

RICHARD PARKER
e PETER AGGLETON

ESTIGMA, DISCRIMINAÇÃO E AIDS



ESTIGMA, DISCRIMINAÇÃO E AIDS

RICHARD PARKER E PETER AGGLETON

2ª EDIÇÃO

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS - RIO DE JANEIRO

2021

**Associação Brasileira
Interdisciplinar de AIDS - ABIA**

Av. Pres. Vargas, 446 / 13º andar – Centro
Cep 20071-907 – Rio de Janeiro - RJ
Têl.: (21) 2223-1040
abia@abi aids.org.br
www.abi aids.org.br

Conselho Diretor

Diretor-Presidente: *Richard Parker*
Diretor vice-presidente: *Veriano Terto Júnior*
Tesoureira: *Simone Souza Monteiro*

Conselho Fiscal

Luis Felipe Rios do Nascimento
Fátima Maria Gomes da Rocha
Fernando Seffner

Associados/as Participantes

Alexandre Domingues Granjeiro,
Carlos Alberto Ebeling Duarte,
Claudia Garcia Serpa Osório de Castro,
Francisco Xavier Ramos Pedrosa Filho,
Jorge Adrian Beloqui, Kenneth Rochel
Camargo Júnior, Mário César Scheffer,
Regina Maria Barbosa,
Valdiléa Gonçalves Veloso Santos

Apoio



Revisão da Publicação

Juan Carlos Raxach
Angélica Basthi

Tradução

Cláudia Pinheiro

Conceito da Capa e Projeto Gráfico

Cristiano Terto

Crédito das fotos

Vagner de Almeida
Ronaldo Júlio
Acervo da ABLA

Tiragem: 1.000 exemplares

A 1ª edição foi publicada na Coleção ABLA,
Cidadania e Direitos N° 1 em 2001

Distribuição gratuita

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

ESTIGMA, DISCRIMINAÇÃO E AIDS

RICHARD PARKER E PETER AGGLETON

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Parker, Richard
Estigma, discriminação e AIDS [livro eletrônico] /
Richard Parker e Peter Aggleton. -- 2. ed. --
Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinas
de Aids - ABIA, 2021.
PDF

ISBN 978-65-87854-07-6

1. AIDS (Doença) - Aspectos sociais 2. Ciências
sociais 3. Discriminação 4. Estigma (Psicologia
social) 5. Saúde pública I. Aggleton, Peter. II. Título.

21-64640

CDD-304.62

Índices para catálogo sistemático:

1. AIDS: Discriminação social: Sociologia 304.62
Maria Alice Ferreira - Bibliotecária - CRB-8/7964

2ª EDIÇÃO

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS - RIO DE JANEIRO

2021



Foto: Acervo ABIA
Ato realizado no Cristo Redentor que marcou as ações da ABIA
em 1º de dezembro de 1988.

AMOR VIVA A VIDA

SUMÁRIO

PREFÁCIO 9

Sobre a História do Texto 9

A Importância da Experiência Brasileira 14

A Persistência (Violenta) do Estigma 19

ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO COMO PROCESSOS SOCIAIS 21

INTRODUÇÃO 27

Cultura, poder e diferença 32

O uso estratégico do estigma na produção e reprodução da desigualdade social 35

Para uma economia política do estigma e da exclusão social 38

FONTES DE ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO RELACIONADAS AO HIV E À AIDS 45

Fontes anteriores ao HIV/AIDS 47

Fontes específicas ao hiv/aids 50

Sinergia entre diferentes fontes de estigma 52

FORMAS DE ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO FRENTE AO HIV E À AIDS 57

Experiência coletiva (societária/comunitária) 57

Experiência individual 59

CONTEXTOS-CHAVE DE ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO AO HIV E À AIDS 63

Famílias e comunidades 64

Educação e escolas 64

Emprego e local de trabalho 66

Sistema de saúde 67

Viagem, migração e imigração 70

Programas para HIV/AIDS 72

UMA NOVA AGENDA PARA PESQUISA E AÇÃO 75

Pesquisa 75

Estudos Conceituais 76

Novos Estudos Investigativos 76

Pesquisas Estratégicas e Orientadas para Políticas 77

Intervenção 77

BIBLIOGRAFIA 85

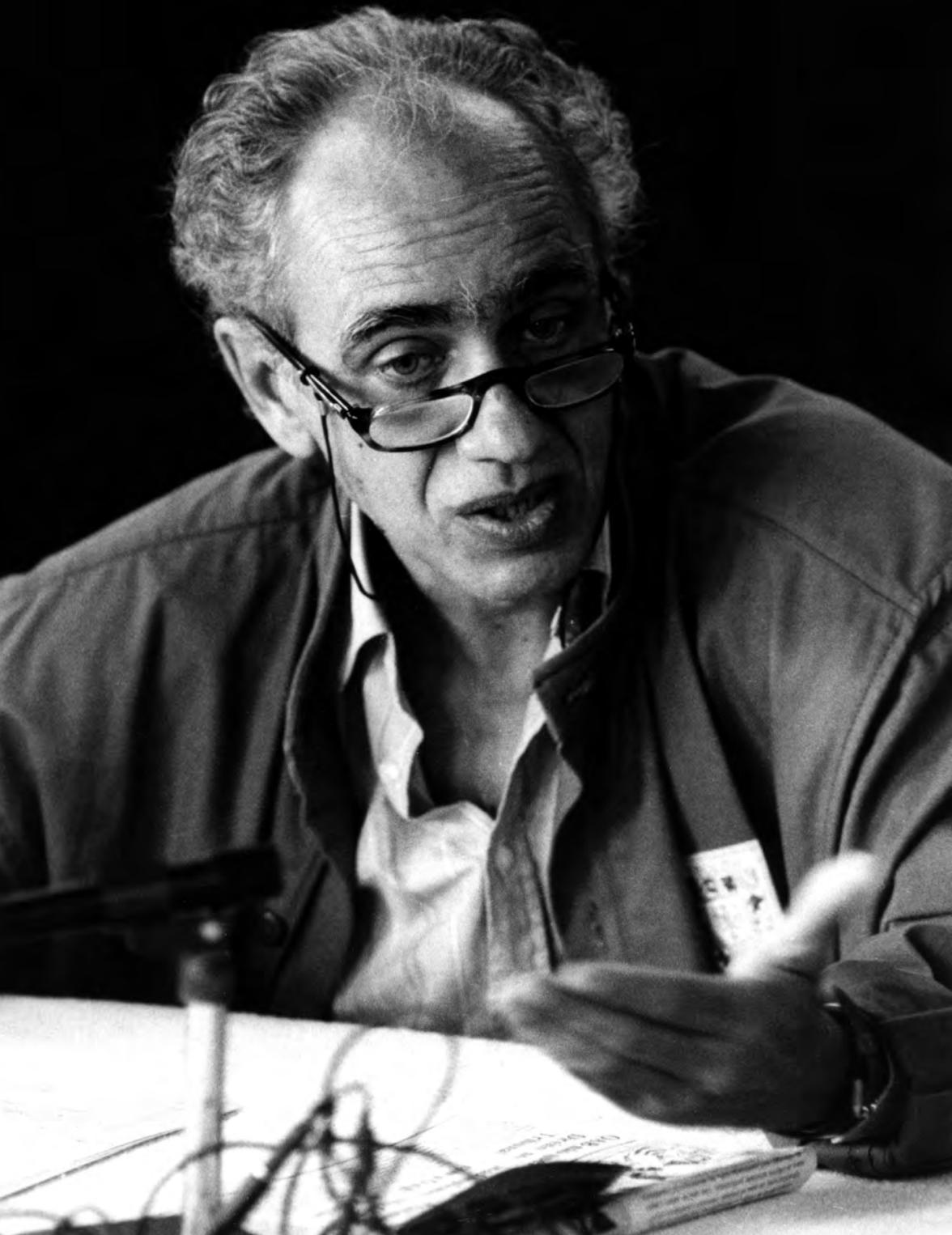
BIBLIOGRAFIA COMPLEMENTAR SOBRE ESTIGMA/DISCRIMINAÇÃO E HIV/AIDS MARÇO/2021 93

**AÇÃO
= VIDA**

SILÊNCIO = MORTE

SOLIDARIEDADE

Foto: Acervo ABIA
Herbert José de Sousa, conhecido como Betinho,
um dos fundadores da ABIA.



PREFÁCIO PARA A 2ª EDIÇÃO

Richard Parker

Exatamente 20 anos se passaram desde a publicação original de “Estigma, Discriminação e AIDS”, meu texto junto com Peter Aggleton, publicado na Coleção ABIA Cidadania e Direitos N° 1, em 2001. Para marcar o 20° aniversário da publicação original, celebrado em 2021, a ABIA reedita este conteúdo por dois motivos principais. Primeiro, queremos celebrar o importante impacto que a obra teve na reformulação do pensamento sobre o estigma e a discriminação no contexto da epidemia de AIDS e na saúde coletiva de forma mais ampla. Segundo, nosso propósito é chamar a atenção para o desafio contínuo que essas questões representam para nós ainda hoje. Neste breve Prefácio, quero aproveitar essa oportunidade para comentar a história deste texto em particular e revelar as formas pelas quais grande parte do pensamento que entrou nele foi moldado, sendo talvez a principal delas, a resposta brasileira à epidemia durante suas duas primeiras décadas. Compartilho também algumas das razões mais relevantes que tornam essa análise do estigma e da discriminação em relação ao HIV e à AIDS tão crucial décadas depois.

SOBRE A HISTÓRIA DO TEXTO

Como todo escritor sabe, os textos que produzimos muitas vezes assumem uma vida própria que às vezes pode ser muito diferente do que originalmente imaginamos. Esse foi certamente o caso em relação ao “Estigma, Discriminação e AIDS”, que começou como um exercício. Peter

Aggleton e eu tínhamos sido convidados a empreender uma análise sobre o tema pelo *Horizons Project*, um programa global de prevenção e controle do HIV e da AIDS que foi apoiado pela Agência dos Estados Unidos para o Desenvolvimento Internacional (USAID) no final da década de 1990. A equipe do programa do USAID, com quem tivemos relações estreitas ao longo de muitos anos, havia encorajado a equipe do Projeto *Horizons* a encomendar um relatório nosso sobre o estigma e a discriminação relacionados ao HIV e AIDS, e Peter Aggleton e eu passamos cerca de meio ano no final de 1999 escrevendo um documento resumindo o que argumentamos ser uma perspectiva teórica com implicações para a ação que submetemos a eles no início de 2000.

Nosso trabalho foi recebido com um silêncio retumbante, e durante meses não ouvimos nada de volta do Projeto *Horizons*, ou seja, não recebemos nenhuma resposta. Achando estranho, depois de cerca de meio ano, começamos a tentar descobrir o que tinha acontecido, apenas para aprender informalmente, com amigos que trabalhavam com *Horizons*. Descobrimos que a liderança do Projeto tinha absolutamente odiado o que tínhamos escrito e tinha basicamente decidido arquivá-lo em uma gaveta em vez de deixá-lo vir à tona como uma publicação. O fato de terem odiado provavelmente não foi grande surpresa, uma vez que os pontos-chave do nosso argumento – compreender o estigma e a discriminação nos obrigava a examinar as ligações entre cultura e poder, e que a implantação do estigma desempenhava um papel fundamental na produção e reprodução da desigualdade, exclusão e opressão – não era, em muitos aspectos, uma mensagem que muitas instituições da indústria global de AIDS em rápido crescimento teriam o prazer de ouvir. Mas o fato de que a *Horizons* parecia ter a intenção de enterrear nosso argumento também foi irritante, e depois de quase um ano tentando diplomaticamente obter algum movimento para a publicação por parte deles, decidimos publicar o texto nós mesmos, usando recursos de nossas próprias instituições, e avançamos com a publicação primeiro em português (em 2001) e depois em inglês (em 2002), com o apoio, principalmente, da ABIA.

Ao longo dos cinco anos seguintes, começando com esta publicação original da ABIA em 2001, continuamos a desenvolver este trabalho em uma série de direções e para uma gama de públicos diferentes. Em 2002, juntamente com Miriam Maluwa, advogada de direitos humanos que trabalhava na época com o UNAIDS, publicamos uma versão do texto na revista, *Health and Human Rights* (Maluwa, Aggleton e Parker 2002). Também em 2002, com o apoio de Miriam Maluwa, Peter e eu desenvolvemos uma versão do nosso argumento como o quadro teórico para

a Campanha Mundial de AIDS de 2002–2003, organizada pelo UNAIDS para o sistema das Nações Unidas (Aggleton e Parker 2002). Em 2003, publicamos uma versão um pouco mais curta do texto da ABIA como um artigo acadêmico na revista *Social Science and Medicine*, que passou a ser de longe o artigo mais citado que escrevi ao longo da minha carreira acadêmica, com quase 3.000 citações na época desta escrita (Parker e Aggleton 2003). Em 2004, publicamos uma versão com foco na América Latina e no Caribe em um livro (e série vinculada de reportagens) sobre inclusão social e desenvolvimento na região publicado pelo Banco Interamericano de Desenvolvimento (Aggleton, Parker e Maluwa 2004). E em 2005, publicamos um conjunto de estudos de caso sobre o combate ao estigma em contextos tão diversos como Zâmbia, Camboja, Tailândia, Namíbia, Haiti, Bielorrússia, Uganda e África do Sul (Aggleton, Wood, Malcom e Parker 2005). De fato, em meio a essa enxurrada de publicações, mesmo o *Horizons Project*, não querendo ser deixado de fora completamente, cedeu (permitindo que o braço fosse torcido) e publicou uma versão muito encurtada do nosso relatório original (Parker e Aggleton, com Attawell, Pulerwitz e Brown 2002).

Ao longo da próxima década, de meados dos anos 2000 até meados dos anos 2010 – como pode ser confirmado pela consulta das várias revisões da literatura de pesquisa sobre estigma e discriminação em relação ao HIV e AIDS publicadas durante esse período – o texto reproduzido originalmente pela ABIA, em 2001, e suas diversas versões em diferentes publicações posteriores, ajudaram a remodelar o estudo do estigma relacionado ao HIV e à AIDS, bem como as abordagens desenvolvidas para enfrentá-lo (ver, por exemplo, Castro e Farmer 2005; Morrison 2006; Mahajan 2008; Earnshaw e Chaudoir 2009; Monteiro, Villela e Knauth 2012; Monteiro, Villela e Soares 2013). Tanto a luta para publicar nossos argumentos, quanto o impacto a longo prazo que tiveram, têm lições importantes para nos ensinar no enfrentamento da epidemia ainda hoje. Como eu frequentemente lembro aos alunos e orientandos, essa experiência nos ensina que não devemos desistir na defesa de nossas ideias apenas por causa da resistência inicial ou rejeição. Também aumenta nossa consciência de quão difícil pode ser a atenção, especialmente, por parte das estruturas institucionais formais e seus administradores e “gestores” sobre as dimensões políticas da epidemia: tanto em relação ao papel do poder e da opressão na condução de seu curso quanto sobre a necessidade de enfrentar o poder e a opressão. Talvez o mais importante, nos force a reconhecer o quanto a luta contra o estigma e a discriminação, como a luta contra o HIV e a AIDS, é uma batalha de longo prazo que só pode ser verdadeiramente vencida se estivermos dispostos a manter o curso.



Foto: Vagner de Almeida
Cena de "Cabaret Prevenção", no antigo Teatro Alaska (RJ),
fruto da Oficina de Teatro Expressionista da ABLA.
Direção Vagner de Almeida, 1995.

A IMPORTÂNCIA DA EXPERIÊNCIA BRASILEIRA

Um segundo ponto importante que deve ser enfatizado neste Prefácio da nova edição do “Estigma, Discriminação e AIDS” é o quanto o pensamento que entrou em nosso argumento neste texto foi influenciado pela resposta à epidemia no Brasil durante as décadas de 1980 e 1990. Embora o texto em si tenha sido originalmente destinado a um amplo público internacional e enfatizasse uma literatura altamente conceitual e teórica a partir das ciências sociais e da filosofia, as experiências que nos levaram a aplicar essa literatura a questões relacionadas ao estigma, discriminação e AIDS estavam profundamente enraizadas em uma longa história de engajamento com o movimento da AIDS no Brasil. Isso foi especialmente verdade no meu caso, é claro, como vivi e trabalhei no Brasil ao longo desse período – mas também foi muito relevante em relação ao meu colega e coautor desta obra, Peter Aggleton, que foi um visitante frequente no Brasil para o trabalho relacionado à AIDS e colaborou de perto com uma ampla gama de ativistas brasileiros da AIDS e pesquisadores de ciências sociais que trabalhavam com HIV. Na verdade, no meu caso específico, é justo dizer que toda a minha abordagem sobre essas questões não poderia sequer ser imaginada sem a minha experiência em trabalhar de diferentes formas na resposta brasileira à epidemia, e embora isso não tenha sido explicitamente discutido na publicação original, vale ressaltar essa influência brasileira neste momento da republicação deste texto.

A primeira forma fundamental pela qual a resposta precoce à epidemia no Brasil, liderada por ativistas pioneiros como Herbert de Souza (Betinho), Paulo Bonfim e Herbert Daniel – e que influenciou o pensar que entrou em nossa análise – foi a importância que identificamos em relação ao que poderia ser descrito como ativismo cultural e respostas culturais à epidemia. Em consonância com o momento histórico, em meio à redemocratização da sociedade brasileira na década de 1980, e numa época em que a biomedicina oferecia pouca ou nenhuma resposta significativa à epidemia, as respostas culturais proporcionavam uma das formas mais importantes de mobilizar a sociedade para enfrentar a epidemia e o estigma e a discriminação generalizados que ela havia desencadeado. Betinho, por exemplo, foi mestre nesse sentido, argumentando que a AIDS podia não ter cura (ainda), mas que certamente tinha uma “vacina”, e articulando a noção de “solidariedade” – que havia adquirido simbolismo poderoso durante a longa luta contra a ditadura militar – como a vacina que a sociedade brasileira poderia usar para enfrentar o flagelo do HIV e do estigma e discriminação relacionados à AIDS. Igualmente pioneiro, Betinho também foi a primeira pessoa no mundo (pelo meu conhecimento) a articular “direitos

humanos” como um marco para a resposta à epidemia – em sua palestra de 1987 sobre “AIDS e Direitos Humanos”, na Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo (Souza 1987). Assim como Betinho, Herbert Daniel foi especialmente eficaz na articulação cultural das dimensões políticas da epidemia. Ele foi um dos primeiros ativistas a enfatizar a importância de reconstruir uma noção de “cidadania” – gravemente danificada por 20 anos de governo militar autoritário – como um passo fundamental na construção do enfrentamento da estigmatização das pessoas com HIV. Daniel também foi pioneiro ao articular o conceito de “viver com HIV e AIDS” em vez de morrer (Daniel 2018 [orig. 1989]; Daniel e Parker 2018 [orig. 1991]). Essas “intervenções” culturais ou simbólicas no imaginário social que estava sendo construído em torno da epidemia – articulando um conjunto de novos princípios e valores éticos, tais como solidariedade, cidadania, direitos humanos, etc. – foram capazes de enfrentar a resposta social dominante da estigmatização e da discriminação que tinha surgido na sociedade de forma dominante, e neste sentido, ofereceram uma maneira poderosa de reescrever o discurso hegemônico de opressão e exclusão.

Esses mesmos processos também foram retomados em um artigo que Herbert Daniel e eu escrevemos para uma coleção internacional de ensaios sobre “a terceira epidemia” – a epidemia de estigma e discriminação que surgiu em quase todos os lugares na esteira das duas epidemias: a primeira epidemia de infecção pelo HIV, e a segunda epidemia de infecções oportunistas conhecida como AIDS (Daniel e Parker 1990) – e no livro que publicamos reunindo um conjunto de artigos sobre as dimensões sociais e políticas da epidemia (Daniel e Parker 1991). Esse também foi o meio em que as respostas iniciais da sociedade civil à epidemia no Brasil tomaram forma a partir de meados da década de 1980 e se estendendo até o início da década de 1990. A ênfase na necessidade de enfrentamento do estigma e da discriminação, a chamada terceira epidemia, foi o fator motivador central que motivou a criação de essencialmente todas as ONGs AIDS criadas no país nesse período – GAPA-São Paulo e outras GAPAs criadas na Bahia, Ceará, Minas, Rio de Janeiro e Rio Grande do Sul, além da ABIA, do Grupo Pela VIDDA no Rio e em São Paulo, GRAB, Gestos, GIV, entre outros. Enquanto muitos desses grupos se engajaram em uma série de atividades com foco em diferentes aspectos da epidemia (prevenção, tratamento e cuidado, e assim por diante), todos eles se dedicaram, antes de tudo, ao combate ao estigma e à discriminação.

Os projetos e programas criados por essas organizações da sociedade civil foram diversos – incluindo os grupos de apoio mútuo que foram desenvolvidos por quase todas as ONGs AIDS, serviços de assistência jurídica mais formais desenvolvidos por grupos como GAPA-SP e Pela VIDDA-RJ, ou



Foto: Vagner de Almeida
Cena do filme documentário "Borboletas da Vida",
dirigido por Vagner de Almeida, 2004.

programas de mobilização comunitária e ativismo cultural como o Projeto HSH/Homossexualidades implementado pela ABIA em conjunto com o Pela VIDDA-RJ e Pela VIDDA-SP. Eles forneceram uma espécie de colcha de retalhos de uma resposta social à epidemia de AIDS que buscou definir o estigma e a discriminação como as forças mais poderosas que ajudam e adoecem a epidemia, e buscou destacar o poder do amor, da solidariedade, da cidadania e dos direitos humanos como as armas dos mais frágeis que seriam capazes de derrotar a opressão. Também alimentou uma importante mudança de paradigma que estava ocorrendo no início da década de 1990 em nossa compreensão do HIV e da AIDS – uma mudança do risco comportamental para a ênfase na vulnerabilidade social, e sobre a violência estrutural e a violência estrutural que cada vez mais se via como os mais importantes condutores da infecção pelo HIV. Essa mudança talvez tenha sido evidente pela primeira vez no importante livro *AIDS in the World*, de Jonathan Mann, Daniel Tarantola e Thomas Netter, publicado em inglês em 1992, e traduzido para o português para publicação no Brasil como *A AIDS no Mundo* pela ABIA em parceria com o Instituto de Medicina Social e com Editora Relume-Dumará em 1993 (Mann, Tarantola e Netter 1993). Rapidamente incorporadas por cientistas sociais brasileiros como José Ricardo Ayres, Vera Paiva, Kenneth Camargo, Fernando Seffner, Daniela Knauth e uma rede crescente de ativistas acadêmicos, essas ideias ajudaram a moldar uma segunda onda na resposta comunitária à epidemia por parte das ONGs da AIDS que trabalham em conjunto com organizações ligadas a outros movimentos sociais, como ONGs feministas, organizações do movimento negro e organizações LGBT que atuam sobre as intersecções das desigualdades de classe, racismo e discriminação étnica, diferenciais de poder de gênero e discriminação sexual e opressão (Parker et al. 1994; Parker 2000).

Em conjunto, a ênfase na cultura e sua relação com o poder, que estava emergindo como uma arquitetura conceitual exclusivamente brasileira para o enfrentamento do HIV e da AIDS, foi, sem dúvida, a estrutura que Peter Aggleton e eu usamos para desenvolver o argumento abrangente de “Estigma, Discriminação e AIDS”. Foi esse argumento que fez deste texto uma intervenção tão inovadora no campo da pesquisa de estigma e discriminação relacionada ao HIV – e levou-o a ser de longe a publicação mais citada sobre o estigma em relação à AIDS até hoje. Embora não tenha se anunciado como uma abordagem especificamente brasileira sobre o tema, não há dúvida em minha mente de que não teria sido escrito independente da notável mobilização da sociedade brasileira para combater a epidemia. Em um sentido muito real, celebrar essa contribuição, e reafirmar sua relevância contínua, é um dos principais objetivos da ABIA na republicação deste texto na ocasião de seu 20º aniversário.

A PERSISTÊNCIA (VIOLENTA) DO ESTIGMA

O terceiro ponto-chave que nos leva a republicar “Estigma, Discriminação e AIDS” é o fato de que, apesar de todos os esforços que têm sido feitos para enfrentar o estigma e a discriminação em relação ao HIV e à AIDS ao longo de 40 anos da epidemia, não há nada nesta epidemia que se mostra tão difícil de ser enfrentado como o estigma. Percorremos um longo caminho na resposta ao HIV e à AIDS – no Brasil e no mundo. Temos feito avanços notáveis em relação à eficácia do tratamento e do cuidado, bem como ao acesso a medicamentos. Desenvolvemos melhores abordagens para a prevenção e aprendemos a combinar diferentes métodos de prevenção. Mas fizemos menos progressos na superação do estigma e da discriminação. De fato, a persistência do estigma e da discriminação tem impedido o progresso em outras áreas, bloqueando muitas outras realizações.

Apenas alguns anos atrás, gestores do sistema de saúde e formuladores de políticas estavam corajosamente prevendo o “Fim da AIDS” como sendo apenas algo como um “virar da esquina”, e os países das Nações Unidas estavam assinando uma declaração prometendo entregar este importante resultado em pouco mais de uma década. Mas nos últimos cinco anos, vimos essas promessas derreterem: programas globais destinados a aumentar o acesso ao tratamento perderam força, os fluxos de financiamento pararam de intensificar e até começaram a diminuir em termos reais, e as declarações ousadas sobre o Fim da AIDS têm aparecido cada vez mais para uma cortina de fumaça que esconda uma realidade mais dura e problemática. A contínua persistência do estigma e da discriminação – e, infelizmente, às vezes, até o aumento descontrolado do estigma e da discriminação – pode ser claramente identificada como um dos fatores mais importantes que impedem o progresso na busca pelo fim da epidemia. Os tipos de violência estrutural que destacamos em “Estigma, Discriminação e AIDS” como sendo os fatores-chave que moldam tanto a realidade do estigma e da discriminação quanto o curso da epidemia continuam a existir hoje como as maiores barreiras para uma resposta efetiva à AIDS.

Reconhecer a importância desses desenvolvimentos recentes aumenta a saliência dos argumentos que desenvolvemos originalmente em “Estigma, Discriminação e AIDS”. Talvez a conclusão chave de nossa análise neste texto sobre a relação entre cultura e poder na formação do estigma e da discriminação tenha sido a compreensão do fato de que nenhuma única intervenção ou programa poderia esperar conseguir superar o estigma e a discriminação ou controlar a epidemia. Pelo contrário, o sucesso dependeria de um amplo processo de mobilização social, incluindo governos e sociedade civil como parceiros-chave que buscam enfrentar a

epidemia de múltiplas maneiras. Acabar com a epidemia exigiria a manutenção da mobilização social de longo prazo, a superação da violência estrutural que impulsiona a epidemia e o enfrentamento do papel do estigma e da discriminação na produção e reprodução das desigualdades sociais que organizam e perpetuam a violência estrutural. A sustentabilidade, portanto, precisa ser entendida não apenas como econômica (mesmo que a sustentabilidade econômica seja essencial), mas também como política – justamente porque a mobilização social é sempre um processo político. No Brasil e no mundo, temos visto ao longo dos últimos anos o quão difíceis são esses desafios. Agora, mais do que nunca, precisamos redobrar nossos esforços – para nos recomprometermos com a defesa do amor, da solidariedade, da cidadania e dos direitos humanos como ferramentas que devemos usar no enfrentamento da persistência violenta do estigma e da discriminação em relação ao HIV e AIDS e questões relacionadas.

A republicação de “Estigma, Discriminação e AIDS” pretende contribuir para o esforço coletivo e mais amplo. Em um momento da história que é marcado não só pela continuidade da AIDS, mas também pela crise global da Covid-19, agora mais do que nunca, precisamos lembrar e defender o famoso grito de guerra de Herbert Daniel: “Viva a Vida!”



ESTIGMA, DISCRIMINAÇÃO E AIDS

Richard Parker

Peter Aggleton

INTRODUÇÃO

Ao 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 Assembleia Geral das Nações Unidas em 1987, foi, talvez mais do que em qualquer outro aspecto, em relação à estigmatização¹ e à discriminação 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

¹N.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 em português, para preservar a ideia e o sentido original empregado pelos autores.

HIV – uma epidemia que geralmente entra em todas as comunidades de forma silenciosa e sem ser notada, e frequentemente 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, 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).

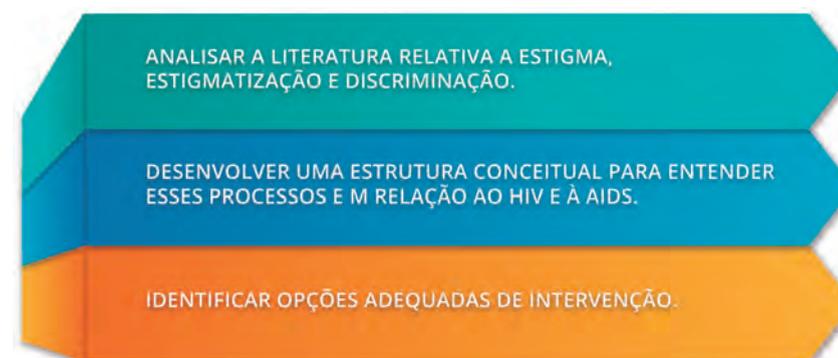
Figura 1 – Três epidemias



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





LAMBDA
(SÃO PAULO)
CONTRA AS
DISCRIMINAÇÕES

Centro dos Homossexuais e GAPA/RS
Na luta Pela

CURA E UMA VACINA PARA A AIDS
E A SOLIDARIEDADE

**II ENCONTRO DA REDE BRASILEIRA DE
SOLIDARIEDADE (ONGS.AIDS)**

13. 14. 15 DE OUTUBRO DE 1989 - PORTO ALEGRE - RS

Foto: Acervo ABIA
II Encontro Nacional de ONGs AIDS que aconteceu em Porto Alegre em 1989.

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



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 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 simplicidade 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).²

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 (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).

²De fato, embora a estigmatização, a discriminação e a negação venham sendo linguisticamente 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 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 à 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.

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 **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 “tratamento 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 sociológi-

cas mais recentes de discriminação “se concentram em padrões de dominação e opressão, vistas como expressões de busca de poder e privilégio” (Marshall, 1998:163).³

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 falando 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,⁴ 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 es-

³É 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 inconsequentes. Elas têm, na realidade, implicações importantes sobre as maneiras pelas quais as sociedades vêm respondendo à estigmatização e à discriminação relacionadas ao HIV/AIDS.

⁴Em particular, a obra de autores como Michel Foucault, Pierre Bourdieu, Antonio Gramsci e Manuel Castells, descritas a seguir.

tigma e a discriminação, onde e quando aparecem, são fenômenos sociais e culturais ligados às ações de grupos inteiros de pessoas, e não consequências 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 consequências 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



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 alinhado com os projetos contemporâneos da filosofia social europeia, 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 europeias 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 àquelas 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 sistemas 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 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 ideia 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* (inicialmente 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.⁵ 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

⁵Enquanto 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).

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



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



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 frequentemente veem 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.

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 desamararrar 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.⁶ 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



⁶Isto inclui a resistência por meio da mobilização mais ampla dos movimentos sociais (ver Castells, 1999b).

Tais ideias 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.





SILÊNCIO = MORTE

ABIA - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS

Cartaz e cartão postal, 1995.



AÇÃO = VIDA

ABIA - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA INTERDISCIPLINAR DE AIDS

Cartaz e cartão postal, 1995.

Foto: Vagner de Almeida
Parada do Orgulho LGBT de São Paulo, 2005.



FONTES DE ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO RELACIONADAS AO HIV E À AIDS

Antes de examinar as fontes específicas de estigmatização e discriminação relacionadas ao 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 (Omangí, 1997), tais metáforas e manobras linguísticas construíram uma série de explicações “prontas” (embora altamente 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 linguísticas, 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 frequentemente 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).

Figura 10 – Algumas metáforas da AIDS



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 contextos 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.

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 frequente e mais poderosa de estigmatização que trabalhe associada à estigmatização e à discriminação ligadas ao HIV e à AIDS, funcionou muito frequentemente 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.

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 rela-

cionando 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 justificativa 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 ideias 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 frequentemente 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 natureza “inevitavelmente fatal” da infecção por HIV (ver Daniel & Parker, 1991). De fato, a ambiguidade do uso das noções de contágio e de infecção é especialmente importante aqui, precisamente porque tal imprecisão linguística 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.

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



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.

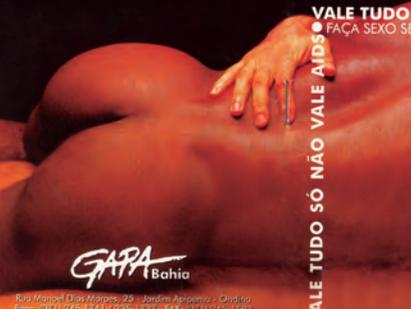
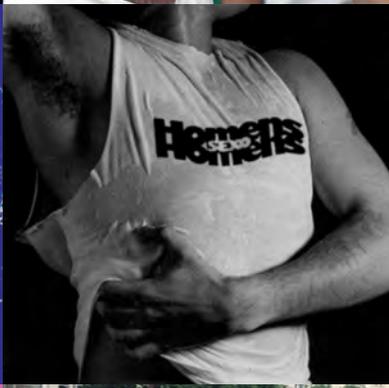
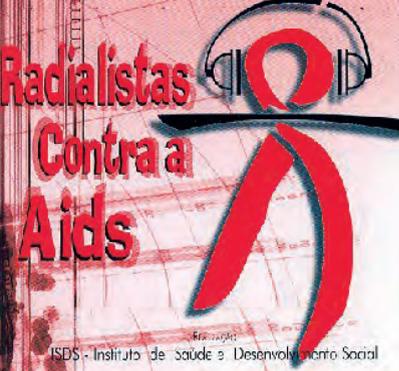
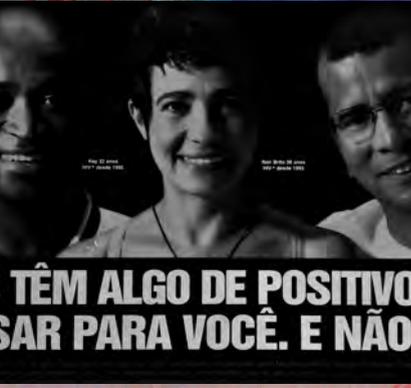
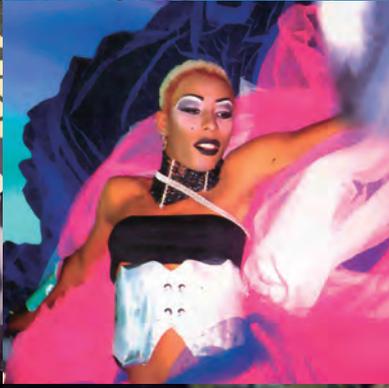
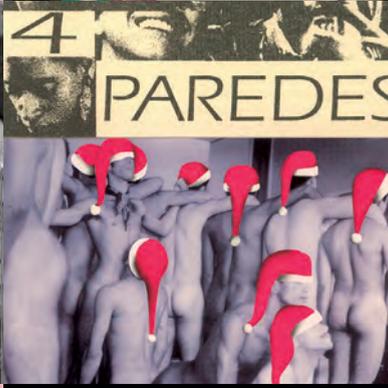


Foto: Vagner de Almeida
Cena de "Cabaret Prevenção", no antigo Teatro Alaska (RJ),
fruto da Oficina de Teatro Expressionista da ABLA.
Direção Vagner de Almeida, 1995.



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.

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 consequências 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 mi-

grações; 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 veem 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 razões 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 molestamento 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.

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.⁷ 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 frequentemente, 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 trabalha-

⁷Uma 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).

doras 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 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 veem frequentemente sem oportunidade de participar na comunidade de igual para igual, e estão sujeitas com frequência 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 frequentemente ‘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).



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 frequentemente 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.

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).

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 frequentemente 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.

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 frequência (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 frequentemente 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 frequência 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.

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 do-



SOLIDARIEDADE - ABRACE ESTE SENTIMENTO



Foto: Acervo ABIA
Imagem imortalizada no ato realizado no Cristo Redentor
em 1º de dezembro de 1988.

MINISTÉRIO
HOSPITAIS
PSEQUIRIAS

entes 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.

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 africanos 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 comprovação 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 sobrepôr 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 depor-

tação 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.

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”, frequentemente 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 educação 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.



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.

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, ideias 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 ideias 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 consequências 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 pro-

grama 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.

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 ligado 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 comunidade 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 existentes 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 déficits 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).

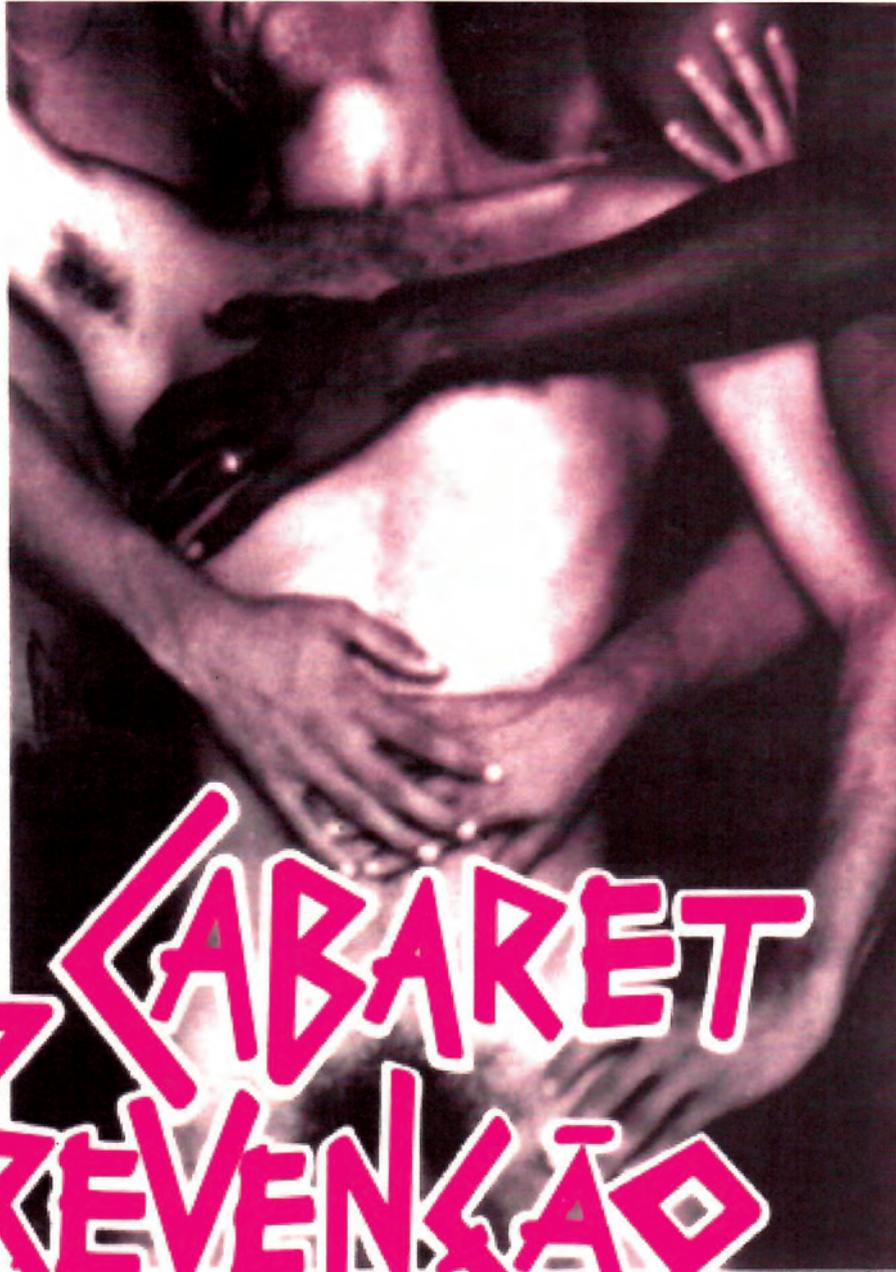
Para construir uma nova agenda para pesquisa e ação, baseada num novo esquema conceitual, e para responder ao sofrimento que continua a ser causado pela estigmatização e discriminação ligadas ao HIV e à AIDS, essas são algumas das abordagens que devem ser exploradas agora, urgentemente.





Foto: Ronaldo Júlio
Ensaio fotográfico do calendário anual de 2017,
com participantes do projeto Diversidade Sexual,
Saúde e Direitos entre Jovens, 2016.

VAGNER DE ALMEIDA
Organizador



ABIA

Aervo ABIA
Cartaz da peça "Cabaret Prevenção"

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: Joint United Nations Programme on AIDS/UNAIDS.

Aggleton, P. J. et al. (1999). *Sex and youth: contextual factors affecting risk for HIV/AIDS*. Geneva: Joint United Nations Programme on AIDS/UNAIDS.

AIDS Bhedbhav Virodhi Andolan (AIDS AntiDiscrimination 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). *India: HIV and AIDS-related Discrimination, Stigmatization and Denial*. Geneva: Joint United Nations Programme on AIDS/UNAIDS.

Blendon, R. J. & Donelan, K. (1988). Discrimination against people with AIDS. *American Journal of Public Health*, 319:1022-1026.

- 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. et al. (1997). The role of HIV counselling and testing in the developing world. *AIDS Education and Prevention*, 9(suppl. B):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. et al. (1993). *The fight against discrimination by private health insurers, report of Rio de Janeiro experience*. Abstract, IXth International Conference on AIDS and IVth STD World Congress, Berlin.
- Castells, M. (1998). *Fim de Milênio*. São Paulo: Paz e Terra.
- Castells, M. (1999a). *A Sociedade em Rede*. São Paulo: Paz e Terra.
- Castells, M. (1999b). *O Poder da Identidade*. São Paulo: Paz e Terra.
- Castro, R. et al. (1998a). Family responses to HIV/AIDS in Mexico. *Social Science and Medicine*, 47(10):1473-1484.
- Castro, R. et al. (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, H. & Parker, R. (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. et al. (2000). *Needs assessment for HIV prevention among gay and bisexual men in three provincial capitals of Chile*. Oral presentation at the 13th 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*. Berkeley, Los Angeles and London: University of California Press, pp. 117-140.
- 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*. New York and London: Routledge, pp. 259-270.
- 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*. Hyattsville, MD: American Psychological Association, pp. 107-150.
- Herek, G. M. & Capitanio, 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. & Capitanio, 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. 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. et al. (1989). Perceptions of AIDS, the continuing saga of AIDS-related stigma. *AIDS*, 3(suppl.1):S253-S258.
- Kelly, J. A. et al. (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. et al. (1993). AIDS epidemic in Kagera Region, Tanzania the experience of local people. *AIDS Care*, 5:347-357.
- Malcolm, A. et al. (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-Dumará, ABIA, IMS/UERJ.
- Manuel, C. et al. (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. et al. (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. et al. (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*. Report prepared for the 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. et al. (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*. Boulder, CO: Lynne Rienner Publishing Company, pp. 39-55.
- 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. Rio de Janeiro: Joint United Nations Programme on AIDS/UNAIDS, 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: Bloom, D. E. & Lyons, J. V. (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. et al. (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: Joint United Nations Programme on AIDS/UNAIDS.

USAID. (2000). *USAID concept paper: combating HIV/ AIDS stigma, discrimination and denial: what way forward?* Unpublished paper. June 23rd, 2000.

Volinn, I. J. (1989). Issues of definitions and their implications, AIDS and leprosy. *Social Science and Medicine*, 29(10):1157-1162.

Warwick, I. et al. (1998). Household and community responses to AIDS in developing countries. *Critical Public Health*, 8(4):291-310.

Watney, S. (2000). *Imagine Hope: 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*, n. 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.

BIBLIOGRAFIA COMPLEMENTAR

SOBRE ESTIGMA/DISCRIMINAÇÃO E HIV/AIDS - MARÇO/2021

Levantamento realizado por Carla Rocha Pereira⁸

A bibliografia complementar, preparada para a segunda edição desta publicação, tem por objetivo guiar os leitores a conhecerem as contribuições mais recentes em torno da análise do estigma e da discriminação no contexto da AIDS, como também de assuntos afins, nas últimas décadas. As referências foram escolhidas a partir de algumas finalidades: 1 - incluir uma seleção das publicações internacionais mais importantes; 2 - incluir uma seleção das referências mais relevantes publicadas em português; 3 - incluir uma seleção de alguns trabalhos importantes e elaborados por organizações da sociedade civil brasileira e agências internacionais, sobretudo aquelas engajadas na luta contra o estigma e a discriminação relacionados ao HIV e à AIDS. As referências citadas no prefácio também foram incluídas nesta bibliografia.

ABIA. (2001). Desafiando o estigma e a discriminação. *Boletim Ação Anti-AIDS* 46, ABIA. Disponível em: <http://abiaids.org.br/_img/media/Aaa46.pdf>.

Aggleton, P. & Parker, R. (2002). World AIDS Campaign 2002-2003. *A Conceptual Framework and Basis for Action: HIV/AIDS Stigma and Discrimination*.

⁸Antropóloga interdisciplinar, doutora em Ciências (PPGICS/Fiocruz), trabalha há mais de 10 anos na área de HIV/AIDS com temas ligados à discriminação, estigma, trabalho, direitos humanos e tecnologias de prevenção. Tem experiência de atuação em Saúde Coletiva (IESC/UFRJ, pós-doutorado) e em Saúde Pública (ENSP/Fiocruz, pós-doutorado). Sua pesquisa atual investiga como o estigma e a discriminação impactam as populações brasileiras mais vulneráveis no acesso às profilaxias pré e pós exposição ao HIV.

Geneva: Joint United Nations Programme on AIDS/UNAIDS. Disponível em: <https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/jc891-wac_framework_en_0.pdf>.

Aggleton, P.; Parker, R. & Maluwa, M. (2004). Stigma, Discrimination and HIV/AIDS in Latin America. In: Buvinic, M.; Mazza, J. & Deutsch, R. (eds.), *Social Inclusion and Economic Development in Latin America*. Washington, DC: Inter-American Development Bank, pp. 287-306. Disponível em: <<https://publications.iadb.org/en/publication/17406/social-inclusion-and-economic-development-latin-america>>.

Aggleton, P. et al. (2005). *HIV-related Stigma, Discrimination and Human Rights Violations: Case Studies of Successful Programmes*. Geneva: Joint United Nations Programme on AIDS/UNAIDS. Disponível em: <https://data.unaids.org/publications/irc-pub06/jc999-humrightsviol_en.pdf>.

Algarin, A. B. (2019). Age, Sex, Race, Ethnicity, Sexual Orientation: Intersectionality of Marginalized-Group Identities and Enacted HIV-Related Stigma Among People Living with HIV in Florida. *AIDS and Behavior*, 23(11):2992-3001. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6803104/>>.

Almeida, M. R. & Labronici, L. M. (2007). A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. *Ciência & Saúde Coletiva*, 12(1):263-274. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232007000100030>>.

Altman, D. et al. (2012). Men Who Have Sex With Men: Stigma and Discrimination. *Lancet*, 380(9839):439-445. Disponível em: <[http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60920-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60920-9)>.

Araújo, M. F. S. & Andrade, A. C. (2013). Uma privacidade muito especial. Cotidiano, estigma e segredo na vivência de casais sorodiscordantes. In: Ferrusi, A. & Franch, M. (orgs.), *Casais (im)possíveis: Um estudo sócio-antropológico sobre sorodiscordância*. João Pessoa: Editora UFPB.

Araújo, C. (2020). Desafios e conquistas do movimento de travestis e transexuais vivendo com HIV/AIDS. In: Leite, V.; Terto JR., V. & Parker, R. (orgs.), *Resposta à AIDS no Brasil: aprimorando o debate III (Anais)*. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinas de AIDS - ABIA, pp. 85-87. Disponível em: <<http://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2020/06/Abia-Publicacao-digital-02072020.pdf>>.

Bastos, F. I. (2012). Forum: stigma, discrimination and health: policies and research challenges. Postscript. *Cadernos de Saúde Pública*, 28(1):190-193. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0102-311X2012000100021>>.

Bastos, F. I. (2006). *Aids na Terceira Década*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/ck2pg>>.

Bastos, F. I. (2013). Da Persistência das Metáforas: estigma e discriminação & HIV/AIDS. In: Monteiro, S. & Villela, W. (orgs.), *Estigma e Saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, pp. 91-103. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/hrc5s>>.

Bastos, J. L. & Faerstein, E. (2012). *Discriminação e saúde: perspectivas e métodos*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/s597r>>.

Bastos, J. L. & Faerstein, E. (2013). Aspectos Conceituais e Metodológicos das Relações entre Discriminação e Saúde em Estudos Epidemiológicos. In: Monteiro, S. & Villela, W. (orgs.), *Estigma e Saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, pp. 115-134. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/hrc5s>>.

Beloqui, J. (2019). *Brasil: Violência e Discriminação em Pessoas Vivendo com HIV/AIDS*. A perspectiva dos membros da RNP+. Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS - RNP+BRASIL/GIV - Grupo de Incentivo à Vida, São Paulo. Disponível em: <http://www.rnpyha.org.br/wp-content/uploads/2019/11/Publicacao_RNP_Brasil_Violencia_PVHA.pdf>.

Breet, E., Kagee, A. & Seedat, S. (2014). HIV-related stigma and symptoms of post-traumatic stress disorder and depression in HIV-infected individuals: Does social support play a mediating or moderating role? *AIDS Care*, 26(8):947-951.

Brent, R. J. (2016). The value of reducing HIV stigma. *Social Science and Medicine*, 151:233-240.

Bruck, K. (2004). Políticas Públicas Contra o Preconceito e a Discriminação e a Participação da Sociedade Civil. In: Rios, L. F.; Almeida, V. de & Parker, R. (orgs.), *Homossexualidade: produção cultural, cidadania e saúde*. Rio de Janeiro: ABIA, pp. 123-126. Disponível em: <<http://www.abiaids.org.br/img/media/anais%20homossexualidade.pdf>>.

Bulgarelli, A. F. & Távora, P. R. (2013). Aids e discriminação, a enfermidade no ambiente laboral. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 12(4):797-803. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/10919/pdf_100>.

Buglione, S. (2004). Direitos Sexuais, Direitos Civis e Direitos Humanos - convergências, divergências e humanidades. In: Rios, L. F.; Almeida, V. de & Parker, R. (orgs.), *Homossexualidade: produção cultural, cidadania e saúde*. Rio de Janeiro: ABIA, pp. 146-145. Disponível em: <<http://www.abiaids.org.br/img/media/anais%20homossexualidade.pdf>>.

Caliari, J. S. et al. (2017). Factors related to the perceived stigmatization of people living with HIV. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 51:e03248. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/s1980-220x2016046703248>>.

Câmara, C. & Carneiro, C. M. P. (orgs.). (2002). *O outro como semelhante: direitos humanos e aids*. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST. Brasília: Ministério da Saúde.

Camargo JR., K. R. (2013). Epidemiologia e Ciências Sociais e Humanas: discutindo a relação. In: Monteiro, S. & Villela, W. (orgs.), *Estigma e Saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, pp. 135-142. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/hrc5s>>.

Carrara, S. (2004). Uma Reflexão sobre Direito Sexual. In: Rios, L. F.; Almeida, V. de & Parker, R. (orgs.), *Homossexualidade: produção cultural, cidadania e saúde*. Rio de Janeiro: ABIA, pp. 154-155. Disponível em: <<http://www.abiaids.org.br/img/media/anais%20homossexualidade.pdf>>.

Carrara, S. (2013). Discriminação, Políticas e Direitos Sexuais no Brasil. In: Monteiro, S. & Villela, W. (orgs.), *Estigma e Saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, pp. 143-160. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/hrc5s>>.

Carvalho, S. M. & Paes, G. O. (2011). A influência da estigmatização social em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Cadernos Saúde Coletiva*, 19(2):157-163. Disponível em: <http://www.cadernos.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2011_2/artigos/csc_v19n2_157-163.pdf>.

Cassette, J. B. et al. (2016). HIV/AIDS among the elderly: stigmas in healthcare work and training. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 19(5):733-744. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1809-98232016019.150123>>.

Castro, A. & Farmer, P. (2005). Understanding and addressing AIDS-related stigma: From anthropological theory to clinical practice in Haiti. *American Journal of Public Health*, 95(1):53-59. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1449851/>>.

Cazeiro, F. et al. (2020/Abr). Necropolítica no campo do HIV: Algumas reflexões a partir do estigma da AIDS. *Ciência & Saúde Coletiva* [periódico na internet]. Disponível em: <<http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/necropolitica-no-campo-do-hiv-algumas-reflexoes-a-partir-do-estigma-da-aids/17560?id=17560&id=17560>>.

Centro de Apoio ao Cidadão; Grupo Incentivo à Vida; Grupo Pela Vidda Niterói. (2014). *Cartilha Previdência e Exclusão Social*. Projeto Brasil Sem Discriminação. Disponível em: <http://giv.org.br/publicacoes/Cartilha-Previdencia_Exclusao.pdf>.

Centro de Apoio ao Cidadão; Grupo Incentivo à Vida; Grupo Pela Vidda Niterói. (2014). *Cartilha Criminalização e Exclusão Social*. Projeto Brasil Sem Discriminação. Disponível em: <http://giv.org.br/Publica%C3%A7%C3%B5es/Cartilha-Criminalizacao_Exclusao.pdf>.

Chan, K. Y. & Reidpath, D. D. (2005). Methodological considerations in the measurement of institutional and structural forms of HIV discrimination. *AIDS Care*, 17(suppl. 2):S205-S213.

Chan, R. C. H.; Operario, D. & Mak, W. W. S. (2020). Effects of HIV-Related Discrimination on Psychosocial Syndemics and Sexual Risk Behavior among People Living with HIV. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(6):1924. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7143361/>>.

Chaudoir, S. R. & Fisher, J. (2018). Stigma and the “Social Epidemic” of HIV: Understanding Bidirectional Mechanisms of Risk and Resilience. In: Major, B.;

Dovidio, J. F. & Link, B. G. (eds.), *The Oxford Handbook of Stigma, Discrimination, and Health*. New York: Oxford University Press.

Chollier, M.; Tomkinson, C. & Philibert, P. (2016). STIs/HIV stigma and health: A short review. *Sexologies*, 25:e71-e75. Disponível em: <<https://www.seroproject.com/wp-content/uploads/2017/03/Chollier-2016-STIsHIV-Stigma-and-health-a-Review.pdf>>.

Cruz, M. L. S. et al. (2015). The “moral career” of perinatally HIV-infected children: revisiting Goffman’s concept. *AIDS Care*, 27(1):6-9. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/14316/2/simone2_monteiroetal_IOC_2014.pdf>.

Daftary, A. (2012). HIV and tuberculosis: the construction and management of double stigma. *Social Science & Medicine*, 74(10):1512-1519.

Daniel, H. & Parker, R. (1990). Brazil: The Goal of Solidarity. In: Panos Institute (Org.), *The Third Epidemic: Repercussions of the Fear of AIDS*. London: Panos Institute, pp. 154-60.

Daniel, H. (2018 [orig. 1989]). *Vida Antes da Morte/Life Before Death*. 3ª. ed. Rio de Janeiro: ABIA. Disponível em: <<http://abiaids.org.br/vida-antes-da-morte/32248>>.

Daniel, H. & Parker, R. (2018 [orig. 1991]). *AIDS: A Terceira Epidemia - Ensaios e Tentativas*. 2ª. ed. Rio de Janeiro: ABIA. Disponível em: <<http://abiaids.org.br/aids-a-terceira-epidemia-ensaios-e-tentativas/32235>>.

Earnshaw, V. A. & Chaudoir, S. R. (2009). From conceptualizing to measuring HIV stigma: a review of HIV stigma mechanism measures. *AIDS and Behavior*, 13(6):1160-1177. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4511707/>>.

Edmundo, K. (2020). Múltiplas vivências no enfrentamento ao HIV/AIDS: iniciativas territoriais e inclusivas. In: Leite, V.; Terto JR., V. & Parker, R. (orgs.), *Resposta à AIDS no Brasil: aprimorando o debate III (Anais)*. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinas de AIDS - ABIA, pp. 80-84. Disponível em: <<http://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2020/06/Abia-Publicacao-digital-02072020.pdf>>.

Elizondo, J. E.; Treviño, A. C. & Violant, D. (2015). Dentistry and HIV/AIDS related stigma. *Revista de Saúde Pública*, 49:xx. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0034-8910.2015049005877>>.

Euzébio, C. (2020). Estigma e Discriminação: barreiras para a resposta à epidemia do HIV. In: Leite, V.; Terto JR., V. & Parker, R. (orgs.), *Dimensões sociais e políticas da prevenção* [livro eletrônico]. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS - ABIA, pp. 142-130. Disponível em: <http://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2018/12/Dimens%C3%B5es-sociais-NOVO-e-pol%C3%ADticas-da-preven%C3%A7%C3%A3o_2018_site.pdf>.

Farmer, P. (2004). An anthropology of structural violence. *Current Anthropology*, 45(3):305-317. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/10.1086/382250?seq=4#metadata_info_tab_contents>.

Feyissa, G. T. et al. (2019). Reducing HIV-related stigma and discrimination in healthcare settings: A systematic review of quantitative evidence. *PLoS One*, 14(1):e0211298. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6347272/>>.

França-Júnior, I. & Zucchi, E. M. (2013). Fragilidades Teórico-Metodológicas na Produção Acadêmica Brasileira sobre Estigma em Aids. In: Monteiro, S. & Villela, W. (orgs.), *Estigma e Saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, pp. 105-114. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/hrc5s>>.

France, N. F. et al. (2015). “An unspoken world of unspoken things”: a study identifying and exploring core beliefs underlying selfstigma among people living with HIV and AIDS in Ireland. *Swiss Medical Weekly*, 145:w14113. Disponível em: <<https://doi.org/10.4414/sm.w.2015.14113>>.

Franch, M. (2020). Sorodiscordância, Discriminação e Estigma: anotações a partir de duas pesquisas. In: Leite, V.; Terto JR., V. & Parker, R. (orgs.), *Dimensões sociais e políticas da prevenção* [livro eletrônico]. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS - ABIA, pp. 131-141. Disponível em: <http://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2018/12/Dimens%C3%B5es-sociais-NOVO-e-pol%C3%ADticas-da-preven%C3%A7%C3%A3o_2018_site.pdf>.

Gagnon, M. (2015). Re-thinking HIV-Related Stigma in Health Care Settings: A Qualitative Study. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 26(6):703-719.

Galtung, J. (2004). Violencia, guerra y su impacto. Sobre los efectos visibles e invisibles de la violencia. *Polylog. Foro para filosofía intercultural*, 5. Disponível em: <<https://red.pucp.edu.pe/wp-content/uploads/biblioteca/081020.pdf>>.

Garcia, S. & Koyama, M. A. H. (2008). Estigma, discriminação e HIV/Aids no contexto brasileiro, 1998 e 2005. *Revista de Saúde Pública*, 42(suppl. 1):72-83. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/rsp/v42s1/10.pdf>>.

Garrido, P. B. et al. (2007). Aids, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde. *Revista de Saúde Pública*, 41(suppl. 2):72-9. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0034-89102007000900012>>.

Golin, C. (2020). Trajetória e resistências do movimento LGBT no enfrentamento ao HIV. In: Leite, V.; Terto JR., V. & Parker, R. (orgs.), *Resposta à AIDS no Brasil: aprimorando o debate III (Anais)*. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinas de AIDS - ABIA, pp. 74-79. Disponível em: <<http://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2020/06/Abia-Publicacao-digital-02072020.pdf>>.

Grotz, F. & Parker, R. (2015). O retorno do vírus ideológico. *Boletim ABIA*, 60:19-21. Disponível em: <http://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2015/06/BO-LETIM_ABIA_60_site1.pdf>.

Grossman, C. I. & Stangl, A. L. (2013). Editorial: Global action to reduce HIV stigma and discrimination. *Journal of the International AIDS Society*, 16(3), (suppl. 2):18881. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3833103/>>.

Grupo Incentivo à Vida. (2015). *O cartaz HIV positivo*. Vídeo Institucional. São Paulo: GIV. Disponível em: <<https://youtu.be/hney5jli20g>>.

Grupo Incentivo à Vida. (2017). *Projeto “Cidadania e Advocacy”*. São Paulo: GIV. Disponível em: <<http://giv.org.br/publicacoes/Cidadania-e-Advocacy-GIV.pdf>>.

Grupo Incentivo à Vida. (sem data). *Pessoas vivendo com HIV/AIDS como sujeitos de suas histórias*. Projeto “Ações em Sustentabilidade”. São Paulo: GIV. Disponível em: <<http://giv.org.br/publicacoes/Caderno-GIV-Pessoas-Vivendo-com-HIV-AIDS-como-Sujeitos-de-suas-Historias.pdf>>.

Grupo Pela Vida São Paulo. (2020). A epidemia do estigma. *Cadernos Pelavida*, GPV-SP, 54:21-23. Disponível em: <<https://simplebooklet.com/cadernos-54pmd#page=0>>.

Guerra, C. P. P. & Seidl, E. M. F. (2009). Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. *Paideia*, 19(42):59-65. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-863X2009000100008>>.

Hatzenbuehler, M. L.; Phelan, J. C. & Link, B. G. (2013). Stigma as a fundamental cause of population health inequalities. *American Journal of Public Health*, 103(5):813-821. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3682466/>>.

Herek, G. M.; Saha, S. & Burack, J. (2013). Stigma and psychological distress in people with HIV/AIDS. *Basic and Applied Social Psychology*, 35(1):41-54.

HO, K. (2007). Structural Violence as a Human Rights Violation. *Essex Human Rights Review*, 4(2):1-17. Disponível em: <<http://projects.essex.ac.uk/ehrr/V4N2/ho.pdf>>.

Hosseinzadeh, H. & Hossain, S. Z. (2011). Functional analysis of HIV/AIDS stigma: consensus or divergence? *Health Education & Behavior*, 38(6):584-595.

Jackson-Best, F. & Edwards, N. (2018). Stigma and intersectionality: a systematic review of systematic reviews across HIV/AIDS, mental illness, and physical disability. *BMC Public Health*, 18:919. Disponível em: <<https://doi.org/10.1186/s12889-018-5861-3>>.

Judgeoa, N. & Moalusb, K. P. (2014). My secret: The social meaning of HIV/AIDS stigma. *Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, 11(1):76-83. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4272192/>>.

Kerrigan, D. et al. (2017). Stigma, discrimination and HIV outcomes among people living with HIV in Rio de Janeiro, Brazil: The intersection of multiple social inequalities. *Global Public Health*, 2(12):185-199.

Knauth, D. (2013). Ciência e Sociedade na Produção e Reprodução de Estigmas e Discriminação. In: Monteiro, S. & Villela, W. (orgs.), *Estigma e Saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, pp. 81-89. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/hrc5s>>.

Kumar, S. A. et al. (2015). Positive coping strategies and HIV-related stigma in south India. *AIDS Patient Care and STDs*, 29(3):157-163. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4352696/>>.

Kurpas, D. et al. (2013). School age children with HIV/AIDS: possible discrimination and attitudes against. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 47(6):1305-1310. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420130000600008>>.

Leite, V.; Terto JR., V. & Parker, R. (orgs.). (2020). *Dimensões sociais e políticas da prevenção* [livro eletrônico]. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS – ABIA, 154p. Disponível em: <http://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2018/12/Dimens%C3%B5es-sociais-NOVO-e-pol%C3%ADticas-da-preven%C3%A7%C3%A3o_2018_site.pdf>.

Leis, R. T. et al. (2016). Discriminação vivenciada por pessoas que vivem com HIV/AIDS nos serviços de saúde: um estudo qualitativo. *Revista Ciência Plural*, 2(3):17-29. Disponível em: <<https://periodicos.ufrn.br/rcp/article/view/10986>>.

Liamputtong, P. (editor). (2013). *Stigma, discrimination and living with HIV/AIDS: A cross-cultural perspective*. New York and London: Springer Science & Business Media. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?hl=pt-R&lr=&id=rbREAAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR7&ots=78T3dY9SwI&sig=13k75FIhJQsb3EX_gwCHSWOk-U&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false>.

Link, B. & Phelan, J. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27:363-385. Disponível em: <<https://www.montefiore.org/documents/Original-Article-Conceptualizing-Stigma.pdf>>.

Link, B. & Phelan, J. (2014). Stigma power. *Social Science & Medicine*, 103:24-32. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4451051/>>.

Magno, L. et al. (2019). Estigma e discriminação relacionados à identidade de gênero e à vulnerabilidade ao HIV/aids entre mulheres transgênero: revisão sistemática. *Cadernos de Saúde Pública*, 35(4):e00112718. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0102-311x00112718>>.

Major, B. & O'Brien, L. T. (2005). The social psychology of stigma. *Annual Review of Psychology*, 56:393-421. Disponível em: <<https://labs.psych.ucsb.edu/major/brenda/docs/Major%20&%20O'Brien%202005.pdf>>.

Major, B.; Dovidio, J. F. & Link, B. G. (eds.). (2018). *The Oxford Handbook of Stigma, Discrimination, and Health*. New York: Oxford University Press.

Mahajan, A. P. et al. (2008). Stigma in the HIV/AIDS epidemic: a review of the literature and recommendations for the way forward. *AIDS*, 22(suppl. 2):s67-s79. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2835402/>>.

Mak, W. W. S. et al. (2017). Meta-analysis and systematic review of studies on the effectiveness of HIV stigma reduction programs. *Social Science & Medicine*, 188:30-40.

Maksud, I. (2014) Estigma e discriminação: desafios da pesquisa e das políticas públicas na área da saúde. *Physis*, 24(1):311-321. Disponível em: <<https://www.scielo.org/pdf/physis/2014.v24n1/311-321/pt>>.

Maksud, I; Terto Jr. V & Pimenta, C. (Orgs). (2005). *Conjugalidade e AIDS: A questão da sorodiscordância e os serviços de saúde*. Rio de Janeiro: Revinter.

Maluwa, M.; Aggleton, P. & Parker, R. (2002). HIV and Aids-related stigma, discrimination, and human rights. *Health and Human Rights*, 6(1):1-18.

Mann, J.; Tarantola, D. & Netter, T. (1993). *A AIDS no Mundo*. Rio de Janeiro: ABIA, IMS/UERJ, Editora Relume-Dumará.

Miric, M. (2005). Carga Psicosocial del Estigma Sentido entre las Personas que Viven con el VIH/SIDA en la República Dominicana: Autoestima, Depresión y Percepción de Apoyo Social. *Perspectivas Psicológicas*, 5(ano VI):40-48. Disponível em: <<http://www.sidastudi.org/resources/inmagine-dd3795.pdf>>.

Misir, P. (2013). Structuration Theory: A Conceptual Framework for HIV/AIDS Stigma. *Journal of the International Association of Providers of AIDS Care*, 14(4):328-334. Disponível em: <<https://doi.org/10.1177/2325957412463072>>.

Monteiro, S. & Villela, W. (2012). Forum on stigma, discrimination, and health: policies and research challenges. Introduction. *Cadernos de Saúde Pública*, 28(1):161-163. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0102-311X2012000100016>>.

Monteiro, S.; Villela, W. & Knauth, D. (2012). Discrimination, stigma, and AIDS: a review of academic literature produced in Brazil (2005-2010). *Cadernos de Saúde Pública*, 28(1):170-176. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2012000100018>>.

Monteiro, S. & Villela, W. (orgs.). (2013). *Estigma e Saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/hrc5s>>.

Monteiro, S. & Villela, W. (2013). Desafios teóricos, epistemológicos e políticos da pesquisa sobre estigma e discriminação no campo da saúde. In: Monteiro, S. & Villela, W. (orgs.), *Estigma e Saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, pp. 13-22. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/hrc5s>>.

Monteiro, S. et al. (2013). A produção acadêmica recente sobre estigma, discriminação, saúde e Aids no Brasil. In: Monteiro, S. & Villela, W. (orgs.), *Estigma e Saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, pp. 61-80. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/hrc5s>>.

Monteiro, S.; Villela, W.V. & Soares, P. S. (2013). The interaction between axes of inequality in studies on discrimination, stigma and HIV/AIDS: Contributions to the recent international literature. *Global Public Health*, 8:519-533.

Monteiro, S. et al. (2016). The dynamics of the production of AIDS-related stigma among pregnant women living with HIV/AIDS in Rio de Janeiro, Brazil. *Cadernos de Saúde Pública*, 32(12):e00122215. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00122215>>.

Monteiro, S. & Villela, W. (2019). Estigma, pânico moral e violência estrutural: o caso da Aids. *Seminário de Capacitação em HIV: Aprimorando o Debate III*, ABIA. Disponível em: <<http://abi aids.org.br/wp-content/uploads/2019/06/publicacao-simone-wilza-20190625.pdf>>.

Mora, C. et al. (2018). HIV/AIDS: sexualidades, subjetividades e políticas. *Sexualidad, Salud y Sociedad*, 30:141-152. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/sess/n30/1984-6487-sess-30-141.pdf>>

Morrison, K. (2006). *Breaking the cycle: Stigma, discrimination, internal stigma, and HIV*. US Agency for International Development. Disponível em: <<http://www.policyproject.com/abstract.cfm?ID=2602>>.

Nachega, J. B. et al. (2012). HIV-related stigma, isolation, discrimination, and serostatus disclosure: A global survey of 2035 HIV-infected adults. *Journal of the International Association of Physicians in AIDS Care*, 11(3):172-178. Disponível em: <<https://doi.org/10.1177/1545109712436723>>.

Nascimento, V. L. V. do (2009). *AIDS e Direitos Humanos: práticas sociais em situações de discriminação*. Curitiba: Editora Juruá.

Newheiser, A. K. & Dovidio, J. F. (2012). Individual differences and intergroup bias: Divergent dynamics associated with prejudice and stereotyping. *Personality and Individual Differences*, 53:70-74.

Nielsen, R. C. et al. (2017). Social Media Monitoring of Discrimination and HIV Testing in Brazil, 2014-2015. *AIDS and Behavior*, 21(suppl. 1):114-120. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5515980/>>.

Nunes, E. (2009). Goffman: contribuições para a sociologia da saúde. *Physis*, 19(1):173-187. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-73312009000100009>>.

Nyblade, L. et al. (2018). HIV stigma reduction for health facility staff: Development of a blended-learning intervention. *Frontiers in Public Health*, 6(185):1-13. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6021510/>>.

ONU. (2011). Sexagésimo quinto período de sessões. *Aplicación de la Declaración de compromiso en la lucha contra el VIH/SIDA y la Declaración Política sobre el VIH/SIDA*.

Ortner, S. B. (2007). Poder e Projetos: reflexões sobre a agência. In: Grossi, M. P.; Eckert, C. & Fry, P. H. (orgs.), *Reunião Brasileira de Antropologia (2ª: Goiânia: 2006). Conferências e práticas antropológicas*. Blumenau: Nova Letra, pp. 45-80. Disponível em: <http://www.aba.abant.org.br/administrator/product/files/43_00148764.pdf>.

Paiva, V.; Ayres, J. R. & Buchalla, C. M. (orgs.). (2012). *Coletânea: Vulnerabilidade e Direitos Humanos - Prevenção e promoção da saúde / Livro I: Da doença à cidadania*. 1a. ed. Curitiba: Juruá Editora, v. 4, 320pp.

Paiva, V.; Calazans, G. & Segurado, A. (orgs.). (2012). *Coletânea: Vulnerabilidade e Direitos Humanos - Prevenção e Promoção da Saúde / Livro II - Entre indivíduos e comunidade*. 1a. ed. Curitiba: Juruá Editora, v. 4, 358pp.

Paiva, V.; Pupo, L. & Seffner, F. (orgs.). (2012). *Coletânea: Vulnerabilidade e Direitos Humanos - Prevenção e promoção da saúde / Livro III: Pluralidade de vozes e inovação de práticas*. 1a. ed. Curitiba: Juruá Editora, v. 4, 327pp.

Paiva, V.; Franca Junior, I. & Kalichman, A. O. (orgs.). (2012). *Coletânea: Vulnerabilidade e Direitos Humanos - Prevenção e promoção da saúde / Livro IV: Planejar, fazer, avaliar*. 1a. ed. Curitiba: Juruá Editora, v. 4, 316pp.

Paiva, V. & Zucchi, E. (2012). Estigma, discriminação e saúde: Aprendizado de conceitos e práticas no contexto da epidemia de HIV/AIDS. In: Paiva, V.; Ayres, J. R. & Buchalla, C. M. (orgs.), *Coletânea: Vulnerabilidade e Direitos Humanos - Prevenção e promoção da saúde / Livro I: Da doença à cidadania*. 1a. ed. Curitiba: Juruá Editora, v. 4, pp. 111-144.

Pantelic, M.; Sprague, L. & Stangl, A. L. (2019). It's not "all in your head": critical knowledge gaps on internalized HIV stigma and a call for integrating social and structural conceptualizations. *BMC Infectious Diseases*, 19(1):210. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6399894/>>.

Parker, C. M. et al. (2017). Social risk, stigma and space: Key concepts for understanding HIV vulnerability among black men who have sex with men in New York City. *Culture, Health & Sexuality*, 19(3):323-337. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5415078/>>.

Parker, R. (2000). *Na Contramão da AIDS*. São Paulo: Editora 34.

Parker, R. (2012). Stigma, prejudice and discrimination in global public health. *Cadernos de Saúde Pública*, 28(1):164-169. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2012000100017>.

Parker, R. (2013). Interseções entre Estigma, Preconceito e Discriminação na Saúde Pública. In: Monteiro, S. & Villela, W. (orgs.), *Estigma e Saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, pp. 25-46. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/hrc5s>>.

Parker, R. (2019). Estigmas do HIV/aids: novas identidades e tratamentos em permanentes sistemas de exclusão (entrevista). *Reciis - Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde*, 13(3):618-33. Disponível em: <<https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1922>>.

Parker, R.; Bastos, C.; Galvão, J. & Pedrosa, J. S. (orgs.). (1994). *A AIDS no Brasil [1982-1992]*. Rio de Janeiro: ABIA, IMS/UERJ, Editora Relume-Dumará.

Parker, R. et al. (2002). *HIV/AIDS-related Stigma and Discrimination: A Conceptual Framework and an Agenda for Action*. Horizons Program. New York: The Population Council Inc. Disponível em: <<http://www.recherches.gov.mg/IMG/pdf/Pnacq832.pdf>>.

Parker, R. & Aggleton, P. (2003). HIV and Aids related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Socio Science & Medicine*, 57:13-24.

Parker, R. & Aggleton, P. (2012). HIV e AIDS, desigualdade social e mobilização política. In: Paiva, V.; Franca Junior, I. & Kalichman, A. O. (orgs.), *Coletânea: Vulnerabilidade e Direitos Humanos - Prevenção e promoção da saúde / Livro IV: Planejar, fazer, avaliar*. 1a. ed. Curitiba: Juruá Editora, pp. 21-48.

Pereira, C. R. & Szwarcwald, C. L. (2016). As pessoas vivendo com HIV/aids e o direito ao trabalho: Uma reflexão a partir da discriminação. In: Asensi, F.; Pinheiro, F. & Mutiz, P.A. (orgs.), *Bioética, Trabalho e Educação em Saúde*. Coleção Direito e Saúde. Rio de Janeiro: Editora Multifoco, pp. 95-111.

Pereira, C. R.; Szwarcwald, C. L. & Damacena, G. N. (2019). A discriminação de pessoas vivendo com HIV/AIDS no trabalho: Uma análise quantitativa e qualitativa. *P2P E INOVAÇÃO*, 6(1), ed. Especial:60-82. Disponível em: <<http://revista.ibict.br/p2p/article/view/4832/4260>>.

Peres, W. S. (2004). Violência, Exclusão e Sofrimento Psíquico. In: Rios, L. F.; Almeida, V. de & Parker, R. (orgs.), *Homossexualidade: produção cultural, cidadania e saúde*. Rio de Janeiro: ABIA, pp. 116-122. Disponível em: <http://www.abiaids.org.br/_img/media/anais%20homossexualidade.pdf>.

Perezil, C. (2013). Les discriminations des personnes séropositives sont toujours une réalité! *Education Santé*, 293:7-8. Disponível em: <<https://www.observatoire-sidasexualites.be/wp-content/uploads/publications-et-documents/2014-les-discriminations-toujours-une-realite.pdf>>.

Perezil, C. (2017). *La sérophobie en actes: Analyse des signalements pour discrimination liée au VIH/sida déposées chez Unia (2003-2014)*. Rapport complet d'enquête. Observatoire du sida et des sexualités. Disponível em: <<https://www.observatoire-sidasexualites.be/rapport-serophobia-2017/>>.

Pescosolido, B. A. & Martin, J.K. (2015). The stigma complex. *Annual Review of Sociology*, 41:87-116. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4737963/>>.

Phelan, J.; Link, B. & Dovidio, J. (2013). Estigma e Preconceito: um animal ou dois? In: Monteiro, S. & Villela, W. (orgs.), *Estigma e Saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, pp. 183-207 (Originalmente publicado em inglês na Revista *Socio Science & Medicine*, 67:409-419, 2008). Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/hrc5s>>.

Phelan, J. et al. (2014). Stigma, status, and population health. *Social Science & Medicine*, 103:15-23. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4091623/>>.

Polejack, L. et al. (2020). Desafios para a Adesão ao TARV na Perspectiva dos Profissionais do Sistema de Saúde de Moçambique. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 36:36nspe10. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-37722020000300209&script=sci_arttext>.

Rintamaki, L. S. et al. (2006). Social stigma concerns and HIV medication adherence. *AIDS Patient Care and STDs*, 20(5):359-368.

Rios, L. F.; Almeida, V. de & Parker, R. (orgs.). (2004). *Homossexualidade: produção cultural, cidadania e saúde*. Rio de Janeiro: ABIA, 196pp. Disponível em: <http://www.abiaids.org.br/_img/media/anais%20homossexualidade.pdf>.

Rios, R. R. (2004). Soropositividade, Homossexualidade e Direitos Sexuais. In: Rios, L. F.; Almeida, V. de & Parker, R. (orgs.), *Homossexualidade: produção cultural, cidadania e saúde*. Rio de Janeiro: ABIA, pp. 183-194. Disponível em: <http://www.abiaids.org.br/_img/media/anais%20homossexualidade.pdf>.

Rios, R. R. (2020). Estigma, discriminação, violência estrutural e HIV/AIDS. In: Leite, V.; Terto JR., V. & Parker, R. (orgs.), *Resposta à AIDS no Brasil: aprimorando o debate III (Anais)*. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinas de AIDS - ABIA, pp. 59-62. Disponível em: <<http://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2020/06/Abia-Publicacao-digital-02072020.pdf>>.

Rivera Díaz, M. et al. (orgs.). (2019). *VIH, migraciones y derechos humanos: perspectivas internacionales*. 1a. ed. Buenos Aires: CLACSO, 1, 280pp. Disponível em: <<http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/gt/20191202102019/VIH-Migraciones-y-Derechos-Humanos.pdf>>.

Rutledge, S. E. et al. (2011). Measuring stigma among health care and social service providers: The HIV/AIDS Provider Stigma Inventory. *AIDS Patient Care STDs*, 25(11):673-682.

Safreed-Harmon, K. (2007). Human Rights and HIV/AIDS in Brazil. *GMHC Treatment Issues*, 21(3-4):1-6.

Santos, B. (2020). O movimento de prostitutas na luta por direitos e enfrentamento do HIV. In: Leite, V.; Terto JR., V. & Parker, R. (orgs.), *Resposta à AIDS no Brasil: aprimorando o debate III (Anais)*. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinas de AIDS - ABIA, pp. 93-96. Disponível em: <<http://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2020/06/Abia-Publicacao-digital-02072020.pdf>>.

Seffner, F. (1995). AIDS, estigma e corpo. In: LEAL, O. F. (Org.), *Corpo e significado*. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, pp. 385-407.

Silva, L. A. V. et al. (2021). Moral barriers to HIV prevention and care for gay and bisexual men: Challenges in times of conservatism in Brazil. *Sociology of Health and Illness*, 00:1-17.

- Silva, N. K.; Couto, M.T. (2009). Sorodiscordância para o HIV e decisão de ter filhos: entre risco e estigma social. In: HEILBORN, M. L. et al. (orgs.), *Sexualidade, reprodução e saúde*. Rio de Janeiro: Editora FGV, pp.75-96.
- Silva Filho, N. et al. (2007). Escala de atitudes frente ao HIV/Aids: análise de fatores. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 56(3):194-200. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0047-20852007000300007>>.
- Silveira, E. A. & Carvalho, A. M. (2006). A influência do estigma na rede social do portador de Aids. *Acta Paulista de Enfermagem*, 18(1):49-52. Disponível em: <<http://www.dst.uff.br/revista18-1-2006/9.pdf>>.
- Simbayi, L. C. et al. (2007). Details for Manuscript Number SSM-D-06-00290R2 “Internalized Stigma, Discrimination, and Depression among Men and Women Living with HIV/AIDS in Cape Town, South Africa”. *Social Science & Medicine*, 64(9):1823-1831. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4271649/>>.
- Soares, R. G. et al. (2011). A mensuração do estigma internalizado: revisão sistemática da literatura. *Psicologia em Estudo*, 16(4):635-645. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1413-73722011000400014>>.
- Sontag, S. (2007). *Doença como metáfora, Aids e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Souza, H. de. (1987). *Direitos Humanos e AIDS*. Palestra. Disponível em: <http://www.dhnet.org.br/direitos/sos/aids/betinho_aids.html>.
- Stein, J. (2003). HIV/AIDS stigma: The latest dirty secret. *African Journal of AIDS Research*, 2(2):95-101.
- Stuber, J.; Meyer, I. & Link, B. (2008). Stigma, prejudice, discrimination and health. *Social Science & Medicine*, 67(3):351-317. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4006697/>>.
- Suit, D. & Pereira, M. E. (2008). Vivência de estigma e enfrentamento em pessoas que convivem com o HIV. *Psicologia USP*, 19(3):317-340. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-65642008000300004>>.
- Thi, M. D. A. et al. (2008). A qualitative study of stigma and discrimination against people living with HIV in Ho Chi Minh City, Vietnam. *AIDS and Behavior*, 12(suppl. 1):S63-S70.
- Tran, B. X. et al. (2019). Understanding Global HIV Stigma and Discrimination: Are Contextual Factors Sufficiently Studied? (GAP_{RESEARCH}). *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(11):1899. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6603743/>>.
- Turan, B. et al. (2019). Buffering internalization of HIV-stigma Implications for treatment adherence and depression. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 80(3):284-291. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6375772/>>.
- Turan, B. et al. (2017). How does stigma affect people living with HIV? The mediating roles of internalized and anticipated HIV stigma in the effects of perceived community stigma on health and psychosocial outcomes. *AIDS and Behavior*, 21(1):283-291. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5143223/>>.
- UNAIDS. (2003). *A Conceptual Framework and Basis for Action: HIV/Aids stigma and discrimination*. Geneva: Joint United Nations Programme on AIDS/UNAIDS. Disponível em: <https://pdf.usaid.gov/pdf_docs/PNACP852.pdf>.
- UNAIDS. (2010). *Campanha “Igual a você”, de pessoas vivendo com HIV/Aids*. Vídeo institucional, ONU. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=qgFiAAhLG-o>>.
- UNAIDS. (2015). *90-90-90 Uma meta ambiciosa de tratamento para contribuir para o fim da epidemia de AIDS*. Geneva: Joint United Nations Programme on AIDS/UNAIDS. Disponível em: <https://unaid.org.br/wp-content/uploads/2015/11/2015_11_20_UNAIDS_TRATAMENTO_META_PT_v4_GB.pdf>.
- UNAIDS. (2019). *Índice de Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV/AIDS: Sumário Executivo*. Brasil. Disponível em: <<https://unaid.org.br/indice-estigma/>>.
- USAID. (2006). *Can we measure HIV/Aids-related stigma and discrimination? Current Knowledge about quantifying stigma in developing countries*. Disponível em: <<https://www.icrw.org/wp-content/uploads/2016/10/Can-We-Measure-HIV-Stigma-and-Discrimination.pdf>>.
- Valdiserri, R.O. (2002). HIV/AIDS stigma: An impediment to public health. *American Journal of Public Health*, 92(3):341-342. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1447072/pdf/0920341.pdf>>.
- Valle, C. G. O. (2015). Biosocial Activism, Identities and Citizenship: Making up ‘people living with HIV and AIDS’ in Brazil. *Vibrant: Virtual Brazilian Anthropology*, 12(2):27-70. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/vb/v12n2/1809-4341-vb-12-02-00027.pdf>>.
- Valle, C. G. O. (2017). Afirmando-se a vida, constrói-se o tempo: experiência, emoções e ativismo político contra a AIDS. *Interseções: Revista de Estudos Interdisciplinares*, 19(1):77-105. Disponível em: <<https://doi.org/10.12957/irei.2017.30396>>.
- Valle, C. G. O. (2018). Memórias, histórias e linguagens da dor e da luta no ativismo brasileiro de HIV/Aids. *Sexualidad, Salud y Sociedad*, 30:153-182. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/sex/n30/1984-6487-sex-30-153.pdf>>.
- Ventura, M. (1999). Direitos Humanos e Aids: o cenário brasileiro. In: Parker, P; Galvão, J & Bessa, M. (orgs.), *Saúde, desenvolvimento e política. Resposta frente à Aids no Brasil*. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed 34, pp. 263-338.

Ventura, M. (2003). As estratégias de promoção e garantia dos direitos das pessoas que vivem com HIV/AIDS. *Divulgação em Saúde para Debates*, 27:107-115.

Villela, W.V. & Monteiro, S. (2015). Gênero, estigma e saúde: reflexões a partir da prostituição, do aborto e do HIV/aids entre mulheres. *Revista Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 24(3):531-540. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/ress/v24n3/2237-9622-ress-24-03-00531.pdf>>.

Villela, W.V. (2020). Do social ao subjetivo: produção, reprodução e enfrentamentos. In: Leite, V.; Terto JR., V. & Parker, R. (orgs.), *Resposta à AIDS no Brasil: aprimorando o debate III (Anais)*. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinas de AIDS - ABIA, pp. 56-58. Disponível em: <<http://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2020/06/Abia-Publicacao-digital-02072020.pdf>>.

Vinícius, J. (2020). AIDS, corporeidades negras e ações de resistência. In: Leite, V.; Terto JR., V. & Parker, R. (orgs.), *Resposta à AIDS no Brasil: aprimorando o debate III (Anais)*. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinas de AIDS - ABIA, pp. 89-92. Disponível em: <<http://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2020/06/Abia-Publicacao-digital-02072020.pdf>>.

Weiss, M.; Ramakrishna, J. & Somma, D. (2006). Health-related stigma: rethinking concepts and interventions. *Psychology, Health & Medicine*, 11(3):277-287.

Zambenedetti, G. & Both, N. S. (2013). “A via que facilita é a mesma que dificulta”: estigma e atenção em HIV-Aids na estratégia saúde da família - ESF *Fractal: Revista de Psicologia*, 25(1):41-58. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1984-02922013000100004>>.

Zambenedetti, G. & Silva, R. A. N. (2015). O paradoxo do território e os processos de estigmatização no acesso ao diagnóstico de HIV na atenção básica em saúde. *Estudos de Psicologia*, 20(4):229-240. Disponível em: <<https://doi.org/10.5935/1678-4669.20150024>>.

Zambenedetti, G. (2020). A Atualidade e a Multitemporalidade dos Processos de Estigmatização da AIDS. In: Leite, V.; Terto JR., V. & Parker, R. (orgs.), *Dimensões sociais e políticas da prevenção* [livro eletrônico]. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS - ABIA, pp. 125-130. Disponível em: <http://abiaids.org.br/wp-content/uploads/2018/12/Dimens%C3%B5es-sociais-NO-VO-e-pol%C3%ADticas-da-preven%C3%A7%C3%A3o_2018_site.pdf>.

Zucchi, E. M. et al. (2010). Estigma e discriminação vividos na escola por crianças e jovens órfãos por Aids. *Educação e Pesquisa*, 36(3):719-734. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1517-97022010000300005>>.

Zucchi, E. M.; Paiva, V. & França-Júnior, I. (2013). Intervenções para Reduzir o Estigma da Aids no Brasil: Uma Revisão Crítica. *Temas em Psicologia*, 21(3):1067-1087. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v21n3/v21n3a17.pdf>>.



Foto: Vagner de Almeida
Atividades pelo 1º de dezembro. Igreja da Candelária, Rj, 2015.



 **CHEGA DE
CRIMES E ÓDIO**

Foto: Vagner de Almeida
Parada do Orgulho LGBT de São Paulo, 2005.

