

# **COLEÇÃO ABIA**

**CIDADANIA E DIREITOS, Nº 1**

## **ESTIGMA, DISCRIMINAÇÃO E AIDS**

RICHARD PARKER E PETER AGGLETON

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS

RIO DE JANEIRO

2001

**Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS - ABIA**

Rua da Candelária, 79/10º andar - Centro

Cep: 20091-020 - Rio de Janeiro - RJ

Telefone: (21) 2223-1040

Fax: (21) 2253-8495

E-mail: [abia@ax.apc.org](mailto:abia@ax.apc.org)

<http://www.alternex.com.br/~abia>

**DIRETORIA**

Diretor-Presidente: RICHARD PARKER

Diretora Vice-Presidente: SONIA CORRÊA

Secretário Geral: OTÁVIO CRUZ NETO

Tesoureiro: JOSÉ LOUREIRO

Coordenador Geral: VERIANO TERTO JR.

**REVISÃO TÉCNICA**

Ivia Maksud

**REVISÃO DA PUBLICAÇÃO**

Ivia Maksud

**TRADUÇÃO**

Cláudia Pinheiro

**PROJETO GRÁFICO**

Wilma Ferraz

Juan Carlos Raxach

**EDITORACÃO ELETRÔNICA E PRODUÇÃO GRÁFICA**

Wilma Ferraz

**APOIO**

Horizons Project/The Population Council

Fundação Ford

Fundação John D. e Catherine T. MacArthur

**IMPRESSÃO**

Gráfica Lidador

**TIRAGEM**

1.500 exemplares

*É permitida a reprodução total ou parcial do artigo desta publicação,  
desde que citados a fonte e os autores.*

# SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO</b>	5
<b>ESTIGMA, DISCRIMINAÇÃO E AIDS</b>	7
I. INTRODUÇÃO	7
II. ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO COMO PROCESSOS SOCIAIS	9
II.1 - CULTURA, PODER E DIFERENÇA	12
II.2 - O USO ESTRATÉGICO DO ESTIGMA NA PRODUÇÃO E REPRODUÇÃO DA DESIGUALDADE SOCIAL	14
II.3 - PARA UMA ECONOMIA POLÍTICA DO ESTIGMA E DA EXCLUSÃO SOCIAL	17
III. FONTES DE ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO RELACIONADAS AO HIV E À AIDS	18
III.1 - FONTES ANTERIORES AO HIV/AIDS	20
III.2 - FONTES ESPECÍFICAS AO HIV/AIDS	22
III.3 - SINERGIA ENTRE DIFERENTES FONTES DE ESTIGMA	24
IV. FORMAS DE ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO FRENTE AO HIV E À AIDS	25
IV.1 - EXPERIÊNCIA COLETIVA (SOCIETÁRIA/COMUNITÁRIA)	25
IV.2 - EXPERIÊNCIA INDIVIDUAL	26
V. CONTEXTOS-CHAVE DE ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO AO HIV E À AIDS	28
V.1 - FAMÍLIAS E COMUNIDADES	29
V.2 - EDUCAÇÃO E ESCOLAS	30
V.3 - EMPREGO E LOCAL DE TRABALHO	31
V.4 - SISTEMA DE SAÚDE	32
V.5 - VIAGEM, MIGRAÇÃO E IMIGRAÇÃO	32
V.6 - PROGRAMAS PARA HIV/AIDS	33
VI. UMA NOVA AGENDA PARA PESQUISA E AÇÃO	35
VI.1 - PESQUISA	35
<i>Estudos Conceituais</i>	36
<i>Novos Estudos Investigativos</i>	36
<i>Pesquisas Estratégicas e Orientadas para Políticas</i>	37
VI.2 - INTERVENÇÃO	37
VII. BIBLIOGRAFIA	40

# ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1 - Três epidemias	8
FIGURA 2 - Nossos objetivos	9
FIGURA 3 - Estrutura do documento	9
FIGURA 4 - A natureza do estigma	12
FIGURA 5 - Conhecimento/poder e produção do estigma	13
FIGURA 6 - Estigma e estigmatização	14
FIGURA 7 - Poder e cultura	15
FIGURA 8 - Estigmatização	16
FIGURA 9 - Diferentes tipos de identidade	18
FIGURA 10 - Algumas metáforas da AIDS	19
FIGURA 11 - A produção do estigma relacionado ao HIV/AIDS	20
FIGURA 12 - Determinantes do estigma da AIDS (segundo De Bruyn, 1999)	23
FIGURA 13 - Um círculo vicioso	24
FIGURA 14 - Contextos-chave para a estigmatização e a discriminação relacionada ao HIV/AIDS	29
FIGURA 15 - Um esquema para a ação	38

# APRESENTAÇÃO

A série *Cidadania e Direitos* pretende disponibilizar à sociedade um espaço de debate para questões que girem em torno dos direitos humanos e da cidadania das pessoas que vivem com HIV/AIDS. Para inaugurá-la, a ABIA elegeu como (desafiadores) temas de discussão o estigma e a discriminação a que estão submetidas muitas das pessoas que vivem com HIV ou AIDS.

Com base nesse objetivo, o texto que inicia a série investiga o fenômeno realizando uma revisão da literatura sócio-antropológica sobre estigma e discriminação, de um modo geral, analisando os trabalhos sobre AIDS e estigma, de modo mais específico, e avançando algumas questões para o entendimento do processo de estigma a que estão submetidas as pessoas que vivem com HIV e AIDS. Com base nessa primeira discussão, de cunho mais teórico, os autores propõem alguns passos para a intervenção, elaborando um esquema para a ação.

Esperamos que esse debate possa repercutir tanto nos espaços acadêmicos quanto no movimento social e, em sendo assim, que a sua mensagem final se traduza num maior fortalecimento das pessoas que vivem com HIV/AIDS enquanto cidadãos.

Richard Parker  
Diretor-Presidente da ABIA

Veriano Terto Jr.  
Coordenador Geral da ABIA





# ESTIGMA, DISCRIMINAÇÃO E AIDS

RICHARD PARKER<sup>1</sup>  
PETER AGGLETON<sup>2</sup>

## I. INTRODUÇÃO

**A**o longo de quase duas décadas, enquanto os países, em todo o mundo, lutam para dar resposta à epidemia de HIV/AIDS, as questões do estigma, da discriminação e da negação vêm sendo alguns dos dilemas mais mal entendidos e mais persistentes enfrentados pelo desenvolvimento dos programas de saúde e educação públicas. Na realidade, já no início da resposta global organizada à epidemia, quando Jonathan Mann, no papel de Diretor Fundador do Programa Global de AIDS da Organização Mundial da Saúde, se dirigiu à Assembléia Geral das Nações Unidas em 1987, foi, talvez mais do que em qualquer outro aspecto, em relação à estigmatização<sup>3</sup> e à discrimina-

ção que ele buscou caracterizar a pandemia de rápida disseminação da AIDS (Mann, 1987). Naquilo que logo se tornaria uma conceituação amplamente aceita, Mann observou que é possível identificar pelo menos três fases da epidemia de AIDS em qualquer comunidade – fases tão distintas que podem ser descritas como três epidemias diferentes. Ele descreveu a primeira dessas fases como a epidemia da infecção por HIV – uma epidemia que geralmente entra em todas as comunidades de forma silenciosa e sem ser notada, e freqüentemente se desenvolve ao longo de muitos anos sem ser amplamente percebida ou entendida. Ele descreveu a segunda fase como a epidemia de AIDS propriamente dita, a síndrome de doenças infecciosas que podem ocorrer devido à infecção pelo HIV, mas tipicamente (devido à ação particular do vírus no sistema imunológico humano) somente após um certo número de anos. Finalmente, ele identificou o que descreveu como a terceira epidemia,

---

em português, para preservar a idéia e o sentido original empregado pelos autores.

---

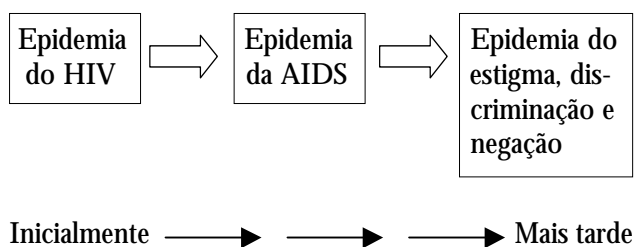
<sup>1</sup> ABIA, Universidade do Estado do Rio de Janeiro e Columbia University.

<sup>2</sup> Thomas Coram Research Unit, Institute of Education, University of London.

<sup>3</sup> N.R.T.: O termo *estigmatização* refere-se ao processo de estigmatizar, diferenciando-se assim do *estigma* em si. Sua utilização foi mantida no texto, embora o termo não apresente correlato

potencialmente a mais explosiva, como a epidemia das respostas sociais, culturais, econômicas e políticas à AIDS – reações que vêm se caracterizando, principalmente, por níveis excepcionalmente altos de estigma, discriminação e, certas vezes, negação coletiva que, para usar as palavras de Mann, “são uma questão tão central para a AIDS global quanto a doença em si” (Mann, 1987) (Figura 1).

**Figura 1** - Três epidemias



Cerca de 15 anos depois, o Programa de AIDS da OMS (WHO/GPA) não existe mais. Em 1995, o WHO/GPA foi substituído pelo Programa Conjunto das Nações Unidas para o HIV/AIDS (UNAIDS), que reúne seis órgãos diferentes das Nações Unidas com o objetivo explícito de reconhecer as dimensões múltiplas da epidemia. E, mesmo assim, quando Peter Piot, o Diretor Executivo da UNAIDS desde a sua criação, dirigiu-se à 10ª reunião do Grupo de Coordenação de Programas do órgão, em dezembro de 2000, nas suas conclusões finais ele delineou o que descreve como “o desafio contínuo”. O que encabeçava a sua lista dos “cinco itens mais prementes da sua agenda para a comunidade mundial” era a necessidade de um “esforço renovado para combater o estigma” (Piot, 2000). E continuou enfatizando: “isto exige esforço de nós todos, dos líderes e de cada um de nós pessoalmente. O combate efetivo ao estigma removerá o que ainda é um bloco de pedra

no caminho da ação conjunta, seja no nível comunitário, nacional ou global, de tal forma que a ação contra o estigma se ramifique para cada um dos aspectos do trabalho com o HIV” (Piot, 2000).

Apesar dos anos que separam essas duas declarações importantes, e apesar dos recursos imensos que já foram mobilizados para controlar a epidemia, a questão do estigma continua no centro de toda a luta contra a pandemia global de AIDS. Embora se tenham alcançado vitórias claramente – particularmente no desenvolvimento de tratamentos novos e mais eficazes e de terapias para as pessoas que vivem com o HIV em ambientes que dispõem de recursos – muito menos tem sido obtido na tentativa de superar o impacto do estigma e da discriminação nas vidas dos afetados pela epidemia. Sendo biologicamente tão complexo como é o Vírus da Imunodeficiência Humana, essa complexidade se empalidece em comparação com a complexidade das forças sociais envolvidas na produção e reprodução do estigma em relação ao HIV e à AIDS (ver Malcolm *et al.*, 1998; UNAIDS, 2000).

Pelo menos em parte, a nossa incapacidade coletiva para enfrentar de forma mais adequada a estigmatização, a discriminação e a negação em relação ao HIV e à AIDS está ligada à disponibilidade relativamente limitada de instrumentos teóricos e metodológicos para lidarmos com o problema. O objetivo principal desta análise é, portanto, examinar a literatura disponível sobre o estudo do estigma e da discriminação, tanto independentemente do HIV/AIDS quanto mais especificamente em relação a ele, para desenvolver uma estrutura conceitual mais adequada à reflexão sobre a natureza desses processos. Objetivamos ainda apontar caminhos de possíveis atividades de intervenção que poderiam minimizar o impacto do estigma e da discriminação e os seus efeitos prejudiciais em relação à epidemia (Figura 2).



## Figura 2 - Nossos objetivos

- Analisar a literatura relativa a estigma, estigmatização e discriminação
- Desenvolver uma estrutura conceitual para entender esses processos em relação ao HIV e à AIDS
- Identificar opções adequadas de intervenção

Tendo isto em mente, nossa análise foi dividida em seis seções principais. Após esta introdução, passaremos a uma discussão da estigmatização e discriminação entendidas não tanto como coisas ou disposições psicológicas da parte dos indivíduos, mas como **processos sociais** ligados às estruturas e funcionamentos do poder que só podem ser totalmente entendidos e respondidos por meio de modelos sociais de análise e intervenção. Na terceira seção, baseada neste entendimento da estigmatização e discriminação como processos sociais, vamos examinar as fontes sociais de tais processos, dando particular atenção às fontes de estigma que já existiam antes do aparecimento do HIV e da AIDS; novas fontes que parecem ter surgido ou se adaptado especificamente em relação à epidemia de HIV/AIDS; e a poderosa sinergia entre essas duas fontes, ao longo do desenvolvimento histórico da epidemia. Na quarta seção da análise, veremos em detalhe as formas que a estigmatização e a discriminação frente ao HIV e a AIDS tomaram, tanto no nível coletivo das sociedades e comunidades como no nível da subjetividade e práticas individuais. Na quinta seção, exploraremos alguns dos contextos principais da estigmatização relativa ao HIV e à AIDS – inclusive escolas, locais de trabalho e o sistema de saúde pública. E, finalmente, na sexta e conclusiva seção do documento, ofereceremos uma nova agenda de pesquisa e ação em resposta ao estigma e à discriminação ligados ao HIV/AIDS – uma agenda que tem a finalidade de interromper a

perturbadora continuidade desses processos sociais desde a metade da década de 80 até agora, e dando resposta àquilo que Jonathan Mann e Peter Piot identificaram como talvez o mais importante obstáculo para respostas sociais e de saúde pública efetivas à epidemia global (Figura 3).

## Figura 3 - Estrutura do documento

- Histórico
- Estigma e discriminação como processos sociais
- Fontes de estigma e discriminação
- Formas de estigma e discriminação
- Contextos de estigma e discriminação
- Uma agenda para pesquisa e ação

## II. ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO COMO PROCESSOS SOCIAIS

Muito do que já se escreveu sobre estigma, discriminação e (talvez em menor escala) negação no contexto do HIV e da AIDS enfatizou a complexidade desses fenômenos, e atribuiu a nossa incapacidade de reação a eles à sua natureza complexa e ao seu alto grau de diversidade nos diversos ambientes culturais. Como enunciado num Documento Conceitual recente da USAID: “É um problema difícil, porque por trás da aparente universalidade do problema de ED&N (estigma, discriminação e negação) relacionado ao HIV/AIDS parece haver uma diversidade e uma complexidade difíceis de abordar de uma forma programaticamente útil” (USAID, 2000).

Embora seja importante reconhecer que o estigma, a discriminação e a negação estão longe de ser construções individuais, e que se caracterizam por um alto grau de diversidade e complexidade intercultural, um dos fatores mais importantes que limitam o nosso entendimento desses fenômenos até agora poderá ser menos a sua complexidade inerente do que a relativa sim-

plicidade das estruturas conceituais existentes. Para fazer um sério progresso na análise e na resposta a esses fenômenos, poderá ser necessário, portanto, não somente atender à sua complexidade e especificidade transculturais, mas também repensar algumas estruturas aceitas indiscutivelmente e dentro das quais temos sido estimulados a estudá-los.

Como um primeiro passo nessa direção, e para os fins desta análise, priorizaremos a discussão da estigmatização e da discriminação. De fato, nossa análise sugere que as origens sociais da estigmatização e da discriminação podem de fato ser bastante diferentes daquelas da negação, que é um construto muito mais psicológico (a não ser quando analisada distintamente como negação coletiva). É notável observar, por exemplo, que enquanto o *Oxford Dictionary of Sociology* contém verbetes significativos sobre estigma e discriminação, reconhecendo a sua longa história na análise social, não há verbete relativo à negação (ver Marshall, 1998).<sup>4</sup>

Normalmente, as discussões sobre o estigma, particularmente em relação ao HIV e à AIDS, tomaram como seu ponto de partida o trabalho, hoje clássico, de Erving Goffman, ao definir estigma como “um atributo que é profundamente depreciativo” e que, aos olhos da sociedade, serve para desacreditar a pessoa que o possui

---

<sup>4</sup> De fato, embora a estigmatização, a discriminação e a negação venham sendo lingüisticamente ligadas como um trio aparentemente unificado nos escritos sobre HIV e AIDS – e até potencialmente reificadas pelo uso de designações abreviadas, como “DSD” e “SD&D” (que remetem às iniciais dos termos na língua inglesa) em muitos documentos programáticos – esta ligação tem sempre sido assumida implicitamente e não investigada ou analisada. Argumentaríamos que essa hipótese pode muito bem ser contraproducente, e que à luz do estado atual do conhecimento e do debate é mais produtivo examinar a estigmatização, a discriminação e a negação como conceitos analiticamente separados, que merecem estruturas teóricas distintas. Embora se possa demonstrar que a negação tem, afinal, ligações com a estigmatização e a discriminação, não existe *a priori* razão para concluir que seja assim, bem como não há razão para concluir que a negação em relação ao HIV e à AIDS não

(Goffman, 1988). Embora o termo em si tenha uma longa história (que remonta à Grécia Clássica, onde se referia a sinais corporais feitos com cortes ou fogo no corpo dos excluídos), ele só entrou em grande escala na análise sociológica através do trabalho de Goffman (ver Marshall, 1998:642). Com base na experiência de pesquisa com pessoas que sofrem de doença mental, possuem deformidades físicas ou têm práticas percebidas como socialmente desviantes (como o homossexualismo ou o comportamento criminal), Goffman argumentou que o indivíduo estigmatizado é visto, assim, como uma pessoa que possui “uma diferença indesejável” (Goffman, 1988). Ele observa que o estigma é atribuído pela sociedade com base no que constitui “diferença” ou “desvio”, e que é aplicado pela sociedade por meio de regras e sanções que resultam no que ele descreve como um tipo de “identidade deteriorada” para a pessoa em questão (Goffman, 1988).

Tão úteis e importantes quanto as primeiras formulações de Goffman para esse problema, é um entendimento mais completo da estigmatização, pelo menos em relação ao seu funcionamento no contexto do HIV/AIDS, que exige de nós que abramos esta categoria analítica – e que repensemos as direções que ela coloca no nosso trabalho de pesquisa e de intervenção. Acima de tudo, a ênfase colocada por Goffman no estigma como um “atributo depreciativo” nos levou a olhar para o estigma como se ele fosse

---

possa ter causas sociais e históricas bastante diferentes daquelas da estigmatização e da discriminação. Em resumo, sugerimos que a negação coletiva em relação ao HIV e a AIDS, da mesma forma que as formas de “pânico moral” que receberam bem maior atenção da pesquisa em relação à epidemia (ver Weeks, 1989; Watney, 2000), mereça uma análise detalhada e um desenvolvimento conceitual para vencer o seu uso altamente não sistemático no discurso atual. Tal análise, entretanto, nos levaria bem além do espaço e dos recursos disponíveis para a presente análise, e por essa razão decidimos focalizar a nossa atenção, na maior parte da presente discussão, nos conceitos mais claramente (e mais sistematicamente) interrelacionados de estigmatização e discriminação relacionados à epidemia de HIV/AIDS.

**um tipo de coisa** (particularmente, um valor cultural ou mesmo individual) — uma característica ou aspecto relativamente estático, embora culturalmente construído em algum nível. A ênfase que o trabalho de Goffman deu à posse de uma “diferença indesejável” que leva a uma “identidade deteriorada,” por sua vez, tende a encorajar uma análise altamente individualizada, na qual as palavras vêm caracterizar as pessoas de maneira relativamente não mediata. Dessa forma o estigma, entendido como um atributo negativo, é mapeado sobre as pessoas, que por sua vez e em virtude de sua diferença entendem-se como negativamente valoradas na sociedade.

É importante reconhecer que nenhuma dessas ênfases deriva diretamente de Goffman, que, pelo contrário, tinha grandes preocupações com as questões da mudança social e da construção social das realidades individuais. Na realidade uma leitura do trabalho de Goffman poderia sugerir que, como conceito formal, a estigmatização capta mais uma *relação* de desvalorização do que um atributo fixo. Mesmo assim o fato de que a estrutura de Goffman tenha sido utilizada em muitas pesquisas sobre HIV/AIDS como se o estigma fosse uma atitude estática e não um processo social em constante mutação limitou seriamente as maneiras pelas quais se têm abordado a estigmatização e a discriminação em relação ao HIV e à AIDS.

É interessante notar que enquanto as referências ao estigma e a estigmatização no trabalho sobre HIV e AIDS reconhecem tipicamente Goffman e seu trabalho como precursores intelectuais, a discussão mais próxima da discriminação raramente se enquadra em qualquer tradição teórica. O significado da discriminação normalmente é tomado como já dado, como se já tivesse sido definido ou fosse óbvio com base no uso comum. Como estipula o *Oxford Dictionary of Sociology*, entretanto, “[este] conceito – que no seu uso comum significa simplesmente “trata-

mento injusto” – ocorre com mais frequência na sociologia no contexto das teorias das relações étnicas e raciais. Os primeiros sociólogos... viam a discriminação como uma expressão de etnocentrismo — ou, em outras palavras, um fenômeno cultural de “não gostar dos diferentes” (Marshall, 1998:163). Ele continua, entretanto, sugerindo que as análises sociológicas mais recentes de discriminação “se concentram em padrões de dominação e opressão, vistas como expressões de busca de poder e privilégio” (Marshall, 1998:163).<sup>5</sup>

Esta ênfase sociológica nas dimensões estruturais da discriminação é particularmente útil para nos ajudar a pensar de forma mais sensível sobre como a estigmatização e a discriminação se manifestam em relação ao HIV e à AIDS. Para ir além das limitações do pensamento corrente nessa área precisamos rever nossos entendimentos sobre estigmatização e discriminação para conceituá-los como processos sociais. Acima de tudo, precisamos enfatizar que esses processos só podem ser entendidos em relação a noções mais amplas de *poder* e *dominação*. Na nossa visão, o estigma desempenha um papel central na produção e na reprodução das relações de poder e de controle em todos os sistemas sociais. Faz com que alguns grupos sejam desvalorizados e que outros se sintam de alguma forma superiores. Em última análise, portanto, estamos falan-

---

<sup>5</sup> É interessante notar que no *Oxford Dictionary of Sociology*, o verbete discriminação está ligado, pelas associações típicas entre os verbetes dos dicionários, não a estigma mas a preconceito e sexismo. O preconceito, por sua vez, é descrito como “uma atitude desfavorável em relação a um grupo ou aos seus membros individuais (Marshall, 1998:522). Na pesquisa sobre HIV/AIDS, embora o estigma tenha sido empregado extensivamente para descrever atitudes relacionadas à AIDS, o termo preconceito parece ter sido usado com frequência muito menor. Como tentaremos explicar ao longo deste texto, estamos convencidos de que essas questões de uso linguístico não são simplesmente inconseqüentes. Elas têm, na realidade, implicações importantes sobre as maneiras pelas quais as sociedades vêm respondendo à estigmatização e à discriminação relacionadas ao HIV/AIDS.

do de *desigualdade social*. Para confrontar e entender corretamente as questões da estigmatização e da discriminação, seja em relação ao HIV e à AIDS ou a qualquer outra questão, é necessário, portanto, que pensemos de maneira mais ampla sobre como alguns indivíduos e grupos vieram a se tornar socialmente excluídos, e sobre as forças que criam e reforçam a exclusão em diferentes ambientes.

Felizmente existem muitos trabalhos em ciências sociais e ciência política relacionados diretamente a essa tarefa,<sup>6</sup> mas até agora pouco tem sido utilizado na pesquisa de HIV/AIDS. Isso, suspeitamos, é o resultado do estigma e da discriminação concebidos como processos individuais – ou como algo que certos indivíduos fazem a outros. Embora tais visões possam parecer lógicas em culturas altamente individualizadas (tais como os EUA e certas partes da Europa) onde se ensina às pessoas que elas são agentes livres, elas não fazem muito sentido em outros ambientes. Em grande parte do mundo em desenvolvimento, por exemplo, as ligações e alegações ligadas à família, vizinhança e comunidade explicitam que o estigma e a discriminação, onde e quando aparecem, são fenômenos sociais e culturais ligados às ações de grupos inteiros de pessoas, e não conseqüências de comportamento individual (UNAIDS, 2000).

Um dos nossos objetivos principais, portanto, é demonstrar como tal trabalho pode ser relevante para a análise da estigmatização e discriminação ligadas ao HIV e à AIDS. Nós o faremos lançando a nossa atenção sobre três conjuntos-chave de assuntos. Primeiro, é importante reconhecer que o estigma e a estigmatização se formam em contextos específicos de cultura e poder. O estigma nunca surge em um vácuo social. Ele tem sempre uma história, que tem influência

sobre quando ele aparece e sobre a forma que ele assume. O entendimento desta história e de suas conseqüências prováveis para os indivíduos e comunidades afetados pode nos ajudar a desenvolver melhores medidas para combatê-lo e para reduzir os seus efeitos. Em segundo lugar, é importante entender melhor como o estigma é usado pelos indivíduos, comunidades e pelo Estado para produzir e reproduzir desigualdade social. Terceiro, é importante reconhecer como o entendimento do estigma e da discriminação nestes termos encoraja o foco sobre a economia política da estigmatização e suas ligações à exclusão social (Figura 4).

#### **Figura 4 - A natureza do estigma**

- O estigma é contextual
- O estigma é histórico
- O estigma é empregado estrategicamente
- O estigma produz e reproduz relações e desigualdades sociais

### **II.1 - CULTURA, PODER E DIFERENÇA**

Indo além das visões que a obra de Goffman proporciona, é útil valer-se de algumas das visões teóricas mais amplas de autores como Michel Foucault no que diz respeito à relação entre a cultura ou conhecimento, poder e noções de diferença. Embora o trabalho de Foucault tenha sido realizado mais ou menos na mesma época que o de Goffman (anos 60 e 70) e focado em preocupações semelhantes – questões como doença mental, crime e castigo, e a construção social do desvio de forma mais geral – havia origens culturais, intelectuais e disciplinares diversas. Enquanto a obra de Goffman foi muito influenciada pela sociologia dos EUA da época, e teve seu foco na construção social dos significados pela interação, a obra de Foucault se formou em contexto muito diverso. Particularmente, e

---

<sup>6</sup> Em particular, a obra de autores como Michel Foucault, Pierre Bourdieu, Antonio Gramsci e Manuel Castells, descritas a seguir.

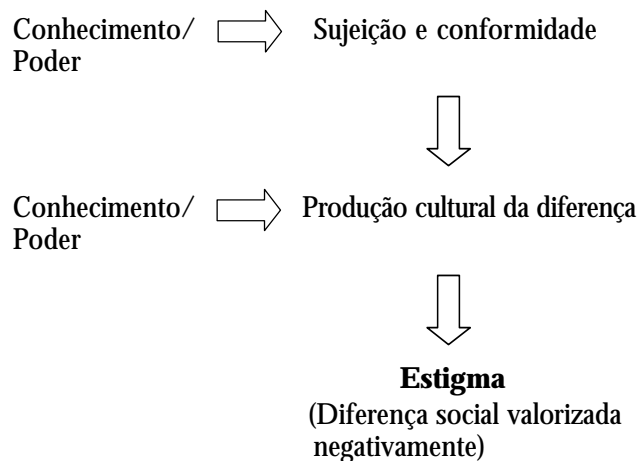
alinhado com os projetos contemporâneos da filosofia social européia, ele queria entender melhor como formas diferentes de conhecimento se constituem em períodos históricos diversos.

Para Foucault, campos como a psiquiatria e a biomedicina são mais bem entendidos como sistemas culturais que oferecem reivindicações diversas à verdade. As provas que coletam e os entendimentos que promovem não são “fatos” ou “verdades” no sentido comum, e sim produtos sociais ligados ao poder das profissões. Esta visão radical do conhecimento e entendimento humano leva a um nível de humildade em face da “prova” sobre o mundo – os entendimentos são contextuais e provisórios (e isso se aplica mesmo às “ciências duras/naturais” e à biomedicina), e devem ser sempre entendidos assim. Com a evolução do seu trabalho, entretanto, Foucault começou a dirigir a sua atenção não somente ao conhecimento em si, mas também à relação entre conhecimento e poder. Ele estava particularmente interessado no que chamava de regimes de poder embutidos nos diversos sistemas de conhecimento, e as formas de controle exercidas por tais sistemas sobre os corpos individuais, assim como sociais.

Os estudos mais influentes que Foucault fez sobre o poder, *Vigiar e Punir* (Foucault, 1977) e *A História da Sexualidade, volume I: A Vontade de Saber* (Foucault, 1988), enfatizavam o que ele definia como novo regime de conhecimento/poder que caracterizou as sociedades européias modernas (e depois grande parte do mundo) durante o final do século dezenove e começo do século vinte. Dentro desse regime, a violência física ou a coerção foram cada vez mais dando lugar ao que ele descreveu como “sujeição”, ou controle social exercido não através da força física, e sim pela produção de sujeitos adestrados e corpos dóceis. Ele explicou como a produção social da diferença (o que Goffman e a tradição sociológica dos EUA definem como desvio) está

ligada aos regimes estabelecidos de conhecimento e poder. O assim chamado excêntrico é necessário para a definição do natural, o anormal é necessário para a definição da normalidade, e assim por diante (Figura 5).

**Figura 5 - Conhecimento/poder e produção do estigma**



Ao se deter em questões similares às aquelas examinadas por Goffman na sua obra sobre o estigma (por exemplo, a psiquiatria e os doentes mentais; as prisões e os criminosos; a sexologia e os desviantes sexuais ou “pervertidos” etc.), o trabalho de Foucault enfatizou mais claramente a produção cultural da diferença a serviço do poder. Embora a obra de Goffman sobre o estigma mal mencione a noção de poder, e a obra de Foucault sobre o poder pareça não estar preocupada com o estigma em si, quando os dois trabalhos são lidos concomitantemente vem à tona, inevitavelmente, a questão da estigmatização culturalmente construída (ou seja, a produção da diferença valorizada negativamente) como central para o trabalho do poder – e, portanto, para o estabelecimento e a manutenção da ordem social. E embora o trabalho do próprio Foucault tenha se detido claramente no que poderia ser descrito como o mundo “moderno” formado no Ocidente industrializado, e nos sis-

temas de conhecimento presentes neste contexto histórico e cultural muito específico, a sua ênfase sobre a produção cultural de diferenças pode ser expandida com muita facilidade para a análise de ambientes sociais muito diversos por meio do foco sobre aquilo que o antropólogo Clifford Geertz descreveu como sistemas de “saber local” (Geertz, 1997). Da mesma maneira que Foucault demonstrou o caminho pelo qual as formas de elite do conhecimento (psiquiatria, demografia, e outras) ajudam a constituir diferenças em sociedades modernas e complexas, as formas de conhecimento mais localizadas ou populares (crenças religiosas, senso comum e outras) também produzem diferenças em ambientes sociais mais simples ou de menor escala (ver Geertz, 1997).

Dentro de tal estrutura, a construção do estigma (ou, de forma mais simples, a estigmatização) envolve a sinalização de diferenças significativas entre categorias de pessoas e, por meio de tal marcação, sua inserção nos sistemas ou estruturas de poder. De fato, o estigma e a estigmatização funcionam, literalmente, no ponto de intersecção entre *cultura, poder e diferença* – e é somente explorando as relações entre essas categorias diferentes que se torna possível entender o estigma e a estigmatização não simplesmente como fenômenos isolados, ou como expressões de atitudes individuais ou de valores culturais, e sim como centrais para a constituição da ordem social. Este novo entendimento tem implicações importantes sobre a maneira pela qual poderemos investigar e dar resposta às questões específicas envolvidas no estigma, na estigmatização e na discriminação relacionadas ao HIV e à AIDS (Figura 6).

### **Figura 6** - Estigma e estigmatização

- O estigma é auxiliar da sociedade da “ordem”
- O estigma **não** é uma atitude individual ou um valor cultural

■ A estigmatização é **legitimada pelas** “estruturas da verdade”

■ A estigmatização **liga ao** “posicionamento” de um grupo social na sociedade

## **II.2 - O USO ESTRATÉGICO DO ESTIGMA NA PRODUÇÃO E REPRODUÇÃO DA DESIGUALDADE SOCIAL**

A colocação da cultura, poder e diferença no centro do palco em relação ao estigma, estigmatização e discriminação abre novas possibilidades para a pesquisa e a intervenção. Entretanto, uma conceituação mais completa deste campo exige que entendamos as maneiras pelas quais esses processos sociais funcionam. Ainda que as visões de Michel Foucault sejam importantes para o entendimento do funcionamento do poder, há algumas limitações em seu trabalho (principalmente quando procuramos aplicá-lo às intervenções). Ao descentralizar o sujeito e questionar as possibilidades do agenciamento humano, a conceituação dos usos intencionalmente estratégicos do poder ou os tipos de ação social que poderão estar envolvidos na resistência aos efeitos negativos torna-se difícil de ser obtida (apesar da idéia foucaultiana que diz que onde quer que se encontre poder se encontrará resistência). Para construir um entendimento mais completo da estigmatização como um processo social, portanto, precisamos tentar entender como o estigma é usado para produzir e reproduzir desigualdade social.

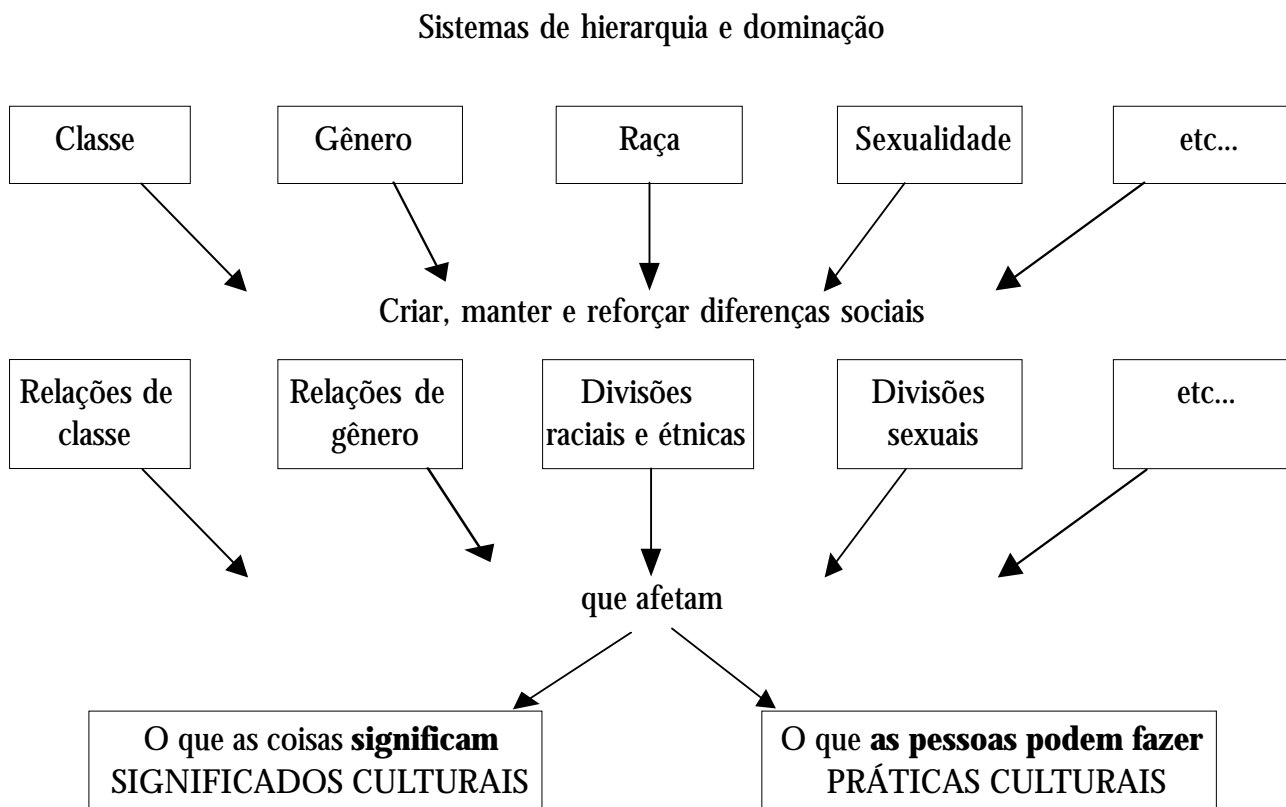
Entender o estigma como construído no ponto de intersecção entre a cultura, o poder e a diferença permite o uso de uma gama de novas ferramentas analíticas através das quais poderemos avançar no nosso entendimento dos modos pelos quais a estigmatização funciona ou opera. A esse respeito, as noções de *violência simbólica* (associada, em particular, ao trabalho sociológico de Pierre Bourdieu) e *hegemonia* (inicial-

mente elaborada na teoria política de Antonio Gramsci, mas recentemente empregada com proveito nas análises culturais empreendidas por autores como Raymond Williams, Stuart Hall e outros) são particularmente úteis. Tais conceitos esclarecem não somente as funções da estigmatização em relação ao estabelecimento da ordem e do controle sociais, mas também os efeitos de desconstrução da estigmatização nas mentes e corpos daqueles que são estigmatizados.

Tal como a obra de Foucault, a de Pierre Bourdieu se ocupou das relações entre cultura e poder.<sup>7</sup> Seu objetivo era examinar como sistemas sociais estratificados de hierarquia e dominação persistiam e se reproduziam pelas gerações, nos

casos mais típicos sem gerar grande resistência dos que estão sujeitos à dominação e, de fato, sem o reconhecimento consciente dos seus membros. *Todos* os significados e práticas culturais englobam interesses e funcionam de forma a aumentar as distinções sociais entre indivíduos, grupos e instituições. O poder, portanto, está no cerne da vida social e é usado para ela, mas é empregado muito mais claramente para legitimar desigualdades de status dentro da estrutura social. A socialização cultural coloca os indivíduos, bem como os grupos, em posições de competição por status e por recursos valorizados, e ajuda a explicar como os atores sociais lutam e desenvolvem estratégias que têm por finalidade obter interesses específicos (Figura 7).

**Figura 7 - Poder e cultura**



<sup>7</sup> Enquanto Foucault tendia a priorizar a relação entre cultura, poder e diferença de maneira relativamente estática (embora marcada por mudanças ou disjunções radicais de um período histórico a outro), Bourdieu, por sua vez, dirigiu sua atenção de

forma muito mais clara para as relações entre cultura, poder, estrutura social e ação social (ver, por exemplo, Bourdieu, 1983, 1984; Bourdieu & Passeron, 1982).

A *violência simbólica* descreve o processo pelo qual os sistemas simbólicos (palavras, imagens e práticas) promovem os interesses dos grupos dominantes, bem como distinções e hierarquias entre eles, ao mesmo tempo em que legitima essa escala ao convencer os dominados da aceitação das hierarquias existentes. O conceito de violência simbólica, portanto, tem muito em comum com a noção de hegemonia elaborada por Gramsci e repensada por teóricos culturais como Raymond Williams. Enquanto a 'regra' se baseia na coerção direta, a 'hegemonia' se obtém através de uma interação complexa entre forças políticas, sociais e culturais que organizam significados e valores dominantes no campo social para legitimar as estruturas da desigualdade social, mesmo para os que são os objetos da dominação (Gramsci, 1970; Williams, 1977, 1982).

No que diz respeito à estigmatização e à discriminação, tais visões são importantes por diversas razões. Primeiro, como argumenta Bourdieu, se todos os significados e práticas culturais englobam interesses e sinalizam distinções sociais entre indivíduos, grupos e instituições, então poucos significados e práticas o fazem tão claramente quanto o estigma, a estigmatização e a discriminação. O estigma e a discriminação, portanto, operam não somente em relação à diferença (como as nossas leituras de Goffman e Foucault tenderiam a enfatizar), mas até mais claramente em relação às desigualdades sociais e estruturais. De fato, é possível ver a estigmatização desempenhando um papel chave na transformação da diferença em desigualdade, e pode funcionar, em princípio, em relação a qualquer dos eixos principais da desigualdade estrutural interculturalmente presente: classe, gênero, idade, raça ou etnia, sexualidade ou orientação sexual, e assim por diante. Segundo, e mais importante ainda, a estigmatização simplesmente não ocorre de uma maneira abstrata. Pelo contrário,

ela é parte das complexas lutas pelo poder que estão no coração da vida social. Dito de forma mais concreta, **o estigma é empregado por atores sociais reais e identificáveis que buscam legitimar o seu próprio status dominante dentro das estruturas de desigualdade social existentes.**

Além de nos ajudar a entender que a estigmatização é parte de um esforço social complexo em relação às estruturas de desigualdade, as noções de violência simbólica e hegemonia também nos ajudam a entender como é que as pessoas frequentemente estigmatizadas e discriminadas pela sociedade aceitam e até internalizam o estigma a que estão sujeitas. Precisamente porque estão sujeitas a **um aparato simbólico opressivo** cuja função é legitimar desigualdades de poder com base em entendimentos diferentes de valor e valia, a capacidade dos indivíduos ou grupos oprimidos, marginalizados e estigmatizados para resistir às forças que os discriminam, é limitada. Para soltar as amarras da estigmatização e da discriminação que prendem os que estão sujeitos a elas é preciso questionar, portanto, as próprias estruturas de igualdade e desigualdade em qualquer cenário social – e na medida em que todas as sociedades conhecidas estão estruturadas sobre bases múltiplas (ainda que não necessariamente as mesmas) de formas de hierarquia e desigualdade, colocar esta estrutura em questão é questionar os princípios mais básicos da vida social (Figura 8).

### **Figura 8 - Estigmatização**

- Ligada às desigualdades de poder
- Faz as desigualdades sociais parecerem 'razoáveis'
- Cria uma hierarquia social (por exemplo, o estigmatizado X o não estigmatizado)
- Cria e reforça a exclusão social



Esta nova ênfase sobre a estigmatização como processo ligado à competição pelo poder, legitimação da hierarquia e desigualdade social é especialmente importante para enfrentar a estigmatização e a discriminação relacionadas ao HIV e à AIDS. Ela encoraja um movimento para além dos tipos de modelos psicológicos e abordagens que dominaram grande parte dos trabalhos executados nesse campo até agora (por exemplo, Crawford, 1996; Herek, 1990; Herek e Capitano, 1997; Kelley *et al.*, 1987), modelos que muito freqüentemente vêem o estigma como uma **coisa que os indivíduos** impõem uns aos outros. Isto dá nova ênfase às forças mais amplas, sociais, culturais, políticas e econômicas que estruturam o estigma, a estigmatização e a discriminação como processos sociais inerentemente ligados à produção e reprodução de desigualdades estruturais.

### **II.3 - PARA UMA ECONOMIA POLÍTICA DO ESTIGMA E DA EXCLUSÃO SOCIAL**

Um foco sobre as relações entre cultura, poder e diferença na determinação da estigmatização motiva um entendimento da estigmatização e discriminação ligadas ao HIV e à AIDS como parte do que talvez possa ser descrito da melhor forma como **economia política da exclusão social** presente no mundo contemporâneo. É importante lembrar que existe uma extensa literatura de pesquisa teórica e empírica que examina o mecanismo e as consequências da exclusão social, intercultural e internacional (ver, por exemplo, a análise em relação à saúde em Purdy & Banks, 1999; sobre o particular impacto da pobreza sobre a saúde em geral e sobre o HIV/AIDS especificamente, ver, também, World Bank, 1993, 1997). Infelizmente, com apenas umas poucas exceções (ver, por exemplo, Farmer, Connors & Simmons, 1996; Parker & Camargo Jr., 2000; Singer, 1998), esta

literatura não vem sendo utilizada, em sua maior parte, para tratar de questões relativas ao HIV e à AIDS, e quase nunca foi usada para examinar e responder a estigmatização e discriminação relacionadas a eles. Uma atenção maior a esta economia política mais ampla da exclusão social poderia nos ajudar a pensar, potencialmente, sobre contextos e funções do estigma relacionado ao HIV e a AIDS, bem como sobre estratégias mais adequadas para respondê-lo.

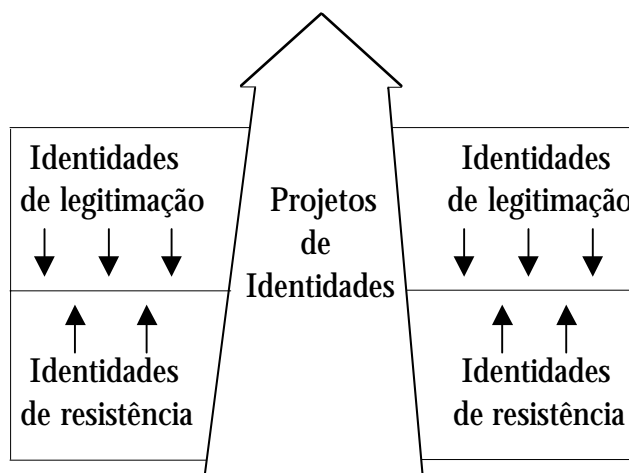
Para fazê-lo, é imperativo situar historicamente a análise do HIV/AIDS, e observar que a epidemia se desenvolveu durante o período de rápida mudança social que costuma ser descrito como globalização. A característica principal deste período, que vem, aproximadamente, do final dos anos 70 até hoje, tem sido uma reestruturação radical da economia mundial, ligada ao crescimento do que vem sendo descrito como capitalismo informacional (ver, por exemplo, Castells, 1999a, 1999b, 1999c). Essas transformações vêm se caracterizando por processos rapidamente acelerados de exclusão social, juntamente com uma interação intensificada entre o que poderia ser descrito como forma “tradicional” e “moderna” de exclusão. Dentre os processos mais vívidos descritos pelas pesquisas recentes encontra-se o rápido aumento da feminização, da pobreza e da bipolarização entre ricos e pobres, tanto no chamado mundo desenvolvido como no mundo em desenvolvimento. Entretanto, as novas formas de exclusão, associadas à reestruturação econômica e às transformações globais, reforçaram praticamente em todos os lugares as desigualdades e exclusões preexistentes, tais como o racismo, a discriminação étnica e os conflitos religiosos. Esta interação intensa entre as formas múltiplas de desigualdade e exclusão oferece um modelo geral para uma análise da interação entre as formas múltiplas de estigma que tipificaram a história da epidemia do HIV e da AIDS. Examinando a sinergia entre

as diversas formas de desigualdade e estigma, poderemos estar em melhores condições de desamarrar as complexas teias de significado e poder que operam no estigma, na estigmatização e na discriminação ao HIV e à AIDS.

Segundo, e igualmente importante, o trabalho recente sobre a transformação do sistema global e da economia política do informacionalismo no final do século vinte e início do vinte e um tem chamado a atenção para a importância crescente da identidade (ou, muitas vezes, identidades) como central para a experiência contemporânea. Isto é particularmente útil na busca do confronto entre as questões da estigmatização, precisamente porque essa consideração nos permite a recuperação, e até a reposição, da visão original de Goffman, de quase 30 anos atrás, relativa ao impacto do estigma na construção de um tipo de identidade deteriorada (ver Goffman, 1988). Muitos trabalhos recentes sobre a natureza da identidade enfatizam o seu caráter construído e de mutação constante (ver Hall, 1990). Isto, por sua vez, tornou possível começar a teorizar a mudança das construções de identidade em relação à experiência de opressão e estigmatização, bem como quanto à resistência a ela.<sup>8</sup> Tal visão foi mais claramente articulada por Manuel Castells, que distingue entre *identidades legitimadoras*, que são ‘apresentadas pelas instituições dominantes da sociedade para estender e racionalizar a sua dominação *vis-à-vis* os atores sociais,’ *identidades de resistência*, que são ‘geradas pelos atores que estão em posições/condições desvalorizadas e/ou estigmatizadas pela lógica da dominação,’ e *identidades de projeto*, que são formadas ‘quando os atores sociais, com base nos materiais culturais a que têm acesso, constroem uma nova identidade que redefine a sua

posição na sociedade e, por assim fazê-lo, buscam a transformação da estrutura social como um todo’ (Castells, 1999b, p. 24) (Figura 9).

**Figura 9** - Diferentes tipos de identidade



Tais idéias oferecem importantes visões e caminhos para responder de forma mais efetiva a estigmatização e a discriminação relacionadas ao HIV e à AIDS no futuro – mas somente na medida em que formos capazes de reconceituar as questões da estigmatização e da discriminação dentro de uma economia política mais ampla de exclusão social como a que opera no mundo contemporâneo. É dentro deste contexto mais amplo que queremos explorar as fontes da estigmatização relacionadas ao HIV e a AIDS, bem como as formas que toma e os contextos em que opera. É também dentro desse contexto mais amplo que argumentaremos que uma nova agenda para a pesquisa e a ação em resposta ao estigma, à estigmatização e à discriminação relacionados ao HIV à AIDS deve ser desenvolvida.

### III. FONTES DE ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO RELACIONADAS AO HIV E À AIDS

Antes de examinar as fontes específicas de estigmatização e discriminação relacionadas ao

<sup>8</sup> Isto inclui a resistência por meio da mobilização mais ampla dos movimentos sociais (ver Castells, 1999b).

HIV e à AIDS, é importante enfatizar que as reações negativas despertadas pelo HIV e AIDS não são de forma alguma exclusivas. Precisamente por ser este o caso, devem ser examinadas em perspectiva histórica, se quisermos entender como e porque surgiram (ver, por exemplo, Fee & Fox, 1989). Em epidemias anteriores, o contágio real ou suposto da doença muitas vezes resultou no isolamento e exclusão das pessoas que eram infectadas (Volinn, 1989; Gilmore & Somerville, 1994) e as doenças sexualmente transmissíveis são notórias por despertar tais respostas e reações socialmente divisoras (Brandt, 1987; Carrara, 1994; Gilmore & Somerville, 1994; Goldin, 1994).

Desde o início da epidemia de HIV e AIDS mobilizou-se uma série de metáforas poderosas em torno da doença que servem para reforçar e legitimar a estigmatização. Elas incluem a AIDS vista como morte (por exemplo, por meio de imagens como a Grande Ceifeira); AIDS como horror (fazendo com que os infectados sejam endiabrados e temidos); AIDS como punição (por exemplo, por comportamento imoral); AIDS como crime (por exemplo, em relação a vítimas inocentes e culpadas); AIDS como guerra (por exemplo, em relação a um vírus que precisa ser combatido); e, talvez mais do que tudo, AIDS como o Outro (no qual a AIDS é vista como algo que aflige os que estão à parte) (ver Malcolm *et al.*, 1998; UNAIDS, 2000). De fato, como argumenta Paula Treichler em uma análise que se tornaria clássica, o HIV/AIDS poderia muito bem ser descrito como uma ‘epidemia de significação’ (Treichler, 1988) na qual o uso da linguagem nunca é simplesmente neutro, e serve aos interesses de poder de diversas maneiras (Figura 10).

Junto com a crença disseminada de que a AIDS é algo vergonhoso (Omangi, 1997), tais metáforas e manobras lingüísticas construíram uma série de explicações “prontas” (embora al-

**Figura 10** - Algumas metáforas da AIDS

AIDS	como morte
	como horror
	como punição
	como crime
	como guerra
	como o Outro
	como vergonha

tamente inexatas) que fornecem bases poderosas para reações estigmatizantes e discriminatórias. Como argumentou o escritor e ativista da luta contra a AIDS no Brasil, Herbert Daniel, ao analisar a história da epidemia no seu país, devido a tais práticas culturais e lingüísticas, particularmente pelo modo como são veiculadas pela mídia e mais tarde integradas à cultura popular, as pessoas são estimuladas a formar imagens altamente complexas e freqüentemente imprecisas nos seus entendimentos sobre a epidemia sem ter tido qualquer contato real ou direto com ela (ver Daniel & Parker, 1991). Essas mesmas imagens também permitem que algumas pessoas neguem que possam, pessoalmente, estar infectadas pelo HIV ou contaminadas pela AIDS (ver Malcolm *et al.*, 1998; UNAIDS, 2000).

Entretanto, o que é especialmente importante enfatizar, no presente contexto, é o fato de que o estigma relacionado ao HIV e à AIDS raramente opera exclusivamente em relação ao HIV e à AIDS. Pelo contrário, em praticamente todo país e cultura, a estigmatização, a discriminação e a negação operam, também, em relação a uma série de formas preexistentes e/ou independentes de estigmatização e exclusão, reforçando o seu impacto e os seus efeitos, e ligando-os a reações novas e emergentes em resposta às condições específicas da infecção do HIV e AIDS. Para começar a entender as formas e con-

textos específicos nos quais a estigmatização e a discriminação ao HIV e à AIDS funcionam, é sempre necessário, portanto, começar por desvendar a triste história da estigmatização e discriminação que existia anteriormente, e independentemente, à AIDS.

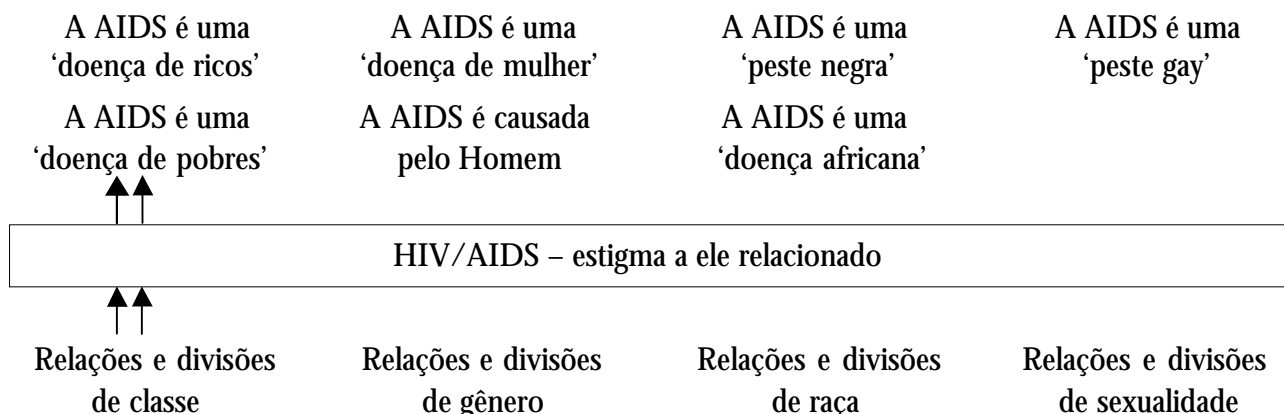
### III.1 - FONTES ANTERIORES AO HIV/AIDS

Embora a gama de possíveis fontes preexistentes de estigmatização que têm sido ligadas ao HIV e à AIDS varie muito e tome formas específicas em contextos sociais e culturais diversos, é possível, de qualquer forma, com base na literatura já existente (ver, por exemplo, Malcolm *et al.*, 1998), identificar pelo menos quatro eixos ou domínios principais que parecem estar quase que universalmente presentes em todos os países e culturas na evolução de suas respostas ao HIV e à AIDS: (1) estigma em relação à sexualidade; (2) estigma em relação ao gênero; (3) estigma em relação à raça ou etnia; e (4) estigma em relação à pobreza ou à marginalização econômica.

Normalmente, o primeiro destes domínios a se tornar visível é o estigma sexual. Precisamente porque a infecção pelo HIV tem sido intensamente associada à transmissão sexual, e

na maior parte das sociedades teve seu impacto inicial em relação a populações cujas práticas e/ou identidades sexuais eram de alguma maneira fora das normas ou diferentes dos padrões hegemônicos existentes. Nesse caso, a relação complicada e contínua entre as formas preexistentes de estigmatização sexual e o desenvolvimento da estigmatização, discriminação e negação relacionadas ao HIV e à AIDS foi especialmente profunda. Os primeiros entendimentos sobre a AIDS estavam ligados às imagens da homossexualidade e das relações homossexuais (Public Media Center, 1995). Entretanto, o seu impacto intercultural e histórico nunca será suficientemente ressaltado (ver Treichler, 1988, 1999). A associação do HIV e da AIDS à *homossexualidade*, e depois a outras formas de estigmatização, como a *prostituição*, a *promiscuidade* e o *desvio sexual* (e a diferença sexual), marca mais amplamente toda a história da epidemia e continua a funcionar ainda hoje como o aspecto mais enraizado do estigma, da estigmatização e da discriminação relacionados ao HIV e à AIDS. Esses estigmas que associam o HIV e à AIDS à homossexualidade e a outros “desvios sexuais” são tipicamente tolerados e tacitamente aceitos nas sociedades em todo o mundo (Figura 11).

**Figura 11** - A produção do estigma relacionado ao HIV/AIDS



O que talvez seja mais importante enfatizar é até que ponto esta ligação com o estigma sexual tornou possível que a estigmatização e a discriminação ligadas ao HIV/AIDS se apropriassem dos mecanismos sociais pelos quais a estigmatização e a discriminação sexual funcionavam anteriormente, e independentemente, à AIDS. Como têm enfatizado pesquisadores tanto de perspectivas ligadas ao interacionismo simbólico (ver Gagnon & Simon, 1973; Plummer, 1975) quanto foucaultianas (ver Foucault, 1988; Weeks, 1981), tais formas de estigmatização – seja de *homossexuais* ou de qualquer outra categoria dos assim chamados desviantes sexuais – funcionaram tipicamente pela rotulação e classificação da diferença dentro dos campos de poder e exclusão existentes. E esses mesmos princípios de estigmatização sexual têm sido rápida e eficientemente trazidos para trabalhar em relação à estigmatização, discriminação e negação ao HIV e à AIDS, constituindo um campo complexo no qual o estigma sexual e o estigma frente ao HIV e à AIDS são de difícil distinção (mesmo quando o estigma sexual parece algo distante ou até ausente).

Embora a estigmatização sexual venha sendo consistente e interculturalmente a forma mais freqüente e mais poderosa de estigmatização que trabalhe associada à estigmatização e à discriminação ligadas ao HIV e à AIDS, funcionou muito freqüentemente juntamente com uma série de outras formas de estigma que existiam antes e independentemente da epidemia de HIV/AIDS. De fato, a estigmatização sexual tem sido fortemente associada ao estigma relacionado a gênero como outro elemento-chave associado ao HIV e à AIDS. Em muitas – senão na maior – partes das sociedades nas quais a infecção pelo HIV afetou as mulheres, tal fato passou a ser tipicamente associado a um comportamento sexual considerado inadequado em relação às normas de gênero locais. Em muitas sociedades que experimentaram epidemias significativas de HIV/AIDS

relacionadas à transmissão heterossexual, por exemplo, a disseminação inicial da infecção esteve ligada às ‘trabalhadoras do comércio sexual’, com a prostituição sendo entendida como uma expressão de comportamento feminino fora dos padrões normais. Com a emergência do HIV/AIDS, os trabalhadores sexuais foram tipicamente identificados como ‘vetores de infecção’ cuja simples existência criava riscos inaceitáveis não somente para os seus clientes como também para os seus parceiros sexuais normativos ou não comerciais e para a família de tais clientes.

Mesmo fora do contexto das relações sexuais comerciais, as noções de “promiscuidade” sexual se traduziram tipicamente em normas de gênero inaceitáveis, e as mulheres promíscuas vêm sendo consistentemente identificadas como as “responsáveis” pela elevação dos números da transmissão heterossexual. Isto tem acontecido de forma totalmente independente da realidade epidemiológica, como no caso do Brasil, onde os dados da vigilância documentam altos índices de transmissão heterossexual entre as mulheres (formal ou informalmente) casadas, cujo único parceiro sexual era o marido, enquanto a cultura popular continuava a insistir que as mulheres “fáceis”, com múltiplos parceiros sexuais, eram a causa de origem da epidemia heterossexual (Parker & Galvão, 1996).

Resumindo, o estigma relacionado a comportamentos de gênero socialmente inaceitáveis apresenta uma intersecção com a estigmatização sexual e com a estigmatização ligada ao HIV e à AIDS de forma que se reforçam mutuamente, e é impossível entender totalmente ou responder ao estigma da AIDS sem levar em conta essas interações. É através dessas formas de estigmatização que a estigmatização ligada ao HIV e à AIDS se insere em campos mais amplos de poder e estruturas de desigualdade social e estrutural como parte de um processo mais complexo de exclusão social e opressão.

Embora as maneiras pelas quais funcionam em relação ao HIV e à AIDS pareçam algo menos claras, a estigmatização e a discriminação baseadas em raça ou etnia também têm sido fontes preexistentes importantes de estigma que vêm interagindo de formas poderosas com o estigma associado à AIDS. As convicções racistas de muitos dos primeiros discursos sobre a AIDS foram evidenciadas tanto em relação aos haitianos nos Estados Unidos quanto em declarações espantosas sobre a “sexualidade africana” típicas dos primeiros anos da epidemia. A estigmatização e a discriminação têm sido armas poderosas, interculturalmente utilizadas para policiar e manter as fronteiras étnicas, e não é de surpreender que essas funções tenham se reproduzido na história da epidemia de HIV/AIDS. De fato, agora parece claro que a experiência de marginalização e opressão causada pelo racismo e discriminação étnica contra as populações minoritárias, tais como afro-americanos e latinos nos EUA, vem sendo intimamente ligada à sua vulnerabilidade diante da epidemia.

Com o “amadurecimento” da epidemia de HIV/AIDS nos últimos anos, fica igualmente claro que a pobreza – muitas vezes associada ou em conjunção com a opressão racial – se tornou uma das maiores fontes de vulnerabilidade e de estigma. Embora a estigmatização da pobreza e o papel do estigma no aprofundamento e na reprodução da exclusão econômica dos sem-teto, dos sem-terra, dos desempregados e de outros grupos marginalizados seja particularmente mal entendida, o fato de que tais formas de estigmatização preexistentes interseccionaram, auxiliaram e apoiaram a estigmatização e a discriminação ao HIV e à AIDS é claro, e bem documentado (ver Parker, Easton & Klein, 2000).

Juntos, esses eixos ou domínios preexistentes de estigma, estigmatização e discriminação influenciaram as maneiras pelas quais evoluíram

as respostas sociais à epidemia. Estes estão longe de serem tangenciais ao nosso entendimento dos efeitos negativos da estigmatização e discriminação à AIDS. Embora não sejam, com certeza, as únicas fontes de estigmatização que influenciaram, simultaneamente, a vulnerabilidade à infecção pelo HIV e as sanções sociais negativas exercidas contra aqueles percebidos sob o risco da infecção, sua interação com o estigma da doença do HIV/AIDS talvez tenha sido a principal característica definidora que tipificou a história da epidemia.

### **III.2 - FONTES ESPECÍFICAS AO HIV/AIDS**

Além dos tipos de estigma e estigmatização que podem ser identificados como anteriores à AIDS mas que deram forma à estigmatização do HIV e da AIDS de formas poderosas, as sociedades também têm os seus próprios significados, representações e explicações em relação à doença, transmissão de doenças e similares. Muitos desses sistemas explicativos podem ser altamente racionais e até cientificamente precisos. Outros podem ser ilógicos ou injustificáveis em relação a noções cientificamente aceitas de causalidade, e podem contribuir, também, para os processos de estigmatização e discriminação. Tal como as formas preexistentes de estigmatização e discriminação em relação à sexualidade, ao gênero, à raça e à pobreza, as crenças sobre a infecção por HIV e AIDS, e a estigmatização baseada em tais entendimentos, vêm sendo muito importantes com a evolução da epidemia. Juntamente com as outras formas de rotulação e estigma descritas acima, elas tornaram-se entrelaçadas em uma nova teia de significados relacionando HIV e AIDS aos mecanismos de poder, desigualdade e exclusão. Eles também se combinaram para fazer do HIV e da AIDS em si as fontes ou a justificação para novas formas de exclusão dentro da sociedade.

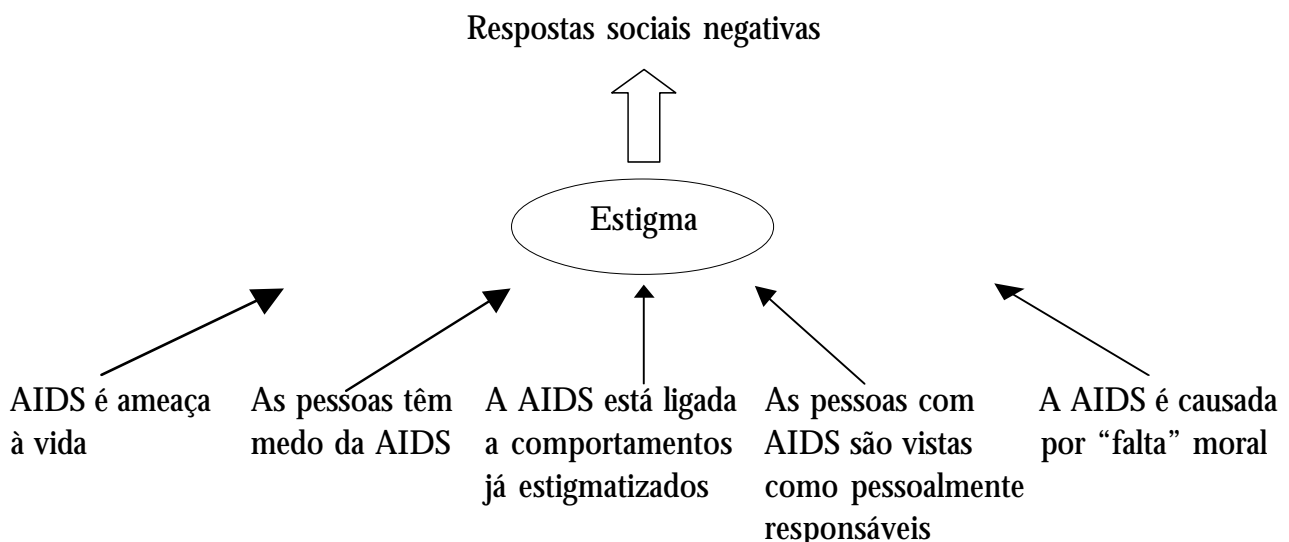
Pessoas vivendo com AIDS têm sido (e continuam a ser) vistas como infames em muitas sociedades. Onde a AIDS está associada a grupos minoritários, já estigmatizados, ou com comportamentos desviantes, – como por exemplo no caso da homossexualidade – a infecção por HIV e AIDS pode ser ligada a noções de “perversão” e pode gerar punição e até violência física (Mejia, 1988; Daniel & Parker, 1991). Particularmente em sociedades com sistemas culturais que tendem a enfatizar o individualismo, o HIV e a AIDS podem ser vistos como resultado de irresponsabilidade pessoal (Kegeles *et al.*, 1989). Em outras circunstâncias, onde há ideologias mais coletivas, o HIV e a AIDS podem ser vistos como portadores de vergonha para a família e a comunidade (Panos, 1990; ver, também, Warwick *et al.*, 1998). A maneira pela qual as pessoas reagem ao HIV e à AIDS, portanto, varia com as idéias e os recursos disponibilizados pelas culturas locais. Embora as reações negativas ao HIV e à AIDS não sejam de forma alguma inevitáveis, elas normalmente reforçam as ideologias dominantes de bem e mal não somente no que diz respeito à sexualidade

mas também à doença – e talvez mais do que tudo em relação àquilo que se entende como comportamentos próprios e impróprios (ver Warwick *et al.*, 1998).

Em uma análise recente, De Bruyn (1999) identificou cinco fatores que contribuem para o estigma da AIDS: (1) o fato de que a AIDS é uma doença ameaçadora à vida; (2) o fato de que as pessoas têm medo de contrair o HIV; (3) a associação do HIV e da AIDS a comportamentos já estigmatizados em muitas sociedades (tais como sexo entre homens e o uso de drogas injetáveis); (4) o fato de que as pessoas com HIV e AIDS são freqüentemente consideradas responsáveis por terem contraído a doença; e (5) crenças religiosas ou morais que levam algumas pessoas a concluir que ter HIV ou AIDS seja o resultado de uma falta moral (tal como a promiscuidade ou o “desvio” sexual) que merece punição (Figura 12).

O argumento de De Bruyn é semelhante, em muitos aspectos, à posição defendida há mais de uma década atrás por Herbert Daniel, que enfatizou as noções inter-relacionadas de “contágio” ou “infecção”, “incurabilidade”, e natu-

**Figura 12** - Determinantes do estigma da AIDS (segundo De Bruyn, 1999)



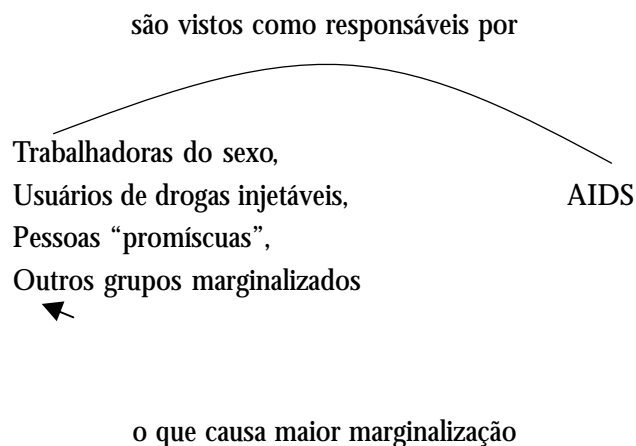
reza “inevitavelmente fatal” da infecção por HIV (ver Daniel & Parker, 1991). De fato, a ambigüidade do uso das noções de contágio e de infecção é especialmente importante aqui, precisamente porque tal imprecisão lingüística possibilita, para muitos, a confusão entre aquilo que é de fato uma forma não particularmente “eficiente” (em termos epidemiológicos) de transmissão viral com as noções de contágio ou contaminação através do contato casual. Junte-se a isso o entendimento popular de que a AIDS é incurável e inevitavelmente fatal, e todos os estigmas associados a outras doenças sérias ou mortais têm sido reforçados com a ligação do medo da doença e da morte às noções estigmatizadas de sexualidade, gênero, raça e pobreza – descritas acima – formando uma teia entrelaçada de significados que constituem novas formas de estigmatização.

### III.3 - SINERGIA ENTRE DIFERENTES FONTES DE ESTIGMA

Considerado o que já foi dito, é importante levar em conta a sinergia entre as fontes preexistentes de estigma e estigmatização que se tornaram ligadas ao HIV e à AIDS, e as que se seguem no curso da epidemia. Esta interação teve o efeito de aprofundar simultaneamente as raízes e o impacto da estigmatização ligada ao HIV e à AIDS, limitando a nossa capacidade de desenvolver respostas eficazes para isso. De fato, da mesma maneira em que a vulnerabilidade geral das populações à infecção por HIV tem sido cada vez mais entendida como o resultado de uma sinergia entre múltiplas formas de violência estrutural (ver Farmer, Connors & Simmons, 1996; Singer, 1998; ver, também, Parker, Easton & Klein, 2000), a terceira epidemia de reações sociais em resposta ao HIV e à AIDS também pode ser entendida como um produto dos efeitos sinérgicos das diversas fontes de estigmatização que operam na epidemia.

Os efeitos poderosamente negativos desta interação não podem ser manifestados de forma suficientemente forte – particularmente quanto ao seu impacto sobre as pessoas que vivem com HIV e AIDS e à nossa capacidade de responder à epidemia com programas mais eficientes de prevenção e cuidado. A interação entre as diversas fontes de estigma fez com que muitas vezes os indivíduos e grupos se tornassem alvo de culpa e castigo, gastando energia e capital social que seria empregado de forma mais produtiva no combate ao vírus responsável pela infecção. Pelo menos em parte, é por isso que o HIV e a AIDS foram observados, de início, entre pessoas já estigmatizadas e marginalizadas como membros de comunidades e grupos socialmente oprimidos e indesejáveis. Sua continuada estigmatização e opressão, por sua vez, acentuaram sua constante vulnerabilidade, criando o círculo vicioso da estigmatização e discriminação frente ao HIV e à AIDS que continua até hoje (Figura 13).

**Figura 13** - Um círculo vicioso



Talvez a maior de todas as tragédias seja que a estigmatização relacionada ao HIV e à AIDS provoca o deslocamento de muito da energia que poderia ser usada para prevenir a infecção. As pessoas são vitimadas e culpadas, as divisões sociais são reforçadas e reproduzidas, e



novas infecções continuam a ocorrer enquanto as pessoas continuam a entender mal, sistematicamente, a natureza da epidemia e suas causas. É importante lembrar que embora as respostas negativas da estigmatização e discriminação pareçam emprestar coesão às sociedades e comunidades, elas conduzem, a longo prazo, a maiores instabilidades. O HIV/AIDS não pode ser contido pelas categorias sociais que até agora foram construídas em torno dele. Isto exige meios mais efetivos de prevenção, o que, por sua vez, exige um entendimento mais completo, não somente das fontes de estigmatização e discriminação relacionadas ao HIV e à AIDS, mas também das formas que tomam nas experiências coletiva e individual.

#### **IV. FORMAS DE ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO FRENTE AO HIV E À AIDS**

Uma das descobertas mais importantes de pesquisas realizadas até hoje sobre o estigma e discriminação relacionados ao HIV e à AIDS é que há diversos níveis nos quais eles podem ser experimentados e sentidos (ver, por exemplo, a discussão em Malcolm *et al.*, 1998; UNAIDS, 2000). Esses diferentes níveis incluem o que pode ser descrito como experiência coletiva, das sociedades e comunidades, e experiência individual de atores sociais específicos.

##### **IV.1 - EXPERIÊNCIA COLETIVA (SOCIETÁRIA/COMUNITÁRIA)**

No nível de sociedades ou comunidades, qualquer número de processos diferentes formais (bem como informais) pode resultar na estigmatização de pessoas com HIV e AIDS. As leis, regras, políticas e procedimentos administrativos, por exemplo, foram identificados como tendo conseqüências importantes para a estigmatização e a discriminação relacionadas ao

HIV e à AIDS. Um grande número de países, por exemplo, aprovou legislação para controlar as ações dos indivíduos e grupos afetados pelo HIV (Tomasevski *et al.*, 1992). Como indicaram Gostin e Lazzarini, essas medidas incluem legislação para (1) testagem obrigatória de grupos e indivíduos; (2) proibição de certas ocupações e formas de emprego para pessoas com HIV; (3) exame médico, isolamento, detenção e tratamento compulsório dos infectados; (4) limitações das viagens internacionais e migrações; e (5) restrição a certos comportamentos tais como o uso de drogas injetáveis e a prostituição (Gostin & Lazzarini, 1997).

A ampla experiência internacional hoje demonstra que tais medidas têm servido, na maior parte dos casos, para aumentar e reforçar a estigmatização das pessoas com HIV e daqueles mais vulneráveis à infecção. Em muitos países, as práticas discriminatórias, tais como o exame compulsório de certas populações consideradas como “grupos de risco” para a infecção por HIV continuam a ocorrer, provocando maior estigmatização desses grupos e um senso equivocado de segurança por parte dos que não se vêem como membros dessas populações. E embora uma análise recente feita por Gruskin, Hendricks e Tomasevski (1996) tenha apontado para uma série de lacunas entre as políticas nacionais, em teoria mais progressistas, e a aplicação de tais políticas e princípios na prática, mesmo quando existe legislação de apoio, a sua aplicação pode ser parcial, desigual ou ignorada.

As medidas restritivas e coercitivas que são justificadas para “proteger” a sociedade mais ampla da infecção invariavelmente discriminam ou excluem os já infectados. As leis que insistem na notificação compulsória dos casos de AIDS, na restrição do direito ao anonimato e à “confidencialidade” das pessoas, e em alguns casos no direito de ir e vir dos infectados pelo HIV, vêm sendo tipicamente justificadas pelas ra-

zões de que o HIV/AIDS constitui uma emergência de saúde pública (Kirp & Bayer, 1992; Manuel *et al.*, 1990). No caso de algumas outras doenças infecciosas, tais respostas podem ser justificáveis – mas no caso de uma condição já altamente estigmatizada como a infecção pelo HIV, é amplamente aceito que as medidas punitivas que discriminam pessoas com HIV e AIDS podem levar os infectados e os mais vulneráveis a uma situação pior ainda (Gostin & Lazzarini, 1997).

Talvez devido a este entendimento, muitos países agora aprovaram legislação de proteção aos direitos das pessoas com HIV e AIDS para protegê-las da discriminação (Kirp & Bayer, 1992; Mann, Tarantola & Netter, 1993; Mann, Tarantola & Netter, 1996). Grande parte dessa legislação buscou assegurar direito à educação, emprego, privacidade e “confidencialidade”, bem como o direito ao acesso à informação, ao tratamento do HIV e ao apoio social e psicológico. Infelizmente, em muitos casos, a falha dos governos na proteção das pessoas que vivem com HIV e AIDS através da legislação, ou a falha no cumprimento da legislação já existente, constituem uma forma de discriminação pela negligência (Daniel & Parker, 1991; Watney, 2000). E a falta de interesse que pelo menos alguns governos têm demonstrado, tanto historicamente quanto no presente, em proporcionar sistemas eficientes de prevenção, tratamento e cuidados relativos ao HIV/AIDS também pode advir de uma estigmatização mais profunda que existe no nível da sociedade.

O estigma e a discriminação também podem resultar de uma variedade de reações da comunidade ao HIV e à AIDS. Há muitos relatos de indivíduos que, sob suspeição de infecção por HIV ou por pertencimento a um grupo específico associado na imaginação popular à epidemia, são molestados ou servem de “bode expiatório”. Estimulados pela intersecção de

valores culturais, poder e diferença percebida conforme descrito acima, isso pode levar a acusações de culpa ou punição baseada nessas acusações (ver Farmer, 1992), e, em circunstâncias extremas, pode levar a atos de violência e até ao homicídio (Nardi & Bolton, 1991). Os ataques a homens que supostamente são gays aumentaram em muitas partes do mundo e vêm sendo associados ao crescimento da epidemia de HIV (Public Media Center, 1995). As trabalhadoras do sexo e as crianças de rua em países como o Brasil também vêm sendo vítimas específicas de violência e abuso (Daniel & Parker, 1991; Peterson, 1990; Byrne, 1992). Homicídios relacionados ao HIV e à AIDS têm sido notificados em países diversos, como Colômbia, Brasil, Índia, Etiópia, África do Sul e Tailândia (Panos 1990; AFAO, 1997).

Seja através de medidas e mecanismos concretos codificados em sistemas legais e administrativos, ou através de formas mais informais, mas nem por isso menos coletivas, de molestar a nível local ou comunitário, a estigmatização e a discriminação ao HIV e à AIDS vêm funcionando dentro de um sistema amplo de exclusão social e desigualdade. Isto realça as diferenças percebidas e acentua o seu impacto sobre as vidas de indivíduos e grupos de maneira que os estigmatiza e os marginaliza ainda mais em relação aos valores culturais normativos aceitos e às relações sociais. Em pelo menos alguns cenários surgiu um registro importante de respostas positivas a tal estigmatização. Infelizmente, esse registro continua a ser limitado em comparação com o uso muito mais extenso do estigma que tem marcado a história da epidemia em todas as sociedades.

## **IV.2 - EXPERIÊNCIA INDIVIDUAL**

A experiência dos indivíduos com a estigmatização e a discriminação relacionadas ao HIV/AIDS é influenciada por crenças culturais

enraizadas, pelas formas de estigmatização existentes na sociedade e por fatores tais como o tipo de acesso que as pessoas têm às redes sociais e de apoio nas suas comunidades, entre seus pares ou nas suas famílias. Esta experiência pode também ser influenciada pelo grau de evolução da epidemia, pelo nível de conforto que as pessoas sentem ao falar sobre seu status sorológico, idade, gênero, sexualidade e status social. No entanto, em geral a representação negativa de pessoas com HIV/AIDS, reforçada pela linguagem e metáforas que são usadas para falar e pensar sobre HIV e AIDS, tende a reforçar o medo, a exclusão e o isolamento de pessoas afetadas. Em muitos casos, o estigma é estendido à família e aos amigos.<sup>9</sup> Esta estigmatização ‘secundária’ tem sido parte do desenvolvimento do estigma, que, por sua vez, produz e reproduz estruturas mais amplas de desigualdade social através e dentro da epidemia de HIV/AIDS.

Frente a estigmatização que os cerca, não é de surpreender que muitas pessoas com HIV/AIDS tendam a afastar-se do convívio social como maneira de se proteger. Como acontece em outras formas internalizadas de estigma (como por exemplo, a homofobia interiorizada), este auto-isolamento imposto pode resultar na exclusão da vida social e de relacionamentos sexuais e, em circunstâncias extremas, foram relatadas mortes prematuras por meio de suicídio ou da eutanásia (Gilmore & Somerville, 1994; Hasan *et al.*, 1994; Malcolm *et al.*, 1998). Mais

---

<sup>9</sup> Uma das características mais marcantes do estigma, particularmente com relação ao HIV e a AIDS, é a sua aparente capacidade de ‘espalhar-se’ ou de ‘derramar-se’ sobre pessoas próximas àqueles que são estigmatizados originalmente: os outros membros das suas redes de apoio mais próximas. Há mais de uma década, o ativista e escritor brasileiro Herbert Daniel sugeriu que o “vírus ideológico” implícito no discurso sobre a AIDS é de fato mais poderoso que o “vírus biológico” – transmitido através de contatos ocasionais, de maneira diferente do próprio HIV (ver Daniel & Parker, 1991).

freqüentemente, isso cria o que Herbert Daniel descreveu como “morte social”, na qual a pessoa não se sente parte da sociedade civil, sem conseguir mais ter acesso aos serviços e ao apoio que necessita (ver Daniel & Parker, 1991).

Há evidências significativas que sugerem a existência de dúvidas ligadas à revelação de si – a quem, porque e quando dizer acerca de seu status sorológico – o que pode ser uma fonte potencial de medo e ansiedade para aquelas pessoas que vivem com HIV e pode impedir algumas de terem acesso ao tratamento e aos cuidados médicos na comunidade onde vivem (ver Malcolm *et al.*, 1998; Moynihan *et al.*, 1995, Omangi, 1997). Até mesmo quando existem leis para proteger os direitos e a privacidade de pessoas que vivem com HIV e AIDS, poucos estão dispostos a questionar em juízo com medo de que neste processo sua identidade e seu status soropositivo sejam revelados. Além disto os indivíduos identificados pela sociedade como pertencentes a grupos marginalizados e/ou minoritários ligados ao HIV e à AIDS podem temer reações negativas ou hostis dos outros, independentemente de seu status sorológico (Daniel & Parker, 1991; Panos, 1990; Public Media Center, 1995). Homossexuais soropositivos no Brasil e no México disseram temer revelar à família tanto a sua opção sexual quanto sua condição soropositiva. Interseções similares de múltiplas formas de estigmatização foram relatadas em várias culturas por trabalhadoras do sexo, usuários de drogas e outras pessoas provenientes de grupos percebidos como de alto risco para a infecção por HIV (ver Castro *et al.*, 1998a, 1998b; Daniel & Parker, 1991; Terto Jr., 1999).

Embora o reforço do estigma em relação aos grupos já marginalizados como usuários de drogas injetáveis, trabalhadoras do sexo e homossexuais ativos tenha sido amplamente documentado, o impacto da estigmatização e discriminação

minação sobre as mulheres é particularmente severo. Em muitos (senão na maioria) países em desenvolvimento, as mulheres estão em desvantagem econômica, cultural e social e carecem de acesso a tratamento, apoio financeiro e educação, e essas estruturas desfavoráveis vêm piorando ao longo das últimas décadas por meio da feminização da pobreza em muitos países. Porque são excluídas das estruturas de poder e dos processos decisórios existentes, as mulheres se vêem freqüentemente sem oportunidade de participar na comunidade de igual para igual, e estão sujeitas com freqüência a leis, normas e práticas punitivas que exercem controle sobre seus corpos, suas relações sexuais e seu potencial reprodutivo. Em várias sociedades, as mulheres são culpadas erroneamente pelas infecções sexualmente transmissíveis (ISTs), que são até consideradas “doenças femininas” (ver Carrara, 1994; De Bruyn, 1992; Gogna & Ramos, 2000). Junto com os significados culturais locais e as crenças sobre sexo, sangue e outras causas de doenças, essas percepções fornecem um estímulo poderoso para o processo de estigmatização, através da qual se reproduz uma desigualdade estrutural das mulheres no contexto da epidemia do HIV e da AIDS (Ingstad, 1990; Parker & Galvão, 1996; Peterson, 1990; Mushingeh, Chana & Mulikelela, 1991; Thant, 1993).

Pesquisas recentes da UNAIDS sobre a reação ao HIV e à AIDS nos lares e nas comunidades de países em desenvolvimento (Warwick *et al.*, 1998; Aggleton & Warwick, 1999) documentaram que a reação de mulheres é bem diferente daquela dos homens, seja em sua família ou na comunidade de modo mais amplo. Enquanto os homens são freqüentemente ‘perdoados’ pelo comportamento que resultou na contaminação, é comum que as mulheres sejam responsabilizadas (mesmo quando tinham pouco ou nenhum controle sobre o seu comportamento). Na Índia e no Brasil, por exemplo, as mulheres

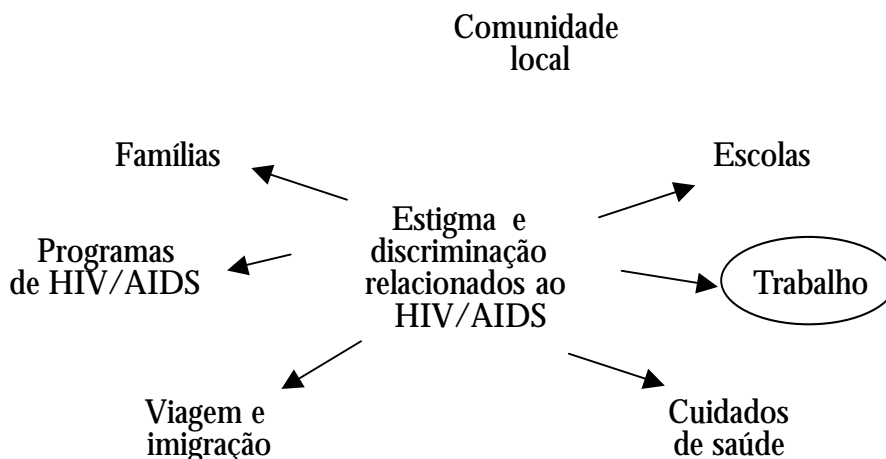
com HIV podem vir a ser abandonadas pelos maridos que as infectaram, e rejeitadas pelos conhecidos e pelos membros da família (Bharat & Aggleton, 1999; Parker & Galvão, 1996). Em alguns países africanos, as mulheres cujos maridos morreram de doenças relacionadas ao HIV foram culpadas pela sua morte, e os parentes dos maridos podiam ser capazes de expulsá-las de suas próprias casas (Henry, 1990). Por temerem essas situações, algumas mulheres preferem não saber a sua condição sorológica, e se souberem, preferem compreensivelmente mantê-la em segredo.

Seja entre grupos já estigmatizados e marginalizados como usuários de drogas injetáveis, trabalhadoras do sexo, homens homossexuais ou bissexuais ativos, ou outros, como mulheres, cuja posição de desigualdade dentro de uma sociedade é reforçada pelo impacto do HIV e da AIDS, o resultado final deste estigma e da discriminação é, deste modo, uma epidemia marginalizada, efetivamente prejudicando os esforços de prevenção, cuidados e apoio, e reafirmando o círculo vicioso da epidemia (Mann, 1987).

## **V. CONTEXTOS-CHAVE DE ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO AO HIV E À AIDS**

Assim como o estigma ligado ao HIV e à AIDS, a estigmatização e a discriminação têm diversas causas de origem e podem ter diferentes formas, podendo também surgir em vários contextos. Neste relatório, gostaríamos de ressaltar seis contextos como centrais entre os conjuntos severamente mais afetados pela estigmatização e discriminação ao HIV e à AIDS: (1) famílias e comunidades locais, (2) escolas e outras instituições de ensino, (3) emprego e local de trabalho, (4) sistemas de saúde, (5) viagens, migração e imigração, e (6) dentro do próprio contexto de programas de controle e prevenção de HIV/AIDS (Figura 14).

**Figura 14** - Contextos-chave para a estigmatização e a discriminação relacionada ao HIV/AIDS



Escolhemos salientar esses contextos específicos em parte porque eles são os cenários nos quais a estigmatização e a discriminação ao HIV e à AIDS têm sido freqüentemente identificadas e documentadas na literatura de pesquisa disponível, mas também porque eles são potencialmente os contextos nos quais a intervenção poderia ser mais rápida e efetivamente implementada.

### V.1 - FAMÍLIAS E COMUNIDADES

Hoje em dia em todas as sociedades, e talvez especialmente na maioria dos países em desenvolvimento, as famílias têm uma responsabilidade importante no que diz respeito ao cuidado dos doentes, e há claras evidências de seu papel fundamental no apoio e no cuidado às pessoas com HIV e AIDS (Aggleton & Warwick, 1999; Warwick *et al.*, 1998; World Bank, 1997). Lamentavelmente, no contexto da epidemia de HIV/AIDS, nem todas as respostas familiares são positivas – pelo contrário, o oposto é o mais comum. Pessoas infectadas e membros das famílias ainda sofrem estigma e discriminação dentro dos seus lares e é comum que mulheres

(Bharat & Aggleton, 1999) e parentes que não são heterossexuais (Castro *et al.*, 1998a, 1998b) sejam mais comumente discriminados do que crianças ou homens.

Os esforços da família para “administrar” a estigmatização produzida pela comunidade ao redor podem também afetar o tipo de cuidado fornecido ao doente. É comum ver famílias protegendo seus parentes afetados da comunidade mantendo-os dentro de casa ou impedindo que eles sejam questionados (Lwihula *et al.*, 1993). O sucesso dessas estratégias dependerá do nível sócio-econômico da família do doente e da sua capacidade de ajudá-lo sem ter que depender de outras pessoas da comunidade para oferecer suporte.

O medo da rejeição e da estigmatização dentro de casa e da comunidade local impede que pessoas com HIV e AIDS revelem seu status sorológico aos seus familiares (McGrath *et al.*, 1993). As famílias podem vir a rejeitar os seus membros soropositivos não só devido à associação do estigma ao HIV e a AIDS, mas também em virtude das conotações de homossexualidade, uso de drogas e promiscuidade que a AIDS

carrega (Panos, 1990; Misra, 1999; Mpundo, 1999; Mujeeb, 1999).

## V.2 - EDUCAÇÃO E ESCOLAS

Sendo a escola e outras instituições de ensino uma extensão da família no que diz respeito à socialização dos jovens (bem como à reprodução das hierarquias sociais, como foi discutido anteriormente em relação à obra de Pierre Bourdieu), não é de surpreender que tais instituições possam ser potenciais *locus* de estigmatização e discriminação ao HIV e à AIDS. De fato, no início da epidemia, um dos locais mais controversos vinculados à estigmatização e à discriminação foi a escola, e as questões levantadas nesse contexto demonstraram algumas das mais difíceis contradições inerentes à estigmatização relacionada à AIDS. Por um lado, precisamente por não fazerem parte de outros grupos estigmatizados ou populações associadas à infecção por HIV, as crianças soropositivas são retratadas amiúde (num tipo de forma contrária de estigmatização) como “vítimas inocentes” que foram afetadas pela epidemia sem querer. Por outro lado, quando se toma conhecimento que há crianças soropositivas em uma escola, reações histéricas (normalmente motivadas pelo medo ou pela falta de informação) têm levado os pais das outras crianças, e às vezes até os professores ou outros funcionários da escola, a discriminá-las – com frequência exigem que essas crianças sejam excluídas das atividades coletivas e, em alguns casos, sua completa expulsão da escola (ver, por exemplo, Kirp *et al.*, 1989).

No entanto, possivelmente em virtude da associação contraditória de inocência e culpa que parece ser evocada nessas situações, as escolas têm sido frequentemente o foco de discussões e debates extensos, e talvez sejam o contexto no qual a discriminação ao HIV e à AIDS tem resistido categoricamente em nome da razão e dos

direitos humanos e civis. Os primeiros casos de violência e discriminação contra crianças infectadas nos Estados Unidos, por exemplo, levaram à implementação de legislação contra discriminação em muitas comunidades e vários estados, e a legislação mais importante dos Estados Unidos que criou verbas para prevenção de HIV/AIDS e para atividades de controle ainda utiliza o nome de Ryan White, um jovem menino com hemofilia que, nos primeiros anos da epidemia, virou notícia em virtude da sua batalha contra o HIV e do sofrimento que passou por ter sido discriminado inúmeras vezes (Public Media Center, 1995).

No Brasil, o ‘caso Sheila’, no qual uma menina com AIDS que foi expulsa de uma escola primária privada a pedido dos pais de outros estudantes e dos funcionários da escola, foi igualmente coberto pela mídia. Isto levou o Ministério da Saúde e o Ministério da Educação a adotarem rapidamente uma política para prevenir a estigmatização e a discriminação em instituições públicas e privadas de educação (Galvão, 2000). Portanto, este mesmo modelo parece estar se repetindo tanto nos países desenvolvidos como em países em desenvolvimento, principalmente quando as pessoas estigmatizadas são jovens, “vítimas inocentes” da epidemia, que não estiveram sujeitas à infecção do HIV por sua culpa ou conta própria (Kirp, *et al.* 1989).

Infelizmente, as instituições de ensino raramente têm demonstrado interesse pelos direitos ou pelo estigma sofrido pelos jovens quando esses jovens são percebidos como responsáveis pela infecção por HIV através de seu comportamento. Nos Estados Unidos, por exemplo, na mesma sociedade que fez de Ryan White um herói nacional por causa de seu sofrimento provocado pela injusta estigmatização e discriminação, jovens homossexuais identificados como soropositivos não só são expulsos da escola como às vezes forçados a sair da cidade onde vivem

quando o seu status soropositivo é revelado. Em alguns casos, eles estiveram sujeitos a atos de extrema violência e agressão (Kirp, *et al.*, 1989). Além disto, políticas oficiais do governo têm freqüentemente sancionado a estigmatização e a discriminação aos jovens de maneira formal, sobretudo ao negar-lhes as informações e os recursos necessários para reduzir o risco à infecção pelo HIV.

Mais uma vez nos EUA, a legislação patrocinada por políticos conservadores tem bloqueado os fundos públicos para materiais educativos e programas que discutem homossexualidade e HIV/AIDS. Os programas de educação sexual que enfatizam a abstinência têm negado aos jovens heterossexuais e homossexuais ativos o direito à informação completa sobre práticas que possam reduzir o risco de contrair o HIV. Enquanto os Estados Unidos podem ser extremos entre os países do primeiro mundo a sancionar políticas estigmatizantes e discriminatórias em relação aos jovens sexualmente ativos, infelizmente não são o único país a condenar as práticas sexuais e o uso de drogas por pessoas jovens enquanto simultaneamente os discrimina negando recursos e informações necessárias sobre a prevenção, baseada na idade e no status sorológico.

### **V.3 - EMPREGO E LOCAL DE TRABALHO**

Apesar da transmissão do HIV ser improvável na maioria dos locais de trabalho, o suposto risco de transmissão tem sido usado por empregadores como um meio de despedir ou de recusar emprego a pessoas vivendo com HIV e AIDS – consideradas sob risco da infecção por HIV (ver por exemplo, Barragán, 1992; Gostin, 1992; Panos, 1992; Shisam, 1993; Hasan *et al.*, 1994; Omangi, 1997). Existem claras evidências de que quando pessoas vivendo com HIV/AIDS se abrem e divulgam o seu status sorológico no

trabalho, elas sofrem discriminação com freqüência (Panos, 1990; Gostin, 1992; Gostin & Lazzarini, 1997). Por causa disto, o ambiente de trabalho tem sido identificado como um local importante para intervenções de prevenção ao HIV, com um enfoque particular na necessidade de reduzir a estigmatização e a discriminação.

O uso de testes anti-HIV no processo de seleção de candidatos para um emprego é um exemplo importante de prática discriminatória que foi relatada em várias empresas, principalmente em países onde os recursos disponíveis para os testes são disponíveis. E até nos países mais pobres ou em desenvolvimento, isso tem sido freqüentemente relatado, principalmente nas empresas e nas indústrias onde alguns funcionários têm seguro-saúde (Parker, 1991; Jackson & Pitts, 1991). Os programas de saúde patrocinados pelo empregador fornecendo assistência médica e pensão aos funcionários têm sofrido pressão constante em países severamente afetados pela AIDS. E é evidente que alguns empregadores têm usado esta pressão como um pretexto para negar trabalho a pessoas com HIV e AIDS (Williams & Ray, 1993; Whiteside, 1993).

Apesar dos anos de experiência lidando com esses assuntos, somente umas poucas empresas têm desenvolvido estratégias para combater o medo, o estigma e a discriminação no ambiente de trabalho, e um número igualmente pequeno parece ter começado a definir as responsabilidades do empregador para com os funcionários que têm HIV/AIDS (Jackson & Pitts, 1991; Bezmalinovic, 1996). Devido a freqüência de relatos sobre estigmatização e discriminação ao HIV e à AIDS nesses ambientes, a ausência de uma intervenção eficiente e de respostas políticas torna os locais de trabalho um dos contextos principais nos quais devem ser implementadas ações que visam reduzir a estigmatização.

#### V.4 - SISTEMA DE SAÚDE

Tal como no ambiente de trabalho, existem vários relatos de pessoas e grupos que estão sendo estigmatizados e discriminados pelo sistema de saúde. Há muitas descrições de recusa de tratamento aos pacientes (ver por exemplo, Tirelli *et al.*, 1991; Carvalho *et al.*, 1993; AIDS Bhedbhan Virdhi Andolan, 1993; Panebianco *et al.*, 1994), de pacientes que foram deixados na cama de um hospital sem atendimento (ver, por exemplo, Daniel & Parker, 1991; Ogola, 1990; Masini & Mwampeta, 1993), da realização de testagem de HIV sem consentimento, violações de privacidade, e negação ao acesso a hospitais e medicamentos (ver por exemplo, Panebianco *et al.*, 1994) em países e culturas por todo o mundo.

Entre os fatores principais que têm sido identificados como responsáveis por estas respostas discriminatórias estão a ignorância e a falta de conhecimento sobre a transmissão do HIV (Kegeles *et al.*, 1989; Herek & Capitano, 1993; Herek *et al.*, 1998), o medo (Blendon & Donelan, 1988; Tesch, Simpson & Kirby, 1990; Rosasco Dulato, 1992), as crenças moralistas a respeito da culpa (Cole, Zhang & Chen, 1993; Daniel & Parker, 1991; Masini & Mwampeta, 1993), e a incurabilidade do HIV e da AIDS, que induz pessoas a acharem que oferecer tratamento de qualidade para os doentes é insensato (Daniel & Parker, 1991).

A ausência de privacidade, e em alguns casos, de sigilo, tem sido repetidamente citada como um problema recorrente nos ambientes de cuidado à saúde (ver Malcolm *et al.*, 1998). Sabemos que na prática existem muitas diferenças entre países e entre os seus estabelecimentos de cuidados à saúde, apesar da insuficiência de estudos comparativos sistemáticos. Em alguns lugares, são colocados cartazes próximos a pessoas com HIV e AIDS com dizeres como 'HIV positivo' e 'AIDS' (Bharat, Aggleton & Tyrer, 2001). Em outros lugares, registros de pessoas

soropositivas foram confiscados e seus nomes foram divulgados para a imprensa e para a polícia sem o seu consentimento (Panos, 1990; Singh, 1991).

O conceito de "confidencialidade" também varia entre países e culturas. Em alguns lugares, por exemplo, a privacidade pode ser um assunto que diz respeito mais à comunidade e ao coletivo do que ao indivíduo. Entretanto, o termo 'confidencialidade compartilhada' foi criado para descrever uma situação onde a família e os membros da comunidade acreditam que têm o direito de saber sobre a condição sorológica de familiares, amigos e vizinhos (Campbell *et al.*, 1997). Precisamente, o modo como funcionam as diferenças ligadas a esses conceitos entre culturas e como essas diferenças são utilizadas para encobrir ou justificar o estigma e/ou as práticas discriminatórias são questões que permanecem difíceis de responder e que no final das contas podem ser respondidas somente através da condução de cuidadosas pesquisas comparativas, sensíveis às diferenças entre culturas.

#### V.5 - VIAGEM, MIGRAÇÃO E IMIGRAÇÃO

Embora seja consenso que as leis e as políticas que restringem a liberdade de movimento de pessoas com HIV e AIDS constituem medidas de saúde pública ineficientes, vários países têm criado legislação restritiva às viagens e à migração. Essas políticas foram adotadas para supostamente proteger as fronteiras internacionais mesmo contrastando com as políticas domésticas mais liberais que visam impedir a discriminação aos sistemas de prevenção para o HIV (ver Malcolm *et al.*, 1998).

Em muitos países, 'estrangeiros' foram culpados pela expansão da infecção por HIV. Estudantes estrangeiros tornaram-se rapidamente o alvo de políticas discriminatórias e da atenção do governo, principalmente os estudantes afri-



canos que estudam em universidades na Índia, na antiga União Soviética e em alguns países da Europa Ocidental. Existem vários relatórios desses países que mostram que estudantes foram detidos, isolados e até mesmo expulsos dos programas universitários por diversas razões, dentre elas seu status soropositivo (ver Sabatier, 1988). Em muitos países pessoas que procuram por trabalhos podem ser testadas para o HIV antes de darem autorização para isso. Esta é uma prática que tem sido comumente relatada nos países do Golfo, onde muitas pessoas do Sul e do Sudeste da Ásia são empregadas e frequentemente sujeitas a testagem obrigatória (AIDS Bhedbhav Virodhi Andolan, 1993; Solon & Barrazo, 1993). Além disto, pessoas buscando vistos turísticos para visitarem alguns países, como os Estados Unidos, são habitualmente solicitadas a declarar seu status sorológico e, se soropositivas, após o recebimento do visto têm seu passaporte carimbado com uma advertência indicando que carregam uma infecção transmissível – uma política que na prática identifica as pessoas que têm HIV, já que de fato a AIDS é a única doença transmissível que interessa aos funcionários do consulado.

Em situações de extrema discriminação com relação a viagens, migração e imigração, os estrangeiros são deportados de vários países, incluindo a Austrália, a China, a Índia, a Arábia Saudita, a África do Sul e os Estados Unidos, após a descoberta da sua condição de soropositivo (AIDS Bhedbhav Virodhi Andolan, 1993; Malcolm *et al.*, 1998; Panos, 1990). Além de residentes estrangeiros de longo prazo, como estudantes, ou viajantes a países como os Estados Unidos, que exigem uma declaração de condição sorológica no visto de turista, viajantes e turistas também estão sujeitos à discriminação mesmo após sua entrada em alguns países. Na realidade, pessoas com HIV e AIDS que viajam para alguns países onde não é exigida uma com-

provação da condição soropositiva, podem ser discriminadas pelo simples fato de levarem consigo medicamentos essenciais para o tratamento do HIV e AIDS (Duckett & Orkin, 1989). Portanto, até manifestações indiretas de uma sorologia positiva podem acarretar a imposição de restrições para viagens em alguns contextos (Malcolm *et al.*, 1998).

Novamente, como se vê em muitos outros domínios de estigmatização e discriminação ao HIV e a AIDS, a interação de fontes múltiplas de estigma afeta com frequência as pessoas quando elas tentam viajar, migrar ou emigrar. Os viajantes cuja aparência externa os identifica, aos olhos das autoridades de imigração, como homens homossexuais ou trabalhadores do sexo podem estar sujeitos a interrogatórios e até inspeções físicas com base apenas em sua aparência, e à negação de entrada formalizada quando são encontradas “provas” concretas como medicamentos para AIDS entre seus objetos pessoais (Duckett & Orkin, 1989).

Paralelamente, a repressão policial e os esforços de controle social direcionados a várias populações marginalizadas, como mulheres e homens trabalhadores do sexo, também podem se sobrepor ao estigma relacionado a AIDS, como no caso dos estrangeiros que trabalham nessas práticas e são presos para trabalhar no mercado sexual e então selecionados para deportação por causa do risco à infecção por HIV que supostamente apresentam para a clientela local. A estigmatização e a discriminação relacionadas ao HIV/AIDS escapam, amiúde, das limitações das análises racionais. Infelizmente, esta é precisamente a característica que dificulta uma resposta ao estigma e à discriminação.

## **V.6 - PROGRAMAS PARA HIV/AIDS**

Finalmente, já que esta é uma área na qual se deve intervir rápida e diretamente, vale a pena

pensar no potencial dos próprios programas e políticas de combate ao HIV/AIDS, que às vezes contribuem sem querer para a produção e a reprodução da estigmatização. Enquanto a maioria dos programas para combate ao HIV/AIDS tenta seguir diretrizes para impedir e lutar contra o estigma, infelizmente, nos próprios programas e políticas do governo podemos encontrar a reprodução e a acentuação de formas de estigmatização e discriminação.

Não existe melhor exemplo disso do que a tendência da maioria dos programas governamentais para a prevenção e controle do HIV/AIDS de priorizar ações que visam reduzir a infecção de parte da chamada “população geral”, freqüentemente às custas das populações consideradas de ‘alto risco’, que são vistas como pessoas alheias ou à parte da população como um todo – e cuja vulnerabilidade à contaminação pelo HIV é vista implícita, senão explicitamente, como algo menos importante e de menor prioridade do que a inocente e insuspeita população geral.

Enquanto há um esforço para justificar esses atos através de argumentos no sentido de preservar a saúde pública (isto é, a saúde da parcela estatisticamente dominante da população em qualquer sociedade), os efeitos são claramente diferentes, sugerindo implicitamente, por meio do uso de metáfora e eufemismo, que a saúde pública não inclui os setores já marginalizados e estigmatizados da sociedade. É claro que essas metáforas e esses eufemismos, tal como empregados em quase todas as formas de estigmatização, encobrem as reais pressuposições existentes: o termo ‘população geral’ é de fato um sofisma para ‘mulheres e homens heterossexuais ativos’, o termo ‘grupos de alto risco’ normalmente faz referência à ‘homens homossexuais ativos’, ‘mulheres trabalhadoras do sexo’, ‘usuários de drogas injetáveis’, e assim por diante. Pressuposições de inocência e culpa, de comportamento digno em oposição ao indigno

e outros julgamentos de valor existem em abundância onde esses programas e políticas são implementados, apesar das melhores intenções daqueles que os formulam e os implementam.

Infelizmente, assim como nos programas e políticas voltadas para o HIV/AIDS e nos processos discriminatórios e estigmatizantes em geral, as políticas de linguagem também fazem parte de uma estrutura mais complexa e entrelaçada das práticas sociais que produzem e reproduzem a desigualdade social e a exclusão como componentes importantes da própria reação à AIDS. Um dos exemplos mais claros disso, passível de observação em múltiplos e diferentes ambientes de trabalho, é a irracionalidade epidemiológica que parece guiar a distribuição de fundos e prioridades de programas, principalmente porque isto reproduz o que parece ser uma lógica preexistente de homofobia e estigma sexual (Public Media Center, 1995). As manobras usadas para justificar essas políticas são inacreditáveis, como no Brasil no final da década de 80, quando os programas para homens homossexuais e bissexuais foram explicitamente não incluídos nas estratégias de intervenção para as populações de alto risco por razões de que incluir homens homossexuais (em uma época quando a transmissão homossexual do HIV era a forma mais comum de transmissão no país) os sujeitaria potencialmente ao estigma e à discriminação – este raciocínio levou os ativistas da AIDS a sugerir que o *não fornecimento* de serviços de prevenção era na realidade a verdadeira expressão de estigma e discriminação (ver Parker, 1994).

Além do mais, no início da década de 90, em cidades como São Francisco, Londres e Amsterdã, por exemplo, a despeito do fato de aproximadamente 80% das mortes relacionadas ao HIV/AIDS terem sido entre homens gays e bissexuais, menos de 5% dos fundos alocados para os serviços de prevenção ao HIV foram destinados às atividades de prevenção e educa-

ção para essas populações (Watney, 2000). Mais recentemente este tipo de planejamento irracional está se repetindo em vários países em desenvolvimento, principalmente na América Latina, onde a grande maioria dos infectados pelo HIV é composta por homens homossexuais e bissexuais e os programas de governo continuam ignorando isto (ver Frasca *et al.*, 2000; Piot, 2000).

Resumindo, as preocupações epidemiológicas e de saúde pública vêm sendo repetidamente sujeitas a linhas de raciocínio que são quase sempre irracionais, antes de tudo baseadas nas manobras do estigma e do preconceito por parte daqueles que são responsáveis pela preservação da saúde e do bem-estar da população. Infelizmente, apesar dessas políticas serem mais comuns a níveis nacionais ou até locais onde os ativistas e as organizações de *advocacy* têm conseguido monitorar e denunciar os efeitos das práticas discriminatórias, o mesmo tem acontecido repetidamente nos programas intergovernamentais e nas agências bilaterais, que têm muitas vezes priorizado ações baseadas menos na necessidade e mais na aceitabilidade de seus financiadores e líderes políticos (ver Panos, 1996; Parker, 2000).

Dada essa situação, talvez não seja surpresa que essas mesmas instituições tenham, em grande parte, efetivamente falhado ao lidar com as grandes questões de estigmatização e discriminação relativas à epidemia de HIV/AIDS desde seu início. De fato, isso requer também lançar um olhar crítico sobre suas próprias práticas potencialmente incertas de modo que essa questão poderia ser estendida à indústria da AIDS (Patton, 1991) que frequentemente tem reproduzido e até mesmo aprofundado as formas de desigualdade e exclusão que poderiam bem ser entendidas, ainda, como poderosas aliadas da epidemia na sua entrada na terceira década.

## **VI. UMA NOVA AGENDA PARA PESQUISA E AÇÃO**

No final das contas, a nova concepção que defendemos aqui com relação à estigmatização e à discriminação ligadas ao HIV e à AIDS sugere uma série de mudanças importantes na maneira em que a pesquisa e a intervenção relacionadas ao estigma devem ser concebidas e implementadas. Levar a sério a noção de que a estigmatização e a discriminação devem ser entendidas como processos sociais ligados à reprodução da desigualdade e da exclusão nos encaminha para além dos modelos comportamentais e psicológicos que têm dominado a área de trabalho até então. Enquanto esses modelos proporcionarem algumas visões e continuarem a ter um papel nas pesquisas mais amplas e nas respostas programáticas que tratam da epidemia, eles precisam ser complementados com novas maneiras de entender e de superar o estigma, a estigmatização e a discriminação ao HIV e a AIDS.

### **VI.1 - PESQUISA**

Enquanto é impossível elaborar uma agenda de pesquisa completa sobre a estigmatização relacionada ao HIV e à AIDS no âmbito deste estudo, que teve como seu primeiro objetivo repensar o esquema conceitual no qual abordamos assuntos difíceis, nessa seção conclusiva traçaremos algumas das direções que esta agenda poderia explorar. Enfatizaremos ao menos três linhas de investigação social que poderiam nos ajudar a desenvolver de forma mais completa o tipo de perspectiva sobre a estigmatização e a discriminação ligadas ao HIV e à AIDS que tentamos avançar neste trabalho: (1) estudos conceituais, (2) novos estudos investigativos, e (3) pesquisas estratégicas e orientadas para políticas.

### *Estudos Conceituais*

Os estudos conceituais são talvez os mais claramente relacionados ao tipo de trabalho desenvolvido no contexto desta análise. Esses estudos têm por objetivo identificar e trabalhar com conceitos, idéias e novas formas mais relevantes de compreender os programas e atividades nacionais e internacionais que focalizam o estigma ligado ao HIV e à AIDS. Eles procuram questionar a adequação das vias de explicação existentes em relação às evidências disponíveis. Contribuem para o desenvolvimento de novos conceitos e idéias de relevância à estigmatização e à discriminação relacionadas ao HIV e à AIDS. Também proporcionam novas maneiras de apreender processos de mudança, movimentos sociais e transformações culturais em reação à estigmatização e à discriminação relacionadas ao HIV e à AIDS.

Os estudos conceituais têm um papel fundamental ao garantir que o conhecimento existente seja constantemente reavaliado conforme sua adequação e conveniência à luz das necessárias transformações e de circunstâncias enquanto influenciam o estigma ligado ao HIV e à AIDS. Os estudos garantem o desenvolvimento de novas categorias de pensamento junto com novas maneiras de identificar prioridades. Permitem uma nova visão e um novo papel da teoria. Enquanto devem continuar a incluir trabalhos que focalizem as dimensões psicológicas do estigma ligado ao HIV e à AIDS, estes estudos devem também ir além deste esquema para analisar os determinantes e as conseqüências sociais, culturais, políticas e econômicas da estigmatização e da discriminação.

### *Novos Estudos Investigativos*

Os novos estudos investigativos têm por objetivo adotar novos padrões de pensamento e explicação e identificar os processos essencialmente **sociais** existentes no estigma ligado ao

HIV e à AIDS, as maneiras em que esses processos contribuem para a vulnerabilidade do HIV/AIDS e as possibilidades de resposta e de participação positivas por parte da comunidade na redução da estigmatização e da discriminação. Investigações contextuais e empíricas deste tipo, que examinam as contribuições já feitas, tendem a melhor explicar os sucessos e os fracassos do passado, identificar as oportunidades do presente e indicar prioridades do futuro, contribuindo assim ao desenvolvimento de novas teorias. Num plano ideal, no entanto, essas investigações devem ser conduzidas junto com trabalhos comparativos mais abrangentes para nos permitir um melhor entendimento daqueles aspectos da estigmatização e da discriminação ligadas ao HIV e à AIDS locais, além daqueles que podem atravessar fronteiras nacionais e culturais.

Há um número grande de modelos bem desenvolvidos, mesmo no histórico existente da pesquisa social ligada ao HIV/AIDS, para este equilíbrio entre a preocupação com o específico e com o comparativo. O programa de pesquisa desenvolvido pelo Centro Internacional de Pesquisa da Mulher focalizando a mulher e a AIDS (Gupta & Weiss, 1995), ou os estudos do Programa Global da AIDS da OMS e depois da ONUSIDA sobre o risco sexual entre jovens, a aceitabilidade da camisinha feminina ou as repostas da comunidade e dos lares ao HIV e à AIDS (Aggleton *et al.*, 1999) proporcionam modelos úteis neste sentido. Ademais, estudos da estigmatização e da discriminação ligadas ao HIV e à AIDS na Índia e na Uganda recentemente promovidos pela UNAIDS (UNAIDS, 2000) proporcionam um importante ponto de partida para pensar sobre o potencial de trabalhos mais integrados e comparativos no futuro. Agora, a tarefa mais importante seria encontrar maneiras de aumentar as oportunidades para tais estudos e para o envolvimento de uma gama cada vez

maior de metodologias e disciplinas das ciências sociais no desenvolvimento de pesquisas interdisciplinares e transculturais.

### *Pesquisas Estratégicas e Orientadas para Políticas*

Em contraste com a investigação conceitual e com os novos estudos investigativos, as pesquisas estratégicas e orientadas para políticas focalizando a estigmatização e a discriminação ligadas ao HIV e à AIDS têm por objetivo identificar e descrever os elementos de programas que contribuem para o sucesso de resposta a esses fenômenos, as circunstâncias em que esses elementos são mais bem implementados (junto com os atores envolvidos) e os resultados prováveis de formas específicas de implementar programas. É essencial que a pesquisa estratégica e orientada para políticas seja sensível ao contexto político maior. Os programas que tratam do estigma e da discriminação ligadas ao HIV e à AIDS são raramente implementados num contexto ideologicamente neutro. A compreensão da relação entre a implementação do programa e o contexto social mais amplo é central ao sucesso dos esforços para disseminar e/ou melhorar sucessos já existentes.

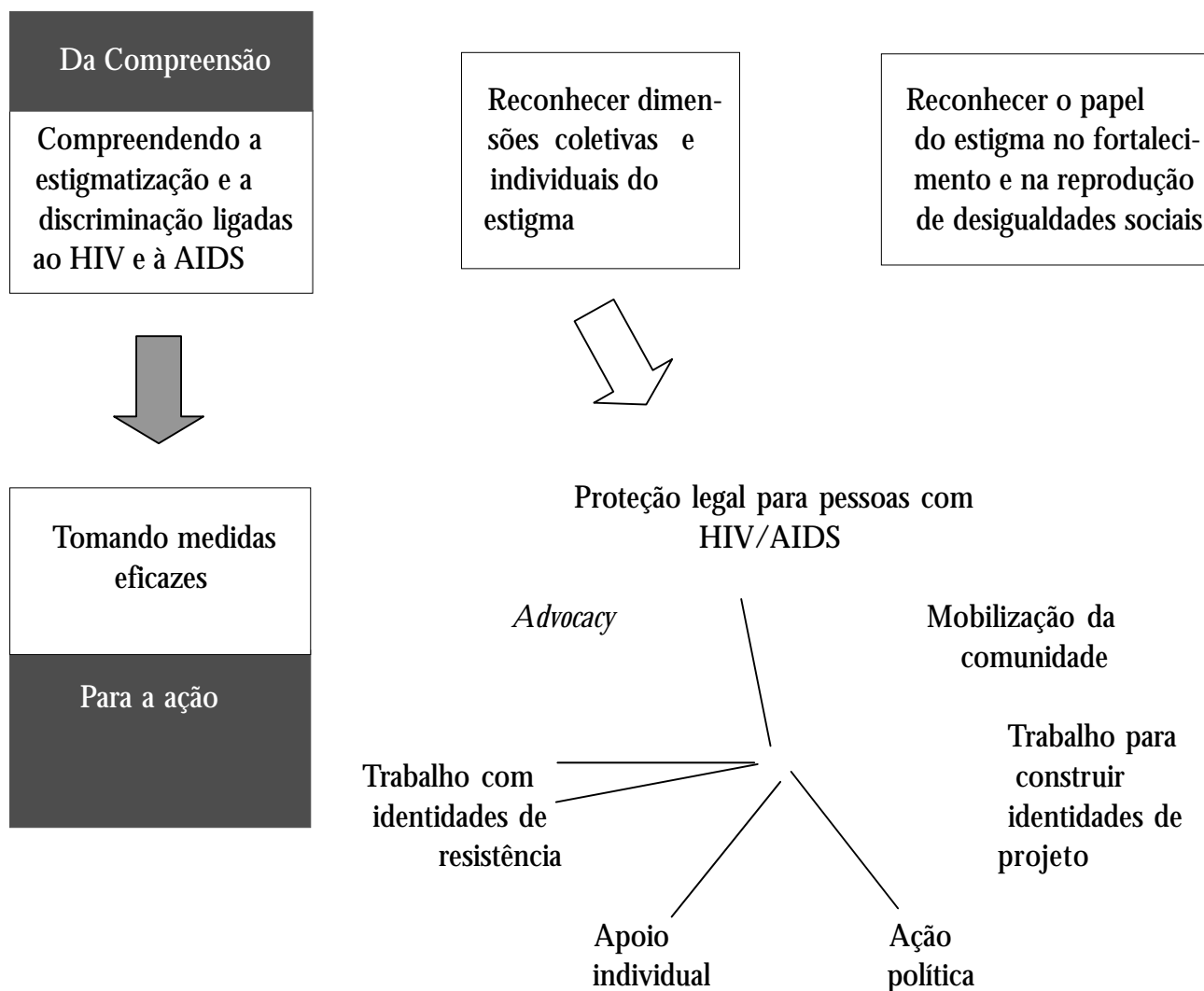
## **VI.2 - INTERVENÇÃO**

No final das contas, é claro, o objetivo principal de tais pesquisas deve ser de contribuir para o desenvolvimento de programas e políticas direcionadas à redução eficaz do sofrimento humano (tanto em termos de novas infecções, quanto em termos de qualidade de vida para as pessoas com o vírus do HIV, assim como para aquelas com risco de infecção), que é um resultado direto da estigmatização e da discriminação ilimitadas relacionadas ao HIV e à AIDS. Enquanto há certamente um papel importante para a pesquisa básica que não está necessariamente li-

gado diretamente à intervenção, os estudos descritivos e conceituais sobre o estigma e a discriminação ligadas ao HIV e à AIDS precisam ser elaborados de maneira a motivar o desenvolvimento da defesa e da intervenção direcionadas a reduzir os níveis de estigmatização e dos efeitos da discriminação sobre os indivíduos e os grupos.

A nossa capacidade de alcançar maior sucesso neste sentido, no entanto, está diretamente ligada à nossa vontade de ir além dos esquemas conceituais e dos modelos de intervenção que, na maior parte, têm dominado o campo até então (ver Trujillo/Horizons, 2000). Tanto as teorias utilizadas em boa parte da pesquisa de intervenção focalizando a estigmatização e a discriminação ligadas ao HIV e à AIDS como os desenhos de pesquisa utilizados para testar essas intervenções raramente têm rompido com o padrão que domina de maneira mais geral a maior parte da pesquisa de intervenção relacionada ao HIV/AIDS: modelos cognitivos-comportamentais e psicológicos (como 'indução de empatia') têm predominado nos esquemas teóricos empregados e os desenhos de avaliação experimentais ou quase-experimentais têm sido a norma. No entanto, mesmo breves reflexões podem demonstrar que tais intervenções a nível individual, enquanto úteis em si mesmas, nunca poderiam ser expandidas da maneira necessária a uma resposta eficaz na África, Ásia, América Central e América do Sul. Os recursos não existem e, além do mais, o esquema individual em que elas operam é estranho, talvez, à maioria das culturas do mundo. Essas intervenções devem ser complementadas por ações que têm como seu ponto de partida as causas sociais, políticas e econômicas mais profundas do estigma e da estigmatização que envolvem coletividades e comunidades – pois este é o nível em que opera a maior parte do estigma ligado ao HIV e à AIDS (Figura 15).

**Figura 15** - Um esquema para a ação



Se a estigmatização e a discriminação ligadas ao HIV e à AIDS devem ser re-concebidas menos como uma questão de psicologia individual ou até social e mais como uma questão de poder, desigualdade e exclusão, é igualmente necessário que repensemos os tipos de bases teóricas e de desenhos de pesquisa de avaliação que podem ser necessários para responder adequadamente aos assuntos abordados. Deveríamos começar a procurar inspiração menos na literatura associada à mudança de comportamento do que naquela ligada à mobilização da comuni-

dade e à transformação social – uma literatura de pesquisa que certamente é igualmente extensiva, apesar de, na maior parte, não a termos aproveitado na pesquisa sobre o HIV/AIDS (ver Parker, 1996).

Especificamente, a teorização das identidades de resistência e de projeto (Castells, 1999b) discutidas anteriormente pode oferecer importantes *insights* para se repensar o desenvolvimento da mobilização da comunidade dirigida à luta contra o estigma e a discriminação ao HIV e à AIDS. A vasta maioria das intervenções existen-

tes tem procurado reduzir a incidência da estigmatização por parte da ‘comunidade’ ou da ‘população geral’, ou reduzir a experiência do estigma por parte dos ‘grupos de alto risco’ que têm sido atingidos pela estigmatização e pela discriminação (Trujillo/Horizons 2000). No entanto, em ambos os casos, os planos de intervenção parecem ter funcionado em grande parte de acordo com o que Paulo Freire (1970) há muito tempo identificou como a teoria ‘bancária’ da educação, na qual o que se percebe como os *deficits* daqueles que estão sendo ‘educados’ são de algum modo ‘supridos’ pelos especialistas de intervenção que presumem saber a verdade sobre o que é necessário. As intervenções concebidas com o objetivo de motivar o poder de resistência das populações e das comunidades estigmatizadas têm sido mais raras – apesar disto, os estudos empíricos a respeito do *empowerment* e da mobilização social em resposta ao HIV e à AIDS demonstram claramente que as respostas mais poderosas e eficazes à epidemia (ou ‘experiências naturais’ se preferirmos a linguagem de boa parte da pesquisa de saúde pública) têm ocorrido precisamente quando as comunidades afetadas têm se mobilizado para lutar contra a estigmatização e a opressão relacionadas às suas vidas (ver Altman, 1995; Daniel & Parker, 1991; Epstein, 1996; Parker *et al.*, 1995; Stoller, 1998). O momento é, portanto, oportuno de se acrescentar à evidência empírica existente, assim como à literatura sobre a organização e a formação de comunidades, tanto de maneira independente da área específica de saúde (Delgado, 1994) quanto em relação direta a ela (Minkler, 1998), começando assim a criar novos modelos para *advocacy* e para transformação social em resposta à estigmatização e à discriminação ligadas ao HIV e à AIDS.

Se os modelos de mobilização de comunidades, *advocacy* e transformação social oferecem uma base importante para o desenvolvimento de

respostas dirigidas à resistência da estigmatização, da discriminação e da negação ligadas ao HIV e à AIDS, eles devem necessariamente ser concebidos como parte de um programa de intervenção multidimensional. Cada vez mais, está claro que as estratégias localizadas de intervenção dirigidas à mobilização da comunidade e à transformação social (neste caso, em resposta à estigmatização e à discriminação ligadas ao HIV e à AIDS) devem ser concebidas, quando possível, sucessivamente com o que foi descrito como intervenções ambientais ou estruturais direcionadas à transformação do contexto em que indivíduos e comunidades operam como a resposta ao HIV e à AIDS (ver Sweat & Dennison, 1995; Parker, Easton & Klein, 2000).

Em poucas áreas as possibilidades de intervenção estrutural são tão claras quanto no caso do estigma e da discriminação ligadas ao HIV e à AIDS. De fato, enquanto a pesquisa disponível sobre a intervenção ligada à estigmatização tem mostrado, na melhor das hipóteses, resultados muito limitados em relação à mudança das atitudes que produzem estigma (seja através da ‘indução de empatia’ ou de outras teorias psicológicas) por parte de setores dominantes da sociedade, as intervenções judiciais ou políticas têm, em muitos contextos, demonstrado real eficácia ao impedir o pior impacto da estigmatização e da discriminação ligadas ao HIV e à AIDS. As proteções legais para pessoas que vivem com o HIV e a AIDS, junto com mecanismos apropriados de execução (que vão dos serviços de assistência legal às linhas diretas para a relação de atos de violência e discriminação contra pessoas com HIV e AIDS, homens homossexuais, mulheres sofrendo violência doméstica etc.), têm proporcionado meios rápidos e poderosos de minimizar os piores efeitos das relações desiguais de poder, da desigualdade social e da exclusão que estão no centro dos processos de estigmatização e de discriminação ligados ao HIV e à AIDS.

No final das contas, junto com a nova ênfase sobre a mobilização comunitária dirigida a motivar a resistência à estigmatização e à discriminação, as intervenções estruturais baseadas em direitos devem ser uma alta prioridade para criar um clima social transformado em que atitudes de estigmatização e discriminação não sejam mais toleradas. Dentro desse esquema, a discriminação se torna uma violação de uma obrigação ligada aos direitos humanos, concretizada na legislação de direitos civis para impedir e proibir o exercício da estigmatização e da discriminação ligadas ao HIV e à AIDS.

É importante, no entanto, notar que abordagens como a mobilização comunitária, a resistência coletiva e a intervenção estrutural não se ajustam aos procedimentos de avaliação que até agora têm sido os mais populares no campo de pesquisa e de programação do HIV/AIDS, e que raramente podem ser avaliados utilizando os tipos de desenho experimentais ou quase-experimentais que as ciências do comportamento têm procurado importar do modelo biomédico de testes de novas medicações e intervenção no corpo de pacientes individuais. No entanto, isto não significa que tais abordagens sejam impossíveis de serem avaliadas. Pelo contrário, elas são abertas ao desenvolvimento de investigações comparativas junto com estudos de caso cuidadosamente concebidos para tirar conclusões mais gerais com base em análises comparativas que possam oferecer um fundamento mais sólido para o desenvolvimento de ações programáticas, se forem levadas a sério em seus próprios termos. Seria ilusório, no entanto, presumir que um esquema conceitual radicalmente transformado em relação ao estigma e à discriminação ligadas ao HIV e à AIDS pudesse ser avaliado adequadamente mantendo a prática vigente no campo da pesquisa do HIV/AIDS. Novas ferramentas conceituais exigirão também novos métodos de intervenção e de avaliação. Após vinte anos de

documentados fracassos empíricos à procura de respostas à estigmatização e à discriminação ligadas ao HIV e à AIDS através das abordagens existentes utilizando os desenhos de pesquisa experimentais e quase-experimentais que têm dominado o setor até agora, chegou a hora de adotar novas estratégias de intervenção e métodos alternativos para a investigação científica (a despeito dos interesses enraizados que impediram tais mudanças até então).

Para construir uma nova agenda para pesquisa e ação, baseada num novo esquema conceitual, e para responder ao sofrimento que continua a ser causado pela estigmatização e discriminação ligadas ao HIV e à AIDS, essas são algumas das abordagens que devem ser exploradas agora, urgentemente.

#### **Agradecimentos**

Os autores gostariam de agradecer ao apoio concedido pelo Projeto *HORIZONS* e pela UNAIDS para o trabalho de conceituação do estigma e da discriminação relacionados ao HIV/AIDS. As idéias expressadas no texto são de inteira responsabilidade dos autores, e não refletem necessariamente as idéias das organizações ou agências que eles representam.

#### **VII. BIBLIOGRAFIA**

- AFAO (Australian Federation of AIDS Organizations). (1997). Human rights: from policy to practice. *National AIDS Bulletin*, 11 (5), pp.28-29.
- Aggleton, P., & Warwick, I. (1999). *Household and community responses to HIV and AIDS in developing countries: findings from multi-site studies* (Geneva, UNAIDS).
- Aggleton, P. J., Dowsett, G., Rivers, K. & Warwick, I. (1999) *Sex and youth: contextual factors affecting risk for HIV/AIDS*. Geneva, UNAIDS.



- AIDS Bhedbhav Virodhi Andolan (AIDS Anti-Discrimination Movement). (1993). *Hard Times for Positive Travel*. India, New Delhi.
- Altman D. (1995). *Poder e comunidade: respostas organizacionais e culturais à AIDS*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS/UERJ.
- Barragán, E. M. (1992). VIH/SIDA y trabajo - fragmentos a debate. *Sociedad y SIDA*, 21:1-4.
- Bezmalinovic, B. (1996). The private sector, how are the corporations responding to HIV/AIDS? In Mann, J. & Tarantola, D. (eds.). *AIDS in the World II*. New York: Oxford University Press.
- Bharat, S. & Aggleton, P. J. (1999). Facing the challenge: household responses to AIDS in India. *AIDS Care*, 11:33-46.
- Bharat, S., Aggleton, P. J., & Tyrer, P. (2001). HIV and AIDS-related discrimination stigma and denial in India. Report to UNAIDS (publication pending).
- Blendon, R. J. & Donelan, K. (1988). Discrimination against people with AIDS. *American Journal of Public Health*, 319, pp.1022-1026.
- Bourdieu, P. (1983). *Esboço de uma teoria da prática*. In: Ortiz, R (org.). *Pierre Bourdieu. Coleção Grandes Cientistas Sociais*. Rio de Janeiro: Ática.
- Bourdieu, P. (1984). *Distinction: a social critique of the judgement of taste*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bourdieu, P. & Passeron, J.-C. (1982). *A Reprodução. Elementos para uma teoria do sistema de ensino*. Rio de Janeiro: Francisco Alves.
- Brandt, A. (1987). *No magic bullet: a social history of venereal disease in the United States since 1880*. New York: Oxford University Press.
- Byrne, L. (1992). Health risks of Rio's street children. *British Medical Journal* 304:1459-50.
- Campbell, C. J., Marum, M. E., Alwano-Edyegu, M., Dillon, B. A., Moore, M. & Gumisiriza, E. (1997). The role of HIV counselling and testing in the developing world. *AIDS Education and Prevention*, 9 (suppl.B), pp.92-104.
- Carrara, S. (1994). A AIDS e a história das doenças venéreas no Brasil. In Parker, R., Bastos, C., Galvão, J. & Pedrosa, J. S. (orgs.). *A AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará.
- Carvalho, A. P. Barbara, V. A. L., Lacerda, M. C. R., Farha, J., Pedrosa, J. S. & Viera, W. (1993). *The fight against discrimination by private health insurers, report of Rio de Janeiro experience*, abstract, IX<sup>th</sup> International Conference on AIDS and IV<sup>th</sup> STD World Congress, Berlin.
- Castells, M. (1999a). *A Sociedade em Rede*. São Paulo: Paz e Terra.
- Castells, M. (1999b). *O Poder da Identidade*. São Paulo: Paz e Terra.
- Castells, M. (1998c). *Fim de Milênio*. São Paulo: Paz e Terra.
- Castro, R., Orozco, E., Aggleton, P.J., Eroza, E., Hernández, J.-J. & Manca, M.C. (1998a). Family responses to HIV/AIDS in Mexico. *Social Science and Medicine* 47(10):1473-1484.
- Castro, R., Orozco, E., Eroza, E., Manca, M., Hernández, J.-J. & Aggleton, P. (1998b). AIDS-related illness trajectories in Mexico: findings from a qualitative study in two marginalized communities. *AIDS Care* 10:583-598.
- Cole, B. L., Zhang, Z. & Chen, C.Z. (1993). HIV-related knowledge and attitudes among medical students in China. *AIDS Care* 5(3):305-312.
- Crawford, A. M. (1996). Stigma associated with AIDS: a meta-analysis. *Journal of Applied Social Psychology* 26(5):398-416.
- Daniel & Parker. (1991). *AIDS: A Terceira Epidemia*. São Paulo: Editora Iglu.
- De Bruyn, M. (1992). Women and AIDS in developing countries. *Social Science and Medicine* 34:249-262.
- De Bruyn, T. (1999). *HIV/AIDS and discrimination 2. Stigma and discrimination: definitions and concepts*. Ottawa, Canadian HIV/AIDS Legal Network and the Canadian AIDS Society.
- Delgado, G. (1994). *Beyond the politics of place: new directions in community organizing in the 1990s*. Oakland, CA: Applied Research Center.
- Duckett, M., & Orkin, A. (1989) AIDS-related migration and travel policies and restrictions – a global survey. *AIDS* 3(suppl. 1):S231-252.

- Epstein, S. (1996). *Impure science: AIDS, activism and the politics of knowledge*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.
- Farmer P. (1992). *AIDS and accusation: Haiti and the geography of blame*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.
- Farmer, P., Connors, M. & Simmons, J. (eds.). (1996). *Women, poverty and AIDS: sex, drugs and structural violence*. Monroe, Maine: Common Courage Press.
- Fee, E. & Fox, D. (eds.). (1989). *AIDS: The burdens of history*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.
- Foucault, M. (1977). *Vigiar e punir*. Petrópolis: Vozes.
- Foucault, M. (1988). *História da sexualidade. A vontade de saber*. Rio de Janeiro: Graal.
- Frasca, T., Flores, C., Serrano, C., Berendsen, P. & Guajardo, G. (2000). *Needs assessment for HIV prevention among gay and bisexual men in three provincial capitals of Chile*. Oral presentation at the 13<sup>th</sup> International Conference on AIDS, Durban, South Africa, July, 2000, Abstract ThOrD736.
- Freire, P. (1970). *Pedagogia do oprimido*. Rio de Janeiro: Paz e Terra.
- Gagnon, J. H. & Simon, W. (1973). *Sexual conduct*. Chicago: Aldine.
- Galvão, J. (2000). *AIDS no Brasil*. São Paulo: Editora 34, Rio de Janeiro: ABIA.
- Geertz, C. (1997). *O Saber local: novos ensaios em antropologia interpretativa*. Petrópolis: Editora Vozes.
- Gilmore, N. & Somerville, M. A. (1994). Stigmatization, scapegoating and discrimination in sexually transmitted diseases, overcoming 'them' and 'us'. *Social Science and Medicine* 39:1339-1358.
- Goffman, E. (1988). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara.
- Gogna, M. & Ramos, S. (2000). Gender stereotypes and power relations: unacknowledged risks for STDs in Argentina. In Parker, R., Barbosa, R.M., & Aggleton, P. (eds.), *Framing the sexual subject: the politics of gender, sexuality and power*, pp. 117-140. Berkeley, Los Angeles and London: University of California Press.
- Goldin, C. S. (1994). Stigmatization and AIDS, critical issues in public health. *Social Science and Medicine* 39:1359-1366.
- Gostin, L. (1992). The AIDS litigation project, a national review of court and human rights commission decisions on discrimination. In Fee, E. & Fox, D.M. (eds.), *AIDS, the Making of a Chronic Disease*. Los Angeles, University of California Press.
- Gostin, L. O. & Lazzarini, Z. (1997). *Human Rights and public health in the AIDS pandemic*. New York: Oxford University Press.
- Gramsci, A. (1970). *Prison notebooks*. London: Lawrence and Wishart.
- Gruskin, S., Hendricks, A. & Tomasevski, K. (1996). Human rights and responses to HIV/AIDS. In Mann, J., & Tarantola, D. (eds.), *AIDS in the world II*. New York: Oxford University Press.
- Gupta, G. R., & Weiss, E. (1995). Women's lives and sex: implications for AIDS prevention. In Parker, R. G., & Gagnon, J. H. (eds), *Conceiving sexuality: approaches to sex research in a postmodern World*, pp. 259-270. New York and London: Routledge.
- Hall, S. (1990). Cultural identity and diaspora. In J. Rutherford (ed.), *Identity: community, culture, difference*. London: Lawrence and Wishart.
- Hasan, M. A., Farag, A. B., & Elkerdawi, M. M. (1994). *Human rights of HIV infected persons/PLAs in Egypt*, abstract, Xth International Conference on AIDS, Yokohama.
- Henry, N. (1990). Africans, facing AIDS, haltingly talk of it, Tanzanian counsel service. *Washington Post*, 17 September, pp.A17-18.
- Herek, G. (1990). Illness, stigma and AIDS. In *Psychological aspects of serious illness: chronic conditions, fatal diseases and clinical care*, pp. 107-150. Hyattsville, MD: American Psychological Association.
- Herek, G. M., & Capitano, J. P. (1993). Public reactions to AIDS in the United States, a second decade of stigma. *American Journal of Public Health* 83(4):574-577.
- Herek, G. M., Capitano, J. P. (1997). AIDS stigma and

- contact with persons with AIDS: effects of direct and vicarious contact. *Journal of Applied Social Psychology* 27(1):1-36
- Herek, G., Mitnick, L., Burris, S., Chesney, M. *et al.* (1998). Workshop report: AIDS & stigma: a conceptual framework and research agenda. *AIDS & Public Policy Journal* 13(1):36-47.
- Ingstad, B. (1990). The cultural construction of AIDS and its consequences for prevention in Botswana. *Medical Anthropology Quarterly* 4:28-40.
- Jackson, H., & Pitts, M. (1991). Company policy and AIDS in Zimbabwe, *Journal of Social Development in Africa* 6:53-70.
- Kegeles, S. M., Coates, T. J., Christopher, T. A., & Lazarus, J. L. (1989). Perceptions of AIDS, the continuing saga of AIDS-related stigma. *AIDS* 3(suppl.1):S253-S258.
- Kelly, J. A., St. Lawrence, J. S., Smith, S., Hood, H. V. & Cook, D. J. (1987). Stigmatization of AIDS patients by physicians. *American Journal of Public Health*. 77(7):789-791.
- Kirp, D. *et al.* (1989). *Learning by heart: AIDS and schoolchildren in america's communities*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Kirp, D. L. & Bayer, R. (eds.). (1992). *AIDS in the industrialized democracies*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Lwihula, G., Dahlgren, L., Killewo, J. & Sandstrom, A. (1993). AIDS epidemic in Kagera Region, Tanzania - the experience of local people. *AIDS Care* 5:347-357.
- Malcolm, A., Aggleton, P. J., Bronfman, M., Galvão, J., Mane, P. & Verrall, J. (1998). HIV and AIDS-related stigmatization and discrimination: its form and contexts. *Critical Public Health* 8 (4):347-370.
- Mann, J. (1987). *Statement at an informal briefing on AIDS to the 42nd Session of the United Nations General Assembly*, 20 October, New York.
- Mann, J., & Tarantola, D. J. M. (eds.). (1996). *AIDS in the world II*. Boston, MA: Harvard University Press.
- Mann, J., Tarantola, D. J. M. & Netter, T. W. (orgs.). (1993). *A AIDS no mundo*. Rio de Janeiro: Relume-Dumarã:ABIA:IMS/UERJ.
- Manuel, C., Enel, P., Charrel, J., Reviron, D., Larher, M. P., Thiron, X. & Sanmarco, J.L. (1990). The ethical approach to AIDS, a bibliographical review *Journal of Medical Ethics*, 16:14-27.
- Marshall, G. (1998) *Oxford Dictionary of Sociology*. Oxford and New York: Oxford University Press.
- Masini, T. & Mwampeta, S. (1993) *Societal response - discrimination and stigmatization in Tanzania*, abstract, IXth International Conference on AIDS and IVth STD World Congress, Berlin.
- McGrath, J. W., Andrah, E. M., Schumman, D. A., Nkumbi, S. & Lubega, M. (1993). AIDS the urban family, its impact in Kampala, Uganda, *AIDS Care* 5:55-70.
- Mejia, M. (1988). SIDA, historias extraordinarias de siglo XX. In Gavan Diaz, F. (ed.), *El SIDA en México, los efectos sociales*. Mexico City, Mexico, Universidad Autónoma Metropolitana.
- Minkler, M. (ed.). (1998). *Community Organizing and Community Building for Health*, New Brunswick, NJ and London: Rutgers University Press.
- Misra, S. (1999). *Social Discrimination and Rejection in Cambodia*. Posting to SEA-AIDS.
- Moneyham, L., Seals, B., Demi, A., Sowell, K., Cohan, L. & Guillory, J. (1995). *Living with HIV, issues of stigma and disclosure in women infected with HIV*, abstract, HIV International Women's Conference.
- Mpundu, M. (1999). *Ignorance, Denial, Fear and Violence: Stigmatisation and discrimination in African Communities - Zambia*. Posting to SEA-AIDS.
- Mujeeb, S. (1999). *Human Right Violations of PLWA/HIV by their Family Members*. Posting to SEA-AIDS.
- Mushingeh, C., Chana, W. K. & Mulikelela, D. M. (1991). *An investigation of high-risk situations and environments and their potential role in the transmission of HIV in Zambia, the case of the Copperbelt and Luapula Provinces*, unpublished report, Population Council of Zambia.
- Nardi, P.M. & Bolton, R. (1991). Gay-bashing, violence and aggression against gay men and lesbians. In Baenninger, R. (ed.). *Targets of Violence and Aggression*. North-Holland: Elsevier.
- Ogola, H. (1990). Tanzania, hope in the extended family.

- In *The 3rd Epidemic, Repercussions of the Fear of AIDS*. London: Panos Institute.
- Omangi, H. G. (1997). Stigmatization and discrimination in the context of HIV and AIDS in Kenya, *Newsletter of African Network on Ethics, Law and HIV* 3:4-5.
- Panebianco, S., del Rio, C., Bàez-Villaseñor, J., Uribe, P. & Morales, G. (1994) *Human rights violations and AIDS, two parallel public health epidemics*, abstract submitted to Xth International Conference on AIDS and International Conference on STDs, Yokohama, 7-12 August.
- Panos. (1990). *The 3rd Epidemic: Repercussions of the Fear of AIDS*. London: Panos Institute.
- Panos. (1992). *The Hidden Cost of AIDS: The Challenge of HIV to Development*. London: Panos Institute.
- Panos. (1996). *On the Margins: Men Who Have Sex with Men and HIV in the Developing World*. London: Panos Institute.
- Parker, M. (1991). South Africa - undermined by AIDS, *South* 123:17-18.
- Parker, R. G. (1994). *A Construção da Solidariedade*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará.
- Parker, R. G. (1996). Empowerment, community mobilization and social change in the face of HIV/AIDS. *AIDS* 10(suppl. 3):S27-S31.
- Parker, R. G. (2000). Administering the Epidemic: HIV/AIDS Policy, Models of Development and International Health in the Late-Twentieth Century. In Whiteford, L.M., & Manderson, L. (eds.), *Globalization, Health and Identity: The Fallacy of the Level Playing Field*, pp. 39-55. Boulder, CO: Lynne Rienner Publishing Company.
- Parker, R. G. & Camargo Jr., K. R. de, (2000). Pobreza e HIV/AIDS: Aspectos antropológicos e sociológicos. *Cadernos de Saúde Pública*. 16(Suppl. 1): 89-102.
- Parker, R. G., & Galvão, J. (eds.) (1996). *Quebrando o Silêncio: Mulheres e AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro: Editora Relume-Dumará.
- Parker R. G., Easton D., Klein, C. (2000). Structural barriers and facilitators in HIV prevention: A review of international research. *AIDS*. 14(Suppl. 1):S22-S32.
- Parker, R. G., et al. (1995). AIDS prevention and gay community mobilization in Brazil. *Development* 2:49-53.
- Patton, C. (1991). *Inventing AIDS*. New York and London: Routledge.
- Peterson, C. (1990) Prostitutes and public health services co-operate on AIDS prevention in Brazil. *Hygie* 9:29-31.
- Piot, P. (2000). *Report by the Executive Director*. Programme Coordinating Board. Joint United Nations Programme on AIDS. Rio de Janeiro. 14-15 December.
- Plummer, K. (1975). *Sexual Stigma: An Interactionist Approach*. London: Routledge and Kegan Paul.
- Public Media Center (1995). *The Impact of Homophobia and Other Social Biases on AIDS*. A Special Report by the Public Media Center, San Francisco, California.
- Purdy, M. & Banks, D. (eds.) (1999). *Health and Exclusion: Policy and Practice in Health Promotion*. London and New York: Routledge.
- Rosasco Dulanto, A.M. (1992). Conocimientos y Actitudes sobre el Sida de Trabajadores Asistenciales en tres Instituciones de Salud en Lima, Peru. In Bond, L. (ed.), *A Portfolio of AIDS/STD Behavioural Interventions and Research*. Washington, DC: Pan-American Health Organization.
- Sabatier, R. (1988). *Blaming Others*. London: The Panos Institute.
- Shisam, K. (1993). What AIDS policy options does India require now? *CARC Calling*6(2):29-32.
- Singer, M. (ed.) (1998). *The Political Economy of AIDS*. Amityville, New York: Baywood Publishing Company, Inc.
- Singh, N. K. (1991). AIDS and Society. *Health for the Millions* 17:29-30.
- Solon, O. & Barrazo, A. (1993) Overseas contract workers and economic consequences of HIV and AIDS in the Philippines. In D. Bloom & J. Lyons (eds.), *Economic Implications of AIDS in South East Asia*. New Delhi: UNDP.
- Stoller, N. (1998). *Lessons from the Damned: Queers, Whores,*

- and Junkies Respond to AIDS*. New York and London: Routledge.
- Sweat, M., & Dennison, J. (1995). Reducing HIV incidence in developing countries with structural and environmental interventions. *AIDS* 9 (Suppl. A):S225-257.
- Terto Jr., V. (1999). Seropositivity, homosexuality and identity politics in Brazil. *Culture, Health and Sexuality* 1(4):329-346.
- Tesch, B. J., Simpson, D. E. & Kirby, B. D. (1990). Medical and nursing students' attitudes about AIDS issues, *Academic Medicine* 65(7):467-469.
- Thant, M. (1993). The economic implications of AIDS in Southeast Asia, equity considerations. In Bloom, D.E. & Lyons, J.V. (eds.), *Economic Implications of AIDS in South East Asia*. New Delhi: UNDP.
- Tirelli, U. *et al.*, (1991) HIV and Discrimination. *British Medical Journal* 303:582 (letter).
- Tomasevski, K., Gruskin, S., Lazzarini, Z. & Hendricks, A. (1992) AIDS and human rights. In Mann, J., Tarantola, D.J.M., & Netter, T.W. (eds.), *AIDS in the World*. Boston, MA: Harvard University Press.
- Treichler, P. (1988) AIDS, homophobia, and biomedical discourse: an epidemic of signification. *Cultural Studies* 1:263-305.
- Treichler, P. (1999). *How to have theory in an epidemic: cultural chronicles of AIDS*. Durham and London: Duke University Press.
- Trujillo/Horizons. (2000). *Interventions to reduce HIV/AIDS stigma: what have we learned*. Unpublished manuscript. August 2, 2000.
- UNAIDS. (2000). *HIV and AIDS-related stigmatization, discrimination and denial: forms, contexts and determinants Research studies from Uganda and India* (prepared for UNAIDS by Peter Aggleton). Geneva, UNAIDS.
- USAID. (2000). *USAID concept paper: combating HIV/AIDS stigma, discrimination and denial: what way forward?*. Unpublished paper. June 23<sup>rd</sup>, 2000.
- Volinn, I.J. (1989). Issues of definitions and their implications, AIDS and leprosy, *Social Science and Medicine* 29(10):1157-1162.
- Warwick, I., Bharat, S., Castro, R., Garcia, R., Leshabari, M., Singhanetra-Renard, A. & Aggleton, P. (1998) Household and community responses to AIDS in developing countries. *Critical Public Health* 8(4):291-310.
- Watney, S. (2000). *Imagine fope: AIDS and gay identity*. London and New York: Routledge.
- Weeks, J. (1981). *Sex, politics and society: the regulation of sexuality since 1800*. New York: Longman.
- Weeks, J. (1989) AIDS: the intellectual agenda. In Aggleton, P., Hart, G. & Davies, P. (eds.), *AIDS: social representations, social practices*. Barcombe: Falmer Press.
- Whiteside, A. (1993). The impact of AIDS on industry in Zimbabwe. In Cross, S. & Whiteside, A. (eds.), *Facing up to AIDS, the socio-economic impact in southern Africa*. New York: St Martin's Press.
- Williams, R. (1977). *Marxism and literature*. Oxford: Oxford University Press.
- Williams, R. (1982). *The sociology of culture*. New York: Schocken Books.
- Williams, G. & Ray, S. (1993). Work against AIDS, workplace-based AIDS initiatives in Zimbabwe. *Strategies for Hope No.8*, London: ActionAid.
- World Bank. (1993). *Investing in health*. New York: Oxford University Press.
- World Bank. (1997) *Confronting AIDS: public priorities in a global epidemic*. New York: Oxford University Press.