avanço das tecnologias de informação e comunicação. A *Advanced Research Projects Agency* (ARPA) é criada em 1958 pelo Departamento de Defesa dos EUA no intuito de articular pesquisas militares no meio universitário.

A Arpanet, um programa secundário de um dos departamentos da ARPA, surgido em 1969, foi montado no intuito de economizar recursos, otimizando o tempo de computação online entre os centros de computação militares de pesquisa. Por incrível que pareça, de acordo com Castells (2003), apesar de a tecnologia surgir no

⁸ Para o próprio Castells (2003) significa pesquisas científicas de grande orçamento apoiadas pelas universidades e governos.

⁹ Castells (2003) atenta o fato de “libertário” ser diferente do contexto sócio-cultural. Para os europeus, significaria a defesa da liberdade individual, mesmo se garantida pelo Estado. Para os norte-americanos, a ausência do Estado, a liberdade “liberal” quando apenas as corporações e o mundo dos negócios controlam as decisões econômicas. E para o cenário acadêmico das décadas de 60 e 70 no Ocidente, “cultura libertária” significava uma cultura pacifista, anti-monopolista, mas não necessariamente socialista.

meio militar, o departamento responsável pelo programa possuía uma considerável flexibilidade na administração e financiamento dessa rede, que privilegiava a liberdade e a criatividade dos cientistas envolvidos. O resultado foi que a função militar em si da Arpanet ficou em segundo plano, e o que vigorou foi o desejo de cientistas em evoluir a rede na forma de sistema aberto, sincronizando computadores de todo o mundo.

Para se ter ideia do quanto, em plena Guerra Fria, um programa militar não estava na atenção dos próprios militares:

Em conformidade com a tradição da pesquisa universitária, os criadores da Arpanet envolveram estudantes de pós-graduação nas funções nucleares de projeto da rede, numa atmosfera totalmente relaxada do ponto de vista da segurança. Isso incluía o uso da Arpanet para conversas pessoais de estudantes e, segundo consta, discussões sobre oportunidades para compra de maconha. A lista de correspondência eletrônica mais popular da Arpanet era SF-Lovers, dedicada aos fãs de ficção científica. (Castells, 2003, p. 21)

Ao mesmo tempo em que Arpanet promovia e financiava pesquisas da *big science* das ciências da computação, como a junção dos protocolos intrarrede TCP/IP¹⁰, contribuindo para um padrão de informação comum entre computadores diferentes, redes comunitárias brotavam nos meios acadêmicos informais no final da década de 70.

Apesar de não estarem diretamente envolvidos com a pesquisa de ponta, essas redes comunitárias produziram a raiz da sociabilidade da internet que conhecemos hoje, baseada, conforme já citado, na cultura libertária. A difusão do *Bulletin Board Systems* (BBS) em 1984 e da rede *Usenet News* foram as produções mais conhecidas desse cenário cultural, o qual não era isento de disputas. Havia redes privadas com milhares de usuários, como a *CompuServe*, nos EUA. A *Usenet* era uma forma de comunicação que tentava usar a internet antes que ela se disseminasse para o público em geral. Com o tempo começaram a surgir comunicabilidade entre BBSs, como a Fidonet, rede de troca de mensagens, precursor do email, e a possibilidade de interligação das redes de BBS com a *Usenet*.

Castells (2003) resume esse movimento cultural dos primórdios da internet:

Embora os jovens que integravam a Arpanet não fizessem parte da contracultura,

¹⁰ *Transmission Control Protocol / Internet Protocol*: várias camadas de protocolos digitais que favorecem a interconexão em rede entre computadores.

suas ideias, e seu software, construíam uma ponte natural entre o mundo da big science e a cultura estudantil mais ampla que brotou nos BBBs e na rede Usenet News. Essa cultura estudantil adotou a conexão de computadores como um instrumento da livre comunicação, e, no caso de suas manifestações mais políticas [Nelson, Jennings, Stallman¹¹], como um instrumento de libertação, que, junto com o computador pessoal, daria às pessoas o poder da informação, que lhes permitiria se libertar tanto dos governos, quanto das corporações (CASTELLS, 2003, p. 26)

A característica de ter nascido com investimentos públicos, num ambiente seguro, garantindo-se a liberdade criativa dos pesquisadores, proporcionou a manutenção da internet como um espaço de troca de informações globalmente no espaço-tempo, mesmo após a privatização pelos provedores na década de 90.

Antoun (2009) pontua a importância da resistência dessas redes nos primórdios diante do apetite financeiro do setor privado:

Desde os 80 que os movimentos de advocacia social e a geração das organizações não governamentais estavam fortemente condicionados ao uso dos grupos de discussão e da utilização das BBS. E foi a gestão de informação impulsionada por estas redes interativas que fizeram da comunicação distribuída uma das principais armas na luta contra os governos disciplinares e as megacorporações neste período. (ANTOUN, 2009, p. 237)

Porém, recentemente essa liberdade de troca, principalmente de arquivos, vem sendo ameaçada. Em 2012, circulou no Congresso dos EUA dois projetos de lei, o *Stop Online Piracy Act* (SOPA) e o *Protect Intellectual Property Act* (PIPA), ambos com claros objetivos de limitar a troca de arquivos considerados piratas. Por detrás desse objetivo, pode-se ler a proteção de empresas como Disney, Warner Bros., Universal, Sony e Paramount. Do outro lado, contra SOPA e PIPA, posicionam-se: Google, Wikipedia, Facebook, WordPress, entre outros. (BENKLER et al, 2013)

Politicamente, as intenções de limitar a liberdade da internet possuem argumentos que, segundo Jacob Appelbaum¹², são resgatados por partidos

¹¹ Ted Nelson criou um sistema utópico, o Xanadu, que seria um hipertexto radical em que comportaria toda a informação do planeta no passado, presente e futuro. Tom Jennings criou em 1983 a FIDONET, uma rede de programas BBBs. Até 2000 era a rede de comunicação entre computadores mais barata e acessível do mundo. Richard Stallman criou a ideia do “*copyleft*”, no qual qualquer pessoa que tivesse acesso a um *software* gratuito deveria distribuir pela rede seu código de acesso. Stallman foi também o criador do sistema operacional GNU, precursor de outro sistema operacional aberto que existe até hoje, o *Linux*, este criado por Linus Torvalds.

¹² Um dos fundadores da *Noisebridge*, em São Francisco (CA, EUA), um *hackerspace* que fornece infraestrutura para projetos técnicos criativos e é operado de forma colaborativa <https://www.noisebridge.net/wiki/Noisebridge>. Também é membro do Chaos Computer Club, maior associação de hackers da Europa, suas atividades variam de investigação e pesquisa técnica a campanhas, eventos, publicações e consultoria política <http://www.ccc.de/>.

conservadores: “Os Quatro Cavaleiros do Infoapocalipse: pornografia infantil, terrorismo, lavagem de dinheiro e guerra contra certas drogas.” (ASSANGE et al, 2013, p. 64)

Para Albagli e Maciel (2012), o afã repressivo do controle à internet possui um arcabouço jurídico frágil por ser anacrônica e difícil de ser exercido diante de uma nova dinâmica produtiva de bens imateriais. As autoras também lembram que quanto menos as ideias estiverem protegidas ou privatizadas, mais haverá chance de se haver inovação tecnológica. Ou seja, o excesso de controle atrapalha a criatividade digital.

De acordo com Antoun (2014), a obsessão de vigilância à Web 2.0 se intensificou após os atentados às Torres Gêmeas em 2001, toda a radicalidade dos protestos de Seattle em 1999¹³, um dos primórdios da união da rua à rede numa plataforma *peer-to-peer*, foi duramente reprimida. No entanto, floresceram em outros lugares e se uniram na criação do Fórum Social Mundial também em 2001.

Os projetos, SOPA e PIPA, graças à pressão popular, não foram adiante no congresso americano, estando temporariamente suspensos. No entanto, no Japão, também em 2012, uma lei aprovada institui crime baixar algum arquivo sem autorização na internet, seja música, vídeo, ou texto, podendo chegar a 10 anos de prisão para o infrator. (GARATTONI, 2012)

Interessante atinar que, nas décadas iniciais, o setor privado não apostava na evolução da internet. Os protocolos TCP/IP e UUCP¹⁴, além da rede Arpanet e do sistema operacional UNIX, raízes tecnológicas da internet, eram abertos e gratuitos. Apenas a partir do início da década de 90, a cultura empresarial e o setor privado lançaram amplo interesse em tornar a internet um negócio. Época em que a internet era um investimento de risco. No entanto, o PC já era comercializado desde meados da década de 70, e vinha amplamente aumentando o mercado de eletrônicos. (CASTELLS, 2003; CONTI, 2012)

Ainda hoje, entretanto, há resistência de poucos sistemas operacionais que funcionam na lógica do compartilhamento e liberdade de informação como o GNU/Linux e seus derivados, em plena hegemonia do Windows (Microsoft) e OSX

¹³ Protestos ocorridos contra a reunião da Organização Mundial do Comércio em 30 de novembro de 1999, também conhecido como Batalha de Seattle.

¹⁴ *Unix to Unix Copy Protocol*: protocolo primitivo na época em que a conexão via modem não era contínua.

(Apple). No entanto, as resistências ultrapassam os limites dos softwares e se espalham na esfera da Web 2.0, alterando as relações de saber e poder. De acordo com essa mudança, houve a necessidade de instituições políticas e sociais repensarem suas práticas em relação ao compartilhamento de informações.

Sobre a incapacidade das instituições estatais, por exemplo, de cercear o ritmo de produção e de inovação da cultura digital, Castells (2010), em relação ao ritmo acelerado de inovação tecnológica, arremata:

[...] algumas empresas fazem experiência com modelos que assumem o fato de que as pessoas utilizarão tudo o que tiverem a seu alcance enquanto possam, em vez de multar aqueles que usem o You Tube ou que façam uso de informações existentes. Não disporíamos de suficientes prisões se tentássemos frear todo esse processo. Não podemos deter esses juvenzinhos californianos que inventam novas linguagens cibernéticas. [...] a capacidade desta cultura digital se multiplica de maneira astronômica para chegar aos indivíduos, e as instituições ficaram muito pra trás, completamente defasadas. (CASTELLS, 2010, p.189-90)

Apesar do tom inexorável e determinista, o autor aponta para o fato de, paralelamente à transformação na maneira de nos comunicarmos e produzirmos conhecimento, essa transformação poder levar a uma nova forma de se fazer política.

1.3 Política no cyberspaço: a colaboração e seus limites

De acordo com Maia (2011), para se entender como e, em que condições, a comunicação digital estaria reconfigurando a participação política, precisa-se debruçar sobre os problemas concernentes à própria participação política: o contexto sócio-histórico, os arranjos institucionais e a especificidade dos atores políticos. Até porque há muitos sujeitos que não são afiliados a nenhuma associação, porém participam de várias mobilizações digitais e são expostos a uma infinidade de opiniões e comentários sobre política.

Há de fato uma miscelânea de posições políticas nas redes sociais, mas o que se deve esperar dessa nova participação digital precisa ser desprovida de um arcabouço pré-determinado. Não se pode, por exemplo, exigir uma participação republicana e democrática de um cidadão atual semelhante à cidadania do século

XX. A militância permanente e unificada do passado dissipou-se em múltiplas frentes de forma intermitente, muitas vezes uma militância é eclodida ou consolidada na dependência de quanto um arquivo, seja texto ou imagem, atinja um compartilhamento que o torne “viral” ao ponto de se tornar *trending topic*¹⁵.

Iniciativas democráticas para a segunda década do século XXI, inclusive aquelas digitalmente mediadas, precisam levar em conta as pessoas reais desta época, pouco dispostas ao engajamento permanente, pouco interessadas na partilha coletiva de palavras-de-ordem, pouco dogmáticas e pouco ideologizadas, muito pouco dispostas a sacrificar os seus projetos, tempos e espaços individuais em nome de um *nós* qualquer. (Gomes, 2011, p. 38-39)

O cuidado que não se pode dispensar é evitar o preconceito aos “alienados” e “dispersos” do mundo digital. Uma nova sociabilidade necessita de novos pressupostos teóricos políticos. Não se pode negar um possível estágio de latência ao engajamento de um cidadão que utiliza a internet, pois de uma forma ou de outra, independente do seu círculo de amigos digitais, temas relacionados à esfera pública geralmente circulam em todas as classes sociais e auxiliam a construção de um referencial político.

Portanto, para Gomes (2011, p.39), apesar das recentes manifestações: “[...] modelos de democracia que supõem e esperam participação massiva e constante e engajamento intenso podem ser tão irrealistas quanto programar iniciativas para *hippies* numa sociedade de *yuppies*.”

Há nitidamente, por outro lado, a conformação de um novo cenário coletivo que, de uma maneira ou de outra, abala as hierarquias políticas partidárias, pois não precisa atender a uma base de sustentação eleitoral mais ampla e muitas vezes não há um programa de ação acabado ou permanente. Daí as reações de combate e controle dos Estados de natureza coercitiva em relação às intermediações do enfrentamento gerado nas redes.

Apesar de períodos em que o debate político no cotidiano das pessoas se restringe à época eleitoral, há situações em que a participação política digital irrompe e facilita processos não esperados, como as manifestações antiglobalização de Seattle, as eleições de Obama, a Primavera Árabe e as manifestações no Chile e no

¹⁵ *Trending Topics* (TTs) são em tempo real as postagens mais compartilhadas na rede social *Tweeter* em escala global. As postagens são iniciadas por *hashtags* (#), símbolo que determina um tipo de tópico, exemplo *#WorldCup*

Brasil. Movimentos em que a relação entre a rua e a rede se entrelaça e produz uma política colaborativa em tempo real. (MALINI e ANTOUN, 2013)

Para Silveira (2012), as redes virtuais permitem que pessoas que pensem de forma semelhante sobre um determinado assunto reduzam barreiras de custo, transporte ou mesmo de dificuldades pessoais, como a timidez. É como se o clube sobre qualquer assunto, seja político, musical, de cinéfilos, ou de pessoas expostas a uma mesma doença tenha se tornado mais ágil e de participação ilimitada. Tornou-se fácil a articulação para apoiar alguma reivindicação, denunciar algum fato, ou se manifestar tanto no cyberspaço como presencialmente nas ruas. Assim aconteceu com os *Indignados*¹⁶ e o *15-M*¹⁷, da Espanha, *Occupy*¹⁸, *Avaaz*¹⁹ e *Anonymous*²⁰.

Não que inexistissem movimentos políticos transnacionais antes das internet, Maia (2011) pontua o movimento abolicionista e o dos trabalhadores no século XIX, os movimentos antinuclear, anti-apartheid e a favor dos direitos humanos e da anistia no século XX, além de organizações como Unicef e Greenpeace. O que se expressa com o advento da internet é uma nova maneira de se mobilizar e daí a necessidade de se estimular pesquisas empíricas.

1.1.2 Limites e visibilidades

Nesse sentido, de acordo com Gomes (2011), assim como Rogers (2012), não se deve esperar que a internet seja o vetor responsável por uma transição entre democracia representativa para democracia direta. Nem o sindicalismo desde o século XIX, nem as revoluções proletárias durante todo o século XX conseguiram tal

¹⁶ Movimento que ocupou a Puerta del Sol em Madri em 2011 e que montou um novo partido político, Partido X.

¹⁷ Manifestação que deu origem aos Indignados iniciada em 15 de maio de 2011. <http://www.movimiento15m.org/>

¹⁸ Movimento de protesto contra as grandes corporações e sua influência desmedida no governo e na sociedade norte-americana. Occupy se iniciou com protestos em Wall Street em 17 de setembro de 2011 e se irradiou por diversas cidades dos Estados Unidos e do mundo.

¹⁹ Avaaz, comunidade virtual lançada em 2007 com o objetivo de “mobilizar milhões de pessoas de todo tipo para agirem em causas internacionais urgentes, desde pobreza global até os conflitos no Oriente Médio e mudanças climáticas.” <http://www.avaaz.org/po/about.php>

²⁰ Grupo de hackers que defendem a transparência total do Estado.

proeza.

Maia (2011) pontua que quanto mais as relações políticas sejam definidas por critérios abstratos, como imperativos dos mercados e normas legais do Estado, menos a solidariedade, confiança e reciprocidade podem ser exercidas nas relações sociais da esfera pública, incluindo aí a internet. Mas, também contra isso, podem ser estimuladas.

Apesar da permanência das tradicionais configurações dos Estados democrático-liberais, para realçar a necessidade de se estimular a participação digital, Gomes (2011) elenca três propósitos: fortalecimento da capacidade concorrencial da cidadania em relação a partidos e corporações, tanto para se aumentar a transparência do Estado, como para se valorizar a influência do cidadão nas decisões; o reforço de uma comunidade política onde se garanta o Estado de Direito para todos, no intuito de assegurar que minorias tenham acesso à justiça e proteção jurídica quando for necessário; e o aumento das diversidades de sujeitos nos níveis de decisão da esfera pública, ampliando-se as oportunidades para as minorias serem representadas.

O autor também destaca que o aumento da participação política por si só via democracia digital não necessariamente fortalece a democracia. Lembra, por exemplo, que historicamente a participação de massa é uma dimensão essencial para o fascismo o qual em sua etimologia, *fascio*, de feixe, representa o objetivo e metas únicas que uma massa em uníssono deve ressoar. Maia (2011) relembra também que uma sociedade civil robusta foi essencial para a origem dos regimes totalitários na Alemanha e Itália e que o *Ku Klux Klan*, *Skin-heads* e grupos separatistas e fundamentalistas são frutos de uma sociedade civil organizada.

Daí a importância não só de uma esfera pública que comporte posições diversificadas na defesa de direitos, como também um constante retorno aos princípios cada grupo, para que se fique claro o embate democrático.

Nesse sentido, apesar de um entusiasmo inicial de autores na década de 90 sobre o poder da internet em se aumentar a participação política e revigorar a democracia, após duas décadas o esforço vem se apontando para a descoberta dos motivos de cada grupo e dos usos que cada sujeito realiza da internet em contextos específicos. (GOMES, 2011; MAIA, 2011; CASTELLS, 2012)

Lycarião (2011), por exemplo, ao trabalhar questões como visibilidade da ação política para alcançar a grande mídia, e daí produzir uma rota interpretativa complementar na internet, estudou a ação do movimento *Greenpeace* em 2008, quando os ativistas interceptaram um navio de carga *Galina 3* que estava levando do Brasil madeira ilegal da Floresta Amazônica rumo à França, o que fez com que autoridades francesas não mais permitissem o desembarque do navio em porto francês enquanto os ativistas não o desocupassem.

O autor identificou que em ações espetaculares, como manifestações de massa nas ruas, confronto policial, ocupação de prédios públicos desativados por sem-tetos, áreas improdutivas por sem-terras, ou se posicionar entre baleias e caçadores para evitar a extinção desses mamíferos, há mais chance de ser noticiado na grande mídia. Apesar de a interpretação da notícia, através de enquadramentos e seleções de cenas, permita à mídia em questão defender sua linha editorial política, o que geralmente se restringe à identificação dos ativistas como desordeiros e inconsequentes.

No entanto, apesar da edição pela mídia, o alcance nacional que esse fato proporciona, permite a produção de conteúdo digital, onde nessa esfera se pode tanto pelos próprios ativistas, quanto por mídias menores, interpretar o fato de forma diferente, de uma maneira mais profunda, e ainda se tentar manter pelas redes sociais a sustentação do debate no âmbito público.

Lycarião (2011) adverte que mesmo se não houvesse a restrição dos conteúdos, não há lógica causal suficiente para deduzir que, pelo fato de haver linhas interpretativas na internet com uma densidade maior do que a notícia exposta pela grande mídia, isso não nos permite deduzir que os cidadãos irão procurá-las. Este autor também adverte a falta de *hyperlinks* do site e relatórios dos próprios ativistas que executaram a ação do *Greenpeace*. Isso demonstra talvez uma falta de cuidado com as fontes originais.

Daí a necessidade de se produzir pesquisa sobre os principais interesses e motivações que fizeram um blogueiro, por exemplo, produzir algum tipo de conteúdo. Como os sujeitos, a depender das suas localidades, culturas e visões de mundo estão se apropriando e, ao mesmo tempo, produzindo textos, imagens e vídeos? Como isso está interagindo em relação às suas práticas? Para Castells

(2010), torna-se necessário estabelecer as interações entre culturas e tecnologias de comunicação através de processos investigativos.

Nesse novo cenário, que Martín-Barbero (2010) chama de novo ecossistema comunicativo, um ponto que interroga não apenas essas novas práticas de ação política, mas toda a produção de conhecimento da internet reside justamente na garantia de legitimação dos saberes produzidos.

Radicalizando a experiência de desancoragem produzida pela modernidade, a tecnologia deslocaliza os saberes [...] o que está tornando fortemente indistintas as fronteiras entre razão e imaginação, saber e informação, natureza e artifício, arte e ciência, saber especializado e experiência profana. (MARTÍN-BARBERO, 2010, p.222)

Martín-Barbero (2010) indica também a necessidade de investigação sobre os modos de apropriação tecnológica no intuito de facilitar o que ele chama a alfabetização virtual na América Latina. Como as novas tecnologias deslocam as culturas territoriais nas velocidades e virtualidades do cyberspaço²¹, os esforços investigativos devem estar focados no acompanhamento presente e transversal das formas como cada população com a sua cultura local está processando as mudanças. Segundo este autor:

Juntamente com a nova alfabetização, a inserção de nossos países nos desafios e potencialidades das tecnologias digitais passa por um projeto compartilhado de pesquisa sobre os modos como as culturas locais – municípios, etnias, religiões – estão se apropriando das culturas virtuais, isto é, sobre as modalidades de interação com as redes de informação que as comunidades selecionam e desenvolvem, sobre as transformações que seus usos introduzem na vida coletiva e os novos recursos técnicos e humanos necessários para tornar essas interações socialmente criativas e produtivas. (MARTÍN-BARBERO, 2010, p229)

Em contrapartida, as modalidades de apropriação que cada cultura local produz socialmente são atravessadas por disputas de naturezas distintas. Se por um lado, está claro que a comunicação digital é um direito humano que precisa ser garantido, por outro também está que a livre circulação de informações deve ser disponível para quem a conquista individualmente, amparado por uma outra noção de direito. Touraine (1999) aponta que este modelo possui nítidas estratégias de afirmar a sua identidade na exploração do outro e propõe a reconciliação do universo simbólico, a cultura, com o universo instrumental, a economia, cada vez mais distantes entre si. Para isso, no cenário político desse ecossistema comunicativo, novos confrontos necessitam de novas estratégias de luta.

²¹ Para Lévy (1999) o cyberspaço é um ambiente disperso, vivo e sempre inacabado.

2. MOVIMENTOS SOCIAIS: CONFRONTO POLÍTICO EM NOVAS REDES

2.1 Quando um coletivo se torna um movimento social?

Um movimento social não se sustenta apenas por um confronto político, mas sim por um confronto sustentado contra opositores geralmente poderosos, seja Estado, grandes empresas, ou multinacionais. De acordo com Tarrow (2009), essa sustentação dependerá do grau da força na estrutura de mobilização, e de como a construção de um consenso pode ser legitimado coletivamente. O autor defende um conceito de movimentos sociais que se baseia justamente nessa sustentabilidade:

Quando suas ações [movimentos sociais] se baseiam em densas redes sociais e estruturas conectivas e recorrem a quadros culturais consensuais e orientados para a ação, elas podem sustentar essas ações no conflito com opositores poderosos. Em tais casos – e *apenas* em tais casos – estamos diante de um movimento social. Quando o confronto se espalha por toda uma sociedade, como às vezes acontece, vemos um ciclo de confrontos [...] (TARROW, 2009, p. 27, grifo do autor)

A sustentação do confronto em algumas ocasiões pode possuir como origem a expressão social a um descontentamento crônico que pode emergir de um desejo juvenil, como o de zombar de uma autoridade, e em outras ocasiões, pode incitar os instintos mais impetuosos de uma multidão, ignorando até os riscos de agir contra autoridades bem armadas. Tarrow (2009) aponta o caráter radical de alguns movimentos sociais cujos propósitos comuns são mais valorizados do que uma análise mais técnica de custo e benefício de segurança. Muito devido, em algumas ocasiões, a longos períodos de descontentamento social.

Os escravos rebeldes que desafiaram o Império Romano se arriscaram a morrer quando derrotados, os dissidentes que lançaram a Reforma contra a Igreja Católica assumiram riscos semelhantes. Os estudantes negros da faculdade, que comiam em locais segregados no sul dos Estados Unidos, também não esperavam diversão por parte dos militantes que os esperavam com bastões de beisebol e brutalidade. As pessoas não arriscam sua pele ou sacrificam o seu tempo nas atividades dos movimentos sociais a não ser que tenham uma boa razão para fazê-lo. (TARROW,

2009, p. 22)

Quando se irrompe um movimento social por um determinado propósito e se avançam as negociações políticas, independente se de um lado ou de outro, o debate se torna ampliado, o que acaba reverberando para sujeitos antes não mobilizados. Quando os choques entre movimento e Estado se iniciam, existe, segundo Tarrow (2009), devido à susceptibilidade do sistema político em questão, uma maior adesão, inclusive dos mais tímidos.

Tarrow também discute, nesse sentido, sobre a estrutura de organização de um movimento social que depende, dentre outras questões, da forma como se dá o contato em relação aos opositores, e das estruturas conectivas que ligam líderes e seguidores. A espontaneidade de ações coletivas da juventude, como aconteceu nas manifestações no Brasil em junho de 2013, por exemplo, atesta tanto o afastamento dos movimentos sociais do maior partido de centro-esquerda do país, o PT, como também a potência e fraqueza desse movimento cujos resultados foram muito aquém do que poderia ter sido.

O fato de, logo no início das manifestações, o Movimento Passe Livre (MPL) perder o controle da liderança devido à impossibilidade de conjugar várias insatisfações distintas, tornou o movimento acéfalo com bandeiras diversas que iam da extrema direita para a extrema esquerda. No entanto, a estrutura organizacional do MPL, fundado em 2005, traz em si uma nova maneira de se organizar que, de acordo com Zizek (2013) se conjuga com *Occupy Wall Street*, Primavera Árabe e os Indignados da Espanha. Segundo o próprio MPL:

Surge então um movimento social de transportes autônomo, horizontal e apartidário, cujos coletivos locais, federados, não se submetem a qualquer organização central. Sua política é deliberada de baixo, por todos, em espaços que não possuem dirigentes, nem respondem a qualquer instância externa superior. (MOVIMENTO PASSE LIVRE – SP, 2013, p.24)

Apesar de o MPL ter conseguido a revogação do aumento do preço da passagem em 100 cidades brasileiras, não houve sustentabilidade necessária do confronto após as manifestações para barrar o aumento em 2014.

Para Tarrow (2009), o contrário também pode existir no sentido do empobrecimento do movimento apesar da existência de uma liderança presente e

atuante: os movimentos, devido a um apego da rotina organizacional, podem se deslocar dos propósitos comuns e, ao fim, aceitarem as regras do jogo do sistema existente.

No entanto, pelo fato de os movimentos sociais não possuírem uma rotina institucional, diferente de uma rotina organizacional, e pela flexibilidade político-administrativa, geralmente os líderes gozam de uma maior possibilidade de exercer a criatividade no planejamento das ações coletivas e isso se destaca na comparação com o funcionamento das instituições.

Outra questão sobre a natureza dos movimentos sociais é a essência da própria luta que se apregoa. Até que ponto pequenas reformas dentro do sistema político podem se sustentar quando a totalidade do sistema é baseada, por exemplo, no capitalismo global e na volatilidade do mercado financeiro?

Zizek (2013) aponta a necessidade de se evitar o que chama de falso radicalismo, quando qualquer causa local ou setorial se torna inválida enquanto todos não lutarem contra o capitalismo, e também se evitar o que chama de falso gradualismo, quando se defende que enquanto não haja uma democracia básica, os sonhos socialistas e comunistas devem ser colocados de lado.

O mesmo autor avalia a necessidade de se ressaltar incoerência e inconsistência em pontos estratégicos sobre os quais o próprio sistema não conseguiria racionalmente se manter coerente. Dessa maneira, a relação entre problemas locais e gerais se tornaria mais conectado.

[...] a arte da política reside em insistir em uma determinada demanda que, embora completamente “realista”, perturba o cerne da ideologia hegemônica e implica uma mudança muito mais radical, ou seja, que embora definitivamente viável e legítima, é de fato impossível. Era este o caso do projeto de saúde universal de Obama, razão pela qual as reações contrárias foram tão violentas, assim como as reivindicações do caso brasileiro, com o projeto Tarifa Zero. [...] (ZIZEK, 2013, p.188)

Com o advento da internet, por exemplo, o maior desafio para os líderes dos movimentos é montar ações que produzam adesões a simpatizantes que ainda praticam uma militância apenas virtual, de curtir e compartilhar, e equalizar isso com a garantia de uma segurança mínima em relação ao confronto nas ruas. Principalmente contra opositores melhores equipados belicamente. De acordo com Tarrow (2009, p. 40): “[...] Para as pessoas cujas vidas estão atoladas no enfado e

desespero a oferta de uma campanha de ação coletiva excitante, arriscada e possivelmente benéfica pode ser um ganho.”

Como já demonstrado por Lycarião (2011), ações espetaculares, como manifestações de massa nas ruas ou casos extremos, como se posicionar na frente das armas entre baleias e caçadores, possuem muito mais chance de serem noticiadas na grande mídia nacional e internacional. Apesar da interpretação tendenciosa que a grande mídia possa produzir, esse tipo de ação ajuda nos dois sentidos que Tarrow propõe: envolve mais gente para a ação e, pelo fato de ser visto por milhões de pessoas, pelo menos naquele momento, evita um confronto policial mais violento.

As ações coletivas possuem um aprendizado político intrínseco intergeracional, de acordo Tarrow (2009), para grupos sociais culturalmente já acostumados com o confronto: a greve dos trabalhadores da indústria, as barricadas dos parisienses, os símbolos que os camponeses utilizam ao ocupar terras, como a enxada e a estrovena etc. Este aprendizado no cyber ativismo, embora construído mais recentemente, vem sendo difundido em tempo real, para além das fronteiras.

2.2 A natureza dos movimentos sociais na internet: cyber ativismo

Na internet, pode-se supor certas atitudes que produzem aprendizado político para movimentos sociais: os *nicknames* e frases que os *hackers* criam ao conseguir penetrar em grandes sistemas de segurança; os símbolos utilizados como adesivo para estampar, e também esconder, os logotipos das capas de laptops, como o símbolo da personagem V de vingança, do movimento *Anonymous*, em cima da maçã da *Apple*, ou do logo VAIO, da *Sony*.

As análises sobre *cyber* ativismo, incluindo *hacktivism* e guerra em rede, *netwar*, vêm sendo sistematizadas desde o início da década de 90. (ARQUILLA e RONFELDT, 2001) Gerlach (2001), por exemplo, sobre a natureza desses movimentos, enfatiza que a característica do movimento ser multicêntrico e segmentado facilitou a tarefa de desafiar e mudar sociedades e culturas em relação

a movimentos mais centralizados do ponto de vista organizacional. Isso desafiava o pensamento tradicional de organizações de esquerda as quais apostavam que qualquer movimento que não teria um núcleo centralizado, ou era desorganizado, ou não passava de uma organização embrionária.

Culturalmente a ação de movimentos sociais, como as redes de *hackers*, foi analisada por Himanen (2001) do ponto de vista da natureza do trabalho. Contrapondo a ética protestante de Weber (2001), Himanen discute o quanto que o trabalho, reproduzido como sentido de dever e obrigação para os protestantes, difere da ética do trabalho *hacker*, o qual se baseia no entretenimento, criatividade e liberdade, tendo-se como alguns lemas hackers: democratizar a informação, romper com o excesso de disciplina e burocracia e não se render à ganância.

Assim como Weber (2001) associou o quanto que o aspecto vocacional, de dever e de santidade na ação social do trabalho, foi fundamental para estruturar a ética da Era Industrial, Himanen (2001) ressalta o quanto que a ética hacker foi importante para moldar o trabalho na Era da Informação. Diferentemente do *cracker*, o *hacker* busca reconhecimento dos seus parceiros e promoção da solidariedade virtual em vez de ganho de dinheiro ilícito, acessando contas de banco, participando do mercado de armas e drogas ou estimulando a pornografia infantil.

Além disso, existe na ética *hacker* a valorização do compartilhamento da informação para todos, tendo-se como produto valioso o software livre e seu código fonte aberto, o qual proporciona a melhoria coletiva do software compartilhada por todos que o utilizam. Torvalds, criador do Linux e prefaciador do livro de Himanen, destaca que, dentre as categorias básicas dos *hackers*, a categoria do entretenimento precisa ser melhor analisada para se evitar interpretações precipitadas.

O entretenimento é aqui entendido como um impulso que dá sentido à vida no momento em que se trabalha com prazer, imbuído de uma paixão criativa. Basicamente, uma relação apaixonada com o trabalho que independe do salário ou lucro. Este entretenimento remodelou no cyber ativismo um poder de atuação que vinha se deteriorando em organizações tradicionais como sindicatos e partidos políticos, pelo esgotamento crônico de suas estruturas burocráticas e de relação com outras instituições.

Sites gratuitos de postagem de imagens e textos, vídeos de candidatos a eleições realizando atividades ilícitas e vazamentos de documentos oficiais ultra-secretos, como os ocorridos através do *WikiLeaks*²², indicam um engajamento político diferente das tradicionais organizações sindicais e partidárias, no momento em que o poder de difusão de uma mídia global atinge proporções antes nunca imaginadas. “Agora são os próprios indivíduos que vigiam as instituições, enquanto antes era o contrário” (CASTELLS, 2010, p190).

2.2.1 WikiLeaks: para cibersegurança, cypherpunks

Há o risco concreto de a internet africana ser usada para manter a África subjugada no século XXI, e não como a grande libertadora que se acredita que a internet seja.

Julian Assange

Um exemplo notório dessa nova mobilização veio do *WikiLeaks* e resultou, dentre outras razões, na prisão domiciliar do editor-chefe, Julian Assange, na embaixada do Equador em Londres em 2010. O projeto *Cablegate*, até então, foi o mais extenso material confidencial vazado pela internet na história do jornalismo: 251287 comunicados diplomáticos provenientes de 274 embaixadas dos EUA. (Assange et al, 2013)

O *Cablegate* teve consequências diretas nas relações diplomáticas, quando

²² Portal da internet, criado pelo australiano Julian Assange em dezembro de 2006, sem publicidade ou apoio público, que oferece a qualquer usuário a chance de postar anonimamente, através de uma conexão cifrada, textos, áudios e vídeos confidenciais. Em 2007, documentos vazados sobre corrupção influenciaram as eleições no Quênia. Em janeiro de 2010, o WikiLeaks era movimentado por 1.200 voluntários internacionais. Em abril de 2010, foi divulgado um vídeo gravado de dentro da cabine de um helicóptero norte-americano no Iraque, mostrando soldados matando inocentes, inclusive 2 jornalistas da agência *Reuters*. Em agosto de 2010, foram vazados 75 mil documentos confidenciais sobre a Guerra do Afeganistão, parcialmente publicados pelos jornais *The New York Times*, o britânico *The Guardian* e a revista alemã *Der Spiegel*, o que gerou novas dimensões ao conflito. O WikiLeaks é financiado por doações de apoiadores. Em dezembro de 2010, grandes instituições bancárias e financeiras, como Visa, MasterCard, PayPal e Bank of America, cederam à pressão não oficial norte-americana e passaram a negar a prestação de serviços financeiros ao WikiLeaks, bloqueando transferências bancárias e todas as doações realizadas com os principais cartões de crédito. (ROBINSON, 2010; CADWALLADR, 2010; ASSANGE et al, 2013)

países centrais e periféricos investiram na defesa de suas informações sigilosas por criptografia, gerando crises mais pronunciadas em alguns países como Alemanha e Brasil. A presidenta Dilma Rousseff, por exemplo, como reação ao ocorrido, cancelou a sua ida a Nova Iorque em 2013, quando seria recebida na Casa Branca com honras de chefe de Estado. Desde 1995 que o Brasil não recebia tal convite.

No entanto, a consequência de uma ação política digital mais expressiva do ponto de vista da geopolítica mundial foi o vazamento dos relatos da embaixada norte-americana na Tunísia, expondo com detalhes a corrupção no governo do ditador Ben Ali. Essa denúncia pode ter contribuído para a insatisfação tunisiana, expulsando-lhe do país em 2011 e promovendo um efeito dominó em outras nações vizinhas, no que ficou conhecido como a Primavera Árabe.²³

No entanto, o que torna mais contraditório nesta potência que a tecnologia da internet especificamente produz é a relação entre emancipação na produção de autonomia política e o controle a que os usuários são submetidos ao postarem gratuitamente o que pensam, suas preferências e tudo o que simboliza sua moral e seus desejos. De acordo com Assange et al (2013, p.25): “A internet, nossa maior ferramenta de emancipação, está sendo transformada no mais perigoso facilitador do totalitarismo que já vimos. A internet é uma ameaça à civilização humana.”

Apesar de declarações como essas soarem como teoria de conspiração ou ficção científica, recentes vazamentos por pessoas infiltradas dos órgãos de inteligência em segurança dos EUA, como o caso de Edward Snowden, incitam no mínimo ressalvas sobre o grau de exposição do cidadão comum na internet e como isso poderia afetar negativamente sua vida.

Diferentemente da Guerra Fria, quando as polícias secretas, como a *Stasi* alemã e a KGB russa, despendiam grandes recursos para acessar informações, hoje em dia a exposição particular da vida das pessoas se dá voluntariamente pela própria pessoa, sem ter a noção disso. Ao se inscrever em redes sociais, por exemplo, uma pessoa entrega de forma gratuita muitos dados pessoais para várias

²³ Este vazamento de informações não precipitou em si a revolta, mas forneceu base sólida argumentativa nos desdobramentos das revoltas árabes. Didaticamente, o que precipitou a revolta tunisiana, diante de um clima tenso de corrupção escancarada do governo ditatorial, foi a autoimolação por fogo do vendedor ambulante, Mohamed Bouazizi, de 26 anos, em frente ao prédio do governo de uma cidade no sul da Tunísia. Um ato ultra-radical contra a humilhação que sofria ao ter que pagar propinas frequentes aos policiais locais sob a ameaça de confisco de sua banca de frutas e verduras. (CASTELLS, 2012, p. 28)

empresas e Estados que pagam a essas redes sociais para esse acesso. A diversão aparentemente ingênua em compartilhar postagens para amigos pode, no final do processo, gerar lucros para empresas e ajudar o Estado a compreender sua rede de relações em caso de crimes ou cerceamento político.

É como se as redes sociais representassem polícias secretas privatizadas. Segundo Jérémie Zimmermann²⁴ (Assange et al, 2013, p.72): “(...) de certo modo, o *Facebook* e o *Google* podem ser considerados extensões dessas agências [*National Security Agency* (NSA)]”. Imaginando-se uma vigilância estatal sobre as postagens casuais no *Twitter* e *Facebook*, em mensagens no *WhatsApp*, empresa recentemente adquirida pelo *Facebook*, ou nas transações financeiras bancárias pela internet, Assange alerta:

O Estado se agarraria como uma sanguessuga às veias e artérias das nossas novas sociedades [refere-se à sociedade digitalizada], engolindo sofregamente todo relacionamento expresso ou comunicado, toda página lida na internet, todo e-mail enviado e todo pensamento buscado no Google, armazenando esse conhecimento, bilhões de interceptações por dia, um poder inimaginável, para sempre, em enormes depósitos ultrasecretos. [...] Quando nos comunicamos por internet ou telefonia celular, que agora está imbuída da internet, nossas comunicações são interceptadas por organizações militares de inteligência. É como ter um tanque de guerra dentro do quarto. É como ter um soldado entre você e a sua mulher enquanto vocês estão trocando mensagens de texto. (ASSANGE et al, 2013, p.27 e p.53)

Entretanto, o problema da vigilância, como se pode notar, não se restringe à esfera estatal, na verdade, há uma simbiose público-privada. A NSA, por exemplo, considerada a maior agência de espionagem do mundo, em 2001, tinha parceria com dez empresas terceirizadas. Esse número subiu para cerca de mil empresas em 2011, muito devido à ação contra o terrorismo desde as Torres Gêmeas. A mesma NSA possui uma parceria de cibersegurança com o *Google* para questões de defesa nacional dos EUA. A questão é que o risco de terrorismo acoplado ao termo “cibersegurança” pode camuflar muitas transações com outros focos de interesse, sejam diplomáticos, bélicos ou apenas comerciais.

De forma controversa, na Primavera Árabe do Egito em 2008, o mesmo *Facebook*, que ajudou os manifestantes a se articularem no início do movimento,

²⁴ Cofundador e porta-voz do grupo de apoio aos cidadãos *La Quadrature Du Net*, a mais proeminente organização europeia em defesa do direito ao anonimato online e na promoção da conscientização das pessoas sobre os ataques legislativos à liberdade na internet <http://www.laquadrature.net/>. O grupo *La Quadrature Du Net* conquistou uma vitória histórica na política europeia, organizando uma campanha pública para derrotar o ACTA (Anti-Counterfeiting Trade Agreement [Acordo Comercial Anti-Falsificação]).

ajudou a desmembrá-lo quando o governo o utilizou para prender os líderes e rastrear todos os envolvidos. Tanto que em 2011, em novas manifestações no Cairo, a primeira e última página do manual revolucionário destacava: “Não use o *Twitter* nem o *Facebook*”. (ASSANGE, 2013, p. 45)

Para se ter uma ideia da falta de preparo dos Estados, sejam totalitários ou democráticos, para controlar ações políticas pela rede, não foi apenas Egito e Síria que bloquearam o acesso às redes sociais, o primeiro-ministro do Reino Unido, David Cameron, também propôs a mesma medida quando houve manifestações nas ruas de Londres devido ao assassinato de um jovem negro, Mark Duggan, pela polícia inglesa. (SILVEIRA, 2012)

Se o *Facebook* estabelece contrato com o Estado para violar a privacidade dos usuários e vender suas informações, pode-se dizer que neste tipo de empresa o cliente não é o usuário, mas sim os anunciantes, sejam privados ou estatais. O usuário, nessa situação, seria apenas o produto. Além disso, supondo que se essas empresas, no decorrer das negociações, puderam optar por não colaborarem com o Estado e não participarem do sistema de controle, caso tenham tido a oportunidade de resistir e não o fizeram, tornaram-se cúmplices das consequências da vigilância na internet e precisam no mínimo prestar contas à sociedade. (Assange et al, 2013)

De acordo com Silveira (2012):

Jovens em faculdades de jornalismo ganham seu primeiro estágio não mais em redações, mas em pequenas agências que os contratam como analistas de redes sociais. Avaliam e classificam os humores da rede, pontuam as tendências dos argumentos favoráveis. Participam cada vez mais do jogo de avaliação e defesa de reputações. Todos estão se tornando aptos a tentar controlar, a partir de uma boa mineração de dados, o que os outros estão fazendo. Essa é a perspectiva de uma sociedade de controle. Uma biopolítica baseada no acompanhamento dos comportamentos em rede, em que alguns tem mais possibilidades de controle que outros. (SILVEIRA, 2012, p.287-289)

Os atuais organizadores de rede, que escrevem formatos e códigos das interfaces de programação, são os que possuem maior capital simbólico de poder político, são os que influenciam o padrão de comportamento dos indivíduos via redes sociais. Cada vez mais se impõem restrições à inclusão de conteúdos para os internautas, limita-se a liberdade não excluindo o sujeito da rede social, mas o incluindo com restrições. A proposta de conter os excessos nesse sentido parte do desenvolvimento de tecnologias alternativas criptográficas, no intuito de preservar as informações.

Principalmente após as denúncias de espionagem norte-americana, muitos países periféricos vêm se empenhando em melhorar a segurança da mensagem, criptografando-a, para garantir que ela chegue ao destinatário certo, sem ser interceptada e descriptografada pelos países centrais especialmente os EUA. No entanto, Assange (2013, p.21) alerta:

Todos os dias, centenas de milhões de mensagens vindas de todo o continente latino-americano são devoradas por órgãos de espionagem norte-americanos e armazenadas para sempre em depósitos do tamanho de cidades. [...] Mas as empresas que vendem esses dispendiosos dispositivos [softwares criptográficos] possuem vínculos estreitos com a comunidade de inteligência norte-americana. Seus CEOs e funcionários seniores são matemáticos e engenheiros da NSA [...] Esses dispositivos são vendidos a países latino-americanos e de outras regiões que desejam proteger seus segredos, mas na verdade constituem uma maneira de roubar esses segredos. Os governos estariam mais seguros se usassem softwares criptográficos feitos por *cypherpunks*²⁵, cujo design é aberto para todos verem que não se trata de uma ferramenta de espionagem, disponibilizados pelo preço de uma conexão com a internet. (ASSANGE et al, 2013, p.21)

Os *cypherpunks*, portanto, produzem ações contra o estado de vigilância, criando gratuitamente softwares criptográficos por acreditarem que a criptografia é a forma de ação direta não violenta mais importante no atual contexto geopolítico virtual.

Em escala global, isso afeta diretamente a maneira de os Estados atuarem, na medida em que se potencializa a demanda por um controle social e a transparência das ações do Estado em tempo real. Diante da falência dos modelos de governo do século XX – neoliberal, social-democrata ou de economia planificada – alguns setores da sociedade no século XXI, principalmente a partir da crise econômica de 2008, de movimentos populares no Oriente Médio, Espanha, Estados Unidos, Chile e Brasil, vem almejando inovações democráticas diretas de participação política rumo a uma cidadania digital.

Os movimentos sociais virtuais mais duradouros no confronto político, como *Wikileaks*, são os exemplos mais proeminentes de movimentos sociais transnacionais, pautados na ética hacker, e que possuem uma organização de movimento multifacetada.

²⁵ Movimento que defende a utilização de criptografia e de métodos similares como forma de provocar mudanças sociais e políticas. Criado no início dos anos 90, o movimento atingiu seu auge durante as “criptoguerras” e após a censura da internet em 2011 durante a Primavera Árabe. O termo *cypherpunk* - derivação de *cypher* (escrita cifrada) e *punk* - foi incluído no *Oxford English Dictionary* em 2006. A máxima *cypherpunk* consiste em: “privacidade para os fracos, transparência para os poderosos”.

Dentro do campo da saúde coletiva brasileira, o movimento social mais proeminente é o de pessoas que vivem com HIV/AIDS, devido à importância desse movimento nas conquistas de direitos e da formulação de políticas públicas no Brasil desde o início dos anos 80. (GRANGEIRO et al, 2009; ABIA, 2012) As repercussões desse ativismo na internet são inevitáveis e precisam ser analisadas politicamente a partir das experiências.

2.3 Movimento Social HIV/AIDS: avanços e retrocessos

Há uma coisa dentro de mim, contagiosa e mortal, perigosíssima, chamada
vida, lateja como desafio.

Herbert Daniel

Sobre a importância do cenário político global no início da epidemia, de acordo com Altman (1995), fica clara a diferença na resposta das ações entre países. Enquanto os EUA e a Inglaterra estavam em um dos períodos mais turbulentos em relação à interação entre Estado e sociedade civil, devido aos governos de Reagan e Thatcher respectivamente, a Austrália, por exemplo, mostrou-se com propostas à época muito mais incluídas socialmente do ponto de vista da elaboração da política devido a um relacionamento favorável entre o Estado e os movimentos sociais.

A repressão aos movimentos sociais, no entanto, não inibiu a ação dos ativistas nesses países centrais. Nos EUA, por exemplo, o movimento *Aids Coalition to Unleash Power* (ACT UP) possuiu uma importância fundamental na conquista de direitos, na cultura política LGBT e na relação movimentos sociais e comunidades científicas na disputa pela aprovação de testes e medicações. (COHEN, 2014; COLLINS e PINCH, 2010)

Importante destacar uma característica desse ativismo: a produção de uma expertise leiga desde o início, décadas antes da internet. Collins e Pinch (2010) destacam o caminho árduo que os militantes precisaram traçar para atingirem

reconhecimento de órgãos de saúde do Estado e de cientistas de centros de pesquisa que delineavam testes clínicos para investigar o efeito das drogas precursoras.

Apesar de muitos não terem formação científica, essa primeira geração de ativistas precisou se aprofundar, a maioria no autodidatismo, na linguagem e nos estudos de biomedicina, direito, economia e política para poderem negociar “de igual para igual” com cientistas e gestores em saúde. Mark Harrington, graduado em Harvard, e ativista do ACT UP e do *Treatment Action Group* (TAG) teve um papel central na tradução para o público leigo, mesmo não sendo da área da saúde, dos termos médicos dos textos científicos. (CHAN, 2015)

O resultado foi um crescente reconhecimento por parte dos gestores e cientistas, por vezes lento, do domínio sobre o assunto que muitos ativistas vinham acumulando. O argumento básico era de que os cientistas construíam pesquisas que não condiziam e não dialogavam com a realidade na qual as pessoas com HIV/AIDS enfrentavam diante do pavor da morte: contrabando de medicamentos, “a ribavirina estava sendo vendida a dois dólares por caixa no México” (Collins e Pinch, 2010, p.168); compartilhamento, entre os sujeitos inscritos em pesquisas, das medicações fornecidas pelos ensaios clínicos randomizados, no intuito de diminuir a chance de se estar no grupo controle apenas fazendo uso de placebo; uso de drogas ilícitas paralelamente à pesquisa etc.

Pelo fato de a epidemia estar no início e sem perspectiva de melhora clínica em curto prazo, os ativistas viviam no drama cotidiano de perda de amigos e parentes e não viam com bons olhos a adoção de placebo para os testes clínicos, tanto devido à demora para se analisar o desfecho da pesquisa, quanto pela visível melhora, apesar da toxicidade, com o início do uso da zidovudina (AZT).

Em suma, os ativistas lutavam a favor de um diálogo horizontal, se isso era possível, entre pesquisador e sujeito da pesquisa para mudanças estruturais, inclusive nos cálculos bioestatísticos do estudo, já que a acurácia de um estudo com todos os vieses acima expostos se tornava bastante diminuída.

Para se ter uma ideia do grau do dinamismo da militância HIV/AIDS, ativistas de São Francisco, EUA, montaram um grupo de pesquisa marginal aos centros oficiais de produção de ciência, o Projeto *Inform*, onde assumiam por sua conta e

risco testes ainda não admitidos pelos órgãos oficiais. No entanto, como nesses casos se estabeleciam contatos diretamente com a indústria farmacêutica, descobriram em pouco tempo que havia mais prejuízo do que benefício nesse tipo de relação. (COLLINS e PINCH, 2010)

Apesar de que, em 1989, pela primeira vez na história dos EUA, o órgão oficial de liberação de medicamentos, *Food and Drug Administration* (FDA), autorizou a comercialização de uma droga (pentamidina aerossolizada), cujo teste foi produzido pela comunidade gay militante amparada pela relação direta com a indústria farmacêutica.

Após alguns anos, os cientistas e gestores de saúde admitiram a importância do acúmulo desse movimento, e os ativistas saíram do “fundão” dos congressos, onde levantavam faixas e cartazes, para sentarem à mesa de debates e negociações.

Collins e Pinch (2010) deixam claro que o movimento ativista não era homogêneo e que muitos da atual geração militante acreditam que os mais antigos foram vendidos para indústria e para ciência. Segundo os autores a “travessia da socialização científica” (p.162) é a diferença que separa os *experts leigos* dos *leigos leigos*²⁶. Um dos fundadores do Projeto *Inform*, Martin Delaney, admitiu, inclusive, que realmente teve que concordar com os cientistas em relação à acurácia de um ensaio clínico controlado com placebo, pois de outra forma a pesquisa demoraria bem mais tempo para se apresentar os resultados.

As demarcações imprecisas sobre quem possui ou não expertise para participar de discussões técnicas, e como se distinguir as fases técnicas e políticas de uma pesquisa são questões que pontuam essa fase inicial de militância HIV/AIDS nos EUA. Partindo do pressuposto, de acordo com Collins e Evans (2010), de que a aquisição de expertise é um processo social decorrente da socialização de um determinado grupo, o cuidado se coloca em como se evitar uma prática social de expertise excludente, o que geraria o problema da legitimidade social, e ao mesmo tempo não ser tão includente assim, correndo-se o risco de uma perda de confiança nos experts, o que os autores chamam de populismo tecnológico.

No Brasil, Parker (1997) estabeleceu de forma sistemática e didática, na

²⁶ A classificação é exatamente esta com a palavra duplicada.

introdução de um livro organizado pelo próprio autor, as fases das respostas políticas das instituições e ONGs diante da epidemia nas décadas de 80 e 90. Galvão (2000; 2002) também se debruçou na tentativa de sistematizar a história política do HIV/AIDS no Brasil. A ABIA²⁷ (2012), em um boletim sobre 30 anos do primeiro caso no Brasil, da mesma forma esquematizou cronologicamente os períodos que vão até 2012. Abaixo um resumo considerando essas fontes:

- 1981 – 1985: “mal de folhetim”, a mídia teve um papel importante em alastrar a imagem do pânico de uma doença estrangeira e devastadora, chamada de “a praga gay”, “o câncer gay”. A campanha “*silence = death*”, devido ao silêncio do presidente Ronald Reagan no início da epidemia, alcançou também o movimento brasileiro; notificação dos primeiros casos de AIDS no Brasil; criação do primeiro programa estatal para AIDS no estado de São Paulo em 1983 graças à pressão do ativismo gay e à abertura ao diálogo desse governo; período de abertura política perante a ditadura militar;
- 1986 – 1990: início da redemocratização; resposta institucional federal ainda pouco significativa contra a epidemia; 1985 – 1989, crescimento do ativismo de pessoas com HIV/AIDS e aumento do número de ONGs, período conhecido como os “anos heroicos”; aumento da cooperação da sociedade civil: casas de apoio para soropositivos, estímulo ao sexo seguro pela comunidade gay, e não pelos órgãos governamentais – o preservativo institucionalmente havia sido utilizado até então apenas para planejamento familiar, adesivos de carros e broches com o símbolo vermelho como resposta da sociedade, campanha “Solidariedade à AIDS”; aumento da cooperação internacional.
- 1990 – 1992: primeira eleição direta para presidente pós-ditadura; esperança na melhora das políticas para HIV/AIDS; suspensão de algumas importantes cooperações internacionais, como o Programa Global de AIDS da OMS; oposição dos movimentos sociais às ações

²⁷ Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS

do programa nacional de AIDS;

- 1992 – 1998: *impeachment* de Collor. Devido à ação desastrosa em relação ao programa nacional de AIDS do governo Collor, quando do ministério da saúde de Alcení Guerra, houve uma maior colaboração após o *impeachment* por parte da sociedade civil para reerguer o programa e aperfeiçoá-lo; o ano de 1996 é um marco devido aos resultados de pesquisas divulgados no Congresso Internacional de AIDS, no Canadá. Era possível uma nova combinação de antirretrovirais que continha o avanço global da epidemia, *highly active antiretroviral therapy* (HAART), o que chamamos hoje de coquetel. A Lei Sarney foi assinada no Brasil neste ano, liberando a distribuição da HAART pelo SUS; 1998, o Brasil ganha destaque internacional no Congresso Internacional de AIDS, na Suíça, pela política de HIV/AIDS de acesso aos medicamentos pelo SUS apesar de ser um país em desenvolvimento.
- 1998 – 2011: a Comissão de Direitos Humanos da ONU em 2001 reconhece como direito humano à saúde o acesso à medicação; o secretário geral da ONU, Kofi Annan, lança o Fundo Global de Luta contra AIDS, Tuberculose e Malária (FGLATM) em 2002, mas sofre fortes resistências do projeto inicial pelas indústrias farmacêuticas; posição política estratégica do Brasil no cenário internacional nos governos FHC e Lula; 2007, a quebra das patentes de algumas medicações da HAART no intuito de produção de genéricos no Brasil a baixo custo; crise no governo Dilma, indecisão do posicionamento político no cenário internacional, diminuição de diálogo com movimentos sociais; diminuição de recursos com consequentes fechamentos de algumas ONG/AIDS.
- 2011 – 2012: governo anuncia que a epidemia está estabilizada; crise econômica internacional se agrava e atinge o FGLATM; movimento social brasileiro entra em crise e aposta na iniciativa global de países em desenvolvimento através do *Global Health*, campo de pesquisas e práticas que tem como objetivo a melhoria da equidade em saúde no

plano global.

No entanto, diferente do anunciado sobre a estabilização, de acordo com Grangeiro et al (2015), dados epidemiológicos de 2014 apontam, contrariamente ao bom cenário internacional, um dos piores resultados nos últimos 30 anos da epidemia brasileira: ultrapassou-se a incidência de 40 mil novos casos por ano, com aumento específico entre homossexuais e pessoas que nasceram a partir de meados da década de 90.

Mais alarmantes são os dados de mortalidade, em 2013 foram 12 700 casos de óbitos, número parecido de quando se iniciou a política de acesso aos medicamentos nos meados da década de 90. Pior situação se encontra nas regiões Norte, Nordeste e Sul, em que a taxa de mortalidade por 100 mil habitantes se apresenta o dobro em relação aos meados da década de 90. (BRASIL, 2014a)

Diante desse cenário desolador, fica claro que a questão ultrapassa a política de acesso à medicação ou o conhecimento do sexo seguro. 96,6% da população brasileira entre 15 e 64 anos afirmam que o uso do preservativo é a melhor maneira de se proteger contra o HIV. (PASCUM et al, 2011) Diante dessa incongruência, alguns ativistas apostam que a política de distribuição de preservativos possui um tom sanitarista de vigilância à saúde que afasta a concepção entre prazer e sexo seguro, e criticam a omissão do governo federal em relação ao amplo debate sobre a redução do risco através da profilaxia pré-exposição e pós-exposição e da circuncisão masculina²⁸. (LANDAU, 2011)

As pesquisas dos “estudos suíços” nas quais apontavam que uma pessoa em uso crônico de antirretroviral, e exame de carga viral indetectável, praticamente não transmite o vírus sexualmente (VERNAZZA et al., 2008), e as pesquisas sobre o possível benefício entre custo e eficácia da prevenção através da profilaxia pré-exposição (GOMEZ, 2013; HANKINS e DYBUL, 2013) impulsionaram o ativismo HIV/AIDS para lutas a favor de conquistas nesse sentido.

No entanto, a noção de risco e prazer parece ser muito mais complexa do que se parece, e diante da re-emergência da epidemia de HIV/AIDS no Brasil, necessita-se de muito cuidado para abordar essa questão do ponto de vista individual. O fato

²⁸ Uma das propostas de prevenção para homens heterossexuais, v. Siegfried et al (2013).

de que a maioria da população brasileira tenha consciência da importância do uso do preservativo, pressupõe-se, diante dos fatos, que cada um estabelece suas próprias noções de risco.

Homens que fazem sexo com homens, de classe média, com livre acesso a publicações científicas internacionais, possuem diferentes maneiras de gerir o que cada um estabelece como risco seguindo uma lógica autônoma e individual, que não necessariamente reproduz a política de prevenção do governo brasileiro. Além disso, esses dados dão margem para se pensar como se processa isso na população brasileira em geral diante do aumento do HIV/AIDS na classe pobre. (LUIZ, 2013; PARKER e CAMARGO JR., 2000)

Diante de uma população desigual do ponto de vista educacional, Camargo Jr. (2012) defende que o fato de as pessoas conhecerem as medidas preventivas, não quer dizer que saibam e que utilizem na prática um conceito difícil como o de probabilidade. O autor defende reforço na educação principalmente no nível fundamental e ressalta o cuidado que se deve ter nesse cenário ao se estimular outras medidas preventivas, podendo-se ter como consequência a diminuição do uso de preservativo.

A busca para compreender como se processam as noções de risco e de adesão à medicação são fundamentais para a ação mais qualificada do ativismo HIV/AIDS. Até porque, a produção do conhecimento que foi construído desde a identificação do primeiro caso em 1981, não foi apenas um acúmulo técnico-científico do ponto de vista médico e das ciências biológicas, incluindo aí a virologia e a genética molecular.

O papel dos governos, empresas privadas, mídia, agências nacionais e internacionais de cooperação, Banco Mundial, órgão de direitos humanos, instituições religiosas e dos movimentos sociais mais diretamente relacionados à temática HIV/AIDS e questões de gênero foi crucial para o significado do que se conhece hoje como AIDS. (CAMARGO JR., 1994; ALTMAN, 1995; PARKER, 1996; GALVÃO, 2000)

Galvão (1992) por exemplo analisou, através de um dos incipientes trabalhos brasileiros sobre o tema, a relação entre a mídia e o HIV/AIDS, tanto na questão de interesses político-editoriais no intuito de pressionar ou não respostas do governo

federal à epidemia, como também a questão do papel de grandes jornais na construção do que seria a doença e suas repercussões sociais.

Essa construção que se estende e se transforma até os dias atuais repercute nas ações do movimento social através das novas mídias. A relação entre ativismo HIV/AIDS e internet, apontada desde Gillet (2003), proporciona discussões sobre questões particulares numa esfera pública. Uma busca natural pelo compartilhamento de conhecimentos e experiências por um público historicamente marginalizado pelas mídias tradicionais.

No Brasil, sites, listas de emails, blogs e redes sociais são cenários de atuação de movimentos sociais em HIV/AIDS²⁹. Costa e Silva (2013) apostam que a internet pode inclusive resgatar a memória do passado desses movimentos, apesar de alguns conflitos que existam entre ativistas antigos e novos sobre a mediação do ativismo na internet.

Para além da antiga discussão sobre as diferenças entre ativismo presencial, face a face, e o praticado na internet, de acordo com Zhang e Ding (2014), o estudo das narrativas de pessoas com HIV/AIDS na internet em países diferentes é fundamental para se entender a retórica, aproximar as diferenças culturais e ajudar na resposta global contra a epidemia. Resposta essa que particularmente o Brasil é um dos países pioneiros.

Os esforços do movimento social brasileiro no confronto da epidemia já são bem reconhecidos nacional e internacionalmente. (PARKER, 2003, 2006; GRANGEIRO et al, 2009) No entanto, o ativismo em HIV/AIDS está em crise, novas formas aparecem, mas os anos heroicos das décadas de 80 e 90 sempre são identificados como a fase áurea. Na verdade é difícil delimitar uma continuidade desde então, reconhecendo que a história de ativismo se deu de altos e baixos. Assim como difícil delimitar os objetivos atuais e as melhores formas de atuação. (FARIAS, 2008; LANDAU, 2011)

A desarticulação dos movimentos sociais brasileiros com os organismos internacionais culminou na necessidade de aproximação com o governo federal e obtenção de recursos através de projetos executados. O que gera críticas sobre o

²⁹ Na parte sobre o percurso teórico-metodológico desta tese, o autor exhibe e detalha cada iniciativa dessa no intuito de traçar como chegou a escolher a página secreta do *Facebook* sobre o qual trabalhou.

aparelhamento político desses movimentos e a perda da importante parceria entre Estado e movimentos sociais. Scheffer (2013), presidente do Grupo Pela Vidda-SP, critica: “O programa brasileiro de AIDS parou no tempo e não é mais motivo de orgulho nacional. Tivemos uma sucessão de perdas acumuladas. Vivemos uma crise sem precedentes na resposta à epidemia de HIV/AIDS.”

Por outro lado, o ativismo brasileiro HIV/AIDS já mostrou muito a sua força no enfrentamento da crise no plano global (GOMEZ, 2009, 2011). Os maiores enfrentamentos recaem sobre a força conservadora religiosa e a diminuição da estratégia de campanhas para a população específica, como travestis, prostitutas, homossexuais masculinos, mulheres e jovens. (GHIDINELLI, 2012)

Em um cenário complicado, onde a epidemia reemerge, mas os recursos dos movimentos sociais diminuem e se instaura uma crise institucional sobre os papéis das ONGs brasileiras (CÂMARA, 2012), a esperança, portanto, ancora-se nos movimentos locais que dialogam com iniciativas globais.

Uma das maiores novidades recentes do ativismo em saúde desponta do movimento de saúde global do *People`s Health Movement*³⁰, cujo lema é *health for all now*, e possui como um dos seus desafios o engajamento articulado entre questões locais, principalmente em países em desenvolvimento, e questões globais. Existe uma agenda específica para o HIV/AIDS variando entre temas como a estigmatização, governança global da epidemia e a propriedade intelectual das indústrias farmacêuticas. Para atingir alcance global, a internet atinge um papel importante de mediação. (LABONTÉ, 2013; CHAN, 2015)

Labontè (2013) enfatiza que compreender os mecanismos que fazem esse movimento, multicultural e com objetivos sociais semelhantes, desafiar estruturas de poderes nacionais e global é imprescindível para dimensionar como serão os modelos de movimentos sociais em saúde no futuro.

Chan (2015) resgata manifestações de movimentos sociais do início da epidemia para servir de base para análise para as atuais ações de saúde global. O autor relembra uma importante manifestação do ACT UP em 1988 quando o grupo invadiu o quarteirão da sede da *Food Drug and Administration* (FDA), em Washington DC, em protestos contra os atrasos dos testes experimentais para

³⁰ Criado em 2000 em Bangladesh <http://www.phmovement.org/>

liberação de antirretrovirais. As negociações entre o ACT UP e o FDA culminaram com a reestruturação do processo de liberação de drogas pelo FDA cujos resultados foram o aumento de voluntários para testes experimentais, incluindo mulheres e negros, antes excluídos do processo.

No Brasil, Parker e Terto Jr. (2001) resgatam ações históricas de manifestação do movimento HIV/AIDS pela ABIA no Rio de Janeiro nas décadas de 80 e 90: no dia mundial da AIDS em 1988, houve um abraço coletivo em torno do Cristo Redentor, onde sob seus pés espalharam uma grande faixa com os dizeres *AIDS Solidariade*. Em 1989, houve uma invasão no escritório da antiga companhia Varig pelo grupo contra a discriminação sofrida nessa empresa por trabalhadores soropositivos. Em 1991, em uma ação para promover o sexo seguro, vestiram o obelisco na Cinelândia com um preservativo gigante.

Apesar da crise na manutenção das ONGs, a ABIA e outros movimentos, como Grupo Pela Vidda e a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com AIDS (RNP + Brasil) ainda continuam na ativa.

No cenário brasileiro atual, o resgate da criatividade e da radicalidade das ações, no mundo digital ou não, são caminhos para retomada do movimento que persiste fortemente apesar dos pesares. Cohen (2014), analisando uma peça de teatro norteamericana, *Angels in America*, enfatiza de forma crítica um dos motes da peça: a impossibilidade da união entre amor e luta política no ativismo HIV/AIDS.

Para Herbert Daniel, um dos primeiros ativistas brasileiros, a única vacina existente para o vírus ideológico da AIDS é a solidariedade, talvez a única maneira de fortalecer o movimento e unir, em tempos difíceis, o amor à luta política.

3. INTERNET, SAÚDE E MEDICALIZAÇÃO

3.1 Internet e saúde: o nascimento do campo

Esta tese está ancorada no grande campo da saúde coletiva, particularmente no da comunicação e saúde, e especificamente num campo recente da internet e saúde. A seguir, um detalhamento do início desse novo campo no intuito de se melhor compreender onde estamos pisando, ou melhor, teclando. Importante frisar que não pretendemos delimitar os limites desse campo através de análise epistemológica, dado que não temos inclusive a certeza de que se trata de um campo de acordo com Bourdieu (2009). Traçamos apenas alguns marcos de publicação importantes para este possível novo campo.

No campo da saúde coletiva brasileira, existem estudos que analisam interações de temáticas da saúde (HIV/AIDS, drogas, obesidade, câncer) na mídia brasileira (Soares, 1998; Serra, Santos, 2003; Noto *et al*, 2003; Pires e Mol, 2005; Castro, 2009), porém, são poucos os que abordam a internet e poucos os que estudam os usuários.

Castiel e Vasconcellos-Silva (2002) foram um dos primeiros a introduzir o tema em revistas de saúde coletiva. Destacavam a preocupação e o risco de os produtores do conhecimento especializado, médicos e complexo médico-industrial da saúde, monopolizarem a produção de saúde na internet e se aliarem às redes de comunicação para distribuição e consumo. O que poderia desestimular, dessa forma, uma produção do conteúdo de saúde articulado com as demandas e culturas locais da população.

Em parte, isso acontece com os grandes portais de conhecimento médico, que servem para embasar decisões clínicas a partir de níveis de evidência, como *UpToDate*, uma das primeiras do mercado, criada em 1992, e pertencente à empresa *Wolters Kluwer Health*; *Medscape*, pertencente à *WebMD* e *Dynamed*,

produzida pela *EBSCO Health*³¹. No Brasil, o MedicinaNet é um dos portais mais acessados, cujo corpo editorial ligado à Universidade de São Paulo nega conflitos de interesse com indústrias farmacêuticas. No entanto, o portal pertence à editora Artmed Panamericana.³² (WOLTERS KLUWER HEALTH, 2015; WEBMED, 2015; MEDICINANET, 2015)

Vargas (2006), através de etnografia estudando usuários de internet, analisou a dimensão simbólica do uso da internet por casais com problema de infertilidade e estabeleceu nexos com o estímulo à medicalização social. Madeira (2006), a partir de um questionário online, encontrou resultados significativos sobre satisfação sobre os conteúdos de saúde buscados na internet pelos usuários e sobre uma postura mais participativa destes no processo de decisão sobre sua saúde.

Garbin et al (2008) apresentaram a discussão do paciente *expert*, o qual nasce no Brasil graças ao aumento do acesso à internet devido à melhoria socioeconômica da população, inclusive, de baixa renda. Traçam ainda uma discussão sobre a desprofissionalização do médico diante desse novo sujeito à luz de autores reconhecidos internacionais como Ziebland (2004).

Vasconcellos-Silva e Castiel (2009) novamente criticam o uso da internet pelas empresas de saúde e pela mídia digital. Avaliam que o padrão de dúvidas e incertezas sobre os próprios sintomas e diagnósticos é estimulado pelos conteúdos alarmistas dos sites, gerando sofrimento para os usuários. Esse padrão acaba beneficiando o próprio mercado da saúde, ao passo que impulsiona a procura por mais especialistas, exames e medicamentos.

As mídias de massa revigoram cotidianamente um conceito diretamente ligado à lógica da autorresponsabilização em saúde — o empoderamento individual — na crença de que o somatório de nossas saúdes individuais se prestaria à promoção de uma sociedade sadia. (VASCONCELLOS-SILVA e CASTIEL, 2009, p. 175)

Essa ilusão de que uma sociedade se beneficiaria se cada um tomasse conta da sua saúde desestabiliza o princípio de equidade de um sistema de saúde, pelo fato de que a perspectiva individual e não coletiva, considerando dados epidemiológicos e socioeconômicos, das demandas de saúde é passível de ser

³¹ Empresa que se auto define como “ the leading provider of evidence-based clinical decision support solutions, healthcare business intelligence, and peer-reviewed medical research information for the healthcare industry. Our mission is to provide the global healthcare community with the information they need to make informed decisions.” <http://health.ebsco.com/about>

³² Não encontramos estudos que analisassem a relação de conflitos de interesses dessas empresas e editoras.

amplamente distorcida pelo complexo médico-industrial e financeiro, amparados pela mídia. (MICHAELIS, 2008; RAMPTON e STAUBER, 2011; MENDONÇA e CAMARGO JR., 2012)

Continuando a análise dos trabalhos iniciais sobre internet e saúde no Brasil, Garbin et al (2012) apontaram para a potencialidade da internet para a promoção à saúde das pessoas, entretanto a depender do grau de estratégias articuladas com seu contexto sociocultural. Tentam ainda identificar os limites do empoderamento das pessoas em assumirem decisões sobre saúde.

Para além dos cuidados de análise já destacados sobre os sentidos do conceito de empoderamento (empowerment), esses autores se amparam em Carvalho (2004), que se refere a esta categoria como reforço do controle social da saúde em bases comunitárias. No sentido coletivo, e não individual, da seleção de prioridades e demandas de saúde de usuários de um determinado território.

Moretti et al (2012) tentaram traçar o perfil de pessoas no Brasil que procuram saúde na internet através de um questionário eletrônico com 1828 respondentes. Houve predomínio significativo do gênero feminino, e da confiança em sites de especialistas em detrimento de blogs, e outras mídias, como rádio ou televisão. No entanto, os autores apostaram, no intuito de ampliar mais ainda a procura de saúde pela internet, uma maior certificação de sites por especialistas, justamente o motivo da preocupação monopolista de Castiel e Vasconcellos-Silva (2002).

No plano internacional, além do escopo de temas de maior interesse de pesquisas recentes, já comentados na introdução desta tese, o campo da internet e saúde se inicia com publicações que tentam delimitar o campo. Há duas publicações nesse sentido que valem à pena serem esmiuçadas para se ter mais clareza dos sentidos iniciais propostos.

Eysenbach (2001) tenta sistematizar as recentes publicações da época (JADAD e GAGLIARDI, 1998; KIM et al, 1999), respectivamente impressas no *The Journal of the American Medical Association* e *British Medical Journal*, uma das revistas de maior relevância médica no mundo. A partir das quais o interesse por internet e saúde, no caso *e-health*, alcançou o ponto de virar, segundo Eysenbach (2001) uma *buzzword*, um jargão muito comentado, porém pouco conhecido.

O autor define como um campo insurgente em que, os sentidos e limites, vão para além da tecnologia em si da informática médica, e atinge a saúde pública no intuito de melhoria no plano regional e global da comunicação e saúde. Ainda traça dez temas de pesquisas que vinham sendo publicadas desde o início em 1999 pelo periódico *Journal of Medical Internet Research*, do qual ainda permanece como editor:

- 1) Eficiência: no sentido de minimizar custos de saúde e intervenções desnecessárias devido à presença de um sistema digital de informações acessível a todos os serviços de saúde;
- 2) Melhora da qualidade de escolha: para que os pacientes tenham opções de escolher o melhor servidor de saúde;
- 3) Medicina baseada em evidências: uma maior transparência e acesso aos melhores níveis de evidência médica para médicos e pacientes;
- 4) Empoderamento: os pacientes teriam mais acesso à informação tanto das evidências, quanto dos seus próprios prontuários médicos, o que teoricamente lhes possibilitariam uma escolha centrada no paciente;
- 5) Encorajamento de uma nova relação médico-paciente pela internet;
- 6) Educação para médicos e pacientes
- 7) Padronização da informação em saúde auxiliando a comunicação entre serviços;
- 8) Extensão dos serviços médicos geograficamente e variações das ofertas, desde aconselhamentos até produtos como medicamentos;
- 9) Novos padrões éticos para novas práticas entre médicos e pacientes
- 10) Equidade no acesso digital através de políticas públicas para garantir que grupos mais vulneráveis também possam se beneficiar.

O que mais ressalta desses temas de pesquisas e significados, com exceção de alguns, é a visão instrumental de o paciente como consumidor e uma visão ingênua de que este, apenas pelo fato de ter acesso, teria mais opções de escolhas benéficas para a sua saúde. Novamente um sentido de empoderamento enviesado do ponto de vista individual e não coletivo.

Outra questão, referente aos interesses das empresas de saúde, é a aposta,

por exemplo, que um sistema único de informação de prontuários eletrônicos, que possibilitaria o benefício de acesso aos mesmos dados dos pacientes por diferentes serviços, interessa financeiramente empresas e governos. No Brasil, por exemplo, o município do Rio de Janeiro desde 2010 possui mais de um tipo de prontuário eletrônico de saúde terceirizado, e que não se conectam entre si. Precisou haver uma portaria municipal obrigando que os pacientes tenham o mesmo número em diferentes prontuários. (RIO DE JANEIRO, 2014) Isso apesar de existir a oferta gratuita do governo federal de um prontuário único, o *e-sus*. (BRASIL, 2014)

Portanto, para além das questões estruturais do campo, há outros atravessamentos produzidos por determinantes de caráter político e econômico, os quais não foram levados em consideração na análise epistemológica inicial. No entanto, Jiang et al (2015) vem apontando um aumento expressivo de estudos no âmbito das ciências sociais nesse campo, porém um esforço diminuído, apesar de algumas preocupações de pesquisa semelhantes, para unir pesquisadores de comunidades acadêmicas diferentes em torno de objetos comuns.

A outra publicação que vale a pena ser mais detalhada é o livro *The Internet and Health Communication: experiences and expectations* (RICE e KATZ, 2001), um dos primeiros esforços no intuito de organizar em livro as pesquisas seminais mais importantes.

Em destaque à publicações anteriores, há uma seção apenas sobre avaliação de sites. Schneider et al. (2001), pesquisando o *Medicare.gov*, site oficial do maior seguro público de saúde norteamericano, destacam-se pelo desenho metodológico do estudo, o qual dispõe de questionário online, grupos focais e avaliação de experts. Além disso, didaticamente, sistematiza as várias abordagens metodológicas disponíveis na época para avaliação de sites, uma temática na época criticada por Kim et al (1999) e Berland et al. (2001), que desestimulavam o uso de sites sobre saúde pelos usuários devido às inconsistências científicas.

O ponto forte do trabalho de Schneider et al (2001) é o resultado da avaliação quando apontam esperanças na qualidade de sites sobre saúde, avaliando positivamente o *Medicare.gov* através de um estudo bem desenhado.

Há outra seção destinada para comunidades virtuais de pacientes, enfocando a questão da sociabilidade virtual. Preece e Ghazati (2001) apostam na possibilidade

da existência da empatia online, apesar de outros estudos da época apontarem o contrário. (YOUNG, 1998; KRAUT et al, 1998) Street Jr. e Piziak (2001) avaliam os avanços de adesão à medicação em uma comunidade online de diabéticos.

A última seção que merece destaque do livro se destina a análise da relação entre políticas públicas de saúde e internet, um tipo de temática até então não abordado no campo. Bayer (2001) se preocupa com os benefícios e desvantagens das primitivas farmácias virtuais e acaba concluindo que, apesar dos benefícios do conforto de busca pelo usuário em relação a preços e variedades, há riscos de automedicação e de pouca informação para o usuário.

Essas duas publicações iniciais, Eysenbach (2001) e Rice e Katz (2001), respectivamente, abordando o primeiro periódico e o primeiro livro sistematizado sobre internet e saúde (*e-health*), são importantes para a delimitação do campo e serviram como molde para as publicações futuras, inclusive com sutis mudanças de temas como já analisado por Murero e Rice (2013).

A questão da desconfiança dos conteúdos da internet e como se poderia utilizar instrumentos para certificação de sites por especialistas também foram uma constante no início. (JADAD e GAGLIARDI, 1998; GAGLIARDI e JADAD, 2002; EYSENBACH, 2002; EYSENBACH e KÖHLER, 2002; WILSON, 2002)

O estado da arte, Cline e Haynes (2001), aponta para uma maior abordagem no campo da comunicação para melhor entender como o usuário relaciona crenças e comportamentos com os usos da internet. Hardey (1999) realça o ponto de transição entre a dificuldade de acesso à literatura médica pelo usuário e o impulso da internet. Defende também que, apesar de já existir iniciativas de certificação de sites por especialistas, é o usuário quem decide onde procurar e isso mudará a relação médico-paciente.

Para fechar esta primeira fase de publicações sobre o campo, Rice (2006), através de análise de grandes dados nacionais norte-americanos, norteia o perfil do usuário que procura informação na internet. Em sua maioria é do sexo feminino, não trabalha em tempo integral e possui como principais motivos específicos: diagnóstico recente por alguma doença nova, recentemente submetida à prescrição de nova medicação ou tratamento e ajudando outra pessoa com problemas de saúde.

Tentamos fazer um apanhado das preocupações e questões principais iniciais

do campo, devido ao distanciamento, ainda um pequeno conjunto de publicações, com a saúde coletiva brasileira. As publicações mais recentes estarão expostas nesta tese à medida em que as análises e categorias forem requisitando diálogos com o referencial teórico.

Segundo Lévy (1999), a inteligência coletiva é veneno e remédio. Veneno para aqueles que não participam, e também para os que participam, posto que é impossível uma participação total dada a sua infinitude, e remédio para aqueles que, mesmo no meio do turbilhão, conseguem produzir à deriva da correnteza.

O problema é que no caso da saúde, o “remédio” nem sempre é a solução, pelo contrário...

3.2 Medicalização e internet: velhas drogas em novas cápsulas

Suziedelyte (2012) aponta que a busca por informações sobre saúde na internet possui um efeito benéfico e estatisticamente relevante para a melhoria da utilização dos serviços de saúde pelos usuários, principalmente de doenças crônicas. Alghamdi e Moussa (2012) orientam os médicos a não negligenciar a discussão com os pacientes sobre sites de saúde em que confiam frente à alta probabilidade de acesso do paciente sobre o tema. Na mesma linha, Tustin (2010) enfatiza que quanto maior a empatia entre médico e paciente, e a satisfação deste com a qualidade da consulta, menor será a busca na internet.

A questão é como esses usuários interagem com a grande oferta de medicamentos contra todos os tipos de males e garantidores de uma vida saudável, afastada das doenças? Como os motores da medicalização, segundo Conrad (2007), estão processando e interagindo com os usuários da internet?

A oferta de medicamentos, propagada tão massivamente em todas as mídias, incluindo a internet, é justificada na lógica de mercado por uma vultosa procura, supostamente naturalizada, que impulsiona e sustenta uma enorme cadeia produtiva. Diante desse fato, a análise do processo de medicalização sofrido pelos indivíduos e populações se torna um desafio e, por que não?, um compromisso de

pesquisa na saúde coletiva.

Conrad (2005) analisa que os primeiros enfoques dados à medicalização na década de 70, relacionados ao imperialismo médico, deram lugar a análises no início do século XXI que privilegiavam fatores sociais complexos. A medicalização é ao mesmo tempo parcial e bidirecional, ou seja, tanto define novas doenças, quanto produz novos medicamentos para doenças já existentes.

Quando Conrad (2007) utiliza-se da expressão *motores da medicalização*, refere-se principalmente às forças da dinâmica econômica que movem o complexo-industrial e que se dinamizam e se aperfeiçoam ao passar do tempo. Essas forças são acionadas por múltiplos agentes e tensionadas por inúmeros vetores.

A maneira, por exemplo, como médicos em congressos de associações de especialidades médicas alteram diretrizes de condutas para diagnóstico e tratamento de grupos de doenças, pode ser dado como exemplo da multiplicidade da forma de agir dessa dinâmica, uma forma ainda pouco colocada em questão como objeto de estudo. Ao se diminuir, por exemplo, o patamar numérico do nível glicêmico para o diagnóstico da diabetes, inevitavelmente será diagnosticada (e medicada) uma grande faixa populacional, tendo-se como consequência o incremento do mercado, no caso em particular, de antidiabéticos. (GREENE, 2007; CONRAD e LEITER, 2004))

Conrad (2007) também demonstra como, através da história recente, a indústria se coloca na posição de medicalizadora dos sentimentos, antes percebidos como comuns, pertencentes à condição humana, como “preocupação” (desordem da ansiedade generalizada, GAD) e “tristeza” (desordem de ansiedade social, SAD).

Apesar das críticas, Conrad (2007) se preocupa em não demonizar o complexo médico-industrial, assinala aspectos também positivos do processo de medicalização, como a precisa indicação de uma droga para uma determinada doença. O que se destaca como preocupante são os gigantescos investimentos da indústria, cujas consequências apontam para uma hiper-medicalização da sociedade. (CONRAD, 2007; ANGELL, 2008)

Angell (2008) não esconde esses esforços da indústria, que vão desde omissão de conflitos de interesses em grandes ensaios clínicos, até estratégias de atingir a educação médica ainda na graduação. A autora também demonstra que os

investimentos em marketing ultrapassam, e muito, os investimentos científicos, de produção e desenvolvimento e enfatiza uma relação permissiva da indústria com órgãos que teoricamente deveriam regulá-la, como o próprio FDA.

Para Mendonça e Camargo Jr (2011), nesse sentido, a ciência vem sendo “colonizada” pelos interesses da indústria em todos os seus níveis, num processo chamado comoditização da ciência. Até que ponto a ciência estagnada pelos interesses financeiros das indústrias deixa de ser ciência e passa a se chamar outra coisa?

Aliado a esse processo de comoditização, Camargo Jr. (2009) chama atenção para a *indústria do conhecimento*. Seria por acaso que, cada vez mais, as propagandas de medicamentos veiculadas na mídia se apropriam do termo ciência, ou científico, para legitimar a importância de seus produtos? Como consequência, o conhecimento especializado das ciências médicas e de suas ciências básicas como a farmacologia, a fisiologia e a patologia, transforma-se em um produto, uma mercadoria.

No mesmo sentido, Vaz (2013) aponta as estratégias de marketing das indústrias farmacêuticas e suas relações com a mídia impressa na tentativa de persuadir o leitor de quão vulnerável é a sua condição e do quanto ele poderia sofrer menos do que realmente sofre. Mesmo sem ter notado ainda se sofre, ou como sofre, o que interessa é sofrer menos, pois só assim pode se alcançar o estado intermitente da felicidade, às vezes vendido como perene. Enquanto não se for magro, feliz e saudável, certamente precisará de alguma intervenção, medicamento ou suplementos nutricionais.

Isso se torna mais complicado quando tentamos analisar as sutilezas que envolvem a própria produção científica. De acordo com Collins e Evans (2010), quanto mais o processo de produção científica se aproxima do que se é considerado certeza ou verdade, mais se torna necessário esconder os erros que fizeram um experimento funcionar ou uma teoria se tornar aceita.

Ao se aproximar dos experimentos e dos laboratórios, e tomá-los como atividade humana, melhor poderia se avaliar as etapas falíveis. Para a sociologia do conhecimento científico, a distância das etapas da produção científica e a baixa publicização disso levam ao encantamento popular da ciência como espaço ilusório

para gênios privilegiados. A preocupação é quando essa publicização fica a cargo das indústrias farmacêuticas. (MIGUELOTE e CAMARGO JR, 2010)

Segundo Goldacre (2009) ressaltou, às vezes, há o interesse em publicar apenas uma parte da pesquisa, a qual possui principalmente maior inclinação comercial, através de acordos entre mídias e companhias farmacêuticas. Além disso, quanto mais famoso se torna o cientista, menos preocupações éticas serão destinadas para avaliar as etapas e as relações de interesse de suas pesquisas. (GOLDACRE, 2009; RAMPTON e STAUBER, 2011)

A falta de informações ou seu excesso geram dúvidas no consumidor. De acordo com Michaelis (2008), é justamente a dúvida que leva a ações precipitadas, analisando as formas de agir das indústrias de tabaco, o autor revelou que as indústrias já sabiam dos malefícios do cigarro muito antes da população saber e, por isso mesmo, investiu fortemente em pesquisas pagas para cientistas renomados apenas no intuito de gerar controvérsias e dar tempo para que o consumo de cigarros não diminuísse.

Cresceu o interesse do usuário não apenas pelo alívio dos sintomas e males através da medicação, mas também pela fonte de informação sobre medicina, sobre sua saúde e o porquê de seus sintomas e doenças. A internet facilita essas buscas graças à velocidade de acesso aos conteúdos que parecem infinitos, porém o padrão de busca e o que se faz com a informação depende do contexto sociocultural dos sujeitos. (PARK e JUN, 2003; KIM e SOHN, 2011)

Como Cordeiro (1980) assinalou há mais de três décadas, o poder simbólico do medicamento recai sobre as classes mais populares, quando a busca pelas soluções das tristezas e males gerados pelas condições de pobreza é suplantada pelo simbolismo mágico de se tomar uma pílula. Assim como um “bom” marketing: ao se gerar necessidades, o supérfluo se transforma em essencial.

Conrad (2005) analisa o desenvolvimento do marketing das indústrias farmacêuticas, quando se sai do plano individual, entre médicos e pacientes, e se assume uma escala global: “não temos ainda a menor ideia sobre o que é o impacto da internet, de natureza local e global, nas categorias médicas e tratamentos, mas é uma hipótese segura que a medicalização irá crescer com a globalização.”

(CONRAD, 2005, p. 11, tradução nossa)³³

O mesmo autor ainda enfatiza que, cada vez mais, as indústrias se destinam ao consumidor diretamente, sem necessariamente precisar de um intermediário, no caso, o profissional médico.

[...] todas as companhias farmacêuticas e a maioria dos grupos de defesa do consumidor possuem web sites repletos de informações orientadas para os consumidores. Estes geralmente incluem testes de rastreamento online para ajudar os indivíduos a decidirem se eles podem ter um dano ou benefício específico causado por algum tratamento médico. Além disso, existem milhares de comunicados, salas de bate-papo, e páginas da web onde indivíduos podem compartilhar informações sobre doenças, tratamentos, queixas e serviços. (CONRAD, 2005, p. 9, tradução nossa)³⁴

Mainous et al. (2009) identificaram 138 lojas virtuais que vendiam antibióticos para os consumidores nos EUA num prazo de até 8 dias sem receita médica. Orizio (2009), além de também identificar muitas farmácias online que não exigiam receita médica, ressalta que mais de 40% das farmácias não disponibilizavam precisamente o endereço físico. Bessell et al (2003) chamaram a atenção para o conteúdo insuficiente de informações sobre as medicações disponíveis para a venda. Mendoza (2014) se preocupa se, diante de um cenário de quase 35 mil farmácias online no mundo, políticas públicas conseguem atuar para coibir abusos.

Ao analisar as representações sobre medicalização através de grupos, Barker (2008) realizou um estudo observacional por um ano em uma rede virtual de mulheres com fibromialgia e encontrou que uma das formas de desafiar a autoridade médica é através da suposta liberdade de ser um paciente consumidor, fortalecendo contraditoriamente o processo de medicalização através de ações de ativismo.

A partir do plano coletivo, diante da facilidade crescente de acesso ao conhecimento médico, grupos de doentes e familiares se associam para reivindicar direitos para um cuidado integral, proteções trabalhistas e realização de novas pesquisas a partir do associativismo em torno de uma condição de saúde. Ortega (2009) analisa o compartilhamento de uma identidade coletiva segundo critérios de

³³ We have no idea yet what the Internet's impact is on the local and global nature of medical categories and treatments, but it is a safe assumption that medicalization will increase with globalization.

³⁴ All pharmaceutical companies and most advocacy groups have web sites replete with consumer-oriented information. These often include self-administered screening tests to help individuals decide whether they may have a particular disorder or benefit from some medical treatment. In addition, there are thousands of bulletin boards, chat rooms, and web pages where individuals can share information about illness, treatments, complaints, and services.

saúde e categoriza o fenômeno como biossociabilidade, no qual, para além da troca de experiências sobre a doença, emerge um ativismo que se relaciona com as questões de biopoder.

Entretanto, esta é uma das complexidades de análise que Conrad (2007) e Mendonça e Camargo Jr (2012) se referem, processos de medicalização podem acontecer onde menos se espera.

A medicalização se processa não apenas através de abuso de medicações, mas também de intervenções e exames complementares. Salant e Santry (2006) analisaram conteúdos de 100 sites sobre cirurgia bariátrica, e perceberam um discurso causal entre obesidade e cirurgia mais ligado a causas externas do que à educação alimentar. A genética e o ambiente cultural justificando a obesidade e a sua intervenção, e as falhas nas medidas de comportamento justificando possíveis falhas no pós-cirúrgico.

Há também, no sentido contrário, movimentos críticos à medicalização. Tiefer (2012) analisou sites sobre sexo e saúde que tentam desacoplar problemas sexuais da natureza causal de disfunções biomédicas. Esses sites estimulam uma abordagem através dos determinantes sociais presentes nas experiências sexuais e alertam para os danos da medicalização da sociedade. Gonçalves (2013) enfatiza a importância do movimento em rede do parto natural entre mulheres brasileiras que também lutam contra o excesso de intervenção médica.

Norman e Tesser (2009) reforçam a gravidade de quando o SUS brasileiro aciona poucos recursos na área da prevenção quaternária, deixando o usuário à mercê do excesso do intervencionismo médico.

A aposta de Conrad é que há uma transformação nos mecanismos da atuação da medicalização nas últimas décadas, quando a medicalização se depara com o desenvolvimento da biotecnologia, da transformação dos pacientes em consumidores e da assistência médica administrada pelos planos de saúde, os quais possuem como meta principal a expansão da margem de lucro. Diferentemente da abordagem realizada por Whitten et al (2013) e Mendoza (2006), mais voltada para uma análise funcional epidemiológica, da legislação ou do campo da economia e marketing digital.

A análise do complexo médico-industrial na saúde, suas referências e

propostas metodológicas tiveram início no Brasil da época da ditadura militar. A mudança do plano político e a sua crescente complexidade impulsionam para análises não dicotômicas do processo de medicalização, às vezes sendo produzidos em campos insuspeitos, como em movimentos de ativismo e na medicina alternativa complementar. (MENDONÇA, CAMARGO JR, 2012)

No entanto, não se pode afirmar que, apesar desse cenário desfavorável, a medicalização é um mal a priori, pois depende de como e para quais fins é utilizada. Assim como a internet, ao mesmo tempo em que permite a associação de sujeitos que sofrem da mesma doença para além das fronteiras dos países, várias outras pessoas podem cair na armadilha da desinformação.

Para a pessoa que vive com HIV/AIDS, a medicação tem em si uma importância fundamental. Graças a novos esquemas de antirretrovirais, abandonou-se a associação entre HIV e morte, o que a terapêutica não conseguiu foi diminuir o preconceito. Quem vive com o vírus, sem as doenças oportunistas, não é mais classificado como se tendo uma doença infecciosa, mas uma doença crônica, como a hipertensão arterial e o diabetes (SCHAURICH et al 2006; BRASIL, 2004), devido à evolução dos antirretrovirais.

No entanto, devido ao uso crônico, há o aparecimento dos efeitos colaterais, umas das maiores razões de sofrimento de quem vive há muitos anos com o HIV. A dificuldade de adesão à medicação é um dos maiores desafios médicos por possuir várias representações, muitas socioculturais, e outras variáveis difíceis de abordar. (MELCHIOR, 2007) Considerando que as pessoas que vivem com HIV/AIDS estão operando na sociedade em rede, o uso que está sendo feito dos conteúdos da internet entra como mais uma variável de análise, para melhor ou para pior.

3.2.1 Denialism: um movimento desmedicalizante?

Como já citado anteriormente, o ativismo de pessoas vivendo com HIV/AIDS possui um acúmulo de mobilizações de notável impacto. Na verdade, no início da epidemia, no começo da década de 80, tal ativismo acumulou práticas de militância

civil através da comunidade *gay*, a qual já nas décadas de 60 e 70 se apresentava bastante mobilizada politicamente.³⁵ Além disso, muitos desses ativistas utilizaram o autodidatismo para expansão da expertise leiga como forma de mediação com indústrias farmacêuticas e governos.

Trazendo a experiência da expertise leiga para Era da Informação, supõe-se que o acesso a informações, auxiliado por uma plataforma Web 2.0, facilitaria a expansão de um ativismo expert nas ciências que envolvem HIV/AIDS e uma comunicação diretamente conectada com cientistas e gestores em saúde. No entanto, alguns movimentos parecem seguir em outra direção.

O movimento *Denialism*, por exemplo, nega a existência do vírus do HIV e, portanto, contraindica o uso de antirretrovirais. É formado por ativistas HIV/AIDS, alguns cientistas, e gestores de saúde.

A pluralidade de valores éticos, morais e religiosos que existe na humanidade transparece no mundo digital, e isso muitas vezes proporciona debates e movimentações no cyberspaço de cunho filosófico de mútuo respeito à diferença cultural alheia tanto individual, quanto coletiva. No entanto, quando isso transborda para o campo das práticas de saúde, sobre que decisão se deve tomar no plano individual, do paciente, e coletivo, dos governos, a questão cresce de gravidade.

Segundo o *Oxford Dictionary*, *denialist* é uma pessoa que nega, não reconhecendo um conceito, ou uma proposição, geralmente baseada em evidências científicas e históricas. Essa negação pode se dar, por exemplo, tanto sobre aquecimento global, sobre a chegada do homem à Lua ou sobre a existência ou causalidade entre o vírus HIV e a AIDS.

Segundo Specter (2007), o biólogo molecular, pesquisador da Universidade da Califórnia, Paul Duesberg, em 1987, foi o estopim desse movimento, ao publicar um artigo em que desvinculava a relação causa-efeito entre HIV e a AIDS, e defendia que a causa se dava através da má alimentação, deficiência de vitaminas, e do uso de drogas recreativas. No site oficial de Paul Duesberg³⁶, há a referência

³⁵ Sugiro o filme *How to Survive a Plague* (dir: David France, EUA, 2012 109 min)
<http://www.youtube.com/watch?v=i5z8NkWhhg>

³⁶ cf. www.duesberg.com

de um livro de sua autoria *Inventing the AIDS virus*. Os *denialists* se reúnem também em torno do site www.rethinkingaids.com.

Esta referência científica isolada levou o presidente da África do Sul, Thabo Mbeki, que governou o país entre 1999 e 2008, implementar políticas de saúde pública “anti-antirretrovirais”, através de sua ministra da saúde, Manto Tshabalala-Msimang. As medidas se baseavam no conceito *denialist*, e não só investia apenas em medicações fitoterápicas e vitaminas, como tentava convencer a população sobre a suposta inexistência do HIV. Mbeki chegou a montar um órgão estatal de aconselhamento à saúde, o *Presidential Task Team on African Traditional Medicine*. Isso se deu em plena África. De acordo com Specter (2007), 5,5 milhões de sul-africanos, em 2007, estavam infectados pelo HIV e, desses, apenas 200 mil tinham acesso à medicação.

No exemplo sul-africano, observa-se a necessidade de se buscar uma pesquisa científica, independente de seu grau de evidência, para embasar políticas que diminuem o acesso a medicamentos e restringem os direitos à saúde.

Em contrapartida, cientistas e ativistas *anti-denialism* HIV/AIDS, temendo proporções maiores de semelhantes atitudes políticas na saúde, principalmente em países pobres, uniram-se em torno de um site, www.AIDSTruth.org.br, com o objetivo de “*debunk AIDS denialist arguments and prevent further harm being done to public health*”³⁷. Dentro desse próprio site, apesar de tudo, existem calorosas discussões entre *denialists* e cientistas/ativistas que contribuem para o site.

Quando se põe em análise o ativismo da primeira década do HIV/AIDS, o movimento *denialism* e a questão da medicalização, rapidamente se pode pensar na existência de um paradoxo: os ativistas HIV estariam ligados às indústrias farmacêuticas, e os atuais *denialists*, por outro lado, seriam ferrenhos opositores a esse tipo de indústria. Ao que parece, nesta breve análise, não há nem uma coisa nem outra. Se a indústria farmacêutica estivesse se beneficiando das demandas urgentes dos primeiros ativistas HIV/AIDS, por que demoraria tanto tempo, cerca de dez anos, para liberar as medicações para venda nos EUA?

No caso dos *denialists*, particularmente na África do Sul, parece, mais do que

³⁷ “desbancar os argumentos denialist da AIDS e prevenir outros prejuízos que possam ser executados contra a saúde pública” (nossa tradução)

uma questão ideológica contra a especulação industrial, ter havido a adoção de um argumento “científico” *denialist* para justificar a falta de investimentos na saúde de um país com alta prevalência de casos com HIV/AIDS. São hipóteses que não pertencem aos objetivos dessa tese, mas que podem servir para pesquisas futuras, e só serve para ilustrar o caso em questão.

Considerando-se o *denialism* um movimento desmedicalizante, Gaudenzi e Ortega (2012) tentam estruturar as bases teóricas desse tipo de movimento, nos quais grupos de pessoas já diagnosticadas, com autismo ou esquizofrenia, negam o tratamento por exigirem que suas condições não devem ser classificadas como patológicas, e sim como especificidades humanas a serem respeitadas. Utilizam-se dos conceitos de Foucault (2008a; 2008b) principalmente o biopoder e a biopolítica, que seriam formas de controle social sobre o corpo e ideologias, no plano individual e coletivo, exercido por uma medicina moderna, nascida na expansão do capitalismo, e que vem estabelecendo novas formas sutis de controle que se modificam ao longo do tempo.

No entanto, é difícil categorizar os *denialists*, não parece ser o caso de um movimento desmedicalizante, pois eles orientam intervir com drogas fitoterápicas e suplementos vitamínicos, mas ao mesmo tempo apostam que a estrutura viral encontrada no sangue é apenas uma especificidade humana, sem relação causal com a AIDS.

A expansão do cyberspaço leva à necessidade de se compreender as transformações na vida individual e coletiva, sofridas pela aplicação dos saberes encontrados na rede no conjunto das práticas dos cuidados em saúde. A questão é: de que forma?

4. NAVEGAÇÃO METODOLÓGICA

Realizamos um estudo empírico, seguindo uma investigação qualitativa, na qual nos utilizamos da proposta metodológica da Análise de Conteúdo de entrevistas e da Etnografia Virtual.

O campo de pesquisa englobou a página fechada no *Facebook*, Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/AIDS (RNPVH), e pessoas que vivem com HIV/AIDS e que são ligadas a coletivos, seja de acolhimento, Grupo COMVIDA, seja de movimentos sociais: Grupo Pela Vidda Rio de Janeiro, Grupo Pela Vidda Niterói, Rede Nacional de Pessoas Vivendo com AIDS (RNP + Brasil), Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/AIDS (RNAJHVA) e RNPVH. Além disso, esteve presente no campo a produção digital construída por pessoas que vivem com HIV/AIDS: sites, páginas de redes sociais e blogs.

4.1 Análise das entrevistas

As entrevistas foram semi-estruturadas e em profundidade, com duração média de 40 min, precedidas de contatos via telefone, e-mail e mensagens em redes sociais, devidamente consentidas pelos atores, que leram e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). Foram realizadas em várias localidades: consultório, salas da Faculdade de Medicina da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, ONGs, residências dos entrevistados e por videochamada (*gtalk*, *Facebook*). Foram no total 19 entrevistas, todas com pessoas que vivem com HIV/AIDS, entre ativistas de ONGs, de internet, ou ambos, usuários de grupos de acolhimento e pesquisadores.

Dos 19, apenas 3 eram do sexo feminino. 7 eram ligados ao grupo de acolhimento COMVIDA; 10 trabalhavam em movimentos sociais; 7 eram produtores de conteúdo digital: blogs, sites e página do *Facebook*. Todos esses 7 trabalhavam em movimentos sociais.

A 1ª- entrevista aconteceu em 11 de julho de 2013 e a última em 9 de junho de 2014. Duas transcrições não foram realizadas devido ao áudio ter se perdido no meio do processo, e aparecido no final, mas já era tarde. Foram realizadas 17 transcrições de entrevistas por duas transcritoras profissionais.

Por questões de privacidade todos os entrevistados são denominados com a letra “A”, seguidos pela numeração que segue a lógica cronológica de análise das entrevistas.

O início dos contatos se deu com um dos blogueiros, a partir de busca por blogs na internet, o qual me forneceu o contato de vários outros. Alguns não conseguimos entrevistar apesar de inúmeras tentativas. Nesse sentido, o que mais me desapontou foi ter conseguido apenas 1 integrante do RNAJVHA, movimento social de grande importância para jovens que vivem com HIV/AIDS e que já foi analisado em outros trabalhos. (BUENO 2011; COSTA e SILVA, 2013) Como este integrante era maior de 18 anos, assim como todos os outros, não precisei do TCLE específicos para menores de idade.

O material recolhido das entrevistas foi analisado qualitativamente de acordo com a análise de conteúdo, segundo o modelo da análise temática.

4.1.1 Análise de conteúdo

Apesar de a análise de conteúdo ter sido sistematizada como método ainda na primeira metade do século XX, através da análise semântica de artigos e propagandas da imprensa norte-americana, este método, inicialmente do campo da comunicação, vem sendo bastante utilizado na área da saúde em pesquisas qualitativas. O campo da saúde coletiva apoia-se nos estudos realizados pela autora Bardin (2009) ressignificados principalmente por Minayo (2010) através de uma abordagem dialética. (CAMPOS, 2004; OLIVEIRA, 2008)

Importante entendermos as diferenças, não prontamente claras, entre análise de conteúdo e análise do discurso. A primeira é ancorada nos campos da comunicação e ciências políticas, quando tomou mais impulso ao se voltar para a

análise dos símbolos políticos existentes no conteúdo, relacionando estruturas semânticas com estruturas sociológicas dos enunciados. Já a segunda, apesar de existir inúmeras variedades, atemo-nos aqui ao da escola francesa, nasce epistemologicamente a partir de um campo interdisciplinar que engloba principalmente a linguística, o materialismo histórico e a psicanálise, e está mais envolvida com os sentidos do discurso através de representações centradas no sujeito e referenciadas na linguagem de acordo com o contexto histórico. (CAREGNATO e MUTTI, 2006)

Em relação à análise de conteúdo, as fases mais importantes do método estão na escolha das unidades temáticas e posteriormente na codificação das categorias e subcategorias, a qual pode ser apriorística, quando o pesquisador já possui categorias pré-definidas, o que não necessariamente limita o aparecimento de outras, e a codificação não apriorística em que não há nenhuma pré-definição e se coloca um desafio para o pesquisador, na tentativa não fugir de seus objetivos iniciais. Além disso, o processo de agrupamento das unidades de análise pode ser realizado tanto através de freqüenciamento, repetição de conteúdos pela maioria dos entrevistados, quanto através da relevância implícita, conteúdo que não se repete, mas que possui relevância para o objetivo do estudo. (FRANCO, 2008)

Oliveira (2008) ressalta, dentro dos principais conceitos da análise de conteúdo, a definição de conteúdo manifesto, no qual o pesquisador precisa se livrar de ideias pré-concebidas e preconceitos e se focar no conteúdo expresso dos enunciados sem, no entanto, deixar de extrapolar para o conteúdo latente pertencente ao campo de estudos do objeto em questão.

Escolhemos pelo tipo apriorístico de codificação de categorias, escolha que nos auxiliou e não se mostrou um impeditivo para inclusão de uma categoria, por exemplo, importante para a tese: o acolhimento no cyberspaço. A partir daí, foi construído um roteiro de entrevistas como guia, e os itens do roteiro geraram categorias de análise iniciais, às quais se somaram a algumas outras subcategorias geradas no próprio processo de análise dos textos.

Roteiro de entrevistas:

- 1) Resumo da história de vida. Descoberta do vírus HIV
 - a. Fale-me um pouco sobre a sua história de vida e o que você faz.
 - b. Quando você se descobriu soropositivo(a)?

- 2) Padrão de utilização da internet
 - a. Desde quando você utiliza a internet no dia-a-dia, e em que locais mais acessa?
 - b. Você procura informações sobre saúde? Se sim, em quais links (sites, blogs, redes sociais etc)? Lembra da última procura?

- 3) Satisfação / desconfiança sobre a informação acessada.
 - a. Você fica satisfeito com as informações? Você desconfia do conteúdo? Se sim, quais aspectos e características o fazem desconfiar? E quais o fazem confiar?

- 4) Interferência da internet e outras fontes de informação no poder de decisão sobre condutas relacionadas à saúde.
 - a. Em que proporção a informação encontrada na internet interfere no seu poder de decisão em relação ao que fazer com a sua saúde?
 - b. Você acha outras fontes interferem mais ou menos nessa decisão (TV, rádio, jornal, livro, família, amigos, vizinhos, representante religiosos/políticos, balconistas de farmácia etc)?

- 5) Relação entre as informações fornecidas pelo médico na consulta e as informações acessadas na internet.
 - a. Você leva questões encontradas na internet para a consulta médica?
 - b. Acessa a internet após a consulta para esclarecer e tirar dúvidas sobre os assuntos conversados durante a consulta? Lembra algum exemplo?

- 6) Sociabilidade na internet em relação a temas relacionados à saúde
 - a. Participa de algum grupo (chat, lista de email, redes sociais) que

discuta questões sobre saúde? Se sim, quais os assuntos mais frequentes?

7) Cyber ativismo e HIV/AIDS

- a. Você se considera ativista HIV/AIDS na internet? Conhece pessoas que sejam?
- b. Quais sites, listas de emails ou blogs você reconhece que tenha essa característica de ativismo?
- c. Quais os assuntos que são discutidos nesses tipos de conteúdo digital? Isso ajuda na sua saúde?

8) Medicalização na internet

- a. Já comprou, em algum momento, algum produto relacionado à saúde pela internet? De que tipo (livro, estética e beleza, medicação, nutrição)?

4.2 Etnografia virtual

Desde que se percebeu o potencial da Internet como um espaço produtor de uma nova sociabilidade, o desafio de se explorar métodos de pesquisa, principalmente nos campos das ciências humanas e sociais, vem aumentando e suscitando discussões a respeito de como lidar com o novo. E-mails, redes sociais, sites, aliados à facilidade de acesso via smartphones, tablets e laptops, tornaram-se novas fontes para pesquisadores e cenários para construção de objetos de pesquisa.

O desafio lançado é como aplicar as soluções metodológicas já consagradas das ciências sociais, como a etnografia, ao analisar práticas sociais na internet?

Hine (2003) teve a iniciativa por volta de 1999-2000 levantar o debate sobre o tema da metodologia de pesquisa na internet. Ela propôs um ponto de partida teórico-metodológico para pesquisas na internet: *Sociology of Cyber-Social-Scientific*

Knowledge, que parte do pressuposto que a internet possui tanto um contexto cultural, quanto um contexto tecnológico metanalítico, por não deixar de ser um artefato, um dispositivo.

A pesquisadora britânica aposta que, no início das pesquisas, o passo crucial para certificar e sedimentar a mediação na internet, entre sujeitos e coletivos, como uma das formas de interpretação cultural (GEERTZ, 1989) aconteceu graças à possibilidade de se aplicar a etnografia no cyberspaço. Sendo a própria etnografia um instrumento para compreender a cultura, o método acaba validando os objetos de pesquisas independente do cenário do campo.

Ela relata que isso se deu, e se dá, processualmente, ainda com muitos intervalos interpretativos do que seja produzir pesquisas na internet. Alguns pesquisadores questionam, inclusive, se o método que vem sendo utilizado nas pesquisas pode ser chamado etnográfico, já outros atestam, em sentido contrário, que a etnografia praticada no cyber espaço é a mesma praticada na vida real.

No início das pesquisas, havia um preconceito de que a internet não produziria uma sociabilidade verdadeira, pois não se saberia, pela ausência da presença física, quem estaria do outro lado da tela. Segundo Hine (2003), a etnografia virtual foi capaz de demonstrar a riqueza cultural que a internet produz, sendo uma das responsáveis pela desmitificação desse fato.

Utilizar a internet é uma experiência culturalmente situada: pode significar diferentes coisas para diferentes pessoas e, a depender dos interesses, haverá diferentes funções, oportunidades e riscos. Por essas e outras, o debate sobre pesquisa na internet não se deve focar apenas se velhos métodos podem ser aplicados em novas tecnologias, até porque o advento de novas tecnologias produz incertezas e interrogações sobre as discussões dos métodos já existentes. Entretanto, deve-se ficar atento aos riscos, tanto pelo acúmulo de disciplinas amplamente estabelecidas, tanto pelos acordos éticos de pesquisa.

Portanto, não se deve encarar novos fenômenos com tamanho entusiasmo apenas por serem caracteristicamente uma novidade, e apontarem para um futuro irremediável, correndo-se o risco de negação do passado e de um apego sem críticas ao novo fenômeno. Todavia, da mesma forma, também se deve atravessar a barreira da incerteza e encarar o novo, apesar de, e talvez exatamente por isso, não

possuir as ferramentas devidamente testadas.

Hine defende que as técnicas etnográficas só poderão ser remodeladas para o virtual à medida que a pesquisa for se desenvolvendo:

Como todas as habilidades práticas, a única maneira real de aprender a ser um pesquisador é através da experiência. Você pode ler sobre a teoria dos métodos de pesquisa, mas, principalmente em pesquisas qualitativas, essas teorias apenas se enchem de significado quando você começa a usá-las. (HINE, 2003, p. 2, tradução nossa)³⁸

4.2.1 Blogs e redes em abundância: a dificuldade da escolha do objeto etnográfico

A partir das pesquisas na internet e das dicas dos entrevistados, comecei a percorrer alguns blogs e redes sobre HIV/AIDS aqui expostos e comentados sob a forma de um diário de campo virtual.

*Enfrentamento à feminização da AIDS e DST no RJ*³⁹ é um blog, que na sua rede social do Google+, explica seus objetivos: “Publicações sobre Políticas de Prevenção e Assistência a Doenças Sexualmente Transmissíveis, AIDS, Enfrentamento à Feminização da AIDS e Violência Sexual.”⁴⁰ Apesar de sua temática ser incontestavelmente relevante, o último post registrado foi em agosto de 2013.

Outro blog com temática semelhante é o *Mara Moreira – Mulher vivendo com HIV/AIDS*⁴¹, que possuiu atualizações frequentes até janeiro de 2015. A blogueira, Jucimara Moreira, é ativista do Grupo Pela Vidda/RJ e do Movimento das Cidadãs Posithivas. O padrão das postagens segue a linha de atualizações sobre medicamentos, profilaxia, adesão e políticas públicas sobre HIV/AIDS através de fontes confiáveis como Ministério da Saúde, ABIA e o *Joint United Nations Program*

³⁸ Like all practical skills, the only real way to learn to be a researcher is by experience. You can read about the theory of research methods but, most noticeably in qualitative research, these theories become meaningful only when you start to try them out for yourself.

³⁹Cf. <http://feminizacaoaidsdst.blogspot.com.br/>

⁴⁰ Cf. <https://plus.google.com/109450704454045803875/posts>

⁴¹ Cf. <http://mulhervivendocomhiv aids.blogspot.com.br/>

on HIV/AIDS (UNAIDS), matérias escritas e audiovisuais com entrevistas e depoimentos de ativistas, inclusive ela própria.

No entanto, é um blog de muito mais postagens atualizadas sobre conteúdos atuais e relevantes do que um espaço de debate, onde se pode analisar categorias a partir dos contextos culturais de cada sujeito, objetivo mais próximo a esta tese. Há poucos comentários, apesar da qualidade das postagens e do nível de atualização.⁴²

O blogueiro e também ativista, Nilo Gerônimo Borgna, além de auxiliar Jucimara Moreira no *Mara Moreira – Mulher vivendo com HIV/AIDS*, também assina outro blog, *Ativismo contra AIDS/TB*⁴³. Este possui um lastro maior de temas, incluindo militância a favor da educação pública, contra a corrupção política e, principalmente, postagens sobre a militância LGBT: denúncias de violência, críticas à bancada evangélica no Congresso e avanços e desafios sobre políticas públicas para o setor. Apesar de se ter um número muito maior de postagens do que o blog da Jucimara Moreira, este constando em 2014 com 49, enquanto o *Ativismo contra AIDS/TB*, 457, a estética desse blog é mais confusa: vários anúncios, fontes de letras diferentes, cores diversas e banners de diversos tamanhos. Muitas das postagens de atualização estão em ambos os blogs. Apesar da quantidade de postagens, também há poucos comentários.

O *Carga Viral*⁴⁴, do Beto Volpe, militante e fundador da ONG Hipupiara (São Vicente/SP), ao se clicar no link, aparece um aviso do Google: “O blog que você está prestes a abrir pode ter conteúdo adequado somente para adultos. Em geral, o Google não analisa nem endossa o conteúdo deste ou de qualquer outro blog. [...]”⁴⁵. Na verdade, avaliando as 62 postagens de 2014, não há nada tão obsceno sobre o conteúdo do que os outros três anteriores blogs analisados, à exceção de alguns vídeos com temática gay não pornô pertencentes ao You Tube. Assim como o *Ativismo contra AIDS/TB*, há temas que fogem à temática HIV/AIDS diretamente, como a polarização PSDB X PT nas eleições de 2014 e a questão sobre os efeitos adversos das vacinas, porém são raros.

Possui, assim como os outros, textos de atualização sobre HIV/AIDS do

⁴² Reservarei os motivos pela escolha da RNPVH no final desta seção

⁴³ Cf. <http://ativismocontraaidstb.blogspot.com.br/>

⁴⁴ Cf. <http://cargaviral.blogspot.com.br/>

⁴⁵ idem

Ministério da Saúde, de Fóruns de ONGs e a da ABIA. Assim como os demais blogs, os comentários são escassos. O que se destaca de original neste blog é tom de humor nas postagens pessoais e no texto explicativo do blog:

Em 1989 o HIV invadiu meu organismo e decretou minha morte em vida. Desde então, na minha recusa em morrer antes da hora, muito aconteceu. Abuso de drogas e consequentes caminhadas à beira do abismo, perda de muitos amigos e amigas, tratamentos experimentais e o rótulo de paciente terminal aos 35 quilos de idade. Ao mesmo tempo surgiu o Santo Graal, um coquetel de medicamentos que me mantém até hoje em condições de matar um leão e um tigre por dia, de dar suporte a meus pais que se tornaram idosos nesse tempo todo e de tentar contribuir com a luta contra essa epidemia que está sob controle. Sob o controle do vírus, naturalmente.⁴⁶

Há uma postagem de julho de 2014 em que Beto Volpe comemora *Bodas de HIV*⁴⁷, na qual inicia: “Quem diria que, vinte e cinco anos após minha infecção pelo HIV, eu estaria escrevendo sobre isso sem o auxílio de um médium.”⁴⁸

Todavia, assim como os demais blogs, não escolhi como objeto de análise devido à ausência de debates entre pessoas que vivem com HIV/AIDS.

Outro blog que achei durante a pesquisa foi, na verdade, um site, onde há textos disponíveis, videoteca, fotogaleria, além do blog. *Renato da Matta*⁴⁹ é militante do Grupo Pela Vidda Niterói/RJ e diretor do Grupo de Apoio Soropositivos, principalmente na área de previdência social e direitos humanos em relação ao HIV/AIDS. É membro da Comissão Nacional de AIDS e possui o blog mais profissional em relação aos outros quatro anteriores, inclusive com postagens escritas por um jornalista, Beto Carmona, provavelmente assessor de imprensa. Há comentários posteriores do próprio autor após algumas postagens. O fundador comenta como pensou em montar o site:

[...] eu tinha visto outros sites, até esses de compra mesmo, ou site do Terra, né? Tem uma questão de divulgação deles, notícias e tal e eu queria ter uma coisa que pudesse dar notícias, né? De manter as pessoas informadas. Além do que eu faço com o meu trabalho, as conquistas que vêm sendo feitas no movimento social [...]⁵⁰

Das 34 postagens em 2014, todas são referentes a eventos, atualizações ou reflexões sobre HIV/AIDS. Apesar de, também não haver muitos comentários, há um

⁴⁶ idem

⁴⁷ Cf. <http://cargaviral.blogspot.com.br/2014/07/bodas-de-hiv.html>

⁴⁸ idem

⁴⁹ Cf. <http://www.renatodamatta.com/>

⁵⁰ Entrevista com Renato da Matta 27/11/2013

dispositivo abaixo de cada postagem que facilita a opção curtir, ou compartilhar direto para o *Facebook*. Ainda que os outros blogs também exibam um dispositivo semelhante, neste, os ícones das redes sociais ficam mais evidentes. *Renato da Matta* é rico em informações específicas sobre direito do trabalhador com HIV/AIDS e sobre as ações do Grupo Pela Vidda Niterói/RJ. Ele comenta sobre o número de acesso:

Nesse site é assim: ele tem um contador de visitas que é diferente dos outros, que tem um contador que se você entrar 10 vezes no mesmo dia ele vai computar, então eu coloquei um sistema que ele computa só uma vez [por dia] pelo teu IP. [...] Ele foi criado tem um ano, tem 3 mil... A última vez que eu vi tinha 3200 visitas. [em 3/3/15 havia 4950 visitas]⁵¹

*O Diário do Segundo Armário: jovem gay vivendo com HIV/AIDS*⁵² é um blog anônimo por um autor que se intitula *Alguém Por Aí*, com 51614 visitas até 10 de março de 2015. Possui logo abaixo do título um recado claro em hiperlink da escolha da fonte de conteúdos sobre HIV/AIDS: “Para informações acerca do HIV/AIDS acesse o Portal Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais - Ministério da Saúde”. Há, inclusive, alguns banners de campanhas do Ministério da Saúde na coluna da esquerda. É um blog que já existia desde 2011, porém com outro título *Ninguém Por Aí*, e que mudou recentemente de nome numa referência clara sobre as angústias de se contar para família, além da homossexualidade, a condição de ser soropositivo HIV.

Este blog foi o único dos avaliados, nesse diário de campo, que lançou um produto, um e-book pela editora INDEX e-books com o mesmo título *O Diário do Segundo Armário: jovem gay vivendo com HIV/AIDS*. Houve divulgação oficial pelo Ministério da Saúde em 1 de dezembro de 2014, dia mundial da luta contra a AIDS.

*O Diário de um Jovem Soropositivo*⁵³, outro blog, possui um *layout* profissional e é ancorado no *WordPress*, um domínio para blogs mais profissionais do que o *Blogspot*, do *Google*. O autor, também anônimo, *Jovem Soropositivo*, é colaborador do *Brasil Post*, mídia originada da associação entre o *The Huffington Post*, um portal de notícias norteamericano, e a Editora Abril. Portanto, *Jovem Soropositivo* é um jornalista especializado em notícias e comentários sobre

⁵¹ idem

⁵² Cf. <http://vidaeids.blogspot.com.br/>

⁵³ Cf. <http://jovemsoropositivo.com/>

HIV/AIDS.

Há muitas postagens sobre notícias de agências e organizações internacionais, como UNAIDS e o *National Institutes of Health* (NIH)⁵⁴. Destaca-se, além da estética de um blog profissional, pela quantidade de comentários em uma única postagem. Em fevereiro de 2015, *Opostos se atraem, não se contaminam*⁵⁵, sobre um estudo multicêntrico australiano sobre casais sorodiscordantes e a chance de 96% de não se transmitir o vírus com carga viral indetectável, até 10 de março, somavam 208 comentários. Outra postagem sobre o aniversário de 4 anos do blog e sobre a qualidade das campanhas de HIV/AIDS, *Esqueça tudo o que você sabe sobre HIV*⁵⁶, atingiu 399 comentários e foi a postagem mais curtida do blog.

Também é página do *Facebook*, onde são compartilhadas as postagens do blog.

De acordo com as entrevistas, muitos participam de uma lista de email chamada Fon aids, Fórum Nacional de AIDS, em que estão presentes muitas ONG HIV/AIDS. Não obtive acesso à lista, porém um dos entrevistados detalha um pouco o que acontece:

Fon aids é uma lista nacional de ativistas em HIV/AIDS e dentro do Fon aids há vários segmentos, vários representantes de várias instituições, de vários estados do Brasil, e a gente se atualiza de várias formas e lá estão os nossos representantes também mandando os relatórios e isso é muito importante para a nossa atualização. [...] Então nós temos o nosso relatório do Conselho Nacional de Saúde, [onde] nós temos um representante, nós temos um representante também na CAMS, que é Comissão de Articulação do Movimento Social, que é uma interlocução da sociedade civil junto ao governo federal, a gente tem representantes também da CNAIDS que é a de Articulação HIV AIDS. [Comissão Nacional de DST, AIDS e Hepatites Virais] Tem da UNAIDS... (A14, 2013)

A rede social *Radar: conectando vidas* está há 5 anos de funcionamento. Possui um padrão semelhante ao Orkut, com fóruns variados e grupos. Dentre os fóruns, os que possuem mais respostas são: Rumo à cura da AIDS (1383), Repostagem mais recentes sobre AIDS 2014 e 2015 (442), Comprimido único (225), e Sociedade secreta whatsapp (74). Os grupos com maior número de membros são: Heterossexual (1512), Homossexual (1261), Heteros livres para amar (767) e Gay SP (622). Para entrar em cada fórum ou grupo precisa se cadastrar e ser aceito. Segundo um dos entrevistados, as normas de participação são rígidas, o que lhe

⁵⁴ Agência de pesquisa associada ao ministério da saúde norteamericano

⁵⁵ Cf. <http://jovemosoropositivo.com/2015/02/26/opostos-atraem-nao-contaminam/>

⁵⁶ Cf. <http://jovemosoropositivo.com/2014/11/13/esqueca-tudo-o-que-voce-sabe/>

deixa seguro em relação à privacidade:

um site só para isso, entendeu? [HIV/AIDS] Ele não aceita nem uma foto com a tua mulher, só se ela for soropositiva. Eu botei uma foto com a minha namorada eles tiraram. Tem uma coordenadora. Até foto para botar eles estudam se pode botar, entendeu? O melhor que eu acho que isso aí. (A15, 2014)

Existe um blog dentro do site onde se pode deixar mensagens, no entanto, conforme pontuou o entrevistado, há normas rígidas: “não serão mais aprovadas mensagens de BLOG com conteúdos de letras de músicas, poemas, fotos, desenhos..., o Blog do Radar é para publicar depoimentos e fatos do seu dia a dia.”⁵⁷

O Radar também possui uma participação expressiva de visitantes no exterior: 13122 em Portugal, 11354 nos EUA e 3000 no Japão. Além de um serviço de fidelidade ao site a depender de sua contribuição disponível pela PagSeguro, podendo-se alcançar a condição de *Gold Member*.

*Prazer, Alexandre*⁵⁸ é um dos blogs mais acessados e exhibe a cifra de 3.610.859 visitas desde o seu início em abril de 2008 até 11 de janeiro de 2015. O criador é Alexandre Gonçalves de Souza, o qual deixa claro que não é médico, cientista ou profissional de saúde. À primeira vista, há um cuidado especial sobre a política do blog em relação aos conteúdos dos comentários, colaboradores, fontes, créditos e anunciantes. Adverte: “Neste Blog, o estigma, a discriminação e o preconceito sempre serão tratados como ‘CRIMES HEDIONDOS’. Aqui a tolerância é ‘ZERO’ para quem os comete.”⁵⁹

Há 7 postagens apenas nos primeiros dez dias de 2015, e 20 apenas em dezembro de 2014. Todas relacionadas com HIV/AIDS, a maioria são matérias de jornais e revistas, além de publicações do Ministério da Saúde e de ONGs como ABIA. Há comentários que se repetem após algumas matérias, na própria postagem, escritas pelo criador do blog:

Se você é daqueles que viver com hiv, aids, gonorreia, sífilis, hpv e outras dst é fácil e que é só tomar uns remedinhos “NA TEORIA”. [sic] Eu sugiro que você faça de tudo para evitá-las para não descobrir da pior maneira e sentir na própria pele, ou seja, “NA PRÁTICA”, que não é bem assim como dizem por aí. Porém, a escolha é sua, sempre sua! [...] Importante: essa postagem serve apenas para sua leitura, uma vez que as informações corretas, você somente pode obter consultando MÉDICOS

⁵⁷ Cf. <http://www.radarhiv.com/>

⁵⁸ Cf. <http://prazeralexandre.blogspot.com.br/>

⁵⁹ Cf. <http://prazeralexandre.blogspot.com.br/p/informacoes-do-blog.html>

(AS) ESPECIALISTAS!⁶⁰

Assim como os outros blogs, há poucos comentários, ainda que em número maior. A opção de compartilhamento para redes sociais não é diversa em cada postagem, havendo apenas a opção do *Google+*, além do próprio comentário, ou encaminhamento por email.

A Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/AIDS (RNAJVHA) é uma ampla rede com apoio institucional do Fundo das Nações Unidas para a Infância (Unicef) e possui como parceiros: o Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais, do Ministério da Saúde; a Secretaria Nacional da Juventude, da Secretaria-Geral da Presidência da República; a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco), a UNAIDS e o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD). Possui, portanto, uma ajuda institucional expressiva, devido à importância da sua missão: "Apoiar e unir os adolescentes e jovens vivendo com HIV/AIDS, bem como elaborar e implementar respostas, ações e políticas públicas contra os estigmas e impactos do HIV/AIDS para os mesmos"⁶¹.

Possui um e-group fechado que para se filiar se necessita dos seguintes requisitos:

- Ser um adolescente ou jovem de 12 a 29 anos ciente da sua sorologia positiva para o HIV;
- Ser um adolescente ou jovem de 15 a 29 anos convivendo com HIV:
 - Relacionamento familiar ou afetivo com a pessoa convivendo com HIV/AIDS e/ou engajamento político e/ou social na área de juventude vivendo com HIV/AIDS;
- A atuação de adultos é possível desde que convidado(a) por um(a) representantes dos três espaços de organização da RNAJVHA+Brasil para ações pontuais, não interferindo no processo de decisão e participação juvenil.⁶²

O lançamento do site, <http://www.jovenspositivos.org.br/>, ocorreu em 2012 em

⁶⁰ Cf. <http://prazeralexandre.blogspot.com.br/2015/01/a-camisinha-hoje-e-um-acessorio.html>

⁶¹ Cf. <http://www.jovenspositivos.org.br/articles/weblinks>

⁶² Cf. <http://www.jovenspositivos.org.br/index.php/articles/weblinks/filiacao>

Brasília com presença de representantes dos ministérios da Saúde, da Educação, e da Unesco. Na mesma ocasião, anunciou a campanha o “#Projeto Ativist@s”, um projeto que selecionou e capacitou 15 jovens filiados à RNAJVHA para atuarem como ativistas virtuais nas redes sociais na Internet, principalmente, o *Twitter* e o *Facebook*. Segundo o coordenador da RNAJVHA, José Rayan: “O jovem passa grande parte do tempo nas redes sociais, recebendo todo o tipo de informação, na maioria das vezes, de forma errada. Os ativistas virtuais vão poder esclarecer dúvidas, denunciar mensagens discriminatórias e acolher a juventude soropositiva”.⁶³

A RNAJVHA possui também contas no *Twitter* com 331 *tweets* e 112 seguidores, página no *Facebook* com 2106 curtidas de páginas e um canal no You Tube com 10062 visualizações de vídeos até março de 2015. O conteúdo versa geralmente sobre campanhas da RNAJVHA e dos organismos internacionais como Unids. Há uma forte campanha contra o projeto de lei do deputado Pompeo de Mattos (PDT/RS) que tenta tornar a transmissão do HIV um crime hediondo. A RNAJVHA é contra tal projeto e argumenta que pode gerar aumento do estigma e preconceito para quem vive com HIV/AIDS.

Como já relatei anteriormente cheguei a esses blogs e páginas tanto através de pesquisas avulsas, pelo *Google*, quanto por dicas de entrevistados. Uma das dicas, que eu não imaginava que existisse, dadas por um dos últimos entrevistados, foi a existência de uma página do *Facebook* fechada.

Alguns entrevistados que convivem por mais tempo com o HIV/AIDS destacavam um antigo *chat* fechado do *UOL*, onde, no final da década de 90, foi responsável por, além de oferecer um espaço de acolhimento para pessoas com o vírus recém-descoberto, pelo início de vários relacionamentos.

Após 15 entrevistas, ninguém até então havia mencionado nada parecido. A Rede Nacional de Pessoas Vivendo e Convivendo com HIV/AIDS (RNPVH), página fechada do *Facebook*, foi por mim a escolhida para a realização da etnografia virtual por alguns motivos principais:

- 1) O caráter de ser um cyber espaço fechado, onde teoricamente as pessoas estariam mais abertas para falarem de suas condições relacionadas ao

⁶³ Cf. http://www.aids.gov.br/noticia/2012/rede_de_jovens_vivendo_com_hiv_e_aids_lanca_site_oficial

HIV/AIDS, além de também teoricamente se sentirem protegidas em relação a preconceitos e discriminações;

- 2) Está inserida no Facebook, a rede social na qual dos 85,9 milhões de brasileiros que acessam a internet, acima de 10 anos de idade, em 2013 (CGI, 2014), cerca de 89 milhões acessam todos os meses e 59 milhões todos os dias⁶⁴;
- 3) Possuir um padrão diferente de comentários de blog, pela frequência maior das visitas no conjunto total dos membros, graças à vantagem de se estar no *Facebook*, aproveitando-se os dispositivos já existentes de notificação de mensagens, postagens e marcações.
- 4) Também por estar no Facebook, ter uma maior sustentabilidade institucional, apesar de estar sujeito às eventuais censuras desta rede social. O *Radar: conectando vidas* nitidamente, por exemplo, precisa de recursos dos próprios membros para existir, o que pode inibir a entrada de muitos.
- 5) Não estar ligada aparentemente a nenhum movimento social e propor um espaço de acolhimento, uma iniciativa curiosa do ponto de vista da forte história do ativismo HIV/AIDS no Brasil. Inclusive se colocando como dissidente de um grupo, segundo os fundadores, muito engessado na abordagem política. Ou seja, uma novidade, que será melhor abordada adiante.
- 6) Ser uma página relativamente nova, 2013, e com um aumento exponencial de adesões de membros, Junho/14 (475 membros), Janeiro/15 (810).

⁶⁴ Cf. <http://www.meioemensagem.com.br/home/midia/noticias/2014/08/22/Facebook-tem-89-milhoes-de-usuarios-no-Brasil.html>

5. REDE NACIONAL DE PESSOAS VIVENDO E CONVIVENDO COM HIV/AIDS: A MILITÂNCIA DO SELF

Um lugar se torna uma comunidade quando as pessoas usam o pronome
‘nós’

Richard Sennett

Grupo do *Facebook* iniciado em novembro de 2013 pelos moderadores João Geraldo Netto, Rafuska Queiroz e Bruno Pereira, todos com história de participação em movimentos sociais com temática HIV/AIDS, especialmente RNAJVHA. Em abril de 2014, João Netto postou um conjunto de “leis e recomendações”⁶⁵ para reger o funcionamento do grupo, tendo-se como itens: adição de novos membros, postagens, comentários, propaganda e preconceito.

Os destaques dos termos cuja leitura é obrigatória para a entrada no Grupo são:

1) menores de 18 anos são aceitos, contanto que os perfis não sejam falsos e que haja foto identificando a pessoa em seu perfil;

2) “É proibido conteúdo que contenha discurso de ódio, seja ameaçador ou pornográfico, incite violência, contenha nudez, exponha outra pessoa ou contenha violência gráfica.”⁶⁶

3) “Não é permitido incentivar a interrupção de tratamento ou a propagação de notícias que possam incentivar a interrupção da Terapia Antirretroviral. As mensagens que estejam conflitantes com essa regra serão deletadas pelos administradores.”⁶⁷

4) “Serão permitidas publicações de terapias alternativas não conflitantes com o uso da terapia antirretroviral, desde que acompanhadas da frase ‘Converse com seu médico’.”⁶⁸

⁶⁵ Cf. <https://www.facebook.com/groups/RNPVCHA/permalink/296961630428621/>

⁶⁶ idem

⁶⁷ idem

⁶⁸ idem

5) “Evitem discussões políticas. Esse não é o espaço adequado, a não ser que seja algo de interesse de todos os membros do grupo.”⁶⁹

Primeiramente, fica clara a posição dos moderadores defendendo a importância da adesão aos antirretrovirais, assumindo inclusive o papel de censores caso haja publicação contrária. Essa medida barra, por exemplo, a entrada de qualquer *denialist* ou pertencente a algum grupo semelhante.

O item 5 carrega em si uma incoerência que abre margens para análise. O autor estaria se referindo a algum grupo específico, seja partido, ou movimento social, ou estaria cometendo apenas uma ingenuidade? Quando se cria um grupo secreto no *Facebook* para se discutir questões sobre HIV/AIDS, isso em si já é um ato político muito relevante do ponto de vista dos direitos humanos, da ampliação do acesso à comunicação de uma parcela social marginalizada, e também da melhoria do cuidado à medida que se configura um espaço de acolhimento. Os próprios moderadores defendem um conjunto de normas e não se pode discutir política?

Um dos comentários do autor na própria postagem nos permite reconhecer a sua repulsa não necessariamente às questões políticas, mas aos excessos da democracia e seus entraves: “[...] Até porque, esse grupo foi criado para tirar um pouco das regras de outras redes que não nos deixava respirar sem que tivéssemos que consultar se respirar podia. Hahahahaha. [...]”⁷⁰

Na mesma postagem, há este comentário de um dos membros que não é moderador:

[...] Como assim evitar aquilo que também move a sociedade? Do contrário, isto que deveria ser incentivado porque nossos direitos só serão conquistados e garantidos a partir da incidência e controle social de cada um de nós. [...] Não sou de nenhum partido, mas pra mim, até a política partidária pode sim ter espaço, porque também temos pessoas vivendo com HIV/AIDS nestes. [...] O termo "evitar" indica "não falar" e isto pode ser perigoso no sentido de nos afastar ainda mais da NECESSIDADE de construir política num tempo onde oportunistas religiosos e ruralistas que se aliam a estes para (des)construir política(gem) contra nós. Já há tanta coisa incentivando uma cultura mais aquieta, que penso que o movimento precisa ser de inquietar.⁷¹

⁶⁹ idem

⁷⁰ idem

⁷¹ idem

Um dos moderadores da RNPVH, em entrevista, expõe as questões que o levaram a se distanciar das discussões mais “políticas” nas redes sociais:

[...] no Orkut na época e fazendo também uma militância dentro da rede de jovens, a Rede Nacional de Jovens Vivendo com HIV/AIDS. Fiquei com eles um bom tempo, mas aí eu me irritei um pouco com eles. Assim... a militância me irritou um pouco, aquela militância extremamente politqueira. Eu não gosto muito dessa militância, eu gosto da militância... Eu acho... assim... que faltava muito aquela coisa... A gente não via acolhimento, não via as pessoas sendo acolhidas nesse grupo, a gente via as pessoas entrando e às vezes elas tinham discussões muito acaloradas por questões políticas e às vezes as questões políticas não era o que estava importando naquele momento, às vezes a pessoa só queria saber se ela podia fazer sexo oral com o namorado, você entendeu? [...] Só que lá eles só falavam disso, eles falavam de políticas públicas, o que é extremamente importante, mas eu sentia falta dessa coisa do acolhimento. [...] Aí quando eu completei 30 anos, eu saí da Rede, eu fui praticamente expulso da Rede de Jovens também [risos]. Eu me retirei da Rede de Jovens, escrevi uma carta falando que eu me retirava da Rede de Jovens, que eu não concordava com um monte de coisa e que eu ia tentar fazer minha militância, mais *self*, entendeu? (A7, 2014)

A militância “*self*”, apesar de parecer uma incoerência política, indica uma necessidade de exigência de acolhimento para além dos serviços de saúde, da consulta individual ou familiar, e para além da conformação tradicional dos grupos de acolhimento em HIV/AIDS por algumas questões.

Numa página do *Facebook*, a pessoa pode se sentir acolhida sem precisar se deslocar, o que é significativo em grandes centros urbanos, pode manter a sua privacidade e evitar ser vista por conhecidos ao entrar e sair de locais de saúde ou ONGs HIV/AIDS. Pode-se, a qualquer momento, pedir ajuda sobre alguma questão, sem se sentir importunando alguém, seja sobre a triste condição de se sentir discriminado pelo cônjuge, familiar ou amigo, ou sobre algum sinal ou sintoma clínico que surgiu naquele momento, ou ainda sobre dúvidas acerca da medicação, mesmo que seja sem a presença do especialista, tomando-se o cuidado apenas de não infringir as leis e recomendações contidas na página do grupo.

Por outro lado, em um momento de felicidade, pode-se incentivar os demais de que a vida continua, de que viver com o vírus não necessariamente implique

perigo, risco ou limitação. Também se abre a possibilidade, num espaço virtual onde quase todos convivem com HIV/AIDS, e por isso não se precisa esconder tal fato, de se iniciarem relacionamentos afetivos entre os membros, através, tanto dos recursos do *Facebook* disponível para todos, como mensagens privadas e conversas também privadas de texto ou vídeo, ou até mesmo através de outro grupo de relacionamento fechado entre soropositivos específico para tal finalidade. O *RadarHIV*⁷² é um motivo frequente de convite entre os membros do RNPVH.

Enfim, a necessidade de um acolhimento mais presente em tempo real seria o argumento principal e, por que não, a demanda política dos moderadores do RNPVH.

Segundo uma entrevistada, ativista de longa data, não é novo o movimento de se criar um cenário mais acolhedor, à medida que a instituição mais hegemônica intensifica a atuação de militância política. Segundo ela, o Grupo Pela Vidda foi fundado em 1989 por Herbert Daniel justamente pela necessidade de se existir um espaço para acolhimento, já que a ABIA estava imbuída das articulações políticas mais tradicionais entre movimento social e Estado, e da produção científica do campo.

ABIA ficou com o lado mais intelectual e viu-se a necessidade de se criar um grupo de convivência, um grupo de apoio das pessoas vivendo, que foi aí quando surgiu realmente o Grupo Pela Vidda, onde nós falávamos para nós mesmos das nossas dificuldades e compartilhávamos ali as dificuldades e os anseios que as pessoas tinham. (A14, 2013)

O que parece novo é esse tipo de conflito acontecer no cyber espaço. Outro entrevistado, também ativista de longa data, defende a importância de espaços de acolhimento na internet:

está faltando nas instituições e nas unidades de saúde o acolhimento com paciência, o ouvir o ser humano, nos grupos [da internet] está se tendo. Como aconteceu agora um rapaz que chegou: “Tem uma semana que eu descobri que eu soropositivo. O que eu faço? Por favor, eu quero desabafar com alguém...” É isso é uma das coisas que eu sinto falta. E na internet está havendo essa positividade para receber essas pessoas. [...] Está se discutindo muito política e está se discutindo muito pouco

⁷² Não tem relação com o *Radar: conectando vidas*. Parece ser um grupo muito fechado, apenas para relacionamentos, não encontrei link.

saúde e prevenção. (A4, 2013)

Um dos entrevistados se refere diretamente à diferença entre a RNPVH e a as páginas nacional, do sudeste e da regional fluminense no *Facebook* da RNAJVHA: “Tá bombando. [RNPVH] É a mais interessante, porque nas outras três redes, não que elas não sejam interessantes, mas existe uma disputa de poder, uma disputa política.” (A11, 2014)

É como se a disputa política no cyber espaço de quem vive com HIV/AIDS tivesse se concentrado em pequenos núcleos e estivesse reproduzindo a antiga comunicação um para um, em vez de muitos para muitos da Web 2.0. Isso estaria esvaziando os sentidos da disputas, e auxiliando a migração virtual para sítios, não ausentes de disputas, haja vista os conflitos que serão aqui expostos, mas carregados de sentidos ao dialogar sobre o cotidiano, os enfrentamentos do dia-a-dia.

No sentido da militância “*self*” como proposta política de um acolhimento coletivo virtual por sujeitos que geralmente sofrem com o preconceito atrelado a sua condição, vale a pena resgatar algumas ponderações de Richard Sennet no seu livro “A corrosão do caráter”.

Sennett (2012) analisa a suposta virtude da flexibilização no capitalismo pós-globalização e suas consequências para a humanidade. O autor analisa a superficialidade das relações no mundo do trabalho que reverbera para a sociedade em valores como: a falta de confiança no outro, o sentimento de humilhação ao se sentir dependente e “o espectro de não fazermos nada de nós mesmos no mundo” (p.165). A independência é um valor almejado no mundo dos negócios e a destruição dos direitos às redes sociais de assistência é justificada para se flexibilizar a economia e se evitar que os dependentes atrapalhem a dinâmica da sociedade. Sennett (2012), por outro lado, enfatiza a importância da dependência mútua:

A ligação social nasce, de forma mais elementar, do senso de mútua dependência. Todos os jargões da nova ordem tratam a dependência como uma condição vergonhosa: o ataque à rígida hierarquia burocrática quer libertar estruturalmente as pessoas da dependência; o assumir riscos destina-se mais a estimular a

autoafirmação que a submissão ao que existe.[...] (Sennett, 2012, p. 166)

Através de uma militância *self*, aqui no sentido relacionado a uma atividade política sem partidos, sindicatos, ONG etc, e que é destinada ao acolhimento e à perspectiva de se permitir afetivamente dependente, o RNPVH abre um espaço conectado ininterruptamente “[...] entre pessoas que falam por necessidade interior, mais do que por levantes de massa. [...]” (p. 176). Sennett (2012) aposta no fracasso de um regime político que não valorize maneiras para garantir a ligação entre pessoas:

Aprendi com o amargo passado radical de minha família [imigrantes russos nos EUA]; se ocorre mudança, ela se dá no chão, entre pessoas que falam por necessidade interior, mais do que por levantes de massa. Que programas políticos resultam dessas necessidades interiores, eu simplesmente não sei. Mas sei que um regime que não oferece aos seres humanos motivos para ligarem uns para os outros não pode preservar sua legitimidade por muito tempo. (Sennett, 2012, p. 176)

O conceito do RNPVH para um dos idealizadores possui uma função de justamente preencher um demanda de espaço virtual que, segundo ele, não existia para o público HIV/AIDS:

É um grupo secreto no Facebook, não é nada absolutamente grande, mas é uma rede que tem como principal papel acolher as pessoas que vivem e que convivem com HIV [...] aquelas pessoas que têm um filho ou um namorado, ou o pai, ou a mãe tem HIV, que não são soropositivos [...] [os] que fazem trabalho sobre soropositivos, acabam entrando lá dentro também [...] E está funcionando como laboratório. [...] aprendendo aos pouquinhos como lidar com essa questão de um grupo que tem uma função completamente diferente do que estava acostumado. No Brasil não existia uma rede de acolhimento, existia redes políticas, que é a RNP+ que é uma rede absolutamente política, a Rede Nacional de Jovens que vivem com HIV e AIDS, A rede de Mulheres Transexuais que é também uma rede de mulheres trans, de pessoas que são transexuais e assim por diante [...] (A7, 2014)

Antes da internet, a demanda por acolhimento e por dialogar sobre preconceitos, medos e tratamento, para além do acolhimento físico em grupos, já existia, porém com restrições de acesso e de alcance. Além de serviços como Disque AIDS, criado pela ABIA em 1991, no intuito de esclarecer a população sobre

contaminação, locais para teste e tratamento, grupos e direitos, alguns publicavam livros contando suas histórias:

Esse livro na verdade, na época como era muito difícil você falar sobre AIDS com alguém, [contém] as minhas angústias, minhas dúvidas, os meus questionamentos, o que eu via, o que acontecia comigo. Escrever é como se pudesse conversar, nessa época você não podia falar com ninguém sobre AIDS. [...] eu tinha necessidade de expressar a minha voz. (A16, 2014)

Em 18 de agosto de 2014, através de uma postagem⁷³ do João Netto, apresentando-me e expondo aos demais os objetivos da pesquisa, fui liberado pelo grupo a iniciar a etnografia virtual. Escolhi os meses entre setembro de 2014 a janeiro de 2015, meses em que houve uma grande quantidade de postagens e um aumento significativo de membros. Analisei postagens e comentários. Dividi a análise em: discriminação e preconceito (família, casais sorodiscordantes e sociedade em geral), medicalização e acolhimento (grupo e família). Os etnografados são denominados com a letra “E”, e a numeração seguida possui a ordem cronológica da etnografia.

5.1 Discriminação e preconceito: a família e os casais sorodiscordantes

Há inúmeras postagens sobre a tensão entre contar ou não para familiares e cônjuges a condição de viver com o HIV, antes de qualquer doença oportunista se instalar. Aqui são pequenos exemplos, muitos ainda guardam segredos, o que aumenta o sofrimento e a própria vulnerabilidade de se adoecer com AIDS (ALMEIDA e LABRONICI, 2007). Outras vezes, de acordo com Sousa, Kantorski e Bielemann (2004), a própria família, sabendo da condição, opta por silenciar socialmente o caso, agravando também o estigma da condição do sujeito.

⁷³ Cf. <https://www.facebook.com/groups/RNPVCHA/search/?query=alfredo%20de%20oliveira>

Além do vírus em si, há a questão do preconceito em relação ao binômio AIDS-homossexualidade, produzindo um duplo estigma, apesar do reconhecimento internacional do movimento social gay no enfrentamento da epidemia nos dramáticos anos iniciais. (TERTO JR., 2002)

É impressionante como nossa vida da voltas [sic]. Planejamos e executamos planos, quando você acha que está indo tudo bem, sofre um duro golpe. Na sexta-feira me assumi gay para minha família. O resultado disso para meus pais que não [são] extremamente católicos e tradicionais foram [sic] me tratar como doente, me chamarem de vergonha da família, não estão conversando comigo. Que preferiam morrer sem saber. Me levaram até a psicóloga que quis apenas conversar com eles. O pior veio depois disso cortaram todo apoio financeiro para meus estudos em Uberlândia. Ai quando você acha que já está na merda, no fundo do poço, seu namorado te culpa por tudo isso (enfrentei minha família por ele), logo descubro que ele está de mudança para Goiânia e que planejou isso tudo enquanto estávamos juntos. Ai momentos que só essa maravilhosa vida pode me proporcionar. Amo tudo isso que está acontecendo comigo. Me sentindo fraco e só nesse momento. (E1, 2014)

No caso, E1 expõe a reação sem afeto de sua família, dos seus pais “[...] que não [são] extremamente católicos e tradicionais [...]” [mas] achariam melhor “[...] morrer sem saber [...]”. A reação aparentemente infantil por parte dos pais não é fato novo, pois está dentro de um contexto sócio-cultural já retratado há muito por Cohen (1972) e sua categoria de pânico morais, os modelos de respostas à ruptura do padrão normativo pela opinião pública e por agentes do controle social, principalmente a família e a mídia.

No caso em questão, a família, por estar longe, impingiu uma grave retaliação: “cortaram todo apoio financeiro para meus estudos em Uberlândia”. Sem o suporte do namorado, e com poucas chances de voltar para casa, restam-lhe poucas possibilidades.

Apesar de a homossexualidade ter se tornado mais tolerada no século XXI por parte tanto da grande mídia, quanto do próprio Estado, com a liberação, por exemplo, do casamento gay no Brasil e em alguns lugares do mundo, também há consequências violentas provocadas por grupos radicais homofóbicos, devido à ampliação do debate público e do aumento da resistência do movimento gay. De

acordo com dados oficiais, a violência homofóbica aumentou 166% entre 2011 e 2012 no país. (BRASIL, 2013)

Da mesma forma, nos EUA, o número de adolescentes gays e transsexuais sem-teto, devido à intolerância da família, atingiu uma cifra estimada entre 300 e 400 mil pessoas em 2010. Esses jovens são mais vulneráveis ao abuso de álcool e drogas e à violência sexual do que os sem-teto heterossexuais norte-americanos.⁷⁴

No Brasil, em janeiro de 2015, novamente o Projeto de Lei (PLC 122/06), que criminaliza a homofobia, foi arquivado no Senado apesar dos esforços da bancada evangélica⁷⁵. O Grupo Gay da Bahia publicou mais um Relatório Anual de Assassinatos de Homossexuais no Brasil (LGBT), contando-se o número de 312 assassinatos de gays, lésbicas e travestis durante o ano de 2013, o que equivale a 1 assassinato a cada 28h no Brasil.⁷⁶

Diante de um cenário de preconceito e violência, para E2, a questão se torna anterior: para que se assumir gay?

sinceramente, ainda ñ entendo o q significa "assumir q é gay", assumir o q? alguém se assume hétero? acho q ser homo tem q cair no lugar comum da mesma forma q se faz qdo se é hétero, q diferença faz se vc curte transar com homem ou com mulher pras pessoas q nos cercam? isso ñ muda em nada a vida delas! então ñ há o q assumir! nunca precisei assumir nada pra ninguém e jamais me perguntaram se eu era homo ou hétero é tudo uma questão "sexual" e se eu divido a minha cama com homem ou com mulher é algo q diz respeito somente a mim! pra sociedade e qdo digo sociedade estou incluindo minha família, o q realmente interessa é q sou um cidadão do bem, q trabalhar, sou honesto, um bom filho, um bom irmão, um bom tio e porai vai! então só há uma coisa a assumir! sou um cara integro e nada mais! o resto é apenas especulação! (E2, 2014)

Por outro lado, o vídeo postado no *You Tube* por irmãos gêmeos norte-americanos, *Twins Come Out to Dad*, mostrando o exato momento em que ambos

⁷⁴ Cf. <https://www.americanprogress.org/issues/lgbt/news/2010/06/21/7980/gay-and-transgender-youth-homelessness-by-the-numbers/>

⁷⁵ Cf. <http://blogay.blogfolha.uol.com.br/2015/01/18/com-o-arquivamento-da-lei-contra-a-homofobia-o-que-fazer/>

⁷⁶ Cf. <https://homofobiamata.files.wordpress.com/2014/03/relatc3b3rio-homicidios-2013.pdf>

contam ao pai que são gays atingiu a marca de mais 15 milhões de visualizações⁷⁷ e foi compartilhado no grupo.

Apesar dessa popularidade, um estudo com a população LGB apontou uma controvérsia sobre a necessidade de se assumir gay para a sociedade e suas repercussões. Os benefícios dependem do contexto social específico nos diferentes grupos: família, trabalho, igreja, escola e amigos. (LEGATE, RYAN e WEINSTEIN, 2012). Anjos (2012) enfatiza que a relação entre homossexualidade e direitos humanos, o que poderia fortalecer a autoestima e orgulho gay politicamente construído, está relacionado diretamente com o grau de escolarização da população gay.

O caráter político da afirmação gay, *coming out*, intensificou-se a partir da década de 60, tendo-se como marco a resistência contra a polícia pela população LGBT no bar *Stonewall* em Nova Iorque, evento a partir do qual se lançou o Dia Internacional do Orgulho Gay. (SAGGESE, 2009). Na mesma linha, Pollak (1987) e Seidman et al (1999) defendem que se assumir gay, além de ser um direito para o reconhecimento público de uma identidade homossexual, a partir de movimentos sociais, pode possibilitar a identificação de um modo positivo, firmando-se como uma agenda política para grupos minoritários.

O entrevistado A1 comenta como se deu o fortalecimento do movimento gay no Rio de Janeiro, e o quanto este foi atrelado à militância HIV/AIDS:

[...] naquela época dos anos 80, do início dos anos 80, ele [Herbert Daniel] já trouxe uma preocupação mais, vamos dizer assim, mais construtivista em relação às questões de homossexualidade e cidadania. [...] era mais a ideia de trabalhar homossexualidade não como essência da própria pessoa, mas realmente ver a homossexualidade como uma questão de direitos sexuais e uma questão de cidadania. [...] Ele [Herbert Daniel] é fundador da primeira organização de pessoas soropositivas no Rio e também trouxe essa visão, vamos dizer assim, menos essencialista da soropositividade. [...] a soropositividade era uma condição política também, antes de ser apenas uma condição clínica [...] (A1, 2014)

Assim como o dilema do se assumir ou não gay, o de contar ou não sobre o HIV é um tema recorrente no RNPVH e confere ao grupo um espaço acolhedor de confiabilidade sobre a dinâmica do silêncio em relação à soropositividade.

⁷⁷ Cf. <https://www.youtube.com/watch?v=L3K0CJ8usPU>

Bom dia, meus queridos. Normalmente tomo minhas decisões baseado no meu próprio código de ética e conduta mas dessa vez quero algumas opiniões. ~ Conheci uma pessoa e não é nada sério AINDA porém ficamos de ir nos conhecendo mais pra ver se pode acontecer de evoluirmos do casual para o sério. Vocês acham que eu devo contar sobre a minha sorologia logo no início, espero mais ou não preciso contar? Por favor, opinem. (E3, 2014)

O drama é recorrente nos comentários, pois muitos ainda não contaram para suas famílias. Enquanto uns advogam que não há necessidade de contar, a maioria encoraja:

É uma decisão bem complicada. Dê um tempo. Faça como meu ex fez. Dê um tempo para mostrar a verdadeira pessoa que é você, que não é apenas o vírus como as pessoas enxergam. Com o tempo se ele realmente gostar de você, se for realmente amor, ele te aceitará. O amor é mais forte que tudo. Caso ele se negue peça a ele que se informe quanto ao tema. Buscar informações. Foi isso que eu fiz, abri minha mente antes de abrir minha boca. (E1, 2014)

Às vezes as cenas corriqueiras do dia a dia são compartilhadas no grupo. Neste caso, E4 ainda não contou para ninguém de sua família e ouve um comentário de sua irmã dentro de casa:

agorinha em casa minha irmã falando sobre AIDS, que pegou um buss [sic] e uma mulher estranha sentou do lado dela, disse que a mulher tinha cara dessas pessoas com AIDS que ela ficou com medo da mulher tirar uma seringa da bolsa ou algo assim. fiquei calado só escutei isso me machucou e me fez ver que realmente e melhor eu guardar isso comigo e não falar pra familia, oque mais me deixa triste e ela ter se formado em assistente social e ter um pensamento assim, de que AIDS tem cara. daqui alguns anos quem sabe eu pega [sic] e fale eu tenho HIV, e mostre que estão errados. mas agora não quero ser o exemplo, ainda estou me acostumando com essa nova vida.

— 😞 se sentindo triste. (E4, 2014)

E5 (2014) responde, mostrando a confiança no sigilo na RNPVH: “É... Já sou + a [sic] 8 anos. E ainda não contei pra família. Mais [sic] pretendo fazer isso ainda esse ano...”. Outros se reservaram a falar apenas para um único amigo, em quem deposita a confiança exclusiva de conversar sobre seus “fantasmas”:

é amigo...mas ã há um só dia q ã me pergunte q cara vou ter no futuro, ainda ã contei pra ninguém, somente pra uma super amiga, q graças a Deus,,,,me trata com muito respeito e carinho e posso conversar sobre meus fantasmas!,,,mas sabe o q temos q fazer,,,,usar os quatro "Fs",,,,foco, força e fé....e se nada der certo usar o FODA-SE,,,, (E6, 2014)

E4, autor da postagem, após os comentários, fala da dificuldade que foi durante a adolescência em assumir sua sexualidade para os pais, revelando inclusive uma tentativa de suicídio:

[...] quando tinha meus 16 17 anos **inúmeras vezes me desejei a morte já ate tentei tirar minha vida** devido meu medo de tentar e falar que eu gostava de homens, hoje vejo o valor da vida que ela e o bem mais precioso, e isso só me fez amadurecer ainda mais e mudar pra melhor. o que não nos mata só nos fortalece!

(E4, 2014, grifo nosso)

De acordo com Hatzenbuehler (2011), o risco de uma pessoa LGBT se suicidar é significativamente maior do que de uma pessoa heterossexual, 21,5% vs. 4,2%. Entre a população LGBT adolescente, desprovida de um ambiente de suporte emocional, o risco de se tentar o suicídio é 20% maior do que numa população LGBT com suporte.

A confiança no sigilo dos membros e na tecnologia de privacidade no *Facebook* curiosamente se apresenta inabalável, apesar da desconfiança existente em relação à internet, pessoas compartilham segredos muito íntimos, por anos guardados. Diferentemente de um grupo tradicional de acolhimento, físico, em roda, olho no olho, onde se vê todos os participantes, na RNPVH o membro não tem ideia de quem são esses mais de 800 membros, os quais inclusive podem ter perfis, avatares, falsos, incluindo aí, e por que não?, o próprio familiar de quem se pretende esconder a homossexualidade ou o HIV.

Maksud (2012), ao pesquisar casais sorodiscordantes, aponta para o fato de cotidianamente os sujeitos nessa condição se utilizam de estratégias de preservação de algum ponto de sua vida privada, tanto do segredo individual quanto do segredo do casal em si, para se evitar o estigma e tensões existentes na coletividade.

O entrevistado A11 prefere revelar no início do interesse afetivo pelo outro: “eu adoto, atualmente, a política de, quando rola o interesse, falar no primeiro encontro. [...] é uma estratégia de redução de danos, eu penso.” Costuma enviar cartilhas da ABIA e do Grupo de Incentivo à Vida (GIV) de São Paulo que tratam da prevenção combinada. (ABIA; GIV, 2011)

Para além de contar para cônjuges e família, há também o debate em relação a contar ou não para o serviço de saúde que não seja diretamente o fornecedor dos medicamentos. Esta pergunta de E7 (2014) gerou 38 comentários, o que é muito para a média das postagens do grupo: “Uma dúvida!! Quando vai ao pronto socorro e o médico pergunta se tem alguma outra doença, precisa falar que tem HIV?”

E8 (2014) comenta: “Eu nunca falo! [...] Eu opto por não falar por ser um PS próximo a minha casa e as coisas poderem vazar de alguma maneira. Já me trato em um SAE em outra cidade para evitar isso.” E9 (2014) também evita falar e faz um

comentário perigoso: “Não creio que seja importante, a não ser que considere o mal estar algo relacionado ao hiv. Embora, eu não conto.” Perigoso no sentido de como se ter certeza de que os sintomas naquela ocasião estão ou não relacionados ao HIV. Muito do silêncio optado por E8 e E9 serve para evitar o constrangimento sofrido, por exemplo, por E10:

Gente eu estava em um pronto socorro particular conveniado aí a auxiliar de enfermagem ia me furar sem luvas.eu pedi que ela colocasse as luvas ; ela disse que não era necessário... Então eu disse que ela que sabia pq eu tinha HIV . Caraca...Impagável a cara dela , correu ,foi pegar as luvas...E ainda ficou sussurrando pras outras...Mas fiz minha parte! (E10, 2014)

Abdalla e Nichiata (2008) já expuseram a preocupação sofrida por mulheres ao assumirem em serviços de saúde de atenção primária a condição de conviver com HIV, as mulheres, independente de sua situação de saúde, só revelaram o seu diagnóstico após sentirem segurança e vínculo com o profissional de saúde.

Isso é uma questão também para gestores municipais que tentam descentralizar o fluxo do cuidado em HIV/AIDS. Pelo fato de os agentes comunitários de saúde geralmente morarem no mesmo bairro, muitos evitam tratar desse assunto em um serviço próximo à sua casa. (ZAKABI, 2012)

Esse estímulo à descentralização do cuidado em HIV para Unidades de Saúde da Família (USF) pode, em determinado tempo, contribuir para a produção de acolhimento virtual dado o seu aparente conforto na privacidade.

E11 (2014) leva ao seu infectologista as dúvidas no seu itinerário terapêutico sigiloso em relação ao HIV: “[...] não falo da minha patologia pra ninguém. Quando passei mal consultei com 4 especialistas diferentes e não disse nada pra nenhum deles. Mas claro que consultei paralelamente ao meu infecto pra informá-lo dos medicamentos prescrito pelos outros.” E12 (2014) também vai no mesmo caminho: “As pessoas são mt preconceituosas! Os médicos de PS e salas de urgências não sabem o que interagem ou não com os TARVs, então, eu prefiro perguntar pro meu infecto.”

No mesmo caminho da desinformação e preconceito por parte dos profissionais de saúde em geral, o entrevistado A3, heterossexual, relata que atrasou o diagnóstico de HIV, que ele mesmo questionou, após a médica chegar ao final de suas investigações em relação aos seus sintomas, devido ao seguinte diálogo:

- Vem cá, isso não pode ser HIV, alguma doença...?
- Não. Você é viado?

- Não.
- Então, esquece isso. (A3, 2014)

O entrevistado A11 comenta sobre a falta de preparo dos médicos em geral ao darem a notícia sobre o diagnóstico de HIV a partir de sua experiência:

Foi terrível primeiro porque eu fiz um exame na rede particular. Foi com um médico, foi com um dermatologista e ele tava totalmente despreparado pra dar esse tipo de informação. O laboratório não me ligou, ligou pra ele e ele que entrou em contato comigo dizendo que faltava uma sorologia. [...] Ai, eu cheguei na Clinica e ele tava na rua, já saindo do consultório, ele segurou meu braço e falou: "Há uma suspeita de HIV, mas pode ficar tranquilo que você vai viver bem. Acho que você pode viver bem e jogar bola." Ele falou isso! Bem, se eu tivesse uma bola eu jogava na cabeça dele, certamente naquele momento. Foi desesperador. Fui pra praça, fumei e chorei, fumei e chorei. Desesperadamente. (A11, 2014)

No mesmo sentido, a entrevistada A6 expõe um caso acontecido com ela: "muitos dentistas não aceitam cuidar de quem tem HIV."

No entanto, em relação ao sigilo, E13 é o único nos comentários a pontuar questões como biossegurança e a impossibilidade de se saber se os sintomas naquele determinado momento possuem ou não relação com o vírus:

[...] E se o profissional que se acidente, por exemplo, com uma agulha que usou em vc, e o médico sabe da existência do hiv, a profilaxia pra essa pessoa se dá na hr, e n após um exame falso-negativo, por exemplo. E outra... Alguns disseram algo do tipo "só se eu achar q tem algo a ver com o vírus"... Really? Quer dizer q tá td mundo conhecendo bem todas as possíveis reações que uma infecção viral pode causar...? Principalmente o hiv? Um vírus altamente mutante...? Ngm eh obrigado a falar se n se sentem confortáveis... Mas pensem a respeito... (E13, 2014)

Matão et al (2010) enfatiza que o silêncio é uma importante estratégia contra o preconceito em pessoas que convivem com o HIV. Silva (2011) realça a dificuldade de jovens homossexuais que contraíram HIV contar para os pais, sendo mais comum compartilhar com namorado, irmão e amigos.

Ayres e Silva (2009), pesquisando como os profissionais de saúde conduzem questões sobre contar o diagnóstico para o cônjuge infectado, realçam a necessidade de se expandir o repertório argumentativo dos profissionais de saúde baseado no cuidado para se evitar a relação conflituosa da necessidade de atenção da saúde pública e a necessidade do paciente.

Um dos entrevistados conta a dificuldade que teve com o seu primeiro médico, quando este lhe delimitou uma sobrevida de 10 anos:

[...] que eu podia ficar tranquilo porque eu ainda tinha uns 10 anos pela frente. [risos] Então era aquela coisa: ao mesmo tempo que era uma esperança grande que eu tinha, porque eu pensava que ia morrer em 3 meses, né? Mas ao mesmo tempo era aquela coisa: "Só tenho 10 anos?" Então era muito complicado... ele foi muito ruim na minha vida. Esse médico me trouxe muitos problemas assim de aceitação mesmo. Eu tenho muita sorte, porque os outros pacientes dele devem enfrentar uma

barra, os que não têm uma estrutura tão consolidada assim como eu tenho... [...] depois que eu descobri que ele trabalha no Departamento de AIDS da cidade de [X] Eu fiz um inferno dele, eu fiz um inferno. Eu falei: “Esse homem não pode trabalhar aqui.” [...] Aí a mulher lá, a diretora do Departamento, falou que ia verificar direitinho, ia começar a checar com os clientes dele. (A7, 2014)

Outro entrevistado também tem a sua história para contar sobre o despreparo de alguns médicos nos serviços de urgência.

“Ah, não! Porque portador hoje em dia é muito difícil pra mulher transmitir, quem tem é homossexual...”. Minha irmã me segurou e mandou eu sair: “Sai da sala. Sai da sala.”. Aí prepara quarto lá pra mim, me botaram lá e a porta estava aberta eu vi esse cara lá, esse médico eu falei: “Olha, não quero que ele entre aqui não.” (A15, 2014)

A tecnologia de se contar más notícias pelos profissionais de saúde vem sendo individualizada caso a caso (PEREIRA et al, 2013), e justamente por isso vem gerando problemas ao ser um conhecimento pouco debatido nas escolas médicas. (BASCUNÁN et al, 2007) Por ter um apelo estritamente prático, precisa ser estimulado através de métodos pedagógicos mais dinâmicos, como a dramatização. (BONAMIGO e DESTEFANI, 2011)

Pelo fato de ter sido exposto na mídia por causa da militância no início dos anos 90, A16 conta o preconceito generalizado que sofria:

eu comecei a ser expulso do trabalho, expulso do colégio, expulso em tudo quanto é lugar que eu ia. Também porque passou, eu tive certa visibilidade na imprensa então eu fui expulso de ônibus, eu fui expulso de metrô, eu fui expulso de restaurante, eu fui expulso de escola, até da praia... (A16, 2014)

Já A16 contraiu a infecção numa época em que os direitos trabalhistas em relação ao HIV/AIDS⁷⁸ ainda não eram comumente acessados, sendo comum demissões e quebra de sigilo entre laboratórios, planos de saúde empresariais e empresas.

quando eu procurei meu plano de saúde nessa época, no início dos anos 90, era comum os planos de saúde comunicarem às empresas, ou seja, violando o direito de sigilo da pessoa vivendo com AIDS, eles informavam aos patrões que o funcionário estava com AIDS, e foi o que aconteceu comigo. Fiz o teste no plano de saúde, o plano de saúde me denunciou então fui chamado pelo setor, eu trabalhava numa multinacional brasileira, eles disseram: “Ah, a gente soube que você está com HIV...” Então eles me demitiram [...]. Eu não aceitei, apesar do pouco conhecimento que eu tinha na época, até mesmo que a sociedade tinha [...] eu acreditava que não era motivo pra eu ser demitido porque até então naquele momento eu não tinha nenhum tipo de infecção [...]. A empresa não aceitou, eu também não aceitei a demissão e a gente começou uma grande batalha judicial. Na época eu fui até conhecido como o Filadélfia brasileiro, naquela época foi lançado o filme. (A16, 2014)

⁷⁸ Instruções Normativas do INSS sobre benefícios datam de 2010 <http://www.aids.gov.br/pagina/no-trabalho>

Para além do preconceito produzido pela família, ou profissionais de saúde, membros do grupo relataram o preconceito produzido por instituições. No geral, acharam preconceituosa a recomendação da OMS para que todos os homens que façam sexo com homens tomem a medicação antirretroviral, conteúdo de uma matéria do jornal O Globo⁷⁹.

E5 (2014) comenta: “[...] Infelizmente sempre o dinheiro fala mais alto, nessa terra. A industria [sic] farmacêutica lucra bilhões com esses medicamentos, lógico [sic] que eles vão querer que sempre mais gente os usem. E tem que arrumar um alvo para isso. E a comunidade LGBT está sendo esse alvo.” Já E12 defende a OMS:

Eles recomendam a grupos de risco, e sim, não adianta negar que grande maioria dos gays estão neste grupo, Eu como estudante de medicina e também positivo concordo plenamente com a recomendação, ela serve para a prevenção. A industria farmacêutica sempre vai lucrar com tudo, o importante é prevenir. [...] a materia é tendenciosa, só ler as informações divulgadas pela OMS, ela recomenda a homossexuais e outros grupos que praticam sexo sem camisinha, em outros países essa pratica é extremamente comum [...] (E12, 2014)

Apesar do título da notícia estar correto, “OMS recomenda que todos os ‘homens que fazem sexo com homens’ tomem antirretrovirais”, permite-se entender que a recomendação está destinada apenas a este segmento, uma provável apelação do jornal para vender esta notícia. E13 comenta:

atualmente todas pessoas são vulneráveis pq são os homossexuais e não os idosos e adolescentes que não tem hábito de se prevenir nem com camisinhas e outras formas, tudo bem prevenir sempre mais retroagir aos anos 80 taxando grupos de risco, isso aumentam o preconceito e o estigma q já é grande (E13, 2014)

A promoção e prevenção como políticas públicas para sorodiscordante é uma demanda antiga do movimento social gay. ABIA e GIV (2011), através de uma cartilha destinada ao público gay, demonstram de forma didática e baseado em evidências científicas os riscos e usos da profilaxia pré-exposição e pós-exposição. No entanto, apesar dessas questões serem melhor abordada na seção sobre Medicalização desta tese, o CDC⁸⁰ (2013) adianta que entre 2005 e 2011, o aumento do sexo anal sem preservativos entre homens nos EUA subiu de 48% para 57%.

⁷⁹ Cf. http://oglobo.globo.com/sociedade/saude/oms-recomenda-que-todos-os-homens-que-fazem-sexo-com-homens-tomem-antirretrovirais-13217468?utm_source=Facebook&utm_medium=Social&utm_campaign=O+Globo

⁸⁰ Center for Disease, Control and Prevention, EUA.

Isso acalora a discussão sobre a profilaxia pós-exposição, pois, além desses dados, nos EUA, a expectativa da indústria para a venda deste medicamento, após a liberação pelo FDA em 2012, está aquém do esperado⁸¹.

5.2 Medicalização: “tudo é uma questão de opinião”

Um tema no RNPVH até mais comum do que discriminação e preconceito em relação à quantidade de postagens. A partir de um caso de células CD4⁸² em queda e/ou de carga viral ascendente, ou de relato de sintomas, inclusive com fotos de manifestações dermatológicas, os membros se postam a comentar e aconselhar o que deve ser feito. E14 (2014), por exemplo, relata: “Estou super preocupado um CD4 de 271 mm3, apesar de minha CV ter reduzido bastante a angústia permanece.”

E15 (2014) logo responde: “conselho que dou a todos os meus colegas é realizar a genotipagem”. E16 (2014) também: “TOMA SUSTAGENS [sic], AJUDA”. E17 (2014) é mais prudente, porém se precipita a dar conselhos a E14 de posse apenas do dado de um único exame, mesmo que conselhos muito genéricos, com baixa carga medicalizadora:

Guilherme⁸³, não se preocupe às vezes cd4 cai até por uma gripe .nada ta dando errado é um processo normal . Eu ficaria preocupado se for a carga viral .mas o cd4 muda de um dia pra outro. Dormir 8 horas , alimentação , tirar pessoas e pensamentos negativos isso e [sic] bom demais. [...]

E17, por exemplo, não sabe como estava o número de CD4 anterior, e banaliza as variações de carga viral e CD4, sem saber, por exemplo, que em caso de gripe, a carga viral também pode subir, pelo fato de ser um exame quantitativo,

⁸¹ Cf. <http://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2014/01/1392218-nos-eua-gays-resistem-a-tomar-pilula-para-evitar-hiv.shtml>

⁸² *Cluster of differentiation 4*, uma imunoglobulina presente na superfície de células de defesa, principalmente linfócitos T. Está presente nos testes de acompanhamento clínico de quem vive com HIV/AIDS, quando se conta a quantidade de linfócitos T com presença de CD4, o TCD4. Quanto mais diminuído, mais provavelmente a carga viral do vírus estará aumentada. O valor de referência normal do TCD4 para soropositivos HIV é acima de 500 células, variando caso a caso.

⁸³ Nome fictício.

não diferenciando os tipos de vírus⁸⁴.

Uma das entrevistadas comenta sobre umas de suas buscas sobre a medicina alternativa:

ontem mesmo entrei numa [sala de bate-papo] de artrose que estava falando sobre a semente de sucupira que existe a semente de sucupira branca e a preta e aí estava falando que uma é boa e que outra não é e que as duas ao confundidas no mercado [...] Então eu não sei se isso é bom, se isso é válido, se não é, me deixou uma dúvida. [...] Assim como também eu entro para saber sobre os produtos da Aloe Vera. (A10, 2014)

A medicina alternativa ou complementar já foi discutida do ponto de vista da medicalização, no sentido de que a condição de alternativa não a impede de ser menos medicalizante. (CONRAD, 2007; MENDONÇA e CAMARGO JR, 2012)

Enquanto que outro entrevistado não discrimina, mas admite preferir a medicina mais tradicional:

A gente vai sempre também pela medicina mais tradicional, aspecto científico. Eu, por exemplo, dificilmente, olho sites de medicina complementar, medicina que chama ali alternativa, homeopatia, essas coisas. Não que eu seja contra, eu acho que pode ser até um complemento bom pra terapia, mas no que a gente vem trabalhando [no movimento social], que é mais a parte de acesso a antirretrovirais, interessa mais o que vem nesse campo. (A1, 2014)

O excesso de intervenções, por exemplo, o aconselhamento da genotipagem⁸⁵, ou o excesso de solicitações de exames de imagem, são também descritos do ponto de vista da medicalização na categoria de prevenção quaternária. (NORMAN e TESSER, 2009)

Há preocupação sobre procedimentos que nem podem ser considerados medicina alternativa, por não serem validados, como a hemoterapia, que são aconselhados por alguns membros. E18 (2014) recomenda: “Tenta dar uma ajuda na alimentação, alimentos que estimulem o sistema imunológico, frutas, métodos fisioterapêuticos (autohemoterapia e outros.)”. E19 relata uma experiência negativa com esse procedimento:

Boa tarde meus queridos amigos, faz tempo que não entrava no Grupo. Só não saí porque sabia que iria me arrepender. E me arrependi de ter entrado em um outro Grupo, fiz tudo que me mandaram fazer, mas percebi que eu estava me suicidando. Havia parado com meus retrovirais para fazer hemoterapia acreditei tanto que em outras pessoas pareciam dar certo. "pode até dar certo" para quem acredita. Só sei que para mim foi ao contrário, muitos amigos me alertaram do que estava fazendo. E hoje voltei a meus retrovirais novamente. Bjks no coração de cada um. (E19, 2015)

Trabalhos seminais no campo de internet e saúde já apontavam sobre o

⁸⁴ O exame que diferencia os tipos de vírus chama-se polymerase chain reaction (PCR)

⁸⁵ Exame para avaliar a resistência do HIV a cada medicação antirretroviral.

perigo que se pode correr, e sobre vantagens que podem ser desfrutadas, ao se procurar sobre sintomas e doenças na internet. (BERLAND et al., 2001; LEVY e STROMBECK, 2002)

No caso, E19 acabou seguindo as recomendações de outro grupo, talvez no próprio *Facebook*, mas, por precaução, manteve seu registro no RNPVH, o que caso não o fizesse seria mais difícil retornar. Todos os 10 comentários a essa postagem o incentivaram a voltar a tomar a medicação e a se manter no RNPVH.

As dúvidas sobre as medicações, seus efeitos, tipos, horários e a associação a outras medicações ou a comidas e bebidas também é frequente no grupo. E20 pergunta:

Tenho uma dúvida um pouco urgente, será que alguém vai saber me ajudar? Um amigo meu está fazendo a profilaxia pós exposição. Ele toma o Tenofovir a cada 24hrs (20:30) e o lamivudina+zidovudina de 12/12h (8:30 e 20:30). Hoje ele acidentalmente tomou a dose diária de tenofovir às 8:30, junto com o lamivudina+zidovudina. Alguém sabe como ele deve proceder? Ele deve interromper a dose das 20:30 por hoje, ou é só continuar tomando normalmente? (E20, 2015)

As respostas iniciais foram controversas. E21 (2015) respondeu: “Ignora a dose que já tomou e continua com o mesmo esquema diário. [...] É bom ficar em casa e em repouso, pois quanto maior a dosagem maiores serão as reações adversas. Amanhã será tudo normal de novo.” E22 (2015) sugeriu outra conduta: “É melhor não tomar às 20:30 para evitar uma alta dosagem e amanhã ele toma no esquema que ele vinha usando, isto é Tenofovir às 20:30.” E23 (2015) fez outro comentário mais esmiuçado:

Olha é tudo uma questão de opinião. Se seu amigo não tiver nenhum problema renal ele pode tomar tranquilamente o tenofovir de novo, afinal será excretado pela urina mesmo. Isso se for neurótico, no meu caso, se fosse eu, tomaria só no outro dia! Ou ele vai acertando a dose novamente, um atraso de umas 2 horas por dia. **Afinal tudo é questão de conduta.** (E23, 2015 *grifo nosso*)

A relativização que E23 coloca no argumento aponta para o cenário atual de uma infinidade de informações disponíveis, o que gera vantagens para quem consegue filtrar os conteúdos, mas também é um cenário perfeito para o complexo médico-industrial distorcer deliberadamente a ciência inventando dúvidas e verdades para ampliação do lucro de suas receitas. (MENDONÇA e CAMARGO JR, 2011; GOLDACRE, 2009) Se tudo é uma questão de opinião, ou de conduta, nada melhor para a indústria farmacêutica montar a sua e tentar veicular massivamente.

Um dos entrevistados, por exemplo, suspendeu a medicação antirretroviral

devido às “discordâncias” científicas: “Em função também dessas discordâncias da medicina, eu preferi tomar a decisão [...] contrariando as recomendações do médico e do Ministério da Saúde brasileiro, eu suspendi a medicação por conta própria.” (A16, 2014)

Benotsch, Kalichman e Weinhardt (2004) já demonstraram os riscos para a saúde das pessoas que vivem com HIV/AIDS e acessam a internet devido ao risco da desinformação. Num cenário em que “tudo é uma questão de opinião”, o autor da postagem, E20, fica confuso e usa o humor: “Valeu a ajuda gente, mas temos 3 comentários indicando 3 coisas diferentes. Socorroahaha”

Bom lembrar que numa das leis do Grupo RNPVH consta:

Não é permitido incentivar a interrupção de tratamento ou a propagação de notícias que possam incentivar a interrupção da Terapia Antirretroviral. As mensagens que estejam conflitantes com essa regra serão deletadas pelos administradores.⁸⁶

Um dos administradores deixa claro em entrevista que o Grupo não possui o papel de substituir a consulta médica:

eu sentia que estava faltando era justamente essa rede de acolhimento, essa rede pra poder fazer o atendimento básico virtual, que a gente não quer substituir o médico ali dentro, a gente quer na verdade ajudar as pessoas que ainda não foram no médico, ou que foram no médico e estão se sentindo pouco assistidas, né? (A7, 2014)

No entanto, esse atendimento básico virtual, preenchendo um sentimento de falta de assistência, está recheado de informações biomédicas.

Em janeiro de 2015, o Brasil começou a adotar em alguns estados a associação 3 em 1 do esquema TARV recomendado para se iniciar quando o teste for positivo. A associação das três drogas: tenofovir, lamivudina e efavirenz em um só comprimido foi um momento de comemoração no grupo, mas também de dúvidas a respeito.

E24 apresenta o novo medicamento, referindo-se ao tamanho do comprimido: “botaram foi pra engasgar mesmo... #meu mais novo companheiro! #3 em 1”. Na mesma postagem, E24 expõe sua preocupação com a queda da carga viral, que ainda não havia atingido o patamar de indetectável, então E25 o ensina: “Esteja sempre mais preocupado com a carga viral zerada e a relação cd-4 cd-8 acima de

⁸⁶ idem

0,9⁸⁷, que é o considerado saudável. Eu sempre fico na pilha com o cd-4, mas meu infecto explicou-me que ele não é sempre sinal de uma boa saúde. [...]"

E26, uma pessoa considerada pelos membros do grupo pelo fato de ser uma das mais antigas exposta ao vírus e ao TARV, também chamada carinhosamente por "HIVó", agradece o ensinamento: "Puxa, [E25]! Me ensinaste agora, eu sabia da situação da relação CD4/CD8, mas não sabia o índice! Valeu! [...] Bem legal isto. A gente aqui, vai aprendendo uns com os outros! Bom demais!"

Na mesma postagem, há outro exemplo de satisfação com o conhecimento exposto, quando E27 pergunta, desviando do tema da postagem: "Alguém conhece esse remédio? Sulfametoxazol trimetoprim". E25 responde que se trata de uma medicação para se prevenir doenças oportunistas, E27 reclama do preço da medicação prescrita pelo seu médico do plano de saúde. E23 esclarece:

[...] a sua receita do bactrin (sulfa+trim) é do SUS?? Se for do SUS VC pode pegar em qualquer unidade de saude gratuitamente. Se for de algum convênio ou consultório particular, consulte-se com um profissional do SUS e peça para ele transcrever a receita. [...] troque sua receita e retire a medicação gratuitamente na unidade de saúde (E23, 2015)

E25 agradece, ratificando a impressão de E26 sobre a função educativa do RNPVH: "Não sabia dessa diferença entre as receitas, [E23]. Sempre aprendendo mesmo, como disse [E26]."

Apesar de os ensinamentos parecerem corretos em alguma medida, a confiança de conteúdos de saúde na internet pelo usuário geralmente não segue o rigor científico da medicina baseada em evidências. O ponto final da satisfação do usuário em reação à determinada dúvida sobre saúde possui inúmeros critérios e caminhos. (HESSE et al. 2005; SELKIE, BENSON e MORENO, 2011; ZIEBLAND e WYKE, 2012)

O fato de "HIVó" qualificar a informação como positiva, levando-se em conta seu alto capital cultural diante do coletivo, legitima os demais a se satisfazerem com as informações dadas.

Entretanto, voltando-se ao tema da medicação 3 em 1, E28 pergunta:

Bom dia a todos Tenho uma dúvida Com o advento do 3 em 1, eu poderia trocar minha medicação? Hoje eu faço uso do trio Kaletra, tenofovir e lamivudina. Será que posso aderir ao 3 em 1. E ainda, ouvi dizer um tempo atrás que estaria

⁸⁷ A relação CD4/CD8 é realizada para acompanhamento clínico, o valor referencial é de 0,8-3,5, variando pouco entre laboratórios. Quanto menor a relação, mais preocupante devido à diminuição do CD4, o CD8, também uma imunoglobulina, não possui relação direta com HIV.

disponível tb o 2 em 1 tenofovir e lamivudina. Alguém faz uso destes ? (E28, 2015)

Novamente nos comentários os membros respondem controversamente. Enquanto E29 aconselha a não mudar: “Vc só muda sua combinação quando se tem a resistência dela, senão vc pode correr o risco de mudar e ela ser resistente à 3x1 e depois ficar resistente com a sua atual.” E30, apesar de recomendar a opinião de um médico, fornece-lhe esperanças quanto à mudança: “[...] Converse primeiro com seu médico, porque dependendo vc pode iniciar com os 3 e se seu organismo se adaptar vc troca por 1. Assim foi comigo, mês que vem inicio somente com 1.”

Diante desta etnografia virtual, pode-se levar em consideração alguns pontos:

- 1) Existe uma confiança para além da esperada na questão do sigilo, tanto entre os membros, quanto na segurança do próprio *Facebook*;
- 2) As pessoas se sentem à vontade para falar segredos e situações íntimas;
- 3) As pessoas se sentem amparadas, tendo-se a RNPVH como apoio para desabafos, dúvidas sobre medicações e sintomas, encontros afetivos e busca de conhecimento sobre novidades do mundo HIV/AIDS;
- 4) Geralmente há posições e conselhos contrários sobre as dúvidas expostas, piorando o processo decisório;
- 5) Há banalizações nos conselhos sobre medicina, omitindo ou distorcendo a informação;
- 6) Algumas pessoas aprendem nas leituras dos comentários;
- 7) Há despreparo de profissionais de saúde em abordar pessoas com HIV/AIDS;
- 8) A maior influência no grupo, além dos moderadores, é de pessoas chaves que postam mais frequentemente, ou de outras, que pela longa experiência com HIV/AIDS são mais respeitadas e servem como modelo de esperança;
- 9) Há muitos selfies, fotos de si mesmo, incentivando práticas de exercício físico, e estimulando a felicidade de viver com o vírus e apesar dele. É comum o “selfie boa noite”, na hora de dormir;
- 10) Poucas mulheres atuantes no grupo, formado majoritariamente por gays masculinos. Os heterossexuais, apesar disso, não são discriminados;

- 11) Há uma cultura de “se apresentar” e contar a sua história de como ficou sabendo ser soropositivo. Geralmente essas postagens possuem um grande número de curtidas e comentários incentivadores de boas-vindas;
- 12) Nas postagens sobre dúvidas, o tema sobre medicação é o mais frequente;
- 13) Apesar de tentar evitar discussões políticas, a RNPVH possui um proposta política de acolhimento virtual.

Por fim, fica claro que o sucesso desse tipo de proposta da RNPVH se dá pelo imenso vácuo de acolhimento e de discussões sobre prevenção, estigma, medicação, adesão e sexualidade. Os serviços de saúde, muito envolvidos com o diagnóstico e tratamento, com raras exceções, aliado às crises nos movimentos sociais, abriram um vácuo de cuidado, que pode ser suprido por iniciativas sem ligações institucionais prévias, porém absolutamente longe de serem iniciativas “apolíticas”.

Uma questão chave é o que as pessoas com HIV/AIDS estão buscando no cyberspaço. Este recorte etnográfico sinaliza que existem algumas motivações, mas há duas principais: uma busca por espaços confortáveis, livres do estigma, para a troca de segredos e histórias de discriminação, muito pouco compartilhadas até então, e uma necessidade de saber sobre usos e efeitos das medicações para além do que é dito pela ciência, na figura do médico. Muitas informações dos leigos, ou experts leigos, são valorizadas sem necessitar da credencial, do diploma, do carimbo científico. A experiência é o bastante. O problema é que a experiência não está isolada e é construída socialmente, dentre outros elementos, pela própria ciência atravessada por processos de medicalização.

6. RESULTADO DAS ENTREVISTAS

6.1 Confiabilidade na internet

6.1.1 Conteúdo

Dentre os entrevistados, quando perguntados sobre confiabilidade da fonte, houve o domínio de sites oficiais do Ministério da Saúde do Brasil e dos EUA, além de sites de ONGs, como ABIA e Pela Vidda, mas também outras particularidades, principalmente entre os ativistas HIV/AIDS:

eu tenho uma fonte, que eu às vezes uso, que é a *Seronet*, que eu, vamos dizer assim, sei que é confiável, francesa, dedicada a pessoas soropositivas. [...] é muito difícil eu abrir sites de novidades. Agora há pouco chegou uma notícia [na *Serone*] sobre uma combinação tripla de medicamentos para hepatite C, quer dizer, eu já sei que é confiável. Eu não tenho hepatite C, mas é um negócio interessante, mais até pelo ativismo: "-Poxa, que legal, isso pode reduzir preço de medicamentos, pode ser um bandeira de luta". (A1, 2014)

A12 destaca também um site de uma ONG espanhola, Apoio Positivo, e conta como faz para discriminar a veracidade do conteúdo na internet ao trabalhar com projetos sobre HIV/AIDS:

CDC de Atlanta é que mais me nutre, e o Positivo [Apoio Positivo⁸⁸] de Espanha, que faz como uma análise de tudo que sai no mundo e me envia essa informação em espanhol [...]. Por exemplo, aqui no Brasil vai começar o PREP Brasil [profilaxia pré exposição]. É um projeto de pesquisa para avaliar a aceitabilidade da profilaxia. E estão analisando o conteúdo das matérias que vão sair na internet [no site oficial do projeto]. Estão passando a informação com relação a CDC. [...] Eu falei: "Olha, por aqui [CDC] estão falando uma coisa; e por aqui [Apoio Positivo] estão me confirmando." Então, o que me entra por essas duas vias, tanto a que eu procuro, quanto por esse grupo [Apoio] Positivo, pra mim, é carimbo total. (A12, 2014)

Por outro lado, apesar de uma maior disponibilidade de informação, alguns ativistas possuem uma confiança excessiva e perigosa na sua experiência e critérios próprios de qualidade: "Eu como estou nessa questão [ativismo], eu sou muito empoderado na questão das doenças e eu sei até aonde aquilo é verídico ou não, quando é fantasioso ou não." (A5, 2013)

⁸⁸ Cf. <http://www.apoyopositivo.org/>

Outros possuem plena consciência de sua potencialidade como formador de opinião: “[...] Hoje eu tenho 4.500 amigos no *Facebook*, eu tenho uma infinidade de pessoas que me seguem no *Facebook* e, se eu falar alguma coisa que eu não tenha tirado de uma fonte segura, aquilo pode confundir muito a cabeça das pessoas.” (A7, 2014)

A9 comenta sobre o desespero que dá quando você faz uma busca sobre um determinado assunto do qual você nada sabe. Defende que o profissional de saúde é o melhor sujeito para esclarecer se é ou não verdade.

Mas se você vai completamente sem nada, sem informação nenhuma, a primeira coisa que te acontece é o desespero, porque você imagina que aquele site ali, ou aquele programa que você entrou é o certo, né? [...] perguntar se aquilo que você está lendo é verdade ou não nada melhor do que o profissional de saúde, né? (A9, 2014)

Assim como A9, A18 confia mais quando o médico assina o texto: “se é de uma associação médica, tem alguma coisa escrita que comprova que é realmente um médico, dá um pouco mais de confiança.” O que corrobora a confiança dos internautas nos especialistas. (MORETTI, OLIVEIRA e SILVA, 2012). Nesse sentido, A17 assume: “eu ainda sofro a hierarquia médico paciente e confio no que o cara fala para mim.”

Todavia, há vários sites, em que médicos assinam o texto, que são financiados por empresas, tendo-se a dificuldade de estabelecer conflitos de interesse. O ABC da Saúde⁸⁹, por exemplo, pertence à Rede Record, especificamente o canal R7 Saúde, o site do médico Dráuzio Varella é gerido por uma parceria entre as empresas Estação Saúde Ltda e Uzumaki Comunicação Ltda. A relação explícita entre essas empresas e os interesses do complexo industrial da saúde são desconhecidos.

Já A17 se satisfaz com informações de bula de medicação, um texto escrito pela indústria farmacêutica que produz a droga: “*bulas online*⁹⁰ é um site que eu estou acostumado a recorrer, enfim, é a prescrição mesmo da bula. [...] é uma bula de remédio, aí eu acho mais fácil discernir em o que confiar, ou não.”

Alguns dos ativistas também são pesquisadores, um deles confia que não acessa os artigos originais de revistas consagradas, pois prefere anais de

⁸⁹ Cf. <http://www.abcdasaude.com.br/>

⁹⁰ Cf. <http://www.bulas.med.br//>

congressos e boletins de ONGs que em seu conteúdo resume e interpreta para o leitor os estudos do tema HIV/AIDS.

O GIV é o Grupo de Incentivo à Vida e o GIV, junto com o Pela Vídda, é também uma das primeiras organizações de pessoas vivendo com HIV de São Paulo. O GIV tem um boletim chamado “Boletim de Vacinas”, onde eles atualizam, fazem esse mesmo trabalho dos “Cadernos Pela Vídda” [publicação da ONG Pela Vídda SP], só que fazem isso mais voltado para estudos de vacinas, estudos clínicos, os *trials*, e novas tecnologias de prevenção. Basicamente as informações dali vem das publicações online do *New England Journal of Medicine*, do JAMA [*Journal of America Medical Association*], tem o *Lancet*, enfim, desse tipo de publicação. Então, eu acabo muitas vezes, quando eu tenho que escrever algum artigo, ou mesmo pra mim, eu uso muitas fontes de boletim que estão online também. E ali já tá bem, bem mastigada a informação. Difícilmente eu vou no *New England* ou no JAMA [...] *Internacional AIDS Society*, que é quem organiza, tanto a Conferência Internacional de Aids, como as conferências internacionais de tratamento. Tanto uma como a outra acontecem alternadamente a cada dois anos. Então, na época, ali, a gente acaba usando. Ali os estudos foram avaliados por comitês revisores. [...] é mais confiável. (A1, 2014)

Supõe-se que as exigências produtivistas na publicação acadêmica atrapalham o acesso pelo pesquisador às fontes primárias nesse caso, deixando-o à mercê da edição e interpretação produzida pelas ONGs e sociedades científicas. (LUZ, 2005; COIMBRA JR., 2009; CAMARGO JR, 2013; MENDONÇA, 2014)

Um dos entrevistados admite que, nos fóruns de discussão, como o FONAIIDS, o nível do debate se eleva quando compartilham ensaios clínicos, como o que aconteceu recentemente com a droga Truvada para pré-exposição. Porém, A17 revela a dificuldade, mesmo entre pesquisadores, em avaliar ensaios clínicos: “ou você concorda com o que está ali, ou você tenta encontrar falhas no ensaio clínico. Mas desenho de ensaio clínico é um negócio complexo, né?”

Em relação à confiabilidade dos conteúdos, A2, apesar de conviver com o HIV desde 1993, está acessando a internet pelo celular há apenas 2 anos, utiliza muito o Google e confessa não desconfiar dos conteúdos. Confia mais na internet do que na televisão: “Porque geralmente na televisão a gente desconfia da matéria, não sabe quem deu. Já na internet tá uma coisa mais estudada, eu acho. Acho que as coisas são mais selecionadas.” (A2, 2014)

Já A14 esclarece que a TV é uma importante fonte de informação na medida em que, após divulgada a notícia, pode-se aprofundar na internet sobre o assunto, enfatiza que a relação entre as mídias é fundamental e conta um caso:

Igual essa semana, teve uma nota sobre a reprodução assistida no jornal da manhã, eu logo joguei no Google e consegui ver realmente lá na página mesmo do jornal. [...] muitas vezes eu já recorto e colo nas listas [de e-mails] para atualizar a galera: “Olha o novo que saiu.”. Então muitas das vezes não é nem a internet que atualiza a gente, é a mídia na televisão, atualiza e a gente procura lá na internet e joga para os

outros egroups também se atualizarem. Eu acho que isso, esse link entre uma informação e outra isso é muito importante. (A14, 2013)

A3 também desconfia da televisão, apesar de utilizar pouco a internet:

[...] mesmo mídias consideradas decentes, bem informadas, como a Rede Globo, por exemplo... Outro dia saiu no Jornal Nacional que um instituto de pesquisa nos Estados Unidos dizia que quem tomava o coquetel, durava em média, três anos. Eu comecei em 97, isso em 2002, eu falei [para sua médica]: "- Dra. [...], eu tô com prazo de validade vencido." (A3, 2014)

A5 desconfia das fontes das revistas e qualifica como "jornalismo irresponsável": Influencia bastante [o conteúdo da internet] [...], por exemplo, revista eu não confio, a não ser que seja uma *Science*⁹¹ da vida, uma revista especializada naquele assunto."

Muitos entrevistados comentaram sobre o desconforto de verem na mídia matérias sobre "a cura da AIDS": "tem uns que falam da cura da AIDS, AIDS não tem cura. A AIDS tem tratamento.", comenta A13. Outro também, A16, confessa que qualquer matéria sobre cura já o afasta da leitura: "não leio, porque eu acho que quando sair a cura da AIDS não vai ser uma pequena notinha, não vai sair num site ou numa revista qualquer [...]"

Algumas vezes a promessa de cura parte do cenário religioso e se propaga na internet. A13 se preocupa com o risco de se associar religião e saúde no contexto do HIV/AIDS:

As pessoas costumam misturar as coisas, religião com medicina. Isso é perigoso, porque as pessoas querem abandonar seu tratamento... "Pare com a medicação que Deus vai curar você." Isso é suicídio. Você pode ter a fé nos seus deuses, seja qual for, mas tem que ter uma fé com sabedoria. [...] esses caras que botam a fé nos pastores: "Fulano de tal foi curado disso...". Tirou foto, botou lá [na internet]: "O cara foi curado de AIDS.". Isso induz a pessoa querer parar com a medicação para testar a fé dele. [se] Você tem cabeça fraca, isso é perigoso. (A13, 2014)

A7 comenta um caso de repercussão mundial, inclusive influenciando governos, sobre os estudos de um pesquisador, Peter Duesberg, da Universidade da Califórnia, ou seja, um caso mais complexo devido à origem da fonte vir do seio da "ciência". *Denialism* já foi abordada nesta tese.

Aquele cara [Peter Duesberg] causou a maior epidemia de AIDS da história da humanidade [graças a] uma teoria que ele falou que tinha... Nossa! Aquele caso, por exemplo, estava na Superinteressante, que é uma revista de grande circulação, que tem uma credibilidade alta, acabou confundindo a cabeça de muita gente. Mas mesmo assim, quando eu li aquilo eu achei meio sem noção. Eu falei assim: "Isso não existe!". Sabe aquela coisa?... Pelo tamanho do absurdo você acaba desconfiando, mas como toda a informação que você está vendo está absorvendo, é igual uma esponja seca, né? Você acaba absorvendo a informação errada [...] o cara

⁹¹ revista científica fundada em 1880 pela *American Association for the Advancement of Science*.

era um prêmio Nobel, né? O cara não era qualquer pessoa, era um prêmio Nobel. [...] O que ele falava tinha um peso muito grande, por isso que ele hoje é processado por inúmeros países, porque ele falou coisas baseado em 1.700 casos que ninguém nunca viu esses casos de cura [...] (A7, 2014)

Outro entrevistado comenta que também ficou bastante confuso quando descobriu essa pesquisa na internet numa época em que não se conhecia bem as fontes oficiais:

na época [em que contraiu o vírus] eu tinha um leque maior para internet eu acessei um site de um médico chamado Peter Duesberg, ele falava absurdo, que a AIDS não existe, que o vírus HIV não existe, é uma invenção e ele tem toda uma autoria que tenta te convencer que realmente o HIV foi criado pela indústria farmacêutica... [A16, 2014]

A4 não se conforma com a notícia veiculada sobre o assunto e relata usar muito o recurso do hyperlink para buscar fontes oficiais ou mais próximas aos fatos. Relata que diferente da TV, a internet lhe permite essa busca cujo limite depende do critério de qualidade com a notícia de cada um. A4 conta comicadamente o ponto onde sua curiosidade alcançou:

Recentemente saiu uma matéria, uma reportagem que foi feita na Rússia sobre as mulheres homossexuais, a como elas estão vivendo nessa atual política de perseguição lá. Eu fui parar na Rússia, numa página lá onde foi feito realmente o trabalho das fotografias, a entrevista com os casais, com as mulheres, com os filhos adotados ou se elas já tinham filhos. Eu fui parar lá. E eu falei: “Gente, isso está tudo em russo.”. **(risos)** Então foi uma matéria que eu achei super interessante, eu divulguei no meu Facebook. O pessoal: “Ah, mas está em russo.”. “Mas essa daí que está melhor, porque as outras não estão...” **(risos)**. Mas está traduzido no final. Então é isso que eu faço. Tem um linkzinho? Vou e vou até chegar. Agora, quando começar a ficar difícil demais aí eu falo: “Deixa para lá. Isso não vai chegar em nada.”. (A4, 2013)

Por isso, A7 recomenda para os que acabaram de saber da soropositividade: “Olha, conversa com seu médico direitinho, vá em sites confiáveis, sites do governo de preferência, que tem toda uma assessoria de comunicação super empenhada de não deixar a informação errada passar.”

Já A9 utiliza como critério de qualidade a opinião do grupo terapêutico não-virtual o qual frequenta. Costuma imprimir o que encontra na internet e levar ao grupo para validarem. Quando perguntado como sabe se o conteúdo está correto e atualizado, responde explicitamente: “Pelas minhas próprias experiências, as minhas, as dos meus amigos e a do meu grupo.”

Em contrapartida, comenta que no mês de dezembro costuma receber uma enxurrada de notícias “esperançosas” sobre HIV em emails e redes sociais: “Então o que eu faço? Eu morro de rir daquilo tudo porque eu sei que 10% é verdade, 90% não é.”

A4 utiliza cotidianamente a internet, possui uma longa história de militância em HIV/AIDS, mas é contra a expectativa produzida por alguns temas na própria internet:

Hoje a internet ela é muito interessante, mas ela está pecando muito nas informações. Quando se solta uma informação como saiu do isolamento do vírus na célula, criou-se uma expectativa absurda em cima das pessoas. Eu acho que não é bem por aí, porque essas expectativas que são criadas, como foi agora o caso do Truvada, que eu sou contra o Truvada, as pessoas relaxam na prevenção. O alto índice de infecção pelo HIV é porque as informações que vem sendo divulgadas vem sendo colocadas de uma forma como se fosse a cura, como se a pessoa não vai ter problemas, vai ser a solução da vida delas. (A4, 2013)

O que mais preocupa A4 é o tom suave a partir do qual os jovens estão se deparando com as notícias veiculadas sobre HIV/AIDS, tranquilizando-os em relação à gravidade de ser soropositivo, colocando o problema numa dimensão menor. A4 acredita que essa atitude promove um relaxamento em relação às ações preventivas.

[...] uma das coisas que tinha que voltar a ser divulgada: trazer a imagem da AIDS lá no início. Essa turma nova, esses jovens que estão aí se contaminando eles não viram a AIDS que matava, a AIDS que aleijava, a AIDS que deformava, eles têm a AIDS como bonitinha, isso é errado, no meu entendimento isso é errado, tem que se falar: “É difícil, o medicamento é complicado, os efeitos colaterais são muito sérios, a sua taxa de sobrevivência reduz 50%. Isso tem que ser divulgado. Não é só dizer: “Ah, tem esse medicamento, qualidade de vida.”. Aonde se tem qualidade de vida? Qualidade de vida é uma utopia [...] (A4, 2013)

A4 comenta sobre a situação real de pessoas que convivem com o vírus há mais de 20 anos e o quanto isso deveria ser veiculado pela mídia, em vez de se espalhar que é apenas uma doença crônica e caso se tome os remédios diariamente não terá maiores problemas:

Olha, se você visse esses encontros que são só de pessoas positivas você não tem ideia do que se encontra... Como se fosse assim um holocausto, uma guerra. aquelas pessoas ali... sobreviventes de uma guerra. Todas elas mutiladas, não mutiladas de pernas... de movimento, de visão, de corpo. É isso que a AIDS é hoje, ao longo dos anos você morre. Você vive não, você sobrevive, a gente está sobrevivendo [...] eu estou sobrevivendo, eu não estou vivendo com qualidade de vida, eu não chamo isso qualidade de vida. E isso tem que ser dito: a verdade. Na Rede Globo sai uma notícia [de esperança, sobre pesquisas] aí tudo mundo fica: Ah! Bate palma, igual a foca de espetáculo aquático. “Ah, milagre!” Meses depois aí morre o assunto, quando se vê o estudo não deu certo, não foi eficaz, é mais uma decepção. (A4, 2013)

No Brasil, vem-se aumentando a prevalência e incidência do HIV em jovens, principalmente no grupo de homens que fazem sexo com homens (HSH). Entre as idades de 17 e 21 anos, por exemplo, a prevalência é dez vezes maior entre HSH. (BRASIL, 2014). Isso gera preocupação no âmbito da saúde pública no intuito de

corrigir onde está sendo produzida a banalização do vírus numa época em que a sobrevida com HIV vem aumentando e a condição de ser soropositivo está, cada vez mais, sendo encarada como doença crônica, do qual resultam outros desafios. (ALENCAR, NEMES e VELLOSO, 2008)

Desde o início do século XXI, sabe-se o quanto que o *barebacking*, ou seja, sexo anal sem preservativo é valorizado nas redes virtuais para encontros sexuais entre homens. Em entrevista anônima sobre essa prática nos últimos 3 meses pela internet, 84% dos participantes admitiram ter praticado, além disso, confidenciaram que a valorização dessa prática, na escala de aventura sexual, é maior quanto menos se sabe da sorologia do parceiro. (HALKITIS e PARSONS, 2003; CARBALLO-DIÉGUEZ e BAUERMEISTER, 2004)

Em 2015 o programa Fantástico⁹² realizou matérias com os chamados carimbadores, pessoas que convivem com HIV/AIDS e propositadamente transmitem o vírus, ou fazendo sexo sem camisinha e sem falar de sua condição, ou retirando a camisinha durante a relação. Supostamente, participariam do Clube do Carimbo e se comunicam através de blogs. Diferentemente do *barebacking*, cuja prática é assentida por ambos, os carimbadores praticam crime.

No meio desse cenário, A4 aposta na inclusão massiva na mídia sobre DSTs e prevenção, que poderia ser garantida por política pública através de tempo obrigatório de conteúdo em programas de grande audiência, como novelas, por exemplo.

Ficar batendo, como está batendo agora a Rádio Mix. Incrível, eles soltam uns 4, 5, *spots* [produto radiofônico de tempo curto utilizado no intervalo comercial] durante o dia sobre AIDS, tuberculose e doenças sexualmente transmissíveis. Eu escuto a Rádio Mix e sempre estão falando pra o grupo jovem, é uma rádio jovem e falando sobre prevenção. [...] Então isso tem que estar em tudo que é canal, em todos os meios de comunicação diariamente. Não é uma vez no mês, uma vez no ano [...] As novelas, todo mundo tem fixação em novela, todas elas tinham que ter no mínimo alguma coisa falando sobre as doenças sexualmente transmissíveis e pra evitar se contaminar. [...] Só assim que eu acho que vai se conseguir atingir a classe C, D e E, para poderem mudar de comportamento. Porque a televisão é um veículo sim de informação e de manipulação de comportamento. Isso é política pública, mas infelizmente nesses nossos 10 anos de governo que está aí não andou pra frente, andou pra trás. (A4, 2013)

No entanto, já se sabe que a repetição da informação numa campanha de saúde, sem promover autonomia e liberdade de escolha do tipo de preventivo,

⁹² Cf. <http://g1.globo.com/fantastico/noticia/2015/03/grupos-compartilham-tecnicas-de-transmissao-do-virus-da-aids.html>

imbuída de um caráter culpabilizante e aterrorizante, não possui eficácia no seu objetivo independente do quanto que seja repetida. (PETERSON et al, 2000; PAIVA, 2002)

Para jovens de 16 a 24 anos, o que corresponde a 89% das pessoas que acessam a internet dos seus domicílios no Brasil (CGIbr, 2014), o financiamento público para projetos publicitários em saúde, com intuito de diminuir a transmissão nessa faixa etária, deveria ser focado em grande parte nas redes sociais e jogos eletrônicos. (VASCONCELLOS, 2014; BYRON, ALBURY e EVERS, 2013)

O Ministério da Saúde em 2015 lançou a campanha #partiuteste⁹³ pelo *Facebook*, disponibilizando o texto completo da campanha nacional e internacional, relacionada ao dia internacional da AIDS, vídeos, tirinhas, textos sobre teste e tratamento. Fez, inclusive, uma parceria com a *Spotify*, empresa virtual de músicas, para disponibilizar um conjunto de músicas: “músicas para fazer sexo. Dê play e use camisinha”. Apesar de a iniciativa parecer interessante, não há nada, entretanto, destinado a grupos mais vulneráveis como prostitutas, travestis e HSH.

Apesar de identificar problemas de banalização da epidemia, com conteúdos que se disseminam na internet e que diminuem a magnitude de se viver com HIV, A4 mesmo assim reconhece a internet como a principal fonte de informações em relação a outras mídias.

[...] Vamos colocar em ordem, a internet ela está sendo muito mais informativa do que jornais e revistas. Pode até ter revista especializada e tudo, mas é difícil a aquisição. Para localizar determinadas revistas de estudos científicos eu não sei nem por onde começar. Procurar em biblioteca nacional? Eu não vou sair lá de São Gonçalo para vir procurar aqui, então eu vou procurando pela internet mesmo. Jornais é uma coisa que eu não compro [...] gosto de ler só jornal na banca, a primeira página, para ver a parte de economia e política, só, porque é muita bobagem. [...] notícia de doença, saúde e tudo o mais é muito fantasiosa nos jornais. Eu não gosto, porque eles fazem a notícia para vender jornal, mas não para esclarecer. (A4, 2013)

Embora haja descrédito por parte de A4 em relação ao conteúdo impresso em jornais, a seção de política e economia também pode ser fantasiosa, ou parcial, ou superestimada no cenário de conjuntura, e a internet muitas vezes também possui o objetivo de vendê-la.

Na contramão de possíveis inovações no campo da publicidade pública em saúde, devido a um aumento crescente de uma bancada política reacionária no

⁹³ Cf. https://www.facebook.com/HIV.Aids.MS/app_332568236950528

congresso nacional brasileiro, segundo um dos entrevistados, as campanhas que envolvem temas morais de comportamento sobre HIV/AIDS e homossexualidade vêm sofrendo ataques e servem como elementos de barganha política para manter a governabilidade do governo, atingindo diretamente o tom publicitário do Ministério da Saúde.

O Brasil sempre foi visto no mundo como pioneiro, fazendo campanhas de prevenção da AIDS para populações vulneráveis, entre elas homossexuais, e nas últimas campanhas foram tirando, foram vetadas, tanto para homossexuais, como para prostitutas. E sabemos que foi negociado diretamente com a bancada evangélica, entendeu? Questionado se em prol da governabilidade. Nunca na vida [de ativista] eu vi nada igual, entendeu? (A12, 2014)

Diante de uma necessidade de coalizão, o governo federal vem permitindo o crescimento da bancada evangélica, a qual se valendo dessa condição, vem tentando e conseguindo imprimir em alguns espaços a sua lógica em pautas que lidem com a moral no conjunto da sociedade, como aborto, concepção de família e outras questões de gênero. (FREITAS, 2012) Principalmente após a entrada de Eduardo Cunha à presidência da Câmara, o qual possui com uma das bases eleitorais os evangélicos, o cenário parece ficar mais distante da condição de um Estado efetivamente laico.

Infelizmente isso atinge diretamente a promoção de saúde do HIV/AIDS, se anteriormente grupos mais vulneráveis, como HSH, mulheres, travestis e prostitutas já se sentiam, com raras exceções, discriminadas através das campanhas educativas e pela mídia (GONÇALVES e VARANDAS, 2005; AYRES, 2002), atualmente se vê uma omissão de campanhas para esse público.

A16, que convive com o HIV há 25 anos, critica o conteúdo das perguntas quando participa de grupos na internet, diz que apesar da facilidade de acesso às informações, as pessoas querem saber das mesmas coisas de sua geração no início dos anos noventa: “pega AIDS pelo beijo? pega AIDS pelos mosquitos?”. Defende que, apesar da internet, as propagandas na TV aberta pioraram no conteúdo e isso poderia responder a essa desinformação: “o governo Dilma mandou vetar campanha para jovens, programa pra carnaval, campanha para gay, campanha para idoso, mandou vetar tudo.”

De acordo com Richard Parker, pesquisador e ativista, em relação ao cancelamento por pressão política da campanha de HIV/AIDS do carnaval de 2012 e

da distribuição de kit homofóbico que havia sido produzido pelo MEC na ocasião: “Em outra época, técnicos teriam pedido demissão; hoje, têm agido pressionados por religiosos” (LAVOR, 2012, p.12)

6.1.2 Formato

Em relação a características do formato estético dos sítios na internet, A7 enfatiza a importância do nome, diz que quando lê num site desconhecido alguma matéria sobre HIV tenta conferir se a notícia é real.

Um site governamental, por exemplo, eu sei que as notícias são muito checadas antes de serem compartilhadas. Os sites de ONGs grandes também, mas a gente não pode confiar em sites de ONGs muito pequenas, porque às vezes elas erram, elas pecam um pouco de onde tirar as informações delas, né? (A7, 2014)

Já A8 enfatiza que o que o faz desconfiar é o padrão de linguagem: “Primeiro de tudo o linguajar, né? Porque hoje em dia, está cada vez maior o número de pessoas que falam piano de cauda com I, erros crassos de gramática, de português, esse é um ponto que eu desconfio.”

A17 não esconde seu preconceito com o design do site e afirma que a presença de propagandas e anúncios o afastam: “é um negócio meio de preconceito mesmo, se é uma coisa que tem uma cara bonitinha a gente confia mais.[...] A aparência conta muito [...] de repente um anúncio: “Você é o 999.999.999 visitantes, ganhou um milhão” também desperta o alerta em você.”

No campo do *web design*, elementos como cor, tipografia, iconografia e usabilidade são requisitos de qualidade da página virtual e que incidem no aumento ou diminuição da procura. (NIELSEN e TAHIR, 2002) Apesar disso, poucos foram os entrevistados que admitiram desconfiar do padrão estético da página virtual.

6.2 Poder de interferência da internet para tomadas de decisão em saúde

Múltiplos fatores incidem na decisão de paciente em relação a realizar ou não a cirurgia ou o procedimento, aderir ou não à medicação seja por breve ou longo prazo, aderir ou não ao tratamento não medicamentoso como reeducação alimentar ou exercício físicos aeróbicos. (OSTERBERG e BLASCHKE, 2005; SEROUR, 2007; ORZECH, 2013) A importância da religiosidade, crenças e cenário cultural local também já foi devidamente destacada. (MOLASSIOTIS, 2002; GASTON e ALLEYNE-GREEN, 2013; FERREIRA, FAVORETO e GUIMARÃES, 2012)

Em relação às mídias, há trabalhos no campo da saúde no Brasil que apontam a interferência da decisão sobre uma determinada mídia em relação à saúde. (KELLY-SANTOS e ROZEMBERG, 2006; VAZ, 2012; OLIVEIRA NETO e PINHEIRO, 2013).

Independente dos fatores envolvidos, torna-se importante uma informação que seja comunicada de maneira honesta em relação aos riscos e consequências, o que pode deixar o processo de decisão mais proativo por parte do paciente, ainda que haja desfechos incertos. (O'CONNOR, LÉGARÉ, e STACEY, 2003). De acordo com Stacey (2014), há alto nível de evidência de que pessoas com HIV procuram mais conhecimento para embasar sua decisão, diminuindo o conflito na hora da escolha.

A4, por exemplo, é categórico ao responder o quanto que a internet interfere no seu poder de decisão: “70%”. A11 também calcula “80%”. A7 é mais radical “A internet é 100% da minha fonte. Eu não tiro da televisão, não tiro do rádio, não tiro de livro, eu tiro 100% da minha bagagem de conteúdo da internet.”

A10 comenta que usa a internet mais para ler sobre o assunto e não decidir sobre algo propriamente, o último que buscou foi sobre o HTLV, um vírus também transmitido pelo sexo, entretanto quando vai tomar alguma decisão, admite: “Eu acho a internet muito virtual, muito falsa. Eu gosto muito do olho no olho.”

Entrevistados que possuem algum contato com trabalho envolvendo HIV/AIDS, seja em ONG ou Estado, consideram-se privilegiados no acesso à informação:

Como eu trabalho com o tema, acaba que a gente vira uma espécie de privilegiado, acaba que a gente sabe os novos medicamentos quando aparecem pelas conferências, quais os medicamentos são mais ou menos complicados, ou que produzem mais efeitos adversos. Então, procura organizar dessa maneira. Tipo: “- Então tá, eu sei que se eu fizer ginástica eu consigo atrasar ou diminuir questão de lipodistrofia, ou eu sei que a combinação de A, B ou C também me favorece menos,

a ter menos problema de dislipidemia”. Coisas que eu acabo tendo acesso e que claro que me ajudam. (A1, 2014)

Dessa, forma, devido à aproximação com a notícia, os ativistas se privilegiam com a informação em tempo real, mas também sofrem, por exemplo, ao constatar alguns atrasos em relação à liberação de medicação no Brasil. A4 demonstra indignação quando se deparou recentemente com a notícia de que o FDA nos EUA já havia liberado a medicação para combater a lipodistrofia, efeito colateral de um dos antirretrovirais, um desarranjo na distribuição dos lipídios na pele, tendo-se como consequência problemas físicos, psicológicos e sociais:

o FDA aprovou esse hormônio do crescimento pra combater a lipodistrofia. Isso lá fora já está aprovado o Brasil ainda está engatinhando. Por que quando lá fora as pessoas já estão utilizando aqui no Brasil não tem ninguém usando? Agora que acordaram, porque pessoas do movimento foram em cima cobrar. Quando eu ouvi isso? Há 2 anos atrás. Eu ouvi um comentário num evento que eu tive. Eu fui procurar: “Combate à lipodistrofia.”. Aí veio poucas informações [na internet] e aí foi aonde eu encontrei no [site] FDA dos Estados Unidos a aprovação do medicamento para combater a lipodistrofia. Procurei aqui no Brasil, não tem, não é permitida a entrada, para eu importar eu teria que ter um médico muito especializado pra poder me receitar isso. **Tem alguns conhecidos meus que estão fazendo uso de maneiras... Por debaixo dos panos, contrabandeando, mas estão fazendo e está dando certo.** (A4, 2013, grifo nosso)

Para A8, “É o que falta no SUS hoje, as pessoas estão morrendo por efeitos adversos por falta de respaldo no Sistema Único de Saúde.”

desde que a gente fundou a ONG a primeira bandeira que a gente empunhou foi de efeitos adversos. Porque eu com a minha grana, eu estava com lipodistrofia séria e com a minha grana eu fiz o implante e vi a diferença radical que teve na minha vida. Foi quando a gente falou: “Gente, vamos trazer isso pra o SUS.”. Eu tenho muito claro, a minha missão assim é fazer, é contribuir para que o SUS funcione razoavelmente bem como o meu plano de saúde. Resposta rápida, exame rápido, farto, etc. e tal. (A8, 2014)

Por essas e outras, ativistas são comumente chamados para pareceres técnicos no campo do HIV/AIDS, principalmente porque se estudar formas de aumentar a aderência à medicação não é um objeto fácil. Da mesma maneira, para se estimular o uso de preservativos, múltiplos processos, desde diversas maneiras de expressão da sexualidade, à pressão econômica ilícita de disseminação de drogas, dentre elas, as injetáveis, somado a bolsões de miséria geram o fator da sinergia das pragas.

Não necessariamente o que deu certo em relação à prevenção em um lugar, ou maior aderência à medicação, dará certo em outro lugar apenas porque também existe pobreza, por exemplo. O contrário também é verdadeiro, ações que falham

num determinado local, são bem sucedidas em outros. (PAIVA et al, 2002)

O maior desafio para qualquer paciente com doença crônica é entender o porquê de se tomar medicação por toda a vida já que está se sentindo bem, sem dor, sem nenhuma febre. A representação que cada um lança para continuar a medicação, seja científica, religiosa, produzida pelo hábito do cuidado de si, ou por outro aspecto sociocultural, também é multifatorial e não cumpre papel de reprodutibilidade. (PENN et al, 2011; DIAZ, 2013)

Em relação à dificuldade de se usar a medicação por muitos anos, A14 identifica que quanto mais vê na internet depoimentos de pessoas que abandonaram o remédio e adoecem, mais se fortalece, diminuindo a vontade de largar a medicação.

Muitas das vezes quando você vê [na internet] as pessoas dando depoimento, falando que alguém está muito mal porque abandonou o medicamento, aí você até se fortalece, você ganha uma nova carga de forças pra você continuar tomando sua medicação, pra você não chegar naquele estágio... (A14, 2014)

De maneira contrária a A14, diante do estímulo midiático de abandono da medicação, através de uma matéria lida na internet de uma revista mensal norte-americana especializada no público masculino, *Esquire*, em 1999, A16 passou 10 anos sem usar medicação. O conteúdo cursava sobre a possibilidade de não se tomar remédios baseado, segundo Bartlett (1999), ativista HIV/AIDS, numa hipótese sem evidência científica. O tom era pessimista, além dos avanços, e encorajava indiretamente a suspensão dos remédios ao enfatizar os efeitos colaterais e realçar a controvérsia de tratar ou não a depender dos níveis das células de defesa.

Passei pelo menos 10 anos da minha vida com HIV me recusando a tratar com medicamento em função de uma matéria que eu li na revista *Esquire*, uma revista Americana. Estavam na capa Tom Hanks, Madonna, outras celebridades que eu não me recordo. [...] foi uma tomada de decisão minha em função do conhecimento que eu peguei nessa revista pela internet, que todo mundo me condenou, [inclusive] os meus colegas militantes [...] Essa revista denunciava que a toxidade da medicação [para quem tinha HIV, mas não AIDS] estava matando as pessoas antes da própria AIDS. Então muita gente estava morrendo em função de falência múltipla de órgãos, doenças medicamentosas, hepatite medicamentosa, pancreatite medicamentosa, tudo causado pela forte toxidade da medicação sem necessidade. [...] nos Estados Unidos já se falava em férias do medicamento, você está com CD4 acima de 500 e uma carga viral abaixo de 10 mil cópias você podia dar férias aos medicamentos justamente para desintoxicar um pouco seu organismo. (A16, 2014)

Realmente era uma época difícil para se tomar decisões a respeito da suspensão temporária da medicação. Enquanto que Dorman et al (2000) tentava demonstrar a partir de um modelo matemático que as mutações do vírus não tiravam

férias durante a supressão da medicação, Ruiz et al (2000) não descartava, na prestigiada revista *Aids*, a interrupção estruturada do tratamento como estratégia de se manter o vírus sobre controle. Ademais Lori et al (2000), na ainda mais prestigiada *Lancet*, também estimulava abordagens nessa linha.

Apenas depois de grandes estudos, incluindo revisões sistemáticas, avaliou-se que a supressão não é uma boa alternativa. (OXENIUS et al, 2002; DANIEL, 2006; KRANZER e FORD, 2011) Entretanto, a capa de uma revista com celebridades internacionais é o que permanece provavelmente no imaginário popular.

Para além da influência individual, há casos em que o conteúdo da internet influencia decisões do governo. A5 relata quando descobriu no *You Tube* um vídeo sobre uma consulta médica de um sujeito com um perito do INSS, em que este negava a solicitação de afastamento do trabalho mesmo com a presença de uma lesão aberta no pulmão por uma cirurgia recente que deixava à mostra a superfície do órgão. A ideia seria levar vídeos para sensibilizar o Ministério da Previdência sobre a falibilidade técnica da medicina do trabalho no âmbito geral e particular do universo HIV/AIDS.

[...] Então gravei aqui tudo [pendrive], entrei em contato com os lugares pra saber da veracidade e tal, maiores detalhes e fiz o mapa completo. E lá na reunião da Previdência [Ministério da Previdência], estava todo mundo reunido, os deuses de lá. E eu falei pra eles que a perícia estava muito falha e mostrei esses casos e quando cheguei nesse caso eles quase caíram na cadeira. E esse rapaz que passou aqui agora [a entrevista se deu num Seminário sobre Previdência e HIV/AIDS], que é perito, falou: “Fiquei sem chão.” E pegaram no pé dele lá e mandaram ele se virar, correr atrás e resolver caso a caso. (A5, 2013)

No campo do trabalho, a relação de empobrecimento da pessoa que é diagnosticada pelo HIV/AIDS é evidente devido não só as limitações que possam ocorrer, mas também devido ao preconceito no ambiente de trabalho e a dificuldade de conciliar trabalho formal com idas a consultas médicas, psicológicas e de reabilitação quando necessário. (SOUSA e SANTOS, 2007; GUNTHER e BARACAT, 2013)

A6 expõe as dificuldades que lhe sobrevieram após o diagnóstico quando não conseguiu mais realizar faxina, nem realizar o artesanato que fazia:

A Dra. [X] me deu encaminhamento pra pegar a LOAS⁹⁴. Tentei 2 vezes e não

⁹⁴ Benefício de Prestação Continuada garantido pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) para idosos

consegui. O que eu tinha que fazer? Eu catava latinha na rua. Vendia. E quando dava eu ia no restaurante popular, porque eu tinha que pagar passagem. Melhor, ainda pago passagem porque ainda não tenho o RioCard⁹⁵. Mas virava e mexia os motoristas me davam carona, e eu tinha dinheiro para ir almoçar. E quando eu conseguia um pouco mais, eu comprava comida e levava pra dentro de casa. Passei muito perrengue no ano de 2013, final de 2012 pra 2013 passei perrengue pra caramba. Até que me encaminharam pro CRAS⁹⁶ lá de Rio das Pedras [município do Rio] e eles me deram Bolsa Família, então melhorou um pouco. Eu sabia que todo mês eu ia ter aquele 70 reais lá comprar alguma coisa para mim comer. Porque os remédios eu não precisava me preocupar porque eu vinha aqui e pegava [Hospital Universitário Pedro Ernesto], com o dinheiro do Bolsa Família eu comprava comida que dava pra 15, 20 dias. [...] faço toalhinhas, barrinhas em toalhinhas de ponto cruz que dá para tirar alguma coisa, mas veio problema da visão, eu comecei a perder a visão, e então não está dando mais pra bordar. (A6, 2014)

Todo este drama de perda da carga de trabalho e estigma vivenciado por pessoas após a infecção de vírus tende a piorar devido à pauperização da epidemia já sabida desde o início do século. (PARKER e CAMARGO JR., 2000; BASTOS e SZWARCOWALD, 2000)

A5, que levou o vídeo ao Ministério da Previdência, é ativista especializado em direitos trabalhistas de pessoas com HIV/AIDS, é um articulador importante entre os movimentos sociais e o governo, leva a sério a questão do poder de influência da internet, possui site especializado e blog. No entanto, a sua relação médico-paciente no cenário do consultório não condiz com o seu poder de articulação e diálogo. Assim como os outros ativistas, exceto raras exceções.

6.3 Quando se leva a internet para a consulta médica

O cenário de consulta médica é rico em análises do ponto de vista da comunicação e da entrevista clínica (NEIGHBOUR, 1987; KLOETZEL, 1999; PENDLETON et al, 2003; MOULTOUN, 2007); além de também ser rico em análises das narrativas dos pacientes para além do reducionismo do modelo biomédico. (GREENHALGH, 1999; FAVORETO, 2011). Portanto, é um cenário em que o

acima de 65 anos, que tenham contribuído para a Previdência, desde que a renda familiar seja menor que $\frac{1}{4}$ do salário mínimo. Cf <http://www.previdencia.gov.br/noticias/categoria/loas/>

⁹⁵ Cartão de vale-transporte da cidade do Rio de Janeiro

⁹⁶ Centro de Referência da Assistência Social

médico, para além das habilidades clínicas, precisa se amparar em habilidades de comunicação e de hermenêutica de narrativas para construir modelos de interpretação do sujeito.

A mediação da internet, nesse contexto, na relação médico paciente é objeto de pesquisas a partir das quais são construídas produções teórico-metodológicas na perspectiva do médico e do paciente. (MURERO e RICE, 2013) No entanto, de acordo com Dedding et al (2011), ainda é cedo para se tirar conclusões de como funciona o impacto dessa mediação no ato da consulta.

Apesar dessa complexidade que envolve um aparente simples cenário de consulta médica, e talvez por isso mesmo, os conflitos entre os entrevistados e seus médicos assistentes são notáveis, principalmente entre os que trabalham em ONGs HIV/AIDS e possuem um amplo acesso à informação na internet:

Eu tenho grande problema com os médicos, eu já sou cascudo, sei o que eu estou passando. Eu sempre falo [para o médico]: “Não segue a literatura médica porque eu sou uma pessoa. O meu organismo trabalha diferente do que está aí no seu livrinho.” [...] “eu já fiz essas pesquisas, eu já tenho uma ideia do que é melhor para mim, pra minha pessoa, não me vem com essas histórias não.” (A4, 2013)

Sem dúvida, o seguimento à risca dos protocolos e guias de condutas médicas baseadas em evidência, sem levar em conta o contexto do paciente, pode ser nocivo no âmbito da saúde individual. Por isso, a construção de abordagens como a da medicina centrada na pessoa, e não na doença, ou no sintoma, é um dos maiores avanços da própria medicina. (LAINE, Christine; DAVIDOFF, 1996; STEWART, 2003) Todavia, a consulta possui uma ação dialógica, que não se basta nem na perspectiva isolada do médico, nem do paciente.

As críticas à imposição da normatização médica e sobre a relação desprestigiada de poder do paciente diante do médico numa ausência de horizontalidade na relação já são conhecidas (CAPRARA e RODRIGUES, 2004; MARTINS, 2004), em contrapartida, o contrário, ou seja, não o embate resultando uma construção de síntese, mas a autodependência das decisões médicas por parte do paciente acoplado a uma relação desfavorável de poder por parte do médico parece ser um dos aspectos novos após o advento da mediação da internet.

quando ela [a médica] me receitou a medicação eu falei: “Não, essa medicação está fora de linha, não existe.” Expliquei: “Eu não vou tomar essa medicação, eu não quero, está fora da recomendação atual brasileira.” Aí a médica até falou: “Não, mas a recomendação está aqui.” Eu falei: “Tudo bem, mas essa recomendação é de quando?” “É de tal.” “Já saiu uma nova recomendação que eu já tive acesso pela internet.” Isso [a internet] influencia sim na minha decisão, de tomar a medicação, na

minha decisão de me tratar ou não. (A16, 2014)

A16 conta como foi o embate durante a consulta quando decidiu através do site da internet da revista *Esquire* interromper a medicação:

Inclusive eu mudei de médico porque o meu médico não aceitou a minha posição. O meu médico na época era o Dr. X, um dos melhores médicos de AIDS aqui do Rio de Janeiro.[...] ele falou: “o que você quer? Você prefere morrer de AIDS ou se tratar? Tem quem tomar a medicação, você tem que obedecer o médico e a recomendação.” Eu falei: “Não, eu não vou tomar.” [...] todo mundo me condenou dizendo que eu era maluco, que eu era mal exemplo, que eu não podia fazer isso, que eu sou o garoto propaganda da AIDS no Brasil. Obviamente eu nunca falei isso publicamente, né? todo mundo que perguntava: “Está tomando?” “Estou, estou.” Não, suspendi por 10 anos. (A16, 2014)

Se o médico pode se confundir dado a uma enorme quantidade de guias, recomendações e protocolos, apesar de sua experiência prática e teórica ao exercitar modelos associativos de causa e consequência, aparentemente é mais difícil para o paciente se encontrar no mundo digital. (CASTIEL e VASCONCELLOS-SILVA, 2006).

Travassos (2012), ao analisar o conjunto de conteúdos da internet de pacientes antes de irem à consulta com infectologistas, obteve os seguintes resultados: 49% dos sites não estavam atualizados na terapêutica ou não demonstravam a importância da presença de parceiros na consulta para tratamento e realização de testes, apenas 17% dos sites alertam que a infecção de uma DST pode estar acompanhada de outras.

Por outro lado, outros autores encontraram bons resultados de sites relacionados com HIV/AIDS em relação à qualidade e comunicabilidade do conteúdo, e ainda correlacionando diretamente melhora da aderência à medicação com número de procuras sobre HIV/AIDS na internet. (VICTOR et al, 2010; SAMAL et al, 2011)

O itinerário da busca na internet pode se dar antes, durante e/ou após a consulta, esta última incide na aderência à conduta e recomendações do médico ainda que não haja um conflito explícito durante a consulta. A4, ao sair do consultório solicita ajuda pela internet aos amigos que também convivem com HIV/AIDS e confere nos sites de busca, ou vice-versa.

[...] Eu vou perguntar: “Você já passou por isso?” “Ih, já tive isso lá atrás...” Aí começa a troca de informação, aí depois eu vou na internet [buscar o assunto]. [...] é e-mail pra cá, e-mail para lá, às vezes é telefone, mas a maior parte das trocas de informação é tudo pela internet. [...] Às vezes eu vou na internet primeiro, depois eu faço troca de informação com outros colegas [...] (A4, 2013)

Entre os ativistas, há também momentos de incerteza e erros:

[...] o Dr. Google deixa a gente maluco. Ele fala sempre que você tem pouco tempo de vida, é sempre assim. Se você tem câncer, se você tem gripe... Porque sempre são as piores notícias dentro do Dr. Google. [...] eu fui muito mal atendido no primeiro médico que eu fui, mesmo sendo particular, eu fui sempre muito mal atendido, então a internet me serviu de fonte de informação, só que, erroneamente, eu não fui no site certo. Então eu acabei ficando mais doído ainda do que eu estava. (A7, 2014)

Às vezes a certeza, ou a busca pela verdade científica da causalidade dos sintomas através da internet atrapalha a relação médico-paciente ao ponto de não interessar opiniões para além do conteúdo procurado, o que desvaloriza mais uma vez a capacidade do médico, não só em interpretar os estudos pesquisados pelos pacientes, como também a capacidade de atrelar conhecimento científico, experiência clínica e abordagem singular à pessoa.

Levo, Levo os estudos, aquelas coisas... Que nem o A5 [com o qual possui amizade], o A5 decide o tratamento dele. O médico não bate boca com ele: “isso aqui que eu preciso que você faça, não é isso.” A questão que ele tem uma furunculose, ele tem um monte de problemas e ele já sabe como fazer. Ele diz: “você precisa pedir esses exames pra mim.” O médico não fala nada, ele decide. Ele teve uma troca de médico, bateu de frente com o médico e o médico colocou ele pra outro lugar, porque ele é assim. E eu também sou mais ou menos assim e muitas pessoas do movimento [ativismo HIV/AIDS] são assim. [...] eu passo a ser uma pessoa chata porque eu pesquiso direto o que está acontecendo comigo. Eu começo a sentir alguma coisa: Sintomas disso. Aí fico lá... “Não, isso aqui não tem nada a ver.”. Aí vou... “Opá! Isso aqui já está tendo uma informação mais clara. Está sendo relacionada com esse medicamento, com essa alimentação...” Aí vou anotando nos rabiscos até chegar a uma conclusão: “Ah! É isso aqui que eu estou.”. “Oh, Doutor, estou com isso aqui.” “Como que você sabe que você está com isso aqui?” “Está aqui! Vai discutir comigo?” (A4, 2013)

Tesser (2009) analisa aspectos da má medicina e aponta que qualidades praticadas por médicos, como arrogância, onipotência, autoritarismo, possuem uma base histórico-social-epistemológica assentada no monopólio da cura pela biomedicina, na vitória política da ciência como verdade e conseqüente preconceito com a não-ciência. Ao analisar essas narrativas, encontramos essas mesmas qualidades sendo reproduzidas, todavia, pelos pacientes.

A16 confessa, por exemplo, como perde a paciência quando se sente mais atualizado que o médico:

“Ah, mas a gente tem que seguir um protocolo.” [diz o médico]. “Meu amigo, desculpa, esse secretário não trabalhou direito, não te capacitou antes. Isso aí que você está falando pra mim é de dois anos atrás.”. Então quando ele teima comigo alguma coisa, que ele passa uma informação equivocada eu uso a internet para denunciá-lo. E exigir da secretaria do estado e município que capacite aquele profissional pra que ele possa atender, não passar receita com doses erradas, com combinações erradas (A16, 2014)

Em situações extremas, a denúncia de más práticas apenas fortalece o controle social e a qualidade da assistência no SUS. Realmente, a militância no sentido de identificar esse tipo de prática é louvável e precisa ser estimulada, no entanto, tudo o que for conteúdo de internet precisa ser dialogado, posto em debate para que se construa conhecimento.

A8 adverte que os médicos não gostam quando os pacientes levam estudos ao consultório, conta ironicamente o que lhe aconteceu quando levou estudos sobre a relação entre necrose óssea e HIV.

cometi meu maior pecado, um pecado que a gente não pode cometer com essa categoria [médica], virar e falar: “Eu acho que eu tenho...” [risos] “É que eu faço tratamento assim e assim...”. Dei os três institutos pra ele [institutos científicos que elaboraram os estudos]. “Eu nunca vi nada relatando isso.” Ele olhou: “Posso ficar com isso?” [...] no meu retorno de um mês e pouco depois: “Sabe que o senhor tinha razão, Sr. [X]? Depois do seu caso apareceram mais 3 com o mesmo perfil.” (A8, 2014)

Por outro lado, ele comenta sobre a dificuldade em se pesquisar assuntos sobre saúde na internet: “A internet é a mãe dos maus entendidos, né?”

A14 acredita que a situação da prepotência médica já melhorou em relação ao passado.

Eu acho que hoje ninguém é dono de toda a verdade, eu acho que já reconheceram [os médicos] um pouquinho mais do que era no passado. Eu acho que no passado eles achavam que eles sabiam mais. Eu acho que hoje eles entendem mais o que é uma forma de parceria [com os pacientes] (A14, 2013)

Segundo Freire (1987, p.68), não há construção do conhecimento se não houver uma relação dialógica: “ninguém educa ninguém, ninguém educa a si mesmo, os homens se educam entre si, mediatizados pelo mundo”. Diríamos, “pelo mundo [da internet]”.

Apesar disso, a arrogância de alguns entrevistados é nítida: “Pode ser até uma coisa muito louca, né? Mas, eu hoje sei mais do que meu médico. É o teu dia a dia, você trabalha com isso, você tem a doença.”(A5, 2013)

Na tabela periódica de expertise de Collins e Evans (2010), A5 possui um conhecimento tácito especializado, pela imersão profunda da cultura HIV/AIDS, através de uma expertise por interação, na qual se pode ter uma capacidade de interagir e refletir a partir do campo científico com médicos, jornalistas e técnicos do governo. A5 possui a capacidade de realizar metacritério, ou seja, estabelecer critérios para julgar expertise, não a partir de credenciais (diplomas, títulos etc), mas

através da experiência com o campo. No entanto, falta sutileza em identificar níveis de saberes e outros parâmetros da expertise contributiva especializada do médico.

you pass from patient to being a collaborator, a source of information for them themselves [for the doctors]. When you work with your own disease you know things that you don't want to know. [...] Then you associate your knowledge with your history with the disease. Then you can have discernment as to whether that information that you are getting there is true or not, proceed or not by what you saw. (A5, 2013)

Muito dessa arrogância é reativa do ponto de vista da qualidade dos escassos esclarecimentos que médicos fornecem para os pacientes no ato da consulta. (LEVINSON et al, 1997; ZOLNIEREK e DIMATTEO, 2009). A17 defende, nesse sentido, que procura questões sobre a saúde na internet principalmente quando o médico não lhe esclarece bem na consulta.

I did a magnetic resonance to find out what I had in my knee [...] and I said: "Pô, mas você pode me mostrar onde que está a lesão?" And he joked: "Pô, você está de encaixe e quer que eu te dê aula de ressonância?" [laughs]. I said: "Não, não quero aprender a ver uma ressonância, eu só quero ver onde que está o meu problema.". he said [in a disinterested way]: "Ah, é aqui, está vendo?"... If he perhaps had explained with a little more time, a little more effort to make me understand [...] I think that the internet is for this, to give a horizontalized... (A17, 2014)

Uma das questões principais é justamente esta: a mesma variedade de informações sobre saúde na internet pesquisada pelo médico e também pelo paciente não implica horizontalidade do saber entre ambos, pois o processo hermenêutico de sentidos e significados sobre o objeto é diferente não só porque um deles é médico e pratica a medicina e o outro não, mas também porque são dois sujeitos diferentes, com suas linguagens e seus códigos. (SOUZA, 1995; KNEWITZ, 2009)

Além dos escassos esclarecimentos por parte do médico no ato da consulta, a relativização da medicina através do senso comum de que "cada médico possui sua conduta" também atrapalha o processo terapêutico e impulsiona o paciente a buscar por si só a sua própria conduta para garantia em caso de dúvida. A18 atesta: "busquei me informar mais [para] chegar com segurança [à consulta], cada médico tem uma opinião, e aí como eu fiz o exame, já sabia do que se tratava."

Mais uma vez, o reforço da controvérsia e da dúvida, seja por um ciclo vicioso desprovido de crítica do senso comum, seja por incentivo do próprio complexo médico-industrial, alimenta o desejo de "ter que se virar" para produzir

conhecimento, tendo-se como consequência o aumento de consumo de medicação e de realização de exames desnecessários. (MICHAELIS, 2008; CAMARGO JR, 2009)

O mundo do trabalho, de acordo com Fígaro (2012), é um importante mediador dentro do contexto cultural para a recepção do sujeito aos meios de comunicação. Para os que trabalham em ONG de HIV/AIDS e convivem com o vírus, esta relação é enfatizada por motivos óbvios. A1 não precisa procurar diretamente, por exemplo, o efeito colateral de uma droga em um site de buscas, esse tipo de informação lhe chega através do seu trabalho.

Isso às vezes é assim: tu tá ali trabalhando, entra uma mensagem ou entra uma coisa dessas de lista, seja pelo GTPI [Grupo de Trabalho de Propriedade Intelectual, ABIA], e aí tu vai lê o negócio, fala sobre algum efeito colateral de um medicamento, tipo, sei lá, problemas ósseos, problemas de articulação, distúrbio cognitivo, ou depressão. Aí posso levar isso e conversar com a minha médica. Tipo, será que essa dores que eu sinto nas articulações são decorrência do atazanavir ou não, já que está previsto? Ou será que a gente deve fazer algum exame, alguma prova renal mais delicada, porque eu tomo tenofovir há 15, sei lá, há 10 anos? Mas isso chega por acidente, eu não vou e procuro na internet, assim: “Agora eu vou procurar quais são os efeitos do tenofovir.” (A1, 2014)

Apesar de não procurar tema relacionado a efeitos colaterais por ser um dos temas com o qual trabalha, A1 revela que, ao contrair uma doença aparentemente não relacionada ao HIV, e tendo de ir a outro médico, que não é seu médico assistente infectologista, acaba pesquisando na internet, além de perguntar aos amigos e à própria médica:

Olha, eu tive uns episódios de sinusite. Então, claro, eu fui numa outra médica, uma otorrino, fiz um tratamento, fiquei legal. Aí eu converso com colegas, como converso com a minha médica qual é a relação entre a sinusite e HIV, que tem alguma relação. E aí, procuro me informar, sim. Qual é relação que o HIV potencializa, para uma sinusite ou não, se a deflagra. Talvez o HIV possa ajudar a deflagrar processos alérgicos, não necessariamente é uma questão imunológica, assim de queda de CD4 e da imunidade, às vezes é um problema que bagunça a questão autoimune e tem problemas de alergia, num mecanismo pouco explicável, mas que tem. Então, procuro me informar sim, mas por curiosidade, pra saber qual é o prognóstico. Se eu vou ter que fazer um tratamento maior ou menor, pelo fato de estar soropositivo. A internet nesse caso entra por uma via indireta, né? (A1, 2014)

Sendo de forma direta ou indireta, poucos entrevistados envolvidos com movimento social, apesar de utilizar bastante a internet, confiam no seu médico. A12, ativista há 17 anos, é categórico quando admite que procura informações de saúde para assuntos de trabalho, porém quando são temas que se referem diretamente à sua saúde, prefere confiar no médico: “no meu caso, minha saúde, é com meu médico. [...] são eles [equipe médica] que me cuidam. Eu respeito muito a

opinião deles.”

A11 conta um caso feliz de mediação da internet na relação médico-paciente, após experiências frustradas. Na infectologia da Fiocruz sempre foi muito bem recebido quando levava pesquisas científicas, porém na época que foi acompanhado por uma infectologista do setor privado: “Ela não dava muita importância pra aquelas pesquisas.” Conta o quanto que se sentiu cuidado numa ocasião na Fiocruz quando levou para a consulta uma questão sobre o uso de uma planta medicinal, e o médico nada sabia, mas se interessou pelo tema na consulta posterior.

meses depois, quando eu voltei pra consulta, ele trouxe uma pesquisa. Achei isso lindo! Como é que ele anotou, registrou e se importou com isso? E ele falou que sim, que havia alguns estudos e tudo mais, mas nada conclusivo. (A11, 2014)

A mediação da internet na relação médico-paciente não deve interferir na escuta qualificada ao sofrimento do paciente no sentido de uma abordagem médica centrada na pessoa, a internet, quando incluída como um elemento na integralidade do cuidado, pode servir como um instrumento a mais para o acolhimento e humanização das práticas de saúde.

O benefício dessa mediação pode ultrapassar a questão individual e atingir o plano coletivo. O caso de A14 é emblemático de como a busca pela internet e compartilhamento de informações com o médico a pode gerar produtos importantes socialmente.

estou num grupo que está tendo falência terapêutica, então foi através da internet que eu soube que tinha um medicamento fora do Brasil que eu poderia estar usando. Então pude levar para a doutora, falei: “Olha, tem uma medicação ainda que eu posso usar.”. Aí ela foi até a informação, teve toda a informação sobre uma nova combinação que eu poderia estar usando e aí fez esse link com a Fiocruz e aí criou um protocolo de pesquisa para pedir a doação desse medicamento [...] hoje no Rio de Janeiro tem 5 pessoas se beneficiando com esse medicamento (A14, 2013)

A14 não chegou na informação do novo medicamento através do Google, mas pela lista de email de sua ONG. Disse que precisava se afastar da militância para dar mais atenção à sua saúde, pois havia chegado ao fim da lista de drogas disponíveis no Brasil e continuava, mesmo assim, a ter resistência. A14 se sente privilegiada por conta da relação que mantém com sua médica: “tenho essa interlocução de e-mails com a minha médica, além de torpedo, eu tenho e-mail e eu mandei esse e-mail falando desse novo medicamento, o que ela achava, se o IPEC [Instituto de Pesquisa Evandro Chagas] poderia fazer essa pesquisa”

Este caso é um exemplo significativo da potência da mediação da internet no

processo de consulta e relação médico-paciente. A14 também é blogueira, e o produto dessa conquista foi compartilhado em seu blog para outras pessoas serem estimuladas a cobrarem dos serviços de saúde e centros de pesquisa de suas cidades. O espírito colaborativo da Web 2.0 serve desde seu início para tornar o usuário um produtor, contribuindo para a melhoria de softwares que utilizam código de fonte aberto, *open source*, e, logo depois, para alavancar movimentos sociais no plano global e local.

O alcance do quanto isso atinge as pessoas pode ser mensurável através do número de acessos, de curtidas em redes sociais, ou da quantidade de comentários. No plano subjetivo de cada caso, a riqueza dos sentidos que cada um incorporou em seu modo de viver com HIV/AIDS é amplificada na internet em um processo que redimensiona diretamente a prática social.

6.4 Acolhimento virtual: um cuidado de longe

Kalichman et al (2003) já enfatizava o suporte social que o mundo digital oferecia para as pessoas que convivem com HIV/AIDS em uma época antes da erupção das redes sociais. Na verdade, essa discussão remonta ao medo do início da internet em relação ao risco de desumanização e perda da sociabilidade humana, riscos que já foram contestados como demasiados e irreais, visto que já se foi apontado justamente o contrário. (NIE e HILLYGUS, 2002; WELLMAN e HAYTHORNTHWAITE, 2008; LEE, 2013)

A entrevistada A14 defende o acolhimento virtual: “Eu não vejo como esfriamento dos contatos pessoais, eu acho que vem pra acrescentar. Eu acho que de maneira nenhuma veio esfriar”.

Até porque não há garantia de que o acolhimento físico, presencial, seja sempre satisfatório para o paciente. A15 conta o que lhe aconteceu:

Aí encontrei uma garota ela falou: “Pô, tem um grupo lá na Tijuca que é legal. Vamos lá.”. Eu acho que era quinzenal. Aí eu fui lá na Tijuca. No grupo eu ia ruim e saía pior. Porque eu aprendi a tomar o remédio, lá no grupo não era pra tomar o remédio, era só mesmo natureza... E carga viral? Pra que carga viral? Falavam isso pra mim, eu saía daquele jeito, cara, mal de lá. (A15, 2014)

No caso de A8, o próprio início no mundo virtual foi relacionado a uma história

de acolhimento e cuidado. Após várias enfermidades em decorrência do HIV/AIDS, A8 entra em depressão e admite que o computador que ganhou de presente do irmão foi justamente para estimular o contato com outras pessoas através de redes sociais e salas de bate-papo.

entrei em depressão e meu irmão chegou e falou: “Você está precisando disso aqui.” Pronto, trouxe um computador, internet instalada e tal. Eu olhei ressabiado, mas comecei a mexer e... Sala de bate-papo. Sexo? Oba, se eu não estou fazendo na real posso fazer aqui. Dia 01/05/98, me lembro claramente. [...] até que um dia eu na UOL [sala de bate-papo] vejo: “Variados”. O que tem nesses variados? Pum. Aí apareceu dentre as salas, HIV. Aí entrei ali e transformou radicalmente a minha vida... (A8, 2014)

A partir dessa sala de bate-papo da UOL, descobriu um encontro que iria acontecer no Rio de Janeiro, “Vivendo HIV”⁹⁷, e não teve dúvidas em ir. A partir de então, começou a se sentir mais aliviado em relação ao sentimento que sentia de solidão. “Cheguei no Hotel Glória tinha umas 800 pessoas com HIV. Quando eu olhei aquela ‘carga viral’ falei: “Meu Deus do céu, tudo isso?” [...] Você se sente pessoa.”

A convivência com a solidão da pessoa que vive com HIV já foi avaliada como componente intrínseco atrelado ao estigma, principalmente em grupos vulneráveis, como idosos, mulheres e homens que fazem sexo com homens. (MAYERS e SVARTBERG, 2001; GORDIJN e BOVEN, 2009; GROV et al, 2010; KAHHALA, 2014)

Após voltar à sua cidade, A8 descobriu que não havia nenhuma ONG sobre HIV, então procurou o serviço público, era até então acompanhado pelo setor privado, e se juntou a outras pessoas que convivam com o vírus para montar a primeira ONG do seu município.

Esta mesma sala de bate-papo da UOL fez com que A9 encontrasse seu parceiro com quem ainda é casado. Através de um encontro físico, marcado pelos integrantes da sala virtual, com cerca de 30 integrantes, eles se conheceram.

Há 14 anos A10 continua frequentando a mesma sala de bate-papo da UOL e construiu vínculos com pessoas distantes.

Ainda hoje eu tenho “filhas”, [que] me chamam de mãe, botam depoimento na internet e tudo, filhas em Patos, Minas Gerais. Ela inclusive teve herpes zoster no rosto e mandou a foto pra mim. Conheci na sala de bate-papo e consegui, graças a Deus, tirar do fundo do poço [...] Outra em Natal, Rio Grande do Norte, Aurora [nome fictício], qualquer problema que ela tenha, seja familiar, qualquer coisa, ela liga para

⁹⁷ 8º- Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS - VIVENDO. Rio de Janeiro, 1998. (PELA VIDDA, 2014)

mim: "Mainha, Mainha, entra na internet agora, quero conversar com você." Quer dizer, é aquela coisa do aconselhamento... (A10, 2014)

Dias (2000) e Giacomini (2011) já enfatizaram a importância dessa sala da UOL do ponto de vista da promoção à saúde e linguagem nos primórdios da popularização dos espaços virtuais de acolhimento.

Para A11, a internet teve um sentido mais profundo de sociabilidade e acolhimento, sendo-lhe o meio mais importante para elaboração do seu sofrimento a partir do momento em que criou um blog.

A internet foi pra mim o principal espaço para elaboração da vivência com o HIV, porque com 3 meses de descoberto eu comecei a escrever um blog. E através desse blog eu consegui elaborar muitas questões [...] Cada pessoa tem uma estratégia de elaboração, de lidar com uma descoberta dessa profundidade, e o blog pra mim foi essencial. As pessoas que eu conheci através do blog, os comentários, nossa... eu tive pessoas que viveram comigo cada etapa, cada momento, isso foi muito intenso. (A11, 2014)

Para além da promoção, percebe-se neste caso a função da produção de um blog como ação de prevenção e, por que não, recuperação de sua saúde, a mediação do seu sofrimento através de um blog lhe norteou e preencheu de sentido a sua vida. Souza et al (2013) identificaram a potência do uso de blogs entre pessoas que sofrem com transtorno psiquiátrico no âmbito do reconhecimento pessoal e promoção à saúde. Neubaum e Krämer (2014) analisaram a relação entre leitores de blogs sobre HIV e leitores de sites institucionais sobre HIV e apontaram que os primeiros possuem uma atitude mais positiva em relação às medidas preventivas.

A notável presença de pessoas vivendo com HIV/AIDS nas redes sociais já foi destacado por Horvath (2012) nos EUA. Rice et al (2012) enfatizou o impacto positivo no número de membros quando jovens sem-teto vivendo com HIV/AIDS produzem programas de prevenção em redes sociais. Young e Jaganath (2013) analisaram uma página secreta no *Facebook*, criada pelo estudo por jovens soropositivos treinados em prevenção, e concluíram que isso pode aumentar não só as discussões sobre prevenção, mas também o aumento da realização de testes para HIV.

Apesar desse aumento, A1 não reconhece o *Facebook* como um espaço onde se compartilha temas relacionados à saúde entre pessoas que convivem com HIV/AIDS. Às vezes recebe notícias sobre ativismo na saúde por essa rede social, mas não recorda de temas expressamente relacionados a questões mais

específicas para quem convive com HIV/AIDS, como uso de medicações e efeitos colaterais. Temas amplamente discutidos na RNPVH, página secreta do *Facebook* analisada nesta tese, o que corrobora com o argumento de que há um vazio virtual desses temas, incluindo também o acolhimento.

E tenho várias pessoas soropositivas que também estão no meu facebook e eu tô no deles. Mas sabe que é interessante? que não circulam muito informação sobre saúde no facebook, pelo menos não entre as pessoas da rede, né? [...]. Eu posto coisas, ou recebo coisas mais relacionadas a questões de ativismos. Mas não saúde, assim, ativismo em saúde, mas não saúde. Não me lembro de ter nenhuma informação sobre, por exemplo, relação entre o uso do tenofovir e problema renal; relação do uso de combinação, com perda de massa muscular, coisa assim, geral. (A1, 2014)

Esse relato também corrobora com a crítica realizada por alguns entrevistados e pelo moderador do RNPVH sobre o excesso de temas vinculados à discussão de políticas, mas uma escassez no que se refere ao acolhimento, ao que foi chamado militância *self*.

Apesar disso, um dos moderadores confessa que sofreu críticas em relação ao modelo de acolhimento que estava propondo:

Muita gente ainda contesta, eles acham que o acolhimento tem que ser feito de forma física. Eu não tiro a razão deles, eu acho que também pode ser feito de forma física, mas eu acho que a forma virtual também facilita, porque a pessoa está dentro de casa, ela não tem que ir a lugar nenhum. (A7, 2014)

Zhao et al (2008) analisaram a construção de identidade dos perfis do *Facebook*, e avaliaram que os usuários afirmam suas identidades mais implicitamente do que explicitamente, mostram mais do que expõem suas narrativas pessoais. Isto poderia, em relação a modelos de acolhimento, diminuir a eficácia no resultado do grupo. Contrariamente a essa análise, a RNPVH está repleta de narrativas íntimas e pessoais, já analisadas nesta tese, o que parece não comprometer a função social e psicológica de um acolhimento virtual.

No mesmo sentido, e diferentemente da sala de bate-papos, é mais trabalhoso montar um perfil anônimo, além do seu próprio, para poder entrar em páginas secretas, até porque no RNPVH há muitos interesses para encontros amorosos. Há, inclusive, como, no *Facebook*, ocultar-se para os demais em relação a ser membro de um grupo secreto. Há riscos, entretanto, pelo fato de o acolhimento acontecer no mundo virtual, de abusos no tempo de conexão em detrimento a outros compromissos.

O cuidado ao excesso de conexão à internet foi comentado por A12, ativista

há 17 anos, principalmente quando trabalho se mistura com família e com questões pessoais, tornando de forma irreal todas as mensagens e emails com caráter de urgência.

Estou tentando não estar conectado, porque se não eu fico ligado o tempo todo e pra mim não esta sendo legal... porque quando a vida fica amarrada a internet, correio eletrônico, que você tem que responder com urgência, e tudo é urgente, e você esquece que você tem a sua própria urgência: de saúde, de liberdade, de escolha, de não estar só pensando em trabalho, e sim em outras questões. Então, de um jeito ou de outro, eu estou me disciplinando e me permitindo estar desconectado. Eu acho que isso pode provocar alguns problemas, com certeza, mas não tem sido tão graves assim. Eu acho que à medida que as pessoas reconhecem que você está ligado, mas não conectado, elas vão respeitando... (A12, 2014)

A17 acredita que a introdução da banda larga tornou a expressão “entrar na internet” obsoleta: “na discada você tinha que entrar na internet. [...] por exemplo, o meu irmão que é um cara que já nasceu com banda larga ele não usa a expressão: entrar na internet.”

Relembra o que lhe aconteceu recentemente em uma viagem a trabalho com jovens que também convivem com HIV/AIDS no momento em que ficaram sem acesso à internet.

Eu fiz uma viagem, cinco dias em Minas Gerais, e houve um momento em que não tinha acesso a nada: nem telefone, nem internet, nem nada. Ficamos perdidos, nem GPS funcionava. Eu tava super feliz. Calma aqui, gente, olha esse céu maravilhoso. “Tu tá doido.” Eu falei : “calma, em algum momento nós vamos conectar de novo, mas aproveitemos o momento, vamos aproveitar o momento que estamos desligados, como há dez, quinze, vinte anos atrás, sabe? Vamos tentar pensar como pensaríamos aquela época.” Eu era o único do grupo com cinquenta e três anos, o resto era jovem, então eles não tinham como pensar [diferente], nunca tiveram desconectados. (A12, 2014)

O uso excessivo à internet atingiu patamar de doença com critérios diagnósticos no DSM V⁹⁸ com o nome de *internet addiction disorder* (IAD) (BLOCK, 2008), apesar de críticas contrárias (WIDYANTO e GRIFFITHS, 2006; PIES, 2009). Dong et al (2011) defendem que pacientes com critérios para IAD já sofrem de outros transtornos ou possuem outros vícios. No entanto, a baixa autoestima pode contribuir diretamente, o que pode ser perigoso para as pessoas que vivem com HIV/AIDS. Ademais, de acordo com Mehdizadeh (2010), trabalhando com *Facebook*, os usuários mais ativos possuem um narcisismo elevado, mas uma baixa autoestima.

⁹⁸ *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5a- edição, publicado em 2013 pela *American Psychiatric Association*. É o manual de transtorno mental mais usado no mundo. A 1ª- edição se deu em 1952 e desde então possui o poder e a responsabilidade de ditar se determinados comportamentos e sintomas podem ser agrupados ou não como doença psiquiátrica.

Perigoso quando, para além da sociabilidade e pesquisa de conteúdo na internet, a pessoa que vive com HIV/AIDS se depara com a imensa quantidade de propagandas adjacentes aos sites e redes sociais e vai às compras.

6.5 E-consumo

Bessell (2003) já ressaltava a relação entre excesso de consumo de medicação online pela população geral e o pobre conteúdo disponibilizado sobre as medicações pelos sites. Mainous et al (2009) apontavam para a quantidade de compra de antibióticos sem prescrição pela internet. Orizio et al (2009), além de ratificarem que muitas farmácias online não exigem prescrição médica, não conseguiram localizar o endereço de muitas delas.

O tratamento antirretroviral é disponível pelo Ministério da Saúde no Brasil desde 1988, sendo o primeiro país em desenvolvimento a distribuir a medicação via sistema universal de saúde. (LAGO e COSTA, 2010) Entre os entrevistados, a procura maior foi por medicação para diminuir os efeitos colaterais dos antirretrovirais, por complementos e vitaminas e por testes rápidos.

De acordo com A4, é muito comum o comércio de medicações que ainda não existem no Brasil para várias finalidades, principalmente, para combater os efeitos da lipodistrofia.

Está R\$ 120,00 a caixinha com 5 ampolas [medicação para melhorar a lipodistrofia não regularizada no Brasil] Eu recebi esses dias um site, um site não, uma tabela com tudo que é tipo de hormônio que você possa imaginar, um menino de Curitiba, ele traz tudo isso de fora e com certeza pela internet. [...] É tão fácil. E em sites internacionais. (A4, 2013)

Este entrevistado também lembra que o contrabando de medicação relacionado ao HIV/AIDS existe muito antes da internet.

Lá atrás sempre pessoas conseguiam trazer de fora. Quando não tinha tantos antirretrovirais aqui o pessoal ia comprar lá Varig. Na Agência Varig. Os comandantes, os comissários de bordo traziam. Era uma coisa... uma feira ali no Santos Dumont e no Galeão. Já acertava com o comandante, acertava com os comissários de bordo, as aeromoças. Elas traziam tudo. Porque esse pessoal da aviação eles não passam pela alfândega, então eles trazem tudo quanto é bagulho. Os soropositivos da época eram de classe média alta. (A4, 2013)

A8 também confessa, sugerindo a facilidade de compra para quem é da área

de saúde: “Porque meu primo é da saúde e sempre importou os remédios todos.”

Um assunto que foi debatido nos espaços virtuais em 2013 versava sobre a descentralização nos serviços de saúde do uso do teste rápido para detecção de HIV, sobretudo nas unidades de Atenção Primária. Isso gerou um debate entre os que defendiam que essa medida produzia autonomia do sujeito e autocuidado, e os que acusavam justamente a falta de cuidado, a banalização do exame sem um aconselhamento pré e pós teste, uma abordagem clínica no sentido de preparar o sujeito no caso de positivo, ou reforçar a importância da prevenção no caso de negativo.

Para além dessa discussão, A5 admite que, antes dessa medida do Ministério da Saúde, já se havia acesso ao kit do teste rápido ilegalmente pela internet. Greacen et al (2013) já enfatizavam, por exemplo, o aumento da compra online entre homens que fazem sexo com homens do teste rápido para HIV.

[...] tem gente que é contra isso, sobre o kit pra se fazer testagem rápida ser vendido na farmácia. Só que já existe na internet, botei até o link lá. [no seu site] Você acessa o link e por uma bagatela de 60 reais você compra um kit e faz o teu kit em casa. [...] [coloquei no blog] pra mostrar ao povo: “Gente, já tem isso aqui. Já está funcionando.” (A5, 2013)

A11 confessa que já comprou um kit de teste rápido oral pela internet: “Eu paguei até caro, foi em dólar, o Oral Test⁹⁹. Eu lembro que quando o teste chegou eu mostrei a minha médica, perguntei se era um teste de confiança, [disse] que sim, que não teria problema [...]”

A5 é a favor da medida de se ofertar o teste no posto de saúde, devido à limitação que o Governo Federal possui no sentido de conseguir testar toda a população, e critica os que defendem o contrário:

Porque eles ainda estão presos ao paradigma do passado, entendeu? Porque no passado tinha que ter aconselhamento, o cara do teu lado, falar: Olha, sabe e tal... Aquela coisa paternalista. Só que hoje as coisas mudaram, ou você sai testando todo mundo do jeito que der, ou... porque o governo não tem braço para testar todo mundo. (A5, 2013)

Se por um lado há ainda uma incipiente distribuição da oferta do teste,

⁹⁹ Em fevereiro de 2015, o Ministério da Saúde do Brasil liberou e distribuiu esse tipo de teste oral, que consiste na utilização de uma haste na gengiva, evitando uso de agulha no dedo, realizado no teste rápido tradicional. No oral o resultado fica pronto em 30 minutos.
http://agenciaaids.com.br/home/noticias/noticia_detalhe/23128#.VP-Rs_nF8z1

privilegiando grávidas, há um aumento expressivo do teste sem necessariamente aumento da quantidade e qualidade do aconselhamento pré e pós teste. Clinicamente o grau de recomendação de se realizar o aconselhamento é indiscutível, pois aumenta o uso de preservativos e diminui o compartilhamento de seringas para usuários de drogas injetáveis. (KAMB et al., 1998; SANGANI, RUTHERFORD, e WILKINSON, 2007; JÚNIOR, CALAZANS e ZUCCHI, 2008)

A8, por exemplo, é contra a medida e argumenta que a forma como se recebe a notícia é uma marca que acompanha o sujeito por todo o tratamento.

Onde é que já se viu colocar teste em farmácia, gente. Com o nosso povo! “Ah, mas deu certo na Europa.”. Escuta, meu querido, na Europa é outra coisa, a vida lá é outra, é menos estressante que a nossa. [...] Desculpa, querido, quem recebe o resultado do exame hoje perde o chão do mesmo jeito. Perde o chão, vem a morte do lado, vem os estigmas, os preconceitos que povoam aquela cabeça. E você jogar ele naquela farmácia? Tudo que a gente aprendeu sobre diagnóstico joga fora? A forma como a pessoa recebe a notícia é uma tendência que vai acompanhá-la pra o resto da sua vida... (A8, 2014)

Para além de medicações relacionadas diretamente com o HIV, ou testes, houve pessoas que admitiram comprar outros produtos relacionados à saúde na internet:

Eu tenho deficiência de vitamina D que não é causada pelo HIV, mas eu tenho efeitos colaterais dos medicamentos, então eu acabo comprando esses medicamentos nos Estados Unidos, porque eles vêm numa quantidade maior. A quantidade que vem em cada pote é maior também, eu consigo por um preço muito melhor. Muito mais barato e de uma qualidade superior, bem superior que no Brasil, infelizmente. [...] eu compro meu outro remedinho que é pra dor de cabeça. (A7, 2014)

A16 também admite comprar suplementos alimentares e vitaminas muito pelo que vê na propaganda e tem a impressão de que precisa. Assume: “Compro tudo pela internet.” Diz ter comprado recentemente uma medicação que lhe deixou melhor: “estava me sentindo muito fraco, desanimado, sabe? Não tinha muito gás para fazer as coisas e ele [o remédio] me deu uma levantada como se fosse realmente uma coisa... Faltava alguma coisa...”. Em contrapartida, diz que consulta o médico antes de comprar: “[para ver] se não tem nenhuma interação com a minha medicação. [fala para o médico] `Olha, eu quero tomar isso aqui porque eu vi a propaganda desse produto, me interessou porque eu estou sentindo isso...`”

A ilusão da felicidade no ato da compra em meio a uma cultura do consumo baseada no descarte, segundo Bauman (2008), já atingiu diretamente o e-comércio e vem produzindo desdobramentos na subjetividade. (GERBASI, 2014; OLIVEIRA e

CARVALHO, 2014)

Esta sensação de que está “faltando alguma coisa” acaba sendo suprida de formas diferentes entre as pessoas que vivem com HIV/AIDS, alguns conseguiram preencher este vazio de sentidos em movimentos sociais, uma maneira de reforçar a identidade, conhecer pessoas e encarar o enfrentamento político às questões cruciais como conquista de direitos e o combate ao preconceito. O ativismo acaba sendo precipitado, estimulado e facilitado pela internet.

6.6 E-ativistas

No Brasil, de acordo com um dos entrevistados, desde 1989, já havia um acesso das ONGs pioneiras de HIV/AIDS às publicações internacionais através dos correios eletrônicos via o primitivo provedor Alternex:

claro que em 89 você não tinha internet como essa fonte de informações, tal como a gente tem hoje, mas tinha o correio eletrônico, já circulavam muitas informações, quer dizer, e a ABIA tinha, e tem ainda, mas naquela época ainda mais, uma inserção internacional muito grande, onde então a gente estava na vanguarda de receber informações via correio eletrônico, via mídia digital, assim direto. (A1, 2014)

Em posse dessas informações essas ONGs produziram publicações no intuito de adaptar e popularizar esses conhecimentos científicos para a comunidade, incluindo aí não só os soropositivos e ativistas, mas também os próprios médicos, caracterizando uma fase de socialização da expertise pelo público leigo:

eles [ONG Pela Vidda São Paulo em 1989] decidiram por criar uma publicação que se chamava “Cadernos Pela Vidda¹⁰⁰”, [...] que vinha cobrir uma falta de informações, vamos dizer assim, sobre o tratamento em HIV, [...] um pouco a interface entre a comunidade o que a ciência produzia. [...] E traduzia isso para o público brasileiro em uma linguagem mais fácil, mais acessível. [...] essas informações já chegavam todas por meio eletrônico. E todo mundo trabalhava com isso. A própria ABIA tinha um boletim internacional que se chamava: “Ação Antiaids”, que depois acabou, mas que durou uns 15 anos. O “Ação Antiaids” era a globalidade [...] era na verdade uma tradução e uma adaptação de um boletim inglês que tinha esse mesmo nome chamado: *Action*, também tinha uma versão em espanhol que chamava: *Acción em SIDA*, que também popularizava fontes, antes de mais nada era um boletim cooperativo [...] Então ali sempre tinha um diretório, um catálogo com endereços eletrônicos, principalmente, então nosso trabalho era um pouco levantar, conhecer, adaptar e popularizar, estimular o uso de todas essas ferramentas por parte das pessoas soropositivas, **dos médicos** e dos ativistas. (A1, 2014, grifo nosso)

A importância da internet para o ativismo é destacada por A14, ativista de

¹⁰⁰ Publicação que teve 53 edições, de 1990 a 2013. http://www.aids.org.br/cadernos_pela_vidda.html

longa data.

eu tive curso acho que em 90, logo assim que inventaram o computador [sic, internet], eu acho que em 95 ou 96, eu tive meu primeiro contato básico de informática e depois não me atualizei muito depois, foi praticar mesmo na prática mesmo, na internet é a vivência [...] hoje eu não vejo como seria o ativismo, como seria a nossa atividade se não fosse o computador, quando eu tenho problema com a luz ou com a rede a gente fica mais ou menos assim de mãos atadas (A14, 2013)

Para realçar o quanto que a internet foi crucial para o início do seu ativismo, A8 relembra: “Fiquei conhecendo Viva Cazuzza, redes, fóruns, tudo [pela internet]. Aí comecei a me inteirar disso tudo, até que culminou na fundação da ONG [1ª ONG HIV/AIDS que ajudou a criar na sua cidade].”

A8 é um ativista bastante atuante na internet, apesar de estar numa situação delicada de saúde, o que o atrapalha de caminhar, e justamente por isso, ele comenta feliz sobre seu poder de influência na rede:

Eu uso demais da conta o *Facebook*, por exemplo, eu estou fragilizado que eu mal estou conseguindo me locomover... mas eu tenho quase 5 mil pessoas no meu perfil. Tem um simulador de ver no *ranking* da minha rede social, eu sou a 4ª pessoa mais influente. Porra, a minha rede social tem prefeitos, tem vereadores, políticos, então o meu conselho: existe uma vida como ativista muito rica através do *Facebook*. (A8, 2014)

Horst e Vieira (2008) ressaltaram a importância da inclusão digital como meio de produção simbólica para uma pessoa com deficiência física. Além da grande influência nas redes sociais, A8 também possui um blog muito acessado. Ele comenta como foi o caminho para a criação do seu blog:

Adoro, adoro escrever. O blog surgiu recentemente, mas eu antes escrevia para a agência de notícias da AIDS, a *agenciaaids.blogspot.br*. É aqui de São Paulo. Inclusive recentemente eu fui escolhido para falar o que esperar de 2014, da luta contra a AIDS no Brasil. (A8, 2014)

Alguns entrevistados são militantes virtuais, presenciais ou ambos e comentaram algumas listas de email mais acessadas, um veículo antigo de ativismo online no Brasil, tendo-se o Fórum Nacional de AIDS (FONAIDS) como uma das mais importantes.

A4 lista blogs e páginas secretas no *Facebook*, é entusiasta do e-ativismo, apesar de ainda se sentir iniciante. Considera-se um dinossauro do movimento social, mas faz considerações positivas sobre a nova forma de empoderamento dos jovens militantes HIV/AIDS:

Tem um de crítica que é do Beto Volve, Carga Viral. O blog dele eu acho interessante porque ele é muito louco, mas muita coisa que ele coloca ali tem muita verdade. [...] tem coragem de falar o que os outros não falam. A Rede Jovem têm o blog deles, uma página só de jovens positivos. Divulgam várias informações superinteressantes [apenas] entre eles, [...] os jovens não se envolvem com os

dinossauros [ativistas antigos]. [...] a rede é deles, eles têm os critérios deles, as avaliações e as discussões entre eles. [...] é um grupo bem fechado, isso eu acho super interessante. Eu posso acessar a página deles porque eu fui convidado [...] eles são muito empoderados, muito mais do que os outros que já estão ali há 30 anos nessa história. [...] tem um grupo fechado lá do Espírito Santo: Positivo.com. [também] está tudo fechado no Facebook. São pra mais de 300, 400 pessoas. Vai descobrindo a sorologia e chega lá. (A4, 2013)

A página do *Facebook* da Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/AIDS já foi analisada nesta tese. A RNAJVHA já foi analisada, inclusive, academicamente por Bueno (2011) e Costa e Silva (2013), com ponderações sobre novas formas de se praticar o ativismo.

Pela presença constante da internet na vida pessoal e no trabalho, e, de um tempo para cá, da prática cotidiana de se sentir estimulado a emitir alguma opinião para ser compartilhada, surge o cuidado do ativista de, ao participar publicamente em redes sociais, dividir as opiniões próprias das posições de instituições, ONGs HIV/AIDS, das quais faz parte.

A12 tenta não separar questões pessoais da sua atividade militante. Apesar de seu médico, por exemplo, achar melhor manter uma medicação em vez de iniciar uma nova droga, mesmo já aprovada fora do Brasil, A12 acaba divulgando no seu blog a novidade, apesar de saber dos riscos de compra online, pois acredita que cada um deve ter a sua escolha.

Agora, em relação a mim, a minha pessoa, acho que não tenho que dividir. Eu como paciente, eu como militante. Eu me considero um militante, então se aquilo que está sendo divulgado é bom pra nós, é bom pra o mundo, eu divulgo a informação [na internet]. Eu acho que todo mundo tem direito de saber que aquilo existe, e fazer sua escolha. (A12, 2014)

A5, por exemplo, relata um fato que lhe aconteceu através da internet e que teve desdobramentos na transformação real de políticas sobre previdência social e direitos humanos em relação ao envelhecimento precoce devido ao uso crônico de antirretrovirais.

Um exemplo muito interessante: eu estava lendo uns artigos sobre envelhecimento precoce, logo assim que começou essa discussão e vi um artigo muito interessante na internet intitulado AIDS 2.0. Eu falei: “Tenho que descobrir quem escreveu isso porque é muito completo, é maravilhoso! E fui atrás. E liga daqui, liga dali, [...] consegui o telefone da repórter que fez essa entrevista e eu perturbei muito ela para conseguir o contato do médico [...] Era o Dr. Alexandre Naime Barbosa, da universidade de Botucatu, ele é médico, cientista, pesquisador e PhD em HIV/AIDS, aí eu liguei pra ele: “Olha só, doutor. Eu li a sua matéria, achei maravilhosa. Inclusive ela poderia me ajudar muito na questão da previdência social... Se você quiser conhecer meu trabalho, tem meu site.” Dois dias depois ele me ligou: “Olha, achei teu trabalho muito bacana, muito interessante, conte comigo pra o que você precisar. Mesmo porque eu tenho muitos pacientes aqui que tem problema com o INSS.” Em cima disso formamos uma parceria. Eu levei ele pra Brasília para expor essa questão do **envelhecimento precoce que está aí agora nas novas diretrizes**, pra

mostrar ao INSS que o buraco era mais embaixo com a AIDS, não eram flores como eles pensavam. Quer dizer, uma coisa que foi elencada através da internet. (A5, 2013, *grifo nosso*)

Realmente, o envelhecimento precoce como decorrência do HIV/AIDS entrou na diretriz do Manual de Procedimentos em Benefícios por Incapacidades em 2014. (BRASIL, 2014b)

Às vezes existe censura do site onde será depositado o conteúdo. O Facebook, apesar de possuir nos seus Padrões de Comunidade¹⁰¹ notas sobre o que pode ser retirado ou não, abusa de censuras, de acordo com Lorenzotti (2013) e Lima (2014), em relação à nudez artística e outros temas de gênero.

A12 recebeu uma incumbência de alimentar conteúdos sobre homens que fazem sexo com homens (HSM) no *Facebook*, no entanto encontrou empecilhos nesta rede social: “o *Facebook* foi uma necessidade de ABIA, por exemplo. eu abracei mais que tudo pelo projeto HSH. O *Facebook* não aceitava ter uma entidade HSH. Eu fiz minha conta *Facebook* e comecei a passar informação relacionada a HSH.”

A7 é entusiasta da integração que as redes sociais podem criar entre pessoas que vivem com HIV/AIDS. Acredita que mesmo se o *Facebook* acabar, o ativismo digital está consolidado e as pessoas procurarão outras redes sociais para continuarem plugadas.

Que o Facebook acabe em breve, terá uma outra rede social, as pessoas estão muito acostumados a uma rede social, então elas não vão conseguir se desligar, porque hoje em dia isso é muito intenso, muito dentro das pessoas, já faz parte da vida delas. Então eu acho que é uma tendência de a gente estar cada dia mais ligados a essas redes sociais, à militância virtual. [...] na militância virtual se consegue uma abrangência que você não consegue na militância física, eu consigo falar com jovens, com pessoas que moram em Portugal, pessoas que moram em Paris, tenho uma rede de pessoas. [...] conheço um moçambicano casado com um português e moram numa cidade na Alemanha, perto de Frankfurt. ele é soropositivo e fica lá dentro da rede [RNPVH] Então assim, a gente consegue falar com uma pessoa de maneira muito mais rápida e eficiente e consegue ter esse retorno automático, na hora. Eu não preciso marcar um encontro, gastar uma fortuna num encontro nacional para juntar essas pessoas todas. (A7, 2014)

A17 remete de novo ao tema da falta opções sobre temas sobre saúde e HIV/AIDS no meio virtual, e também sobre acolhimento virtual: “não se discute saúde, se discute política, né? [...] imagino que existem outras listas de AIDS que se discuta saúde da pessoa vivendo com HIV/AIDS, mas não faço parte de nenhuma.”

¹⁰¹ Cf. <https://www.facebook.com/communitystandards>

No mesmo sentido da resignificação política de uma militância “self”, uma entrevistada comenta: “[...] eu não luto por uma causa política, eu luto por uma causa do bem viver, do conviver com HIV, a área política da AIDS eu não entro muito não.” (A10, 2014). Novamente uma incoerência no discurso sobre política, “a área política” diz respeito apenas às discussões sobre políticas públicas sobre AIDS. A10 não considera o ato de lutar por uma causa comum “do bem viver, do conviver com HIV” uma causa política. Uma causa que, paradoxalmente, pode um dia se transformar em política pública, como o acolhimento virtual, por exemplo.

A maneira de se produzir política vem assumindo novas formas. A internet auxilia a existência de uma nova cultura política transnacional, a que identifica as articulações locais e globais entre lutas e movimentos e acaba assumindo um lugar contra-hegemônico na globalização (SANTOS, 2008), principalmente após a Primavera Árabe.

A16 é um ativista virtual que vai às ruas. Não é um ativista de sofá, segundo Pascoal (2013). É integrante da Mídia Ninja¹⁰², e participou da cobertura das manifestações de 2013 e do acampamento em frente à casa do ex-governador, Sérgio Cabral, no Leblon. “eu representei basicamente o movimento de AIDS em todas as manifestações aqui do Rio [...] eu sou um Mídia Ninja.” Relata que, além dos atos, utiliza a Mídia Ninja nos postos de saúde para denunciar a falta de medicamentos e infraestrutura:

uso muito a Mídia Ninja quando eu vou nas unidades de saúde e que não tem, por exemplo, remédio da doença oportunista, que é comum não ter Aciclovir, Bactrim, Ranitidina [...] na hora eu ligo para a Mídia Ninja, do meu celular. Ligo, denuncio, faço a reportagem. E nessa Mídia Ninja no meu canal [do Twitter], por exemplo, eu tenho Queiroz da Record [jornalista], eu tenho os secretários, assessores... [...] Eu tenho mais ou menos uns 5 mil telespectadores em todo o Brasil. (A16, 2014)

Pelo fato de fazer parte da comissão de HIV/AIDS do Conselho Estadual de Saúde RJ e do Conselho Nacional de Saúde, A16 utiliza as matérias e entrevistas que produz para pressionar o poder público: “mando pra ministro, secretário estadual, secretário municipal e até pra Dilma. Engraçado que tem uma repercussão

¹⁰² Coletivo que surge em março de 2013 e tem como objetivo “realizar uma disputa de sentidos e imaginários na comunicação brasileira.” Procura esclarecer que “os velhos intermediários não tem condições de enxergar o novo”. Realizou uma cobertura especial das manifestações de junho de 2013 com um enfoque diferente da grande mídia, possuindo conexões com mídias alternativas na Primavera Árabe e *Occupy Wall Street*. <https://ninja.oximity.com/partner/ninja/history>

muito grande, as tomadas de decisões são imediatas e é uma arma, digamos assim, muito poderosa.”

Este caso possui conexão com a discussão teórica realizada nesta tese sobre redes de ativismo, com repercussões locais/globais de novas iniciativas no campo dos movimentos sociais.

A partir dessa articulação, muito mediada pela internet, as demandas locais nem sempre são exclusivas e os caminhos para solução podem ser compartilhados.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

De acordo com as Nações Unidas (JOINT UNITED NATIONS, 2014), a meta para 2030 entre países membros no campo do HIV/AIDS é o chamado 90-90-90. 90% da população testada, 90% dos soropositivos com tratamento iniciado e 90% desses com carga viral zerada. O objetivo é que 90% da carga viral de soropositivos no mundo estejam indetectados.

No Brasil, a quantidade de pessoas cientes da sua soropositividade, porém distantes do acompanhamento ambulatorial e do uso de medicação, é cerca de o dobro da estimada de pessoas soropositivas que ainda não se testaram. (BRASIL, 2014a) O esforço para atingir a meta das Nações Unidas certamente precisará de grandes investimentos em redes sociais e blogs por parte de governos, agências e movimentos sociais. Não necessariamente investimentos econômicos, a disputa se dará nas redes, em cada postagem, em cada comentário.

A situação epidemiológica brasileira é preocupante não porque faltam medicações antirretrovirais e preservativos no SUS, mas por diversos fatores, entre os quais: a banalização da doença por uma geração que não viveu o drama dos primeiros anos; o alcance da epidemia a uma classe econômica mais desfavorecida, para qual a adição de mais uma doença dentre tantas não provocou a reação de enfrentamento necessária, e o recuo dos esforços do governo federal na política HIV/AIDS, principalmente, no campo da prevenção.

Diante do esfacelamento dos movimentos sociais HIV/AIDS tradicionais, torna-se urgente a formação política da população jovem soropositiva, a qual, infelizmente vem crescendo na epidemiologia brasileira, principalmente entre gays do sexo masculino. O cenário que o Brasil vive hoje do ressurgimento de uma epidemia mais devastadora, em alguns grupos, do que antes da introdução da HAART em 1996, somado à ausência de recursos, precisa produzir na população jovem uma busca por soluções criativas.

Para isso, nada mais saudável do que estudar as formas de ação dos primeiros ativistas da década de 80 nos EUA e no Brasil, que num cenário mais desolador, pela ausência completa de tratamento, e pela presença constante da

morte, conseguiram driblar o impossível e avançar na valorização da vida.

A meta 90-90-90 para 2030 das Nações Unidas faz parte do discurso oficial biomédico vigente sobre o tratamento universal, e todos os esforços serão nesse sentido. A prática do sexo seguro como prevenção e a luta contra a discriminação, portanto, parecem ter ficado em segundo plano, o que podem ser, como já vêm sendo, incorporados como bandeiras de luta pelos movimentos sociais.

A aposta na criatividade deve estar articulada local e globalmente, baseada numa cultura política transnacional. (SANTOS, 2008) As ações do *People Health Movement* sobre o campo de saberes e práticas do *Global Health* parecem ter sustentabilidade para produzirem novas forças diante da diminuição de recursos vindos dos países centrais.

Independente qual seja a saída, a ação política não pode prescindir da necessidade de ofertar aos seres humanos motivos para se ligarem entre si, de usarem o pronome “nós”. (SENETT, 2012) A criação de uma identidade comum para promover o acolhimento ainda é um vazio no cyberspaço. A RNPVH é um exemplo para o preenchimento desse vazio, ampliando a sociabilidade, apesar de algumas ressalvas. É inadmissível uma ingenuidade política tamanha frente ao forte histórico dos movimentos HIV/AIDS. Apoliticizar o político é não reconhecer que esse tipo de acolhimento pode se expandir e produzir justamente políticas públicas que garantam a sua existência.

A aposta na internet é coerente não só porque o acesso aumenta em exponencial, fazendo com que o brasileiro passe mais tempo na internet do que assistindo TV (AGÊNCIA BRASIL, 2014), ou porque os limites são culturalmente transnacionais apesar das desigualdades, mas também porque, apesar dos riscos e das incertezas, muitas pessoas ainda utilizam satisfatoriamente os conteúdos de saúde no cyberspaço. Aprendem, ensinam, algumas vezes erram e se confundem, mas também era assim antes da internet.

A diferença é que, no cyberspaço, a dimensão da aprendizagem ou da confusão produz maiores consequências no plano global. Apesar de os *denialists* serem exceção, os estragos são gigantescos.

A travessia da socialização científica, transformando leigos em experts leigos dentro da internet, precisa ser estimulada pela educação. (COLLINS e PINCH, 2010)

Fazer de uma postagem o abecedário para o alfabetismo digital, aprender tabuada através do número de curtidas.

Quando vemos a “HIVó” aprendendo com uma pessoa que acabou de saber da soropositividade, ou quando um paciente consegue convencer uma instituição de pesquisa a realizar parcerias internacionais para conseguir a medicação, que foi conhecida na internet por essa paciente, temos a certeza de que “[nem] tudo é uma questão de opinião”. A opinião não está solta por aí, mas sim ancorada em saberes e experiências que precisam ser analisados. E compartilhados. O problema é que se compartilha muito e se analisa pouco. Segundo Henfil: “enquanto os sábios pensam sem certeza, os idiotas atacam de surpresa.”

A formação médica precisa lidar com as questões da relação médico–paciente no cyberspaço, no campo da comunicação e saúde, na perspectiva de se estudar não apenas questões sobre sociabilidade e adesão, mas também de conseguir dialogar sobre uma “terapêutica digital”, prescrição de sites, blogs e redes sociais, devendo-se ponderar com questões de medicalização e prevenção quaternária.

Esta tese aponta para a necessidade de se intensificar estudos no cyberspaço envolvendo pessoas que vivem com HIV/AIDS. As mediações que ocorrem para além dos centros de saúde precisam ser mais bem definidas no intuito de ampliação do cuidado. Como essa mediação funciona para pessoas ligadas apenas a grupos de acolhimento? Ou apenas a movimentos sociais? E para pessoas sem nenhuma ligação com coletivos?

As questões relacionadas à sexualidade e uso de camisinha, adesão aos medicamentos e poder de interferência da internet, precisam ser radicalizados do ponto de vista de análises para que se consiga sair do lugar comum de visões estruturalistas do ponto de vista da vigilância.

Os estudos de recepção, grupos focais e análise de redes complexas podem complementar a etnografia virtual, no sentido de ampliar a análise dos usos que a pessoa produz diante do conteúdo naquele instante, numa postagem, após tantos comentários e recomendações diferentes entre si.

Por último, a noção de *online* e *offline* precisa ser desconstruída, a necessidade de interação com o outro como questão de sobrevivência e aperfeiçoamento do ser humano, apesar das contradições, é uma das condições

humanas de maior valor intrínseco. A humanidade sempre foi *online* e os movimentos *offlines* geralmente levaram ao desentendimento, às guerras e ao isolamento. Engana-se quem acredita que estar só é estar consigo mesmo.

O significado do conceito homônimo sul africano, que dá nome ao maior sistema operacional constituído por software livre do planeta, auxilia essa compreensão. *Ubuntu* quer dizer “sou o que sou pelo que nós somos”. A internet amplia o *online* que existe em nós e por isso precisa ser garantida como direito humano. Contudo, há de se lutar no cyberspaço contra os movimentos *offlines*: a discriminação, a intolerância, o estigma, a vigilância e a desinformação. Nesse sentido, a aposta na internet não deixa de ser uma aposta na humanidade.

REFERÊNCIAS

ABDALLA, Fernanda Tavares de Mello; NICHIATA, Lúcia Yasuko Izumi. **A Abertura da privacidade e o sigilo das informações sobre o HIV/Aids das mulheres atendidas pelo Programa Saúde da Família no município de São Paulo, Brasil.** *Saúde Soc*, v. 17, n. 2, p. 140-152, 2008.

ABIA. **Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS: 25 anos.** Boletim ABIA, Rio de Janeiro, v. 58, 2012.

ABIA; GIV. **Prevenção combinada : barreiras ao HIV.** Rio de Janeiro : ABIA ; GIV : 2011. Disponível em http://www.abiaids.org.br/_img/media/Prevencao%20combinada.pdf. Acesso em jan. 2015.

AGÊNCIA BRASIL. **Brasil passa mais tempo na internet do que vendo TV.** EBC. 2014. Disponível em <http://agenciabrasil.ebc.com.br/economia/noticia/2014-12/brasileiro-passa-mais-tempo-na-internet-que-vendo-tv> Acessado em jan 2015. Acesso em 10 de dezembro de 2014.

AGÊNCIA ESTADO. **Número de computadores no mundo ultrapassa 1 bilhão.** Disponível em <http://g1.globo.com/Noticias/Tecnologia/0,,MUL611041-6174,00NUMERO+DE+COMPUTADORES+NO+MUNDO+ULTRAPASSA+BILHAO.html>. Acesso em 15 out 2010.

ALBAGLI, Sarita; MACIEL, Maria Lucia. **Informação, Conhecimento e Democracia no Capitalismo Cognitivo.** In: COCCO, Giuseppe; ALBAGLI, Sarita. *Revolução 2.0 e a crise do capitalismo global.* Rio de Janeiro: Garamond, 2012. 40-58.

ALENCAR, Tatianna Meireles Dantas de; NEMES, Maria Ines Battistella; VELLOSO, Marco Aurélio. Transformações da “aids aguda” para a “aids crônica”: percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e aids. **Ciênc saúde coletiva**, v. 13, n. 6, p. 1841-1849, 2008.

ALMEIDA, Maria Rita de Cassia Barreto de; LABRONICI, Liliana Maria. **A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral.** *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, Mar. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000100030&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 20 Jan. 2015.

ALGHAMDI, Khalid M.; MOUSSA, Noura A. **Internet use by the public to search for health-related information.** *International journal of medical informatics*, v. 81, n. 6, p. 363-373, 2012.

ALTMAN, Dennis. **Poder e comunidade: respostas organizacionais e culturais à AIDS.** Rio de Janeiro: ABIA; IMS/UERJ; Relume Dumará, 1995.

ANGELL, M. **A Verdade sobre os Laboratórios Farmacêuticos: como somos enganados e o que podemos fazer a respeito**. 3a ed. Rio de Janeiro: Record, 2008.

ANJOS, Gabriele dos et al. **Homossexualidade, direitos humanos e cidadania**. Sociologias, v. 4, n. 7, p. 222-252, 2002.

ANTOUN, Henrique. Democracia, multidão e guerra no ciberespaço. **Tramas da rede: novas dimensões filosóficas, estéticas e políticas da comunicação**. Porto Alegre: Sulina, p. 209-237, 2004.

_____. **Web 2.0 e o Futuro da Sociedade Cibercultural**. Lugar Comum (UFRJ), v. 27, p. 235-245, 2009.

ANTOUN, Henrique (Ed.). **Web 2.0**. Mauad Editora Ltda, 2014.

ARAÚJO, Inesita Soares; CARDOSO, Janine. **Comunicação e saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007.

ARQUILLA, John; RONFELDT, David. **Networks and netwars: The future of terror, crime, and militancy**. Rand Corporation, 2001.

ASSANGE, Julian et al. **Cypherpunk: liberdade e o futuro da internet**. São Paulo: Boitempo, 2013.

ASSIS COSTA, Jorge de et al. Promoção da saúde e diabetes: discutindo a adesão e a motivação de indivíduos diabéticos participantes de programas de saúde. **Ciênc & Saúde Col**, v. 16, n. 3, p. 2001-2009, 2011.

AVELLAR & DUARTE. **Internet no Brasil (2010) dados e fontes**. Disponível em http://www.avellareduarte.com.br/projeto/conceituacao/conceituacao1/conceituacao14_internetBrasil2010.htm. Acessado em 21/08/10.

AYRES, José R. C. M. Práticas educativas e prevenção de HIV/Aids: lições aprendidas e desafios atuais. **Interface (Botucatu)**, v. 6, n. 11, p. 11-24, 2002.

AYRES, José R. C. M.; SILVA, Neide Emy Kurokawa. **Estratégias para comunicação de diagnóstico de HIV a parceiros sexuais e práticas de saúde**. Cad. Saude Publica, v. 25, n. 8, p. 1797-1806, 2009.

BAKER, Laurence et al. **Use of the Internet and e-mail for health care information: results from a national survey**. Jama, v. 289, n. 18, p. 2400-2406, 2003.

BARDES, Charles L. Defining "patient-centered medicine". **New England Journal of Medicine**, v. 366, n. 9, p. 782-783, 2012.

BARDIN, Laurence. Análise de conteúdo. **Lisboa: Edições 70**, 2009.

BARKER, Kristin K. Electronic support groups, patient-consumers, and medicalization: the case of contested illness. **Journal of health and social behavior**, v. 49, n. 1, p. 20-36, 2008.

BARROS, José Augusto C. **Estratégias mercadológicas da indústria farmacêutica e o consumo de medicamentos**. Revista de Saúde Pública, São Paulo, v.17, n.5, p.377-386, 1983.

BARRY, Michael J.; EDGMAN-LEVITAN, Susan. Shared decision making—the pinnacle of patient-centered care. **New England Journal of Medicine**, v. 366, n. 9, p. 780-781, 2012.

BARTLETT, Sandy. **About AIDS**. The Austin Chronicle. Disponível em www.austinchronicle.com/columns/1999-03-19/521576/. Acesso em 18 mar. 2015.

BASCUÑÁN, M. L.; ROIZBLATT, A.; ROIZBLATT, D. Comunicación de malas noticias en medicina: un estudio exploratorio. Revista de medicina, v. 51, n. 2, p. 28-31, 2007.

BASTOS, Bárbara Guimarães; FERRARI, Deborah Viviane. Internet and education for the patient. **Arquivos Internacionais de Otorrinolaringologia**, v. 15, n. 4, p. 515-522, 2011.

BASTOS, Francisco Inácio; SZWARCOWALD, Célia Landmann. AIDS e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas [AIDS and pauperization: principal concepts and empirical evidence]. **Cad Saúde Pública**, v. 16, n. suppl 1, p. 65-76, 2000.

BAUMAN, Zygmunt. **Amor líquido: Sobre a fragilidade dos laços humanos**. Rio de Janeiro: Zahar, 2004.

BAUMAN, Zygmunt. **Vida para consumo: a transformação das pessoas em mercadoria**. Rio de Janeiro: Zahar, 2008.

BENKLER, Yochai et al. Social mobilization and the networked public sphere: Mapping the SOPA-PIPA debate. **Berkman Center Research Publication**, n. 2013-16, 2013.

BENOTSCH, Eric G.; KALICHMAN, Seth; WEINHARDT, Lance S. **HIV-AIDS patients' evaluation of health information on the internet: the digital divide and vulnerability to fraudulent claims**. Journal of Consulting and Clinical Psychology, v. 72, n. 6, p. 1004, 2004.

BERLAND, Gretchen K. et al. **Health information on the Internet: accessibility, quality, and readability in English and Spanish**. Jama, v. 285, n. 20, p. 2612-2621, 2001.

BESSELL, Tracey L. et al. Surfing, self-medicating and safety: buying non-prescription and complementary medicines via the internet. **Quality and Safety in**

Health Care, v. 12, n. 2, p. 88-92, 2003.

BIRD, Chloe E. et al. (Ed.). **Handbook of medical sociology**. Vanderbilt University Press, 2010.

BIRUEL, Elisabeth Peres. **Websites para diabéticos: uso da internet como instrumento de educação em saúde**. 2008. Tese de Doutorado. Escola Paulista de Medicina.

BLOCK, J. J. Issues for DSM-V: internet addiction. **The American journal of psychiatry**, v. 165, n. 3, p. 306-307, 2008.

BOAS, L. C. G. V. et al. Adesão à dieta e ao exercício físico das pessoas com diabetes mellitus. **Texto Contexto Enferm**, v. 20, n. 2, p. 272-279, 2011.

BONAMIGO, Elcio Luiz; DESTEFANI, Amanda dos Santos. A dramatização como estratégia de ensino da comunicação de más notícias ao paciente durante a graduação médica. **Revista Bioética**, v. 18, n. 3, 2011.

BOURDIEU, Pierre. **O poder Simbólico**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2009.

BUENO, Regina C. de O. **Avaliando o presente e projetando o futuro: Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/Aids (RNAJVHA) – RJ: histórias de vida**. [dissertação]. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social. Uerj; 2011.

BURKE, Peter. **Uma história social do conhecimento: de Gutenberg a Diderot**. Rio de Janeiro: Zahar, 2003.

BRASIL. **A AIDS virou doença crônica**. Ministério da Saúde. 2004. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/noticia/aids-virou-doenca-cronica>. Acesso em fev. 2015.

BRASIL. **Boletim Epidemiológico AIDS – DST 2011**. Ministério da Saúde. Disponível em http://www.aids.gov.br/publicacao/2011/boletim_epidemiologico_2011. Acesso em ago. 2012.

BRASIL. **Direitos Humanos divulga relatório sobre violência homofóbica e lança sistema nacional de promoção de direitos LGBT**. Palácio do Planalto. Presidência da República. 2013. <http://www2.planalto.gov.br/excluir-historico-nao-sera-migrado/direitos-humanos-divulga-relatorio-sobre-violencia-homofobica-e-lanca-sistema-nacional-de-promocao-de-direitos-lgbt>. Acesso em jan. 2015.

BRASIL. **Boletim Epidemiológico AIDS – DST 2014**. 2014a. Ministério da Saúde. Disponível em http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2014/56677/boletim_2014_1_pdf_60254.pdf. Acesso em mar. 2015.

BRASIL . MANUAL DE PROCEDIMENTOS EM BENEFÍCIOS POR INCAPACIDADE. Volume III. Diretrizes de Apoio à Decisão Médico-Pericial em Clínica Médica – Parte II HIV/AIDS, TUBERCULOSE E HANSENÍASE. Ministério da Previdência. 2014b.

Disponível em:

http://www3.dataprev.gov.br/sislex/paginas/77/MANUAL_BENEFICIO/res416.pdf .

Acesso em mar. 2015.

BRASIL. Sobre o e-sus Atenção Básica. Portal da Saúde SUS. 2014. Disponível em:

<http://dab.saude.gov.br/portaldab/esus.php?conteudo=esus>. Acesso em março de

2015.

BYRON, Paul; ALBURY, Kath; EVERS, Clifton. “**It would be weird to have that on Facebook**”: young people's use of social media and the risk of sharing sexual health information. **Reproductive health matters**, v. 21, n. 41, p. 35-44, 2013.

CADWALLADR, Carole. **Assange, por ele mesmo**. Revista Carta Capital, São Paulo, p.52-55, 18 ago. 2010.

CAMARGO JR, Kenneth Rochel de. **As ciências da AIDS & a AIDS das ciências**. Rio de Janeiro: ABIA; IMS/UERJ; Relume Dumará, 1994.

_____. **Medicina, medicalização e produção simbólica**. In: Pitta, Áurea M. da R.. (Org.). Saúde & Comunicação: visibilidades e silêncios. São Paulo/Rio de Janeiro: HUCITEC/ABRASCO, p. 13-24, 1995.

_____. **Public health and the knowledge industry**. Revista de Saúde Pública, São Paulo, v. 43, p.1078-83, 2009.

_____. Entrevista. In: ABIA. **Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS: 25 anos**. Boletim ABIA, Rio de Janeiro, v. 58, 2012.

_____. **Produção científica: avaliação da qualidade ou ficção contábil?**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v.29, n.9, p.1707-1730, 2013.

CAMPOS, Claudinei José Gomes. **Método de análise de conteúdo**: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. **Rev Bras Enferm**, v. 57, n. 5, p. 611-4, 2004.

CAPRARA, Andrea; RODRIGUES, Josiane. **A relação assimétrica médico-paciente**: repensando o vínculo terapêutico. **Ciênc saúde coletiva**, v. 9, n. 1, p. 139-46, 2004.

CARBALLO-DIÉGUEZ, Alex; BAUERMEISTER, José. ‘Barebacking’ Intentional Condomless Anal Sex in HIV-Risk Contexts. Reasons for and Against It. **Journal of homosexuality**, v. 47, n. 1, p. 1-16, 2004.

CARDOSO, Janine Miranda. **Comunicação e Saúde: notas sobre a trajetória**

histórica e tendências atuais. Saúde em Foco, Rio de Janeiro, n. 23, p. 17-32, 2004.

_____. Comunicação e Saúde: desafios para fortalecer o SUS, ampliar participação e o controle social. In: **Coletânea de Comunicação e Informação em Saúde para o exercício do Controle Social.** Brasília: Ministério da Saúde, p.45-56, 2006.

CARDOSO, Gustavo. **Da comunicação em massa à comunicação em rede: modelos comunicacionais e a sociedade de informação.** In: MORAES, Dênis de. (Org.). Mutações do visível: da comunicação em massa à comunicação em rede. Rio de Janeiro: Pão e Rosas, p. 23-53, 2010.

CAREGNATO, Rita Catalina Aquino; MUTTI, Regina. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. **Texto Contexto Enferm**, v. 15, n. 4, p. 679-84, 2006.

CARVALHO, Marcelo Sávio; CUKIERMAN, Henrique Luiz. Os primórdios da Internet no Brasil. **Encontro Regional de História da Associação Nacional de História (ANPUH)**, v. 11, 2004. Disponível em: <http://www.nethistory.info/Resources/Os%20primordios%20da%20Internet%20no%20Brasil.pdf>. Acesso em jan. de 2015.

CARVALHO, S.R. Os múltiplos sentidos da categoria “empowerment” no projeto de promoção à saúde. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.20, n.4, p.1088-1095, jul-ago, 2004.

CARVALHO SILVESTRE, Jennifer Corrêa de et al. Uso da internet pelos pacientes como fonte de informação em saúde e a sua influência na relação médico-paciente. **Revista da AMRIGS**, v. 56, n. 2, p. 149-155, 2012.

CASTELLS, Manuel. **A galáxia da internet: reflexões sobre a internet, os negócios e a sociedade.** Rio de Janeiro: Zahar, 2003.

_____. **Criatividade, inovação e cultura digital: um mapa de suas interações.** In: MORAES, Dênis de. (Org.). Mutações do visível: da comunicação em massa à comunicação em rede. Rio de Janeiro: Pão e Rosas, p. 183-190, 2010.

_____. **Redes de Indignação e Esperança: movimentos sociais na era da internet.** Rio de Janeiro: Zahar, 2012.

CASTELLS, Manuel; HIMANEN, Pekka. **The information society and the Welfare Estate: the finnish model.** Oxford: Oxford University Press, 2004.

CASTIEL, Luis David; VASCONCELLOS-SILVA, Paulo Roberto. Internet e o autocuidado em saúde: como juntar os trapinhos? *The Internet and self.* **História, Ciências, Saúde Manguinhos**, v. 9, n. 2, p. 291-314, 2002.

_____. **Precariedades do excesso: informação e comunicação em saúde**

coletiva. Rio de Janeiro: Ed Fiocruz, 2006.

CASTRO, Regina. **Câncer na mídia: uma questão de Saúde Pública**. Revista Brasileira de Cancerologia, Rio de Janeiro, v.55, n.1, p. 41-48, 2009.

CDC. **HIV Testing and Risk Behaviors Among Gay, Bisexual, and Other Men Who Have Sex with Men — United States**. Morbidity and Mortality Weekly Report . v. 62, n.47), p. 958-962, 2013. Disponível em: <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm6247a4.htm>. Acesso em jan 2015.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION et al. Revised recommendations for HIV testing of adults, adolescents, and pregnant women in health-care settings. **Annals of Emergency Medicine**, v. 49, n. 5, p. 575-577, 2007.

CHAN, Jennifer. **Politics in the Corridor of Dying: AIDS Activism and Global Health Governance**. JHU Press, 2015.

CHIASSON, Mary Ann; HIRSHFIELD, Sabina; RIETMEIJER, Cornelis. HIV prevention and care in the digital age. **JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes**, v. 55, p. S94-S97, 2010.

CLINE, Rebecca JW; HAYNES, Katie M. Consumer health information seeking on the Internet: the state of the art. **Health education research**, v. 16, n. 6, p. 671-692, 2001.

COCCO, Giuseppe. **Revolução 2.0: sul, sol, sal**. In: COCCO, Giuseppe; ALBAGLI, Sarita. **Revolução 2.0 e a crise do capitalismo global**. Rio de Janeiro: Garamond, 2012. 10-26.

COELHO, Elisa Quaresma; COELHO, Augusto Quaresma; CARDOSO, José Eduardo Dias. Does the information currently available on the Internet affect the physician-patient relationship?. **Revista Bioética**, v. 21, n. 1, p. 142-149, 2013.

COGO, Denise; DUTRA BRIGNOL, Liliane. Redes sociais e os estudos de recepção na internet. **Matrizes**, v. 4, n. 2, p. 75-92, 2011.

COHEN, Peter F. **Love and Anger: Essays on AIDS, Activism, and Politics**. Routledge, 2014.

COHEN, Stanley. **Folk Devils and Moral Panics: The Creation of Mods and Rockers**. London, MacGibbon & Kee, 1972.

COIMBRA JR, Carlos EA. **Efeitos colaterais do produtivismo acadêmico na pós-graduação**. Cad Saude Publica, v. 25, n. 10, p. 2092-2093, 2009.

CONSALVO, Mia; ESS, Charles (Ed.). **The handbook of internet studies**. John Wiley & Sons, 2011.

COLEMAN, Craig I. et al. Dosing frequency and medication adherence in chronic disease. **Journal of managed care pharmacy: JMCP**, v. 18, n. 7, p. 527-539, 2012.

COLLINS, Harry; EVANS, Robert. **Repensando a Expertise**. Belo Horizonte: Fabrefactum, 2010.

COLLINS, Harry; PINCH, Trevor. **Doutor Golem: como pensar a medicina**. Belo Horizonte: Fabrefactum, 2010.

COMITÊ GESTOR DA INTERNET (CGIbr). Pesquisa TIC domicílios 2011: pesquisa sobre o uso de tecnologias e informação e comunicação no Brasil. 2012. 43 p (slides). Disponível em: <http://cetic.br/usuarios/tic/2011-total-brasil/analises.htm>. Acesso em: 2 ago. 2012.

_____. Pesquisa TIC domicílios 2013: pesquisa sobre o uso de tecnologias e informação e comunicação no Brasil. 2014. Disponível em: <http://www.cetic.br/pesquisa/domicilios/indicadores> Acesso em: 11 jan. 2015.

CONTI, Fátima. **História do computador e da internet**. Disponível em: <http://www.ufpa.br/dicas/net1/int-h197.htm>. Acesso em: 23 out. 2012.

CONRAD, Peter. **The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders**. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2007.

_____. **The shifting engines of medicalization**. *Journal of Health and Social Behavior*, Washington, v. 46, 2005, p. 3-14.

CONRAD, Peter; BERGEY, Meredith R. The impending globalization of ADHD: Notes on the expansion and growth of a medicalized disorder. **Social Science & Medicine**, v. 122, p. 31-43, 2014.

CONRAD, Peter; LEITER, Valerie. Medicalization, markets and consumers. **Journal of health and social behavior**, p. 158-176, 2004.

CONRAD, Peter; STULTS, Cheryl. The internet and the experience of illness. **Handbook of medical sociology**, v. 6, p. 179-91, 2010.

CORDEIRO, H. **A Indústria da saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Ed. Graal, 1980.

COSTA, Ana Cláudia A. **IRC: uma nova alternativa para as relações entre as pessoas**. [dissertação]. Rio de Janeiro: Departamento de Psicologia, PUC, 2001.

COSTA, Stéphanie Lyanie de Melo; SILVA, Camila Carvalho Gomes da. **Usos da Internet pelo ativismo contra o HIV/Aids no Brasil**. GT de História da Mídia Alternativa. 9º Encontro Nacional de História da Mídia, 2013.

CRAMER, David W.; ROACH, Arthur J. **Coming out to mom and dad: A study of**

gay males and their relationships with their parents. *Journal of homosexuality*, v. 15, n. 3-4, p. 79-92, 1988.

DANEL, Christine et al. CD4-guided structured antiretroviral treatment interruption strategy in HIV-infected adults in west Africa (Trivacan ANRS 1269 trial): a randomised trial. **The Lancet**, v. 367, n. 9527, p. 1981-1989, 2006.

DEDDING, Christine et al. How will e-health affect patient participation in the clinic? A review of e-health studies and the current evidence for changes in the relationship between medical professionals and patients. **Social science & medicine**, v. 72, n. 1, p. 49-53, 2011.

DIAS, Cristiane Pereira. **Um percurso teórico-analítico: "alg afim de tc?" como materialidade do gesto afetivo na sala de bate-papo hiv.** *Letras*, n. 21, p. 21-24, 2000.

DIAS, Maura Pereira; GIOVANELLA, Ligia. Prontuário eletrônico-uma estratégia de coordenação entre a atenção primária e secundária à saúde no município de Belo Horizonte-DOI: 10.3395/reciis.v7i2.Sup1.763pt. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde**, v. 7, n. 2, 2013.

DIAZ, Rafael M. **Latino gay men and HIV: Culture, sexuality, and risk behavior.** Routledge, 2013.

DONG, Guangheng et al. Precursor or sequela: pathological disorders in people with Internet addiction disorder. **PloS one**, v. 6, n. 2, p. e14703, 2011.

DORMAN, Karin S. et al. Mutation takes no vacation: can structured treatment interruptions increase the risk of drug-resistant HIV-1?. **Journal of acquired immune deficiency syndromes**, v. 25, n. 5, p. 398-402, 2000.

EARL, Jennifer; KIMPORT, Katrina. **Digitally enabled social change: Activism in the internet age.** Mit Press, 2011.

ELLISON, Nicole B.; STEINFIELD, Charles; LAMPE, Cliff. The benefits of Facebook "friends:" Social capital and college students' use of online social network sites. **Journal of Computer-Mediated Communication**, v. 12, n. 4, p. 1143-1168, 2007.

EYSENBACH, Gunther. Recent advances: Consumer health informatics. **BMJ: British Medical Journal**, v. 320, n. 7251, p. 1713, 2000.

_____. **What is e-health?** *Journal of medical Internet research*, v. 3, n. 2, 2001.

_____. Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web: a systematic review. **Jama**, v. 287, n. 20, p. 2691-2700, 2002.

EYSENBACH, Gunther; KÖHLER, Christian. How do consumers search for and

appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews. **Bmj**, v. 324, n. 7337, p. 573-577, 2002.

FARIAS, M. S. Q.; DIMENSTEIN, M. Práticas e discursos de usuários de uma ONG/AIDS sobre ativismo. *Psicol. Soc.*[online], vol.20, n.2, pp. 247-256, 2008.

FAVORETO, Cesar Augusto Orazem; CABRAL, Cristiane Coelho. Narratives on the health-disease process: experiences in health education operational groups. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.*, v.13, n.28, p.7-18, 2009.

FAVORETO, César Augusto Orazem; CAMARGO JR, Kenneth R. de. A narrativa como ferramenta para o desenvolvimento da prática clínica. **Interface (Botucatu)**, v. 15, n. 37, p. 473-483, 2011.

FERREIRA, Debora Carvalho; FAVORETO, Cesar Augusto Orazem. A análise da narrativa dos pacientes com HIV na construção da adesão terapêutica; Analysis of the narrative of HIV patients: the building of therapeutical adhesion. **Physis (Rio J.)**, v. 21, n. 3, p. 917-936, 2011.

FERREIRA, Débora Carvalho; FAVORETO, Cesar Augusto Orazem; GUIMARÃES, Maria Beatriz Lisbôa. A influência da religiosidade no conviver com o HIV. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 16, n. 41, p. 383-393, 2012.

FÍGARO, Roseli. Estudo de recepção: o mundo do trabalho como mediação da comunicação. **Novos Olhares: Revista de Estudos sobre Práticas de Recepção a Produtos Midiáticos**, n. 6, 2012.

FOLHA DE S. PAULO. Brasil cai para 89 em ranking de velocidade de conexão à internet. 2015. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/tec/2015/03/1607935-brasil-cai-para-89-em-ranking-de-velocidade-de-conexao-a-internet.shtml>. Acesso em: março de 2015.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. São Paulo: Edições Graal, 2008a.

_____. **Nascimento da biopolítica**. São Paulo: Martins Fontes, 2008b.

FOX, Susannah; FALLOWS, Deborah. **Internet health resources**. TPRC, 2003.

FRANCO, Roberto Kennedy Gomes. Práticas educativas de ativistas engajados na luta contra a SIDA/AIDS no nordeste do Brasil. **OP SIS**, v. 14, n. 2, p. 185-201, 2014.

FREIRE, Paulo. *Pedagogia do Oprimido*. 17ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

FREITAS, Emanuel. “Digas ‘não’ e salvar-te-emos pela coalizão”: pressão, patrulhamento e desagendamento nas relações entre a bancada evangélica e Dilma Rousseff. **Anais dos Simpósios da ABHR**, v. 13, 2012.

FREITAS, Miriam. Brasil fechou 2014 como o país com mais acesso à internet. 2015. Disponível em: <http://www.taghos.com.br/brasil-fechou-2014-como-o-4o-pais-com-mais-acesso-a-internet/>. Acesso em: janeiro de 2015.

FIGUEIREDO, Rosely Moralez de et al. Adesão de pacientes com AIDS ao tratamento com anti-retrovirais: dificuldades relatadas e proposição de medidas atenuantes em um hospital escola. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 9, n. 4, p. 50-5, 2001.

FRANCO, Maria Laura Puglisi Barbosa. **Análise de conteúdo**. Líber Livro, 2008.

FROST, Jeana; VERMEULEN, Ivar E.; BEEKERS, Nienke. Anonymity versus privacy: selective information sharing in online cancer communities. **Journal of medical Internet research**, v. 16, n. 5, 2014.

FUCHS, Christian. **Culture and Economy in the Age of Social Media**. Routledge, 2015.

G1. **Entenda o SOPA e o PIPA, projetos de lei que motivam protestos de sites**. 2012. Disponível em <http://g1.globo.com/tecnologia/noticia/2012/01/entenda-o-projeto-de-lei-dos-eua-que-motiva-protestos-de-sites.html>. Acessado em 10 set 2012.

GAGLIARDI, Anna; JADAD, Alejandro R. Examination of instruments used to rate quality of health information on the internet: chronicle of a voyage with an unclear destination. **Bmj**, v. 324, n. 7337, p. 569-573, 2002.

GALVÃO, Jane. **AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia**. São Paulo: Ed. 34, 2000.

_____. **AIDS e imprensa: um estudo de Antropologia Social**. [dissertação]. Rio de Janeiro: Programa de Pós-graduação em Antropologia Social, Museu Nacional, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 1992.

_____. **1980-2001: uma cronologia da epidemia de HIV/Aids no Brasil e no mundo**. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids, 2002.

GARATTONI, Bruno. **Japão aprova nova lei: 10 anos de prisão para quem baixar arquivos piratas**. Disponível em <http://super.abril.com.br/blogs/rebit/japao-aprova-nova-lei-10-anos-de-prisao-para-quem-baixar-arquivos-piratas/>. Acesso em 15 out. 2012.

GASTON, Gina B.; ALLEYNE-GREEN, Binta. The impact of African Americans' beliefs about HIV medical care on treatment adherence: a systematic review and recommendations for interventions. **AIDS and Behavior**, v. 17, n. 1, p. 31-40, 2013.

GARBIN, Helena Beatriz da Rocha et al. A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica. **Interface comun. saúde educ**, v. 12, n. 26, p. 579-588, 2008.

GARBIN, Helena Beatriz da Rocha; GUILAM, Maria Cristina Rodrigues; PEREIRA NETO, André Faria. Internet na promoção da saúde: um instrumento para o desenvolvimento de habilidades pessoais e sociais. **Physis (Rio J.)**, v. 22, n. 1, p. 347-363, 2012.

GAUDENZI, Paula; ORTEGA, Francisco. O estatuto da medicalização e as interpretações de Ivan Illich e Michel Foucault como ferramentas conceituais para o estudo da desmedicalização. **Interface Comum Saúde Educ**, v. 16, n. 40, p. 21-34, 2012.

GEERTZ, Clifford. **As interpretações das culturas**. Rio de Janeiro: Guanabara, 1989.

GERBASI, Vinícius Aleixo. **O Consumo no Capitalismo**: notas para pensar o mercado, a internet e o individualismo. *Revista Habitus*, v. 12, n. 2, 2014.

GERLACH, Luther P. The structure of social movements: environmental activism and its opponents. In: ARQUILLA, John; RONFELDT, David. **Networks and netwars: The future of terror, crime, and militancy**. Rand Corporation, 2001. p. 289-310.

GHIDINELLI, Massimo. **Entrevista**. BBC Brasil. 2012. Disponível em: http://www.bbc.co.uk/portuguese/noticias/2012/07/120724_aids_imagem_exterior_lg_ac.shtml. Acesso em: mar. de 2015.

GIACOMINI, Paulo Roberto et al. **Constelações sociais no ciberespaço positHIVo**: as comunidades virtuais como espaços de promoção da saúde das pessoas que vivem com HIV/AIDS. 2011.

GILLET, James. **Media activism and Internet use by people with HIV/AIDS**. *Sociology of Health and Illness*. V. 5. Nº 23. 2003. p. 608-624.

GOFFMAN, Erving. **Estigma** – notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1988.

GOLDACRE, Ben. **Bad Science**. London: Harper Perennial, 2009.

GOMES, Wilson. **Participação política online: questões e hipóteses de trabalho**. In: MAIA, Rousiley C. Moreira; GOMES, Wilson; MARQUES, Francisco Paulo J. A.(Org.). *Internet e participação política no Brasil*. Porto Alegre: Sulina, p. 19-45, 2011.

GÓMEZ, Eduardo J. Brazil's blessing in disguise: how Lula turned an HIV crisis into a geopolitical opportunity. **Foreign Policy**, v. 22, 2009.

GÓMEZ, Eduardo J. How Brazil outpaced the United States when it came to AIDS: the politics of civic infiltration, reputation, and strategic internationalization. **Journal of Health Politics, Policy and Law**, v. 36, n. 2, p. 317-352, 2011.

GOMEZ, Gabriela B. et al. The cost and impact of scaling up pre-exposure prophylaxis for HIV prevention: a systematic review of cost-effectiveness modelling studies. **PLoS medicine**, v. 10, n. 3, p. e1001401, 2013.

GONÇALVES, Erli Helena; VARANDAS, Renata. O papel da mídia na prevenção do HIV/Aids e a representação da mulher no contexto da epidemia. **Cienc Saude Coletiva**, v. 10, n. 1, p. 229-35, 2005.

GONÇALVES, Aline. Mulheres em Rede pela Humanização do Parto: O Uso da Internet para a Mobilização Social. **Divers@!**, v. 6, n. 1, 2013.

GORDIJN, Ernestine H.; BOVEN, Geerte. Loneliness among people with HIV in relation to locus of control and negative meta-stereotyping. **Basic and Applied Social Psychology**, v. 31, n. 2, p. 109-116, 2009.

GRANGEIRO, Alexandre; CASTANHEIRA, Elen Rose; NEMES, Maria Inês Battistella. The reemergence of the Aids epidemic in Brazil: Challenges and perspectives to tackle the disease. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 19, n. 52, p. 5-6, 2015.

GRANGEIRO, Alexandre; SILVA, Lindalva Laurindo da; TEIXEIRA, Paulo Roberto. Resposta à AIDS no Brasil: contribuições dos movimentos sociais e da reforma sanitária. **Rev Panam Salud Publica**, v. 26, n. 1, p. 87-94, 2009.

GREACEN, Tim et al. Internet-using men who have sex with men would be interested in accessing authorised HIV self-tests available for purchase online. **Aids Care**, v. 25, n. 1, p. 49-54, 2013.

GREENFIELD, David. **Virtual addiction: help for netheads, cyberfreaks, and those who love them**. New York: New Harbinger Publications, 1999.

GREENE, Jeremy A. **Prescribing by numbers: drugs and the definition of disease**. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2007.

GREENE, Jeremy A. et al. **Online social networking by patients with diabetes: a qualitative evaluation of communication with Facebook**. *Journal of general internal medicine*, v. 26, n. 3, p. 287-292, 2011.

GREENHALGH, Trisha. Narrative based medicine: narrative based medicine in an evidence based world. **BMJ: British Medical Journal**, v. 318, n. 7179, p. 323, 1999.

GRIFFITHS, Frances et al. Why are health care interventions delivered over the internet? A systematic review of the published literature. **Journal of medical Internet research**, v. 8, n. 2, 2006.

GROHMANN, Rafael do Nascimento. **Os estudos de recepção nos últimos trinta anos: revisão e perspectivas**. In: Congresso de Ciências da Comunicação na Região Sudeste, 9., 2009, Rio de Janeiro. Anais. Rio de Janeiro, 2009.

GROV, Christian et al. Loneliness and HIV-related stigma explain depression among older HIV-positive adults. **AIDS care**, v. 22, n. 5, p. 630-639, 2010.

GUIMARÃES, Denise Alves et al. Envelhecimento e hiv/aids: um desafio para a saúde pública. In: **Cuba Salud 2012**. 2012.

GUNTHER, Luiz Eduardo; BARACAT, Eduardo Milléo. **O HIV e a AIDS: preconceito, discriminação e estigma no trabalho**. Revista Jurídica, v. 1, n. 30, p. 398-428, 2013.

HALKITIS, Perry N.; PARSONS, Jeffrey T. Intentional unsafe sex (barebacking) among HIV-positive gay men who seek sexual partners on the Internet. **AIDS care**, v. 15, n. 3, p. 367-378, 2003.

HANKINS, Catherine A.; DYBUL, Mark R. The promise of pre-exposure prophylaxis with antiretroviral drugs to prevent HIV transmission: a review. **Current Opinion in HIV and AIDS**, v. 8, n. 1, p. 50-58, 2013.

HARDEY, Michael. Doctor in the house: the Internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise. **Sociology of Health & Illness**, v. 21, n. 6, p. 820-835, 1999.

HARRIS, Peter R.; SILLENCE, Elizabeth; BRIGGS, Pam. Perceived threat and corroboration: key factors that improve a predictive model of trust in Internet-based health information and advice. **Journal of medical Internet research**, v. 13, n. 3, 2011.

HARZHEIM, E.; LIMA, K. M.; HAUSER, L. Pesquisa avaliativa sobre aspectos de implantação, estrutura, processo e resultados das clínicas da família na cidade do Rio de Janeiro. UFRGS. 2013.

HATZENBUEHLER, Mark L. **The Social Environment and Suicide Attempts in Lesbian, Gay, and Bisexual Youth**. Pediatrics, Burlington, v. 127, n.5, p. 896-903. May. 2011.

HESSE, Bradford W. et al. **Trust and sources of health information: the impact of the Internet and its implications for health care providers: findings from the first Health Information National Trends Survey**. Archives of internal medicine, v. 165, n. 22, p. 2618-2624, 2005.

HIMANEN, Pekka. **A ética dos hackers e o espírito da era da informação**. Rio de Janeiro: Ed Campus, 2001.

HINE, Christine (Ed.). **Virtual Methods: issues in social research on the internet**.

Oxford: Berg, 2005.

HORST, Scheyla Joanne; VIEIRA, Suellen Gonçalves. Inclusão Digital: o relacionamento social e a comunicação das pessoas com deficiência na Internet. In: **Intercom. IX Congresso de Ciências da Comunicação na Região Sul--Guarapuava**. 2008.

HORVATH, Keith J. et al. Technology use and reasons to participate in social networking health websites among people living with HIV in the US. **AIDS and Behavior**, v. 16, n. 4, p. 900-910, 2012.

HOW TO SURVIVE A PLAGUE . Direção de David France. Estados Unidos: Public Square Films, 2012. 109 min, DVD, son., color. Disponível em: <http://surviveaplague.com/>. Acesso em: 09 out. 2012.

HUNT, Dereck L. et al. Users' guides to the medical literature: XXI. Using electronic health information resources in evidence-based practice. **JAMA**, v. 283, n. 14, p. 1875-1879, 2000.

IBGE. Pesquisa Nacional de Amostras de Domicílios. PNAD. 2013. Disponível em: ftp://ftp.ibge.gov.br/Trabalho_e_Rendimento/Pesquisa_Nacional_por_Amostra_de_Domicilios_anual/2013/Sintese_Indicadores/sintese_pnad2013.pdf Acesso em dez/14.

JADAD, Alejandro R.; GAGLIARDI, Anna. Rating health information on the Internet: navigating to knowledge or to Babel?. **Jama**, v. 279, n. 8, p. 611-614, 1998.

JIANG, L. Crystal et al. The divided communities of shared concerns: Mapping the intellectual structure of e-Health research in social science journals. **International journal of medical informatics**, v. 84, n. 1, p. 24-35, 2015.

JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS et al. 90-90-90: an ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic. **Report. Geneva: UNAIDS**, 2014.

JUNIOR, Ivan França; CALAZANS, Gabriela; ZUCCHI, Eliana Miura. **Mudanças no âmbito da testagem anti-HIV no Brasil entre 1998 e 2005**. Revista de Saúde Pública, v. 42, n. suppl. 1, p. 84-97, 2008.

KAHHALE, Edna Peters et al. **HIV/AIDS: enfrentando o sofrimento psíquico**. Cortez Editora, 2014.

KALICHMAN, Seth C. et al. **Community-based Internet access for people living with HIV/AIDS**: Bridging the digital divide in AIDS care. Journal of HIV/AIDS & Social Services, v. 5, n. 1, p. 21-38, 2006.

_____. **Health-related Internet use, coping, social support, and health indicators in people living with HIV/AIDS**: Preliminary results from a community survey. Health Psychology, v. 22, n. 1, p. 111, 2003.

_____. **Internet-based health information consumer skills intervention for people living with HIV/AIDS**. *Journal of consulting and clinical psychology*, v. 74, n. 3, p. 545, 2006.

KAMB, Mary L. et al. Efficacy of risk-reduction counseling to prevent human immunodeficiency virus and sexually transmitted diseases: a randomized controlled trial. *Jama*, v. 280, n. 13, p. 1161-1167, 1998.

KATZ, James Everett; RICE, Ronald E. **Social consequences of Internet use: Access, involvement, and interaction**. Cambridge, MA: MIT press, 2002.

KELLNER, Douglas. Cultural studies, multiculturalism, and media culture. **Gender, race, and class in media: A critical reader**, p. 7-18, 2011.

KELLY-SANTOS, Adriana; ROZEMBERG, Brani. Estudo de recepção de impressos por trabalhadores da construção civil: um debate das relações entre saúde e trabalho. *Cad. saúde pública*, v. 22, n. 5, p. 975-985, 2006.

KIM, Paul et al. Published criteria for evaluating health related web sites: review. *Bmj*, v. 318, n. 7184, p. 647-649, 1999.

KIM, Yoojung; SOHN, Dongyoung; CHOI, Sejung Marina. Cultural difference in motivations for using social network sites: A comparative study of American and Korean college students. *Computers in Human Behavior*, v. 27, n. 1, p. 365-372, 2011.

KORDA, Holly; ITANI, Zena. Harnessing social media for health promotion and behavior change. *Health promotion practice*, v. 14, n. 1, p. 15-23, 2013.

KNEWITZ, Anna Paula. Estudos culturais e cibercultura: um entrelaçamento teórico-metodológico necessário para pensar a recepção na Web. **XVIII Encontro da Compós. Minas Gerais, jun, 2009**.

KRANZER, Katharina; FORD, Nathan. Unstructured treatment interruption of antiretroviral therapy in clinical practice: a systematic review. *Tropical Medicine & International Health*, v. 16, n. 10, p. 1297-1313, 2011.

KLOETZEL, Kurt. **Medicina ambulatorial: princípios básicos**. Porto Alegre: EPU, 1999.

KRAUT, Robert et al. **The Internet paradox. A social technology that reduces social involvement and psychological well-being?** *American Psychologist*, v. 53, n 9, 1998, p. 1017-1031.

LABONTÉ, Ronald. Health activism in a globalising era: lessons past for efforts future. *The Lancet*, v. 381, n. 9884, p. 2158-2159, 2013.

LAGO, Edith Lucia Mendes; MAKSUD, Ivia; GONÇALVES, Rafael Soares. A

"sorodiscordância" para profissionais de saúde: estudo qualitativo da assistência em ambulatório de HIV/AIDS em município do Estado do Rio de Janeiro. **Temas em Psicologia**, v. 21, n. 3, p. 973-988, 2013.

LAGO, Regina Ferro do; COSTA, Nilson do Rosário. Dilemas da política de distribuição de medicamentos antirretrovirais no Brasil. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, supl. 3, Nov. 2010.

LAINE, Christine; DAVIDOFF, Frank. Patient-centered medicine: a professional evolution. **Jama**, v. 275, n. 2, p. 152-156, 1996.

LANDAU, Caroline. A Aids mudou de cara: memória coletiva e novas oportunidades para o ativismo da Aids no Brasil. **PLURAL**, Revista do Programa de Pós-Graduação em Sociologia da USP, São Paulo, v. 17, n. 2, pp.11-44, 2011.

LAVOR, Adriano de. A epidemia não acabou. In: Ainda uma epidemia. **RADIS** Fiocruz, n. 123, 2012.

LEE, Francis Lap Fung (Ed.). **Frontiers in new media research**. Nova Iorque: Routledge, 2013.

LEFÈVRE, Fernando; LEFÈVRE, Ana Maria Cavalcanti; MADEIRA, Wilma. Hipertrofia das mediações, internet e empoderamento, no campo da saúde-doença. **Saude e sociedade**, v. 16, n. 3, p. 149-157, 2007.

LEGATE, Nicole; RYAN, Richard M.; WEINSTEIN, Netta. **Is coming out always a "good thing"? Exploring the relations of autonomy support, outness, and wellness for lesbian, gay, and bisexual individuals**. *Social Psychological and Personality Science*, v. 3, n. 2, p. 145-152, 2012.

LEITE, Silvana Nair; VASCONCELLOS, Maria da Penha Costa. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. **Centro**, v. 88302, p. 202, 2003.

LEVINSON, Wendy et al. Physician-patient communication: the relationship with malpractice claims among primary care physicians and surgeons. **Jama**, v. 277, n. 7, p. 553-559, 1997.

LEVY, Judith A.; STROMBECK, Rita. **Health benefits and risks of the Internet**. *Journal of Medical systems*, v. 26, n. 6, p. 495-510, 2002.

LÉVY, Pierre. **Cibercultura**. São Paulo: Editora 34, 1999.

LEVY, Steven. **Os Heróis da Revolução: como Steve Jobs, Steve Wozniak, Bill Gates, Mark Zuckerberg e outros mudaram para sempre as nossas vidas**. São Paulo: Évora, 2012.

LIMA, Wilhelm R.M. **Facebook: casos de censura no Brasil**. [monografia]. São

Paulo: ECA. USP; 2014.

LIVINGSTONE, Sonia. The challenge of changing audiences or, what is the audience researcher to do in the age of the Internet?. **European journal of communication**, v. 19, n. 1, p. 75-86, 2004.

_____. Critical debates in internet studies: Reflections on an emerging field. 2005.

LI, Ying; POLK, J.; PLANKEY, Michael. **Online Health-Searching Behavior Among HIV-Seropositive and HIV-Seronegative Men Who Have Sex With Men in the Baltimore and Washington, DC Area**. Journal of medical Internet research, v. 15, n. 5, 2013.

LORENZOTTI, Elizabeth. **A volta da velha senhora**: Facebook reintroduz a censura no Brasil. Observatório da Imprensa. 2013. Disponível em: http://www.observatoriodaimprensa.com.br/news/view/facebook_reintroduz_a_censura_no_brasil . Acesso em: mar. 2015.

LORI, F. et al. Structured treatment interruptions to control HIV-1 infection. **The Lancet**, v. 355, n. 9200, p. 287-288, 2000.

LOYOLA, Maria Andréa. **Médicos e curandeiros: conflito social e saúde**. Difel, 1984.

LUIZ, George Moraes de. O uso da argumentação científica na opção por estilos de vida arriscados no cenário da aids. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 17, n. 47, p. 789-802, 2013.

LUZ, M. **Prometeu Acorrentado: Análise Sociológica da Categoria Produtividade e as Condições Atuais da Vida Acadêmica**, PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 15(1):39-57, 2005.

LYCARIÃO, Diógenes. **Internet e movimento ambientalista: estratégias do Greenpeace para a sustentação de debate na esfera pública**. In: MAIA, Rousiley C. Moreira; GOMES, Wilson; MARQUES, Francisco Paulo J. A.(Org.). Internet e participação política no Brasil. Porto Alegre: Sulina, p. 257-292, 2011.

MADEIRA, Wilma. Navegar é preciso: avaliação de impactos do uso da internet na relação médico-paciente. **Interface-Comunic, Saúde, Educ**, v. 10, n. 20, p. 541-6, 2006.

MAGER, Astrid. Health information politics: Reconsidering the democratic ideal of the Web as a source of medical knowledge. **First Monday**, v. 17, n. 10, 2012.

MAIA, Rousiley C.M. **Internet e esfera civil: limites e alcances da participação política**. In: MAIA, Rousiley C. Moreira; GOMES, Wilson; MARQUES, Francisco Paulo J. A.(Org.). Internet e participação política no Brasil. Porto Alegre: Sulina, p. 47-91, 2011.

MAINOUS, Arch G. et al. Availability of antibiotics for purchase without a prescription on the internet. **The Annals of Family Medicine**, v. 7, n. 5, p. 431-435, 2009.

MALINI, Fábio; ANTOUN, Henrique. A internet e a rua: ciberativismo e mobilização nas redes sociais. **Porto Alegre: Sulina**, 2013.

MAYERS, Aviva M.; SVARTBERG, Martin. Existential loneliness: A review of the concept, its psychosocial precipitants and psychotherapeutic implications for HIV-infected women. **British Journal of Medical Psychology**, v. 74, n. 4, p. 539-553, 2001.

MAKSUD, Ivã. **Silêncios e segredos: aspectos (não falados) da conjugalidade face à sorodiscordância para o HIV/AIDS**. Cad. Saúde Pública, v. 28, n. 6, p. 1196-1204, 2012.

MARTÍN-BARBERO, Jesús. **Convergência digital e diversidade cultural**. In: MORAES, Dênis de. (Org.). Mutações do visível: da comunicação em massa à comunicação em rede. Rio de Janeiro: Pão e Rosas, p. 211-235, 2010.

MARTINHO, M. J. C. M.; MFPSM, Martins; ANGELO, Margareth. Escala de conflito em tomadas de decisão em saúde: instrumento adaptado e validado para língua portuguesa. **Rev Esc Enferm USP**, v. 47, n. 3, p. 576-83, 2013.

MARTINS, André. Biopolítica: o poder médico e a autonomia do paciente em uma nova concepção de saúde. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 8, n. 14, p. 21-32, 2004.

MATÃO, Maria Eliane Liégio et al. **Segredo: estratégia de soropositivos para o hiv na superação do preconceito**. Rev. enferm. UFPE on line, v. 4, n. 1, p. 281-290, 2010.

MATTELART, Armand. A construção social do direito à Comunicação como parte integrante dos direitos humanos. **Intercom-Revista Brasileira de Ciências da Comunicação**, v. 32, n. 1, p. 33-49, 2009.

MEDICINANET. Sobre o MedicinaNET. 2015. Disponível em: <http://www.medicinanet.com.br/sobre.htm>. Acesso em janeiro de 2015.

MELCHIOR, Regina et al. Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 41, n. suppl. 2, p. 87-93, 2007.

MELLO, Sérgio Benício Carvalho de; SILVA, Cédrick Cunha Gomes da. Programa Nacional de Banda Larga: conectando o Brasil, pluralizando o debate. **Cadernos de Estudos Sociais**, v. 27, n. 1, 2013.

MCDONALD, Heather P.; GARG, Amit X.; HAYNES, R. Brian. Interventions to enhance patient adherence to medication prescriptions: scientific review. **Jama**, v.

288, n. 22, p. 2868-2879, 2002.

MCMULLAN, Miriam. **Patients using the Internet to obtain health information: how this affects the patient–health professional relationship.** Patient education and counseling, v. 63, n. 1, p. 24-28, 2006.

MEAD, Nicola et al. **What predicts patients' interest in the Internet as a health resource in primary care in England?** Journal of health services research & policy, v. 8, n. 1, p. 33-39, 2003.

MEGAN, A. et al. Reaching men who have sex with men for HIV prevention messaging with new media: Recommendations from an expert consultation. In: **Annals of the Forum for Collaborative HIV Research.** 2012.

MEHDIZADEH, Soraya. Self-presentation 2.0: Narcissism and self-esteem on Facebook. **Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking**, v. 13, n. 4, p. 357-364, 2010.

MELCHIOR, Regina et al. Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 41, n. suppl. 2, p. 87-93, 2007.

MENDONÇA, André L. de O. **De valores de medida aos valores como medida: uma avaliação axiológica da avaliação acadêmica.** Ensaios Filosóficos, v. 10, p. 111-133, 2014.

MENDONÇA, André L. de O.; CAMARGO JR, Kenneth Rochel de. **O complexo médico-industrial no contexto da comoditização da ciência: relativizando o relativismo.** Revista Brasileira de Ciência, Tecnologia e Sociedade, v.2, n.2, p.7-31, 2011.

_____. **Complexo Médico-Industrial/Financeiro: Os lados epistemológico e axiológico da balança.** Physis (Rio J.), v. 22, n. 1, p. 215-238, 2012.

MENDOZA, Roger Lee. Autonomy and paternalism in medical e-commerce. **Medicine, Health Care and Philosophy**, p. 1-13, 2014.

MICHAELIS D. Doubt is their product: how industry's assault on science threatens your health. Oxford, New York: Oxford University Press, 2008.

MIGUELOTE, Vera R. da S.; CAMARGO JR, Kenneth Rochel. Indústria do conhecimento: uma poderosa engrenagem. **Rev Saúde Pública**, v. 44, n. 1, p. 190-6, 2010.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 12ª- edição. São Paulo: Hucitec, 2010.

MOCELIN, Daniel G. **A ética hacker do trabalho: rompendo com a jaula de**

ferro?. Sociologias, Porto Alegre , n. 19, June 2008 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-45222008000100015&lng=en&nrm=iso>. access on 22 Dec. 2014.

MOLASSIOTIS, Alexander et al. Factors associated with adherence to antiretroviral medication in HIV-infected patients. **International journal of STD & AIDS**, v. 13, n. 5, p. 301-310, 2002.

MOORHEAD, S. Anne et al. A new dimension of health care: systematic review of the uses, benefits, and limitations of social media for health communication. **Journal of medical Internet research**, v. 15, n. 4, 2013.

MORETTI, Felipe Azevedo; OLIVEIRA, Vanessa Elias de; SILVA, Edina Mariko Koga da. Access to health information on the internet: a public health issue?. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 58, n. 6, p. 650-658, 2012.

MOULTON, Liz. **The naked consultation: A practical guide to primary care consultation skills**. Buckinghamshire: Radcliffe Publishing, 2007.

MOVIMENTO PASSE LIVRE – SÃO PAULO. **Não começou em Salvador, não vai terminar em São Paulo**. In: HARVEY, David; MARICATO, Ermínia; DAVIS, Mike; BRAGA, Ruy et al. Cidades rebeldes: passe livre e as manifestações que tomaram as ruas do Brasil. São Paulo: Boitempo, 2013. p. 21-31.

MURERO, Monica; RICE, Ronald E. (Ed.). **The Internet and health care: theory, research, and practice**. Routledge, 2013.

NEIGHBOUR, Roger. The inner consultation. **How to develop an effective and intuitive consulting style**. Buckinghamshire: Radcliffe Publishing, 1987.

NEUBAUM, G.; KRÄMER, N. C. Let's Blog About Health! Exploring the Persuasiveness of a Personal HIV Blog Compared to an Institutional HIV Website. **Health communication**, p. 1, 2014.

NICOLACI-DA-COSTA, Ana Maria. **Na malha da Rede: os impactos íntimos da Internet**. Rio de Janeiro: Campus, 1998.

NIE, Norman H.; HILLYGUS, D. Sunshine. The impact of Internet use on sociability: Time-diary findings. **It & Society**, v. 1, n. 1, p. 1-20, 2002.

NIELSEN, Jakob. ; TAHIR, Marie. **Homepage: usabilidade, 50 websites desconstruídos**. Rio de Janeiro: Campus, 2002.

_____. **Sociabilidade virtual: separando o joio do trigo**. Psicologia e Sociedade, Belo Horizonte, v.17, n.2, p.50-57, 2005.

NIELSEN IBOPE. Acesso a sites de procura de emprego cresceram 24% em janeiro. 2015. Disponível em: <http://www.nielsen.com/br/pt/press-room/2015/Acessos-a-sites->

[de-procura-de-emprego-cresceram-24-porcento-em-janeiro.html](#). Acesso em mar de 2015.

_____. Classe C consome mais internet em domicílios do que classes A e B. 2014a. Disponível em: <http://www.nielsen.com/br/pt/insights/news/2014/Classe-C-consome-mais-internet-em-domicilios-do-que-classes-A-e-B.html> . Acesso em março de 2015.

_____. Eles são fissurados por compras online. 2014b. Disponível em: <http://www.nielsen.com/br/pt/insights/news/2014/Eles-sao-fissurados-por-compras-online.html>. Acesso em: dez de 2014.

NIGRI, André. **O festival que mudou tudo**. Revista Bravo, São Paulo, p.25-31, ago. 2010.

NORMAN, Armando H.; TESSER, Charles D. **Prevenção quaternária na atenção primária à saúde: uma necessidade do Sistema Único de Saúde**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 25, n.9, p. 2012-2020, 2009.

NOTO, A.R. *et al.* **Drogas e saúde na imprensa brasileira: uma análise de artigos publicados em jornais e revistas**. Caderno de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v.19, n.1, p. 69-79, 2003.

O'CONNOR, Annette M.; LÉGARÉ, France; STACEY, Dawn. Risk communication in practice: the contribution of decision aids. **Bmj**, v. 327, n. 7417, p. 736-740, 2003.

OLIVEIRA, Denize Cristina de. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. **Rev. enferm. UERJ**, v. 16, n. 4, p. 569-576, 2008.

OLIVEIRA NETO, Alfredo de. **Comunicação comunitária e saúde: a possibilidade de sintonia em uma só estação rumo à democratização dos espaços da mídia e do SUS**. [dissertação]. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social. Uerj; 2010.

OLIVEIRA NETO, Alfredo de; PINHEIRO, Roseni. O que a saúde tem a ver com rádio comunitária? Uma análise de uma experiência em Nova Friburgo-RJ. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 2, 2013.

OLIVEIRA, Ana Raquel de; CARVALHO, Thayro Andrade. Consumo e descarte: formas de agenciamento da subjetividade humana na contemporaneidade. **Cadernos Zygmunt Bauman**, v. 4, n. 7, 2014.

O'REILLY, Tim; BATTELLE, John. **Web squared: Web 2.0 five years on**. Disponível em: http://assets.en.oreilly.com/1/event/28/web2009_websquared-whitepaper.pdf. Acesso em 4 de fev de 2015. 2009.

ORIZIO, Grazia et al. **Cyberdrugs: a cross-sectional study of online pharmacies characteristics**. The European Journal of Public Health, v. 19, n. 4, p. 375-377, 2009.

ORTEGA, F. **Deficiência, autismo e neurodiversidade**. Cienc. Saude Colet., v.14,

n.1, p.67-77, 2009.

ORZECH, Kathryn M. et al. Diet and exercise adherence and practices among medically underserved patients with chronic disease variation across four ethnic groups. **Health Education & Behavior**, v. 40, n. 1, p. 56-66, 2013.

OSTERBERG, Lars; BLASCHKE, Terrence. Adherence to medication. **New England Journal of Medicine**, v. 353, n. 5, p. 487-497, 2005.

OXENIUS, Annette et al. Stimulation of HIV-specific cellular immunity by structured treatment interruption fails to enhance viral control in chronic HIV infection. **Proceedings of the National Academy of Sciences**, v. 99, n. 21, p. 13747-13752, 2002.

PAIVA, Vera. **Sem mágicas soluções**: a prevenção e o cuidado em HIV/AIDS e o processo de emancipação psicossocial. *Interface*, v. 6, n. 11, p. 25-38, 2002.

PAIVA, Vera et al. **Capacitando profissionais e ativistas para avaliar projetos de prevenção do HIV e de AIDS**. *Rev Saude Publica*, v. 36, n. 4, p. S4-11, 2002.

_____. **A sexualidade de adolescentes vivendo com HIV: direitos e desafios para o cuidado**. *Ciênc saúde coletiva*, v. 16, p. 4199-210, 2011.

PARK, Cheol; JUN, Jong-Kun. **A cross-cultural comparison of Internet buying behavior**: Effects of Internet usage, perceived risks, and innovativeness. *International Marketing Review*, v. 20, n. 5, p. 534-553, 2003.

PARKER, Richard. **Aids in Brazil**. In: Daniel, Herbert; Parker, Richard (Ed.). *Sexuality, politics, and Aids in Brazil: in another world?* Washington, DC: Falmer Press: 1993. p. 7-31

_____. **Building the foundations for the response to HIV/Aids in Brazil**: the development of HIV/Aids policy, 1982-1996. *Divulgação em Saúde para Debate*, Rio de Janeiro, n. 27, pp. 143-183, Ago. 2003.

_____. **A construção da solidariedade**: Aids, sexualidade e política no Brasil. Rio de Janeiro: Relume, 1994.

_____. **Empowerment, community mobilization and social change in the face of HIV/AIDS**. *AIDS*, v. 10, n. 3, p. 27-31, 1996.

_____. **Introdução**. In: PARKER, R. (Org.). *Políticas, Instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro: ABIA: Jorge Zahar, p. 7-15, 1997.
PARKER, Richard; CAMARGO JR, Kenneth Rochel de. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 16, p. S89-S102, 2000.

PARKER, Richard; TERTO JR, Veriano. **Solidariedade**: A ABIA na Virada do Milênio.

ABIA. 2001.

PASCOAL, Juliana. **A Voz do Sofá**—O Facebook como Ferramenta de Protestos Políticos em São Paulo. Trabalho de conclusão do curso de pós-graduação em Mídia, Informação e Cultura, ECA/USP—SP, 2013.

PASCOM, Ana Roberta Pati; ARRUDA, M. R.; SIMÃO, Mariângela Batista Galvão. Pesquisa de conhecimentos, atitudes e práticas na população brasileira de 15 a 64 anos 2008. **Brasília (DF): Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais**, 2011.

PELA VIDDA. **17º Vivendo**: programa e histórias prepositivas. 2014. Disponível em: <http://www.pelavidda.org.br/site/wp-content/uploads/2014/10/PROGRAMA-VIVENDO-E-HISTORIAS-PREPOSITIVAS1.pdf>. Acesso em: 8 de fev de 2015.

PENDLETON, David et al. **The new consultation: developing doctor-patient communication**. Oxford: Oxford University Press, 2003.

PENN, Claire; WATERMEYER, Jennifer; EVANS, Melanie. Why don't patients take their drugs? The role of communication, context and culture in patient adherence and the work of the pharmacist in HIV/AIDS. **Patient education and counseling**, v. 83, n. 3, p. 310-318, 2011.

PEREIRA, A. T. G.; FORTES, I. F. L.; MENDES, J. M. G. Comunicação de más notícias: revisão sistemática da literatura. **Rev enferm UFPE**, v. 7, n. 1, p. 227-35, 2013.

PERIS, Rosa et al. **Online chat rooms: Virtual spaces of interaction for socially oriented people**. *Cyberpsychology & Behavior*, v. 5, n. 1, 2002, p. 43-51.

PESSONI, Arquimedes. Uso da rede social Facebook como ferramenta de comunicação na área de educação em saúde: estudo exploratório produção científica da área—2005 a 2011. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde**, v. 6, n. 4, 2012.

PETRY, Nancy M.; O'BRIEN, Charles P. Internet gaming disorder and the DSM-5. **Addiction**, v. 108, n. 7, p. 1186-1187, 2013.

PINHEIRO, Daniela. **Pancadaria na rede**. *Revista Piauí*, Rio de Janeiro / São Paulo, p.18-23, ago. 2010.

PETERSON, Arthur V. et al. Hutchinson Smoking Prevention Project: long-term randomized trial in school-based tobacco use prevention—results on smoking. **Journal of the National Cancer Institute**, v. 92, n. 24, p. 1979-1991, 2000.

PIES, Ronald. Should DSM-V designate “Internet addiction” a mental disorder?. **Psychiatry (Edgmont)**, v. 6, n. 2, p. 31, 2009.

PIRES, Giovani De L.; MÓL, Mellyssa da C. **Saúde e estética na mídia impressa brasileira**. Anais do XIV Congresso Brasileiro de Ciências do Esporte. Porto Alegre. Grupo de trabalho temático Educação Física, Comunicação e Mídia, 2005.

PITTA, Áurea Maria da Rocha. **A comunicação serviços de saúde/população: modelos explicativos e desafios a partir das discussões recentes**. [dissertação]. Rio de Janeiro: Universidade Estadual do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social; 1994.

POLLAK, Michael. **A homossexualidade masculina, ou: a felicidade do gueto?** In: ARIÉS, Philippe; BÉJIN, André (Orgs.). Sexualidades ocidentais: contribuições para a história e para a sociologia da sexualidade. São Paulo: Brasiliense, 1987. p. 54-76.

PORTER, David (Ed.). **Internet culture**. Nova Iorque: Routledge, 2013.

PREECE, Jennifer; GHOZATI, Kambiz. Experiencing empathy online. In: RICE, Ronald, E.; KATZ, James E. (Orgs.). **The Internet and health communication**. Thousand Oaks: Sage, 2001, p. 237-260.

RABELLO, Elaine Teixeira. **Representações sociais mobilizadas pela propaganda televisiva de medicamentos: intersecções entre ciência, saúde e práticas de consumo**. [dissertação]. Rio de Janeiro: Universidade Estadual do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social; 2010.

RAMOS, Sílvia. O papel das ONGs na construção de políticas de saúde: a Aids, a saúde da mulher e a saúde mental. **Ciênc Saúde Coletiva**, v. 9, n. 4, p. 1067-78, 2004.

RAMPTON, S.; STAUBER, J. **Trust Us, We´Re Experts! How Industry Manipulates Science and Gambles with Your Future**. New York: Penguin Putnam, 2011.

REEVES, Patricia M. How individuals coping with HIV/AIDS use the Internet. **Health Education Research**, v. 16, n. 6, p. 709-719, 2001.

RICE, Ronald E. Influences, usage, and outcomes of Internet health information searching: multivariate results from the Pew surveys. **International journal of medical informatics**, v. 75, n. 1, p. 8-28, 2006.

RICE, Ronald E.; KATZ, James E. **The Internet and health communication: Experiences and expectations**. Londres: Sage Publications, 2001.

RICE, Eric et al. Mobilizing homeless youth for HIV prevention: a social network analysis of the acceptability of a face-to-face and online social networking intervention. **Health education research**, v. 27, n. 2, p. 226-236, 2012.

RIO DE JANEIRO (Município). Portaria s/SUBGE nº 01 de 01 de dezembro de 2014. **Estabelece a obrigatoriedade de campo de identificação única nos Prontuários**

Eletrônicos para cada usuário em todos os Estabelecimentos de Saúde do Município do Rio de Janeiro no âmbito do Sistema Único de Saúde, incluindo UPAs e CERs. Diário Oficial do Município, Rio de Janeiro, 2 dez. 2014. p. 42.

ROGGERO, Gigi. **A autonomia do saber vivo: relação e ruptura entre instituições do comum e comunismo do capital.** In: COCCO, Giuseppe; ALBAGLI, Sarita. *Revolução 2.0 e a crise do capitalismo global.* Rio de Janeiro: Garamond, 2012. 60-74.

ROSEN, Deborah E.; PURINTON, Elizabeth. Website design: Viewing the web as a cognitive landscape. **Journal of Business Research**, v. 57, n. 7, p. 787-794, 2004.

ROSENBERGER, Joshua G. et al. The Internet as a valuable tool for promoting a new framework for sexual health among gay men and other men who have sex with men. **AIDS and Behavior**, v. 15, n. 1, p. 88-90, 2011.

ROSO, Adriane. Ideologia e relações de gênero: um estudo de recepção das propagandas de prevenção da AIDS Ideology and gender relations: a reception study about AIDS prevention campaigns. **Cad. saúde pública**, v. 16, n. 2, p. 385-397, 2000.

ROSSER, BR Simon et al. Reducing HIV risk behavior of MSM through persuasive computing: results of the men's INternet study (MINTS-II). **AIDS (London, England)**, v. 24, n. 13, p. 2099, 2010.

RHEINGOLD, Howard. **The virtual community: Homesteading on the electronic frontier.** 1993. Disponível em <<http://www.well.com/user/hlr/vcbook/>>. Acesso em 21 abr. 2010.

ROBINSON, Eugene. **O segredo que não era segredo.** O Globo, Rio de Janeiro, p.28, 27 jul. 2010.

Romão-Dias, Daniela. **Nossa plural realidade: Um estudo sobre a subjetividade na era da Internet.** [dissertação]. Rio de Janeiro: Departamento de Psicologia. PUC; 2001.

RUIZ, Lidia et al. Structured treatment interruption in chronically HIV-1 infected patients after long-term viral suppression. **Aids**, v. 14, n. 4, p. 397-403, 2000.

SALANT, Talya; SANTRY, Heena P. Internet marketing of bariatric surgery: Contemporary trends in the medicalization of obesity. **Social Science & Medicine**, v. 62, n. 10, p. 2445-2457, 2006.

SAMAL, Lipika et al. Internet health information seeking behavior and antiretroviral adherence in persons living with HIV/AIDS. **AIDS patient care and STDs**, v. 25, n. 7, p. 445-449, 2011.

SÁNCHEZ-NAVARRO, Jordi; ARANDA, Daniel. Messenger and social network sites

as tools for sociability, leisure and informal learning for Spanish young people. **European Journal of Communication**, v. 28, n. 1, p. 67-75, 2013.

SANGANI, P.; RUTHERFORD, G.; WILKINSON, D. **Population-based interventions for reducing sexually transmitted infections, including HIV infection** Cochrane Database System Review. 2007.

SANTOS, Boaventura de Sousa. **A gramática do tempo: para uma nova cultura política**. 2ª- edição. São Paulo: Ed. Cortez, 2008.

SANTOS, Débora F. **A assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS: aprendendo a cuidar do vírus ou da pessoa?**. [tese]. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social. Uerj; 2007.

SAGGESE, G. **Quando o armário é aberto: visibilidade e estratégias de manipulação no coming out de homens homossexuais**. 2009. Dissertação de mestrado. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social.

SCHAURICH, Diego; COELHO, Débora Fernandes; MOTTA, Maria da Graça Corso da. **A cronicidade no processo saúde-doença: repensando a epidemia da AIDS após os anti-retrovirais**. Revista Enfermagem Uerj. Rio de Janeiro. Vol. 14, n. 3, p. 455-462, 2006.

SCHEFFER, Mário. Entrevista. Blog da Saúde. 2013. Disponível em: <http://www.viomundo.com.br/blog-da-saude/saude/mario-scheffer-vivemos-uma-crise-sem-precedentes-na-resposta-a-epidemia-de-hivaid.html> Acesso em: março de 2015.

SCHMIDT, Eder et al. A inclusão da internet na relação médico-paciente: apenas prós?. **Rev. Soc. Bras. Clín. Méd**, v. 11, n. 4, 2013.

SCHNEIDER, Sid et al. Evaluating a Federal. **The Internet and Health Communication: Experiences and Expectations**. In: The Internet and health communication: Experiences and expectations. Sage Publications, 2001. p. 167-187.

SCHOLZ, Trebor (Ed.). **Digital labor: The internet as playground and factory**. Nova Iorque: Routledge, 2012.

SEALE, Clive. Health and media: an overview. **Sociology of health & illness**, v. 25, n. 6, p. 513-531, 2003.

_____. New directions for critical internet health studies: representing cancer experience on the web. **Sociology of health & illness**, v. 27, n. 4, p. 515-540, 2005.

SEIDMAN, Steven; MEEKS, Chet; TRASCHEN, Francie. **Beyond the closet?: the changing social meaning of homosexuality in the United States**. Sexualities, v. 2, n. 1, p. 9-34, 1999.

SELKIE, Ellen M.; BENSON, Meghan; MORENO, Megan. **Adolescents' views regarding uses of social networking websites and text messaging for adolescent sexual health education**. American Journal of Health Education, v. 42, n. 4, p. 205-212, 2011.

SEROUR, Maleka et al. Cultural factors and patients' adherence to lifestyle measures. **British journal of general practice**, v. 57, n. 537, p. 291-295, 2007.

SERRA, Giane M.; SANTOS, Elizabeth M. dos. A. **Saúde e mídia na construção da obesidade e do corpo perfeito**. Ciência & Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v.8, n.3, 2003.

SHAPIRA, Nathan A. et al. Problematic internet use: proposed classification and diagnostic criteria. **Depression and anxiety**, v. 17, n. 4, p. 207-216, 2003.

SIEGFRIED, N. et al. **Circuncisão masculina para prevenir a contaminação de HIV nos homens**. The Cochrane Library. 2013. Disponível em: <http://www.cochrane.org/pt/CD003362/circuncisao-masculina-para-prevenir-a-contaminacao-de-hiv-nos-homens>. Acesso em: 2 de mar 2015.

SILVA, Cristina Luci Câmara. ONGs/Aids, intervenções sociais e novos laços de solidariedade social Nongovernmental Organizations and AIDS, social intervention, and new ties in social solidarity. **Cad. Saúde Pública**, v. 14, n. Sup 2, p. 129-139, 1998.

SILVA, Douglas Zacarias da. **Estudo Socionômico: como se formam os vínculos de jovens homossexuais vivendo em sigilo com HIV/AIDS**. Rev. bras. psicodrama, São Paulo, v. 19, n. 1, 2011. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-53932011000100006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 fev. 2015.

SILVA, Henriqueta Alves da; NOGARO, Arnaldo. A velocidade da vida na modernidade líquida: a ilusão da felicidade consumidora. **Caderno Pedagógico**, v. 10, n. 2, 2013.

SILVEIRA, Sérgio Amadeu da. **Redes cibernéticas e a reconfiguração da biopolítica**. In: COCCO, Giuseppe; ALBAGLI, Sarita. Revolução 2.0 e a crise do capitalismo global. Rio de Janeiro: Garamond, 2012. 281-292.

SOARES, Rosana de Lima. **AIDS e imprensa: escritos do jornal Folha de S. Paulo**. Interface – Comunicação, Saúde, Educação, Botucatu, v.2, n.2, 1998.
SOARES, Murilo César. Internet e saúde: possibilidades e limitações. **Textos de la CiberSociedad**, v. 4, 2004.

SOUSA, Mauro Wilton. **Recepção e Comunicação: a busca do sujeito**. In: SOUSA, Mauro Wilton (Org.). Sujeito, o lado oculto do receptor. São Paulo: Brasiliense, 1995. p.13-38.

SOUSA, Afra Suelene de; KANTORSKI, Luciane Prado; BIELEMANN, Valquíria de Lourdes Machado. **A Aids no interior da família: percepção, silêncio e segredo na convivência social**. Acta sci., Health sci, v. 26, n. 1, p. 1-9, 2004.

SOUSA, João B.; SANTOS, Naila JS. **Aids, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde**. Rev Saúde Pública, v. 41, n. Supl 2, p. 72-9, 2007.

SOUZA, Ivanise Gomes de; BITTENCOURT, Deise Juliana; LEOPOLDO, Luís Paulo. **Autoria em blog por pessoas em sofrimento psíquico: aprendizagem compartilhada, reconhecimento e promoção da saúde mental**. Psicologia: ciência e profissão, v. 33, n. 4, p. 988-999, 2013.

SPECTER, Michael. **The denialists: the dangerous attacks on the consensus about HIV and AIDS**. 2007. Disponível em http://www.newyorker.com/reporting/2007/03/12/070312fa_fact_specter. Acessado em 10 set 2012.

STACEY, Dawn et al. **Decision aids for people facing health treatment or screening decisions**. The Cochrane Library, 2014. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21975733>. Acesso em: 4 de mar 2015.

STEWART, Moira. **Patient-centered medicine: transforming the clinical method**. Buckinghamshire: Radcliffe Publishing, 2003.

SUZIEDELYTE, Agne. **How does searching for health information on the Internet affect individuals' demand for health care services?**. Social science & medicine, v. 75, n. 10, p. 1828-1835, 2012.

SWENDEMAN, Dallas; ROTHERAM-BORUS, Mary Jane. Innovation in sexually transmitted disease and HIV prevention: Internet and mobile phone delivery vehicles for global diffusion. **Current opinion in psychiatry**, v. 23, n. 2, p. 139, 2010.

TABAKMAN, Roxana. **A saúde na mídia: Medicina para jornalistas, jornalismo para médicos**. Perdizes: Summus Editorial, 2013.

TARROW, Sidney. **Fishnets, internet and catnets: globalization and transnational collective action**. In: HANAGAN, Michael P.; MOCH, Leslie Page; TEBRAKE, Wayne (Orgs). The past and the future of collective action. Minneapolis: University of Minnesota Press, 1998. p. 228-244.

_____. **O poder em movimento: movimentos sociais e confronto político**. Petrópolis: Vozes, 2009.

TELE.SÍNTESE. Custos de telefonia e internet no Brasil continuam entre os mais altos do mundo, diz UIT. 2014. Disponível em: <http://www.telesintese.com.br/custos-de-telefonia-e-internet-brasil-continuam-entre-os-mais-altos-mundo-diz-uit/>. Acesso em: dezembro de 2014.

TERTO JR., Veriano. **Homossexualidade e saúde: desafios para a terceira década de epidemia de HIV/AIDS**. Horiz. antropol., Porto Alegre, v. 8, n. 17, June 2002. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-71832002000100008&lng=en&nrm=iso>. access on 20 Jan. 2015.

TESSER, Charles Dalcanale. **Medicalização social (I): o excessivo sucesso do epistemicídio moderno na saúde**. Interface – Comunicação, Saúde, Educação, Botucatu, v.10, n.19, p. 61-76, 2006.

_____. **Three considerations about "bad medicine"**. Interface-Comunicação, Saúde, Educação, v. 13, n. 31, p. 273-286, 2009.

TIEFER, Leonore. Medicalizations and demedicalizations of sexuality therapies. **Journal of sex research**, v. 49, n. 4, p. 311-318, 2012.

TOURAINÉ, Alain; CLASEN, Jaime A.; ALVES, Ephraim F. **Poderemos viver juntos: iguais e diferentes**. Vozes, 1999.

TRAVASSOS, Ana Rita et al. Qualidade da informação acessada na internet antes da ida à consulta de venereologia. **Revista da Sociedade Portuguesa de Dermatologia e Venereologia**, v. 70, n. 1, p. 65, 2012.

TREIN, Eunice; RODRIGUES, José. **O canto de sereia do produtivismo científico: o mal-estar na Academia e o fetichismo do conhecimento-mercadoria**. Universidade & Sociedade, v. 20, n. 47, p. 122-132, 2011.

TUSTIN, Nupur. **The role of patient satisfaction in online health information seeking**. Journal of health communication, v. 15, n. 1, p. 3-17, 2010.

VALLA, Victor Vincent. Redes sociais, poder e saúde à luz das classes populares numa conjuntura de crise. **Interface-Comunic, Saúde, Educ**, v. 4, n. 7, p. 37-56, 2000.

VARGAS, Eliane Portes. Saúde, razão prática e dimensão simbólica dos usos da internet: notas etnográficas sobre os sentidos da reprodução. **Saude soc.**, São Paulo, v. 19, n. 1, Mar. 2010.

VASCONCELLOS-SILVA, Paulo Roberto; CASTIEL, Luis David. As novas tecnologias de autocuidado e os riscos do autodiagnóstico pela Internet. **Rev Panam Salud Pública**, v. 26, p. 172-5, 2009.

VASCONCELLOS, Marcelo Simão de et al. **Comunicação e Saúde em Jogo: Os video games como estratégia de promoção da saúde**. 2014. Tese de Doutorado. VAZ, Paulo Roberto Gibaldi. Doença mental e consumo nas revistas semanais brasileiras. E-compós, v. 15, n.1, 2012.

VAZ, Paulo; PORTUGAL, Daniel B. A nova "boa nova": marketing de medicamentos e jornalismo científico nas páginas da revista Veja. **Comunicação Mídia e**

Consumo, v. 9, n. 26, p. 37-60, 2013.

VERNAZZA, P et al. **Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle**. Bulletin des médecins suisses, n 89, v. 5, 2008.

VICTOR, L. Yu et al. iAIDS: HIV-related internet resources for the practicing clinician. **Clinical infectious diseases**, v. 51, n. 7, p. 813-822, 2010.

UNIVERSIDADE BUSCAPÉ COMPANY. **Brasil é o décimo melhor mercado de e-commerce do mundo**. Profissional de e-commerce. 2015. Disponível em: <http://www.profissionaldeecommerce.com.br/brasil-e-o-decimo-melhor-mercado-de-e-commerce-mundo/>. Acesso em: março de 2015.

WEBB, Thomas et al. **Using the internet to promote health behavior change: a systematic review and meta-analysis of the impact of theoretical basis, use of behavior change techniques, and mode of delivery on efficacy**. Journal of medical Internet research, v. 12, n. 1, p. e4, 2010.

WEBMED. Who we are?. 2015. Disponível em: <http://www.webmd.com/about-webmd-policies/about-who-we-are> . Acesso em janeiro de 2015.

WEBER, Max. **A ética protestante e o espírito do capitalismo**. São Paulo: Martin Claret, 2001.

WELLMAN, Barry et al. **Does the internet increase, decrease, or supplement social capital? Social networks, participation and community commitment**. American Behavioral Scientist, v. 45, n.3, p. 436-455, 2001.

WELLMAN, Barry; HAYTHORNTHWAITE, Caroline (Ed.). **The Internet in everyday life**. John Wiley & Sons, 2008.

WHITTEN, Pamela; STEINFIELD, Charles; BUIS, Lorraine. **The state of e-commerce in health: An examination, diagnosis, and prognosis**. In: MURERO, Monica; RICE, Ronald E. (Ed.). The Internet and health care: theory, research, and practice. Routledge, 2013. p. 67-82.

WIDYANTO, Laura; GRIFFITHS, Mark. 'Internet addiction': a critical review. **International Journal of Mental Health and Addiction**, v. 4, n. 1, p. 31-51, 2006.

WILSON, Petra. **How to find the good and avoid the bad or ugly: a short guide to tools for rating quality of health information on the internet**. BMJ: British Medical Journal, v. 324, n. 7337, p. 598, 2002.

WOLTERS KLUWER HEALTH. **About us: overview**. 2015. Disponível em: <http://www.wolterskluwerhealth.com/AboutUs/pages/overview.aspx> . Acesso em: janeiro de 2015.

WRIGHT, Kevin B.; SPARKS, Lisa; O'HAIR, H. Dan. **Health communication in the 21st century**. John Wiley & Sons, 2012.

YBARRA, Michele L. et al. Adolescent abstinence and unprotected sex in CyberSenga, an Internet-based HIV prevention program: Randomized clinical trial of efficacy. **PloS one**, v. 8, n. 8, p. e70083, 2013.

YOUNG, Kimberly. **Caught in the Net: How to recognize the signs of the Internet addiction**. New York: John Wiley & Sons, 1998.

YOUNG, Sean D.; JAGANATH, Devan. Online social networking for HIV education and prevention: a mixed methods analysis. **Sexually transmitted diseases**, v. 40, n. 2, 2013.

ZAKABI, Denise. **Aconselhamento pré e pós-teste anti-HIV na atenção básica: a perspectiva dos profissionais de saúde**. [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina. USP; 2012.

ZHANG, Jingwen; DING, Huiling. Constructing HIV/AIDS on the Internet: A Comparative Rhetorical Analysis of Online Narratives in the United States and in China. **International Journal of Communication**, v. 8, p. 22, 2014.

ZHAO, Shanyang; GRASMUCK, Sherri; MARTIN, Jason. Identity construction on Facebook: Digital empowerment in anchored relationships. **Computers in human behavior**, v. 24, n. 5, p. 1816-1836, 2008.

ZIEBLAND, S. U. E.; WYKE, Sally. **Health and illness in a connected world: how might sharing experiences on the internet affect people's health?**. *Milbank Quarterly*, v. 90, n. 2, p. 219-249, 2012.

ZIZEK, Slavoj. **Problemas no Paraíso**. In: HARVEY, David; MARICATO, Ermínia; DAVIS, Mike; BRAGA, Ruy et al. *Cidades rebeldes: passe livre e as manifestações que tomaram as ruas do Brasil*. São Paulo: Boitempo, 2013. p. 181-195.

ZOLFO, Maria et al. Mobile learning for HIV/AIDS healthcare worker training in resource-limited settings. **AIDS research and therapy**, v. 7, n. 1, p. 35, 2010.

ZOLNIEREK, Kelly B. Haskard; DIMATTEO, M. Robin. Physician communication and patient adherence to treatment: a meta-analysis. **Medical care**, v. 47, n. 8, p. 826, 2009.

ZUCCHI, Eliana Miura. **Teste anti-HIV na perspectiva dos jovens: obstáculos e desafios para os programas de prevenção**. 2014. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo.