

SIDA  
PLANETA  
SIDASIDA  
**PLANETA**  
SIDA SIDA  
PLANETA  
SIDA



DIVERSIDADE, POLÍTICAS  
E RESPOSTAS SOCIAIS

Organização  
Octávio Sacramento  
Fernando Bessa Ribeiro

# **PLANETA SIDA**

Diversidade, políticas  
e respostas sociais

Octávio Sacramento  
Fernando Bessa Ribeiro  
(organização)



## **PLANETA SIDA**

DIVERSIDADE, POLÍTICAS E RESPOSTAS SOCIAIS

Organização: Octávio Sacramento e Fernando Bessa Ribeiro

Diretor da coleção: Manuel Carlos Silva

Subdiretores: Luís Baptista e Ana Paula Marques

Capa: António Pedro

© Edições Húmus, Lda., 2016

Apartado 7081

4764-908 Ribeirão – V.N. Famalicão

Telef. 926 375 305

humus@humus.com.pt

Impressão: Papelmunde

1.ª edição: Dezembro de 2016

Depósito Legal: 418552/16

ISBN: 978-989-755-234-2

Coleção Debater O Social – 42

Financiado por Fundos Europeus Estruturais e de Investimento, na sua componente FEDER, através do Programa Operacional Competitividade e Internacionalização (COMPETE 2020) [Projeto nº 006971 (UID/SOC/04011)]; e por Fundos Nacionais através da FCT – Fundação para a Ciência e a Tecnologia, no âmbito do projeto UID/SOC/04011/2013.

## Índice

Agradecimentos	7
Planeta sida, uma introdução <i>Octávio Sacramento e Fernando Bessa Ribeiro</i>	9
Um modelo para outros países? Confiança e parceria como pedras angulares da resposta da Austrália ao VIH/sida <i>Paul Sendziuk</i>	29
Políticas públicas e respostas sociais face ao VIH/sida na China pós-socialista <i>Tiantian Zheng</i>	59
Política, identidades e cidadania: a sociogênese e os impasses do ativismo biossocial de HIV/AIDS no Brasil <i>Carlos Guilherme Valle</i>	83
Sida, Estado e sociedade civil: contornos da epidemia, políticas e intervenção social em Portugal <i>Octávio Sacramento, Fernando Bessa Ribeiro e Marta Maia</i>	105
VIH/sida, pânico e economia moral do cuidado entre os Yoruba do Sudoeste da Nigéria <i>Aderemi Ajala e Prisca Adejumo</i>	127
Os migrantes tajiques e o VIH/sida na Rússia: representações, riscos e respostas sociais <i>Sophie Hohmann e Saodat Olimova</i>	151
Experiências e representações do VIH entre trabalhadores agrícolas do Leste dos Estados Unidos da América <i>Keith Bletzer</i>	177
Sida e estigmatização: o caso dos refugiados em África <i>Sofiane Bouhdiba</i>	201

Estigma e agência na experiência da doença entre mulheres seropositivas em Chennai, na Índia <i>Caitlin O'Grady</i>	217
Mulheres que vivem com o VIH no Camboja: lidar com normas reprodutivas, tecnologias e circunstâncias quotidianas <i>Pascale Hancart Petitet</i>	237
Impacto da condição familiar no diagnóstico do VIH em crianças marroquinas: leitura antropológica de um filtro epidemiológico <i>Elise Guillermet, Marc-Eric Gruénais e Khadija Zahi</i>	257
Patrulhando as periferias: trabalho sexual, protocolos sobre tráfico humano e prevenção do VIH no Pacífico <i>Karen McMillan e Heather Worth</i>	277
Sobre os autores	301

## *Agradecimentos*

Este livro só foi possível devido ao trabalho diligente dos colegas que contribuíram com os seus textos, respondendo afirmativamente ao convite por nós formulado, e ao apoio financeiro do Centro de Estudos Transdisciplinares para o Desenvolvimento (Cetrad), da Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, e do Centro Interdisciplinar de Ciências Sociais (CICS-Nova), da Universidade Nova de Lisboa – Pólo da Universidade do Minho. O modo inequívoco como o Cetrad, através da sua direção, amparou a ideia desta publicação constituiu, logo ao início, um estímulo decisivo para avançarmos. Já numa fase mais adiantada e crucial do trabalho, a primeira revisão do texto foi suportada pelo orçamento da sua linha temática de investigação “Sociedade de risco, inclusão e políticas sociais”, pelo que cumpre-nos sublinhar também o apoio manifestado pelos colegas envolvidos na decisão.

A Manuel Carlos Silva, diretor da coleção *Debater o Social*, devemos o acolhimento favorável a mais uma proposta editorial e os seus repetidos incentivos. Rui Magalhães, o nosso editor, mobilizou com a prontidão que o caracteriza os recursos necessários à edição do livro. Joana Portela foi a responsável pela primeira revisão do texto, tarefa que desempenhou com a sua conhecida proficiência. Por seu lado, Margarida Baldaia fez, como já nos habituou em publicações anteriores, a rigorosa revisão final do texto que agora se publica.

*Os organizadores*



# PLANETA SIDA, UMA INTRODUÇÃO

Octávio Sacramento  
Fernando Bessa Ribeiro

*AIDS is singing your name all over the planet,  
but you are hiding behind the colour blue.*

Larsen 2011: 145

O VIH/sida é uma epidemia de dimensão planetária e uma doença total, talvez como nenhuma outra o foi até hoje. Está presente em todos os países e em praticamente todas as sociedades, constituindo uma expressão forte e dramática das dinâmicas produzidas pela globalização. Com um total mundial estimado em cerca de 37 milhões de portadores do vírus em 2015<sup>1</sup>, neste mesmo ano foram diagnosticados mais de dois milhões de novos casos e morreram mais de um milhão de pessoas devido às doenças oportunistas associadas à debilitação do sistema imunitário (Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o VIH/sida [Onusida] 2016a). Direta ou indiretamente, esta é uma epidemia sem fronteiras que não deixa ninguém indiferente e perante a qual, a bem dizer, “todos se encontram em risco – homens e mulheres, crianças, ricos e pobres, populações urbanas e rurais, heterossexuais e homossexuais, solteiros e casados” (Piot e Cravero 2007: 179). Porém, não faz sentir os seus efeitos de forma idêntica em todos os países e indivíduos. Nela também se exprimem as desigualdades que marcam o nosso mundo. Como veremos mais adiante, a sua incidência é, geográfica e socialmente, bastante assimétrica. Os riscos de contágio, a prevalência, a deteção e medicação atempadas e a mortalidade associada variam de forma significativa, desde logo em função do país em que se vive e da posição de classe. Aliás, as possibilidades de transformar a infeção numa doença crónica dependem, largamente, das condições socioeconómicas e das capacidades dos sistemas de saúde nacionais em universalizar serviços de qualidade.

.....  
1. De entre estes, pouco mais de 50% conhecem o seu estatuto serológico. Isto apesar da progressiva introdução dos testes de despistagem do VIH como forma de assegurar diagnósticos precoces que permitam potenciar a prevenção e delinear tratamentos mais eficazes.

Viver com o VIH/sida não é um problema estritamente pessoal, atingindo também as famílias das pessoas infetadas e as suas redes de relações sociais mais próximas. Trata-se, portanto, de um problema de todos, desafiando-nos em múltiplas dimensões centrais da vida coletiva, enquanto membros de grupos, sociedades e Estados, e interpelando-nos de forma profunda, num plano mais pessoal, quanto ao modo como gerimos a nossa própria intimidade. Socorrendo-nos do conceito de “facto social total” de Mauss (1988 [1925]), podemos perspetivar a sida como uma “doença total”, manifestando-se de forma simultânea e sistémica em múltiplas dimensões da vida social (v.g., médico-sanitária, económica, moral, política, íntima, familiar) e, no âmbito do cuidado, congregando a atuação mais estritamente biomédica dos profissionais de saúde e o envolvimento dos parentes e amigos das pessoas que vivem com a infeção. O título de uma das últimas publicações da Onusida (2015a) – *How AIDS changed everything* – é revelador da sua extraordinária abrangência social. Pelas proporções e disseminação geográfica, e pela transversalidade sociocultural das expressões, medos e consequências que lhe andam associadas, ela é uma pandemia na mais estrita aceção etimológica da palavra: *pan*, do grego clássico παν (tudo/todos), e *demos* de δῆμος (povo) (Mason 2009).

A rápida propagação mundial da sida, logo a partir dos anos de 1980 (Mann e Tarantola 1992), bem como a profusão de discursos, representações, estereótipos e ícones (v.g., laço vermelho) e de respostas epidemiológicas, políticas e sociais que em torno dela foram emergindo, são em simultâneo efeitos e dimensões constituintes dos processos da chamada globalização tardia que marcaram as duas últimas décadas do século XX (Altman 2008; Barnett e Whiteside 2006; Bastos 1999, 2002, 2010; Brown e Labonté 2011; Follér e Thörn 2005; Ribeiro e Sacramento 2014; Seckinelgin 2008). A sua configuração como epidemia global é, intrinsecamente, uma das muitas expressões da fluidez que tende a caracterizar diversos campos da vida social contemporânea e da crescente conectividade mundial (Bauman 2000; Castells 2002). Como destaca Brock (2008: 383), “o exemplo da ‘indústria da sida’ demonstra os indissociáveis laços entre o VIH/sida e a globalização e a forte interseção das suas implicações económicas e culturais”, num quadro sistémico de fluxos transnacionais de pessoas, ideias e imagens, tecnologia e capital. Inspirado nas reflexões de Appadurai (1996) sobre o mundo como sistema de fluxos<sup>2</sup>, Brock

2. Segundo Appadurai (1996), o sistema de fluxos globais expressa-se em *ethnoscapes* (fluxos de pessoas), *technoscapes* (fluxos de tecnologia), *financescapes* (fluxos de capital), *mediascapes* (fluxos de imagens) e *ideoscapes* (fluxos de ideologias) que, no seu conjunto, configuram o que o autor apelida de “economia cultural global”. Estes fluxos coexistem de forma dinâmica, con-

(2008) conceptualiza mesmo o cenário global do VIH/sida nas suas múltiplas facetas, especificidades e assimetrias como um *viruscape*. Enquanto tal, o que caracteriza este novo *scape* é, no seu entender, a acentuada disjunção (*disjuncture*) entre aqueles que experienciam diretamente o VIH como uma realidade quotidiana e material e aqueles para quem configura uma simples construção discursiva e imagética, patenteando, assim, de forma muito singular a tensão entre as forças de homogeneização e as forças de heterogeneização presentes na globalização. Pese embora as suas particularidades, não deixa, porém, de estar estreitamente vinculado aos demais *scapes* e às respetivas interações e disjunções, desde logo aos *technoscapes* e aos *financescapes*.

A distribuição geográfica dos fluxos internacionais de tecnologia e de capital foi e continua a ser decisiva na difusão do VIH, na sua respetiva gestão biomédica, política e social, tal como nas próprias expectativas e experiências da doença por parte das pessoas por ela infetadas e afetadas. Atendendo às marcadas desigualdades tecnológicas e financeiras que caracterizam o atual sistema-mundo capitalista, particularmente evidentes entre os países do Norte e os países do Sul, é pertinente admitir-se a existência à escala planetária de, pelo menos, duas epidemias de sida (Altman 1998; Doyal e Doyal 2013). Por um lado, a dos países ricos, em que, de um modo geral, há um acesso amplo a recursos de prevenção, a assistência médica, a terapêuticas que permitem baixar a carga viral para níveis quase indetetáveis e a inúmeras políticas e dispositivos de proteção social. Por outro lado, a dos países pobres, com programas de prevenção débeis e sistemas de saúde muito limitados, incapazes de proporcionar cuidados eficazes e respostas adequadas à grande maioria das pessoas que vive com a infeção. Nos primeiros, em especial com a terapêutica antirretroviral combinada (Tarc) na transição do milénio, o VIH/sida deixou de ser uma fatalidade e passou a ser mais uma das muitas enfermidades crónicas. Nos segundos continua a ser, sobretudo para os indivíduos das classes populares carentes de serviços médicos de qualidade, quase uma sentença de morte. É, por isso, encarada, a todos os títulos, como uma doença “excepcional”, enquanto nos países mais desenvolvidos o desaparecimento do seu carácter mortal poderá permitir uma certa normalização como mais um dos muitos problemas de saúde pública (Whiteside e Smith 2009). Tratar-se-á, porém, de uma normalização relativa. Mesmo deixando de ser mortal, a infeção VIH/sida

---

dicionando-se reciprocamente, estão sujeitos a constantes processos de reconfiguração e não se encontram estritamente circunscritos a um lugar específico, circulando a diferentes ritmos e, por vezes, em acentuada dissonância, entre múltiplos espaços.

continuará ainda por muitos anos a ser uma doença “excepcional”, considerando, entre outras razões, a forma como se transmite e a estigmatização decorrente da censura social sobre determinadas práticas e estilos de vida entendidos como propiciadores da sua disseminação (Moyer e Hardon 2014).

Para compreendermos os contrastes epidemiológicos entre países e as marcantes clivagens em termos de apoios médicos e sociais temos, forçosamente, de considerar a economia política global da sida (Johnston 2013; Singer 1998), ou seja, os profundos desequilíbrios mundiais nos processos de desenvolvimento – mormente na repartição de meios, saberes e poderes – que condicionam de forma bastante vinculada o grau de vulnerabilidade estrutural e o ritmo de progressão da infeção. As “velhas desigualdades” socioeconómicas e geopolíticas coloniais e pós-coloniais entre blocos continentais ou subcontinentais têm, de facto, um impacto decisivo na expressão da epidemia e no investimento em políticas e recursos de saúde eficazes (Heimer 2007). Aqui residirá, certamente, toda a diferença na prevenção e no tratamento da enfermidade, estabelecendo-se as fronteiras sociais que continuam a demarcar os afortunados dos “condenados da Terra” (Fanon 2004 [1961]) e, no conjunto específico dos portadores da infeção, aqueles que viverão quase toda a sua vida com VIH, sem sobressaltos de maior, daqueles outros que em poucos anos acabarão por morrer (Doyal e Doyal 2013).

Estas desigualdades manifestam-se de modo especialmente polarizado entre a América do Norte e a Europa central e ocidental, por um lado, e a África subsariana por outro. Nesta última grande região, paradigma da geografia da pobreza no mundo, viviam em 2015 cerca de 26 milhões de pessoas com o VIH – quase 70% do total mundial; mais de metade mulheres e somente cerca de 40% com acesso à Tarc. Para esse mesmo ano estimavam-se 1,4 milhões de novas infeções (66% do total mundial) e 800 000 óbitos relacionados com a sida (Onusida 2016a)<sup>3</sup>. A epidemia apresenta-se aqui, tendencialmente, em cenários generalizados, disseminada pela população, e em cenários hiperendémicos, com taxas de prevalência na população adulta superiores a 15%. Do lado completamente oposto, temos o Ocidente europeu e norte-americano,

.....  
3. Do grupo de vinte países mais afetados pela epidemia e que concentra 80% dos casos de todo o planeta, treze pertencem à África subsariana (Onusida 2015a). Apesar deste cenário manifestamente dramático no continente africano, importa não esquecer os progressos já feitos na última década: as novas infeções foram reduzidas em mais de 40% e as mortes provocadas pela sida em quase 50%, uma evolução positiva para a qual muito contribuiu a maior facilidade de acesso aos tratamentos antirretrovirais, ainda que muito aquém do que acontece nos países mais desenvolvidos (Onusida 2015a, 2015b, 2016a).

paradigma da geografia da afluência, ainda que marcada por acentuadas desigualdades económicas internas. Em 2015 viviam nestas duas áreas do globo aproximadamente 2,4 milhões de pessoas com o VIH – menos de 7% das infeções mundiais; a esmagadora maioria com acesso a sistemas e recursos terapêuticos adequados –, sendo que ao longo desse mesmo ano se registaram cerca de 90 000 novas infeções (somente 4% do total planetário) e ocorreram à volta de 22 000 mortes (Onusida 2016a). Os cenários epidemiológicos que aqui predominam são os de baixo nível, em que a infeção é inferior a 1% e não afeta de forma significativa certos subgrupos, e os cenários concentrados, caracterizados pela baixa prevalência do VIH na população em geral e pela sua alta incidência em um ou mais coletivos, como os utilizadores de drogas injetáveis (UDI) ou os trabalhadores do sexo.

Entre os dois polos que acabámos de apresentar temos várias outras regiões do mundo que, embora não apresentem cenários tão problemáticos como o da África subsariana e, nalguns casos, tenham mesmo tido uma evolução francamente positiva da generalidade dos seus indicadores na última década<sup>4</sup>, ainda estão, todavia, bastante aquém da situação evidenciada pelos países ocidentais. Neste grande grupo de regiões epidemiologicamente intermédias podemos destacar, sobretudo pelos números acumulados e anuais de casos de VIH e óbitos em 2015, a Ásia e Pacífico (5,1 milhões, 300 000 novos casos e 180 000 óbitos), a Europa de Leste e a Ásia Central (1,5 milhões, 190 000 novos casos e 47 000 óbitos) e a América Latina e o Caribe (2 milhões, 100 000 novos casos e 50 000 óbitos) (Onusida 2016a). De um modo geral, sobressaem aqui alguns cenários de nítida concentração dos contágios em subgrupos populacionais, como acontece de forma muito expressiva entre os UDI da Europa de Leste e da Ásia Central (v.g., Ucrânia e Rússia), e contextos de relativa generalização da epidemia, como é o caso de alguns países da Ásia e do Pacífico (v.g., Tailândia e Mianmar).

.....  
4. As grandes regiões do Médio Oriente/Norte de África e Europa de Leste/Ásia Central são as duas principais exceções desta evolução positiva, tendo registado no período de 2000 a 2015 um aumento de novas infeções na ordem dos 25%-30%, a triplicação dos óbitos decorrentes da sida e, em 2015, as taxas de acesso aos tratamentos antirretrovirais mais baixas do planeta, em torno de 17% e 21%, respetivamente (Onusida 2015b, 2016a).

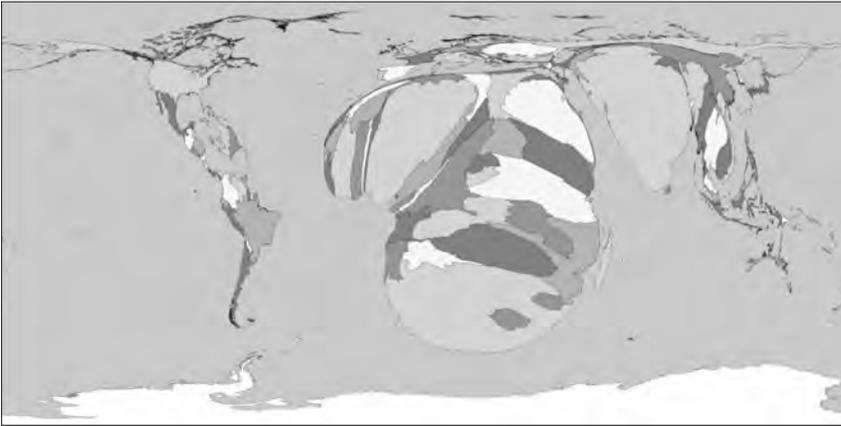


Figura1. Geografia hiper-realista da prevalência mundial do VIH/sida  
 Fonte: Rehydration Project

Apesar das situações bastante preocupantes que certas regiões do planeta ainda enfrentam, os principais indicadores sobre a evolução global do VIH/sida na última década e meia evidenciam progressos muito significativos. Desde logo, o decréscimo de quase 35% nos novos casos de infeção entre 2000 e 2015 e a redução em cerca de 40% de 2004 para 2015 das mortes anuais (Onusida 2015a, 2015b, 2016a). Para tal muito tem contribuído a globalização das respostas à sida (Altman 2008; Bastos 2002; Piot e Quinn 2013)<sup>5</sup>, no quadro da Onusida, da Organização Mundial de Saúde (OMS), do Banco Mundial (BM) e demais organizações de alcance global, e a conseqüente capacidade de mobilização de iniciativas e investimentos em diferentes pontos do planeta. Este tem sido um fator particularmente decisivo nos chamados países de baixo e médio rendimento, onde os recursos financeiros alocados ao combate à infeção passaram de cerca de 4 mil milhões de dólares/ano, em 2000, para 19 mil milhões de dólares/ano em 2015 (Onusida 2016a). Estes países estão, de um modo geral, muitos dependentes do investimento internacional, o qual representa para muitos deles cerca de metade do orçamento dedicado à prevenção, tratamento e apoio social no campo do VIH/sida. O apoio externo é-lhes prestado, principalmente, por

.....

5. Se a propagação epidemiológica da sida é um processo intrínseco à própria globalização, a disseminação das respostas políticas, financeiras e científico-tecnológicas que a combatem também o é. Tal como em muitas outras esferas da vida, ressaltam aqui as ambivalências e os paradoxos que tendem a caracterizar as dinâmicas globalizantes.

via de acordos e planos governamentais bilaterais do Fundo Global de Luta contra a Sida, Tuberculose e Malária (GFATM), de instituições e programas de saúde internacionais e de outras organizações filantrópicas.

A cooperação transnacional em torno do combate à epidemia é apresentada como exemplo paradigmático de uma tentativa de congregação à escala planetária de sistemas, dispositivos e organizações de saúde para atenuar clivagens e dicotomias (Bastos 1999, 2010). Trata-se de um esforço de “bringing the world together”, como destaca a Onusida (2015a: 65), produzindo-se respostas políticas, epidemiológicas e sociais que pressuponham a participação do e no mundo como conjunto integrado. Estas iniciativas de saúde global (*global health initiatives* [GHI]) têm um impacto indiscutivelmente benéfico no controlo da epidemia, na participação da sociedade civil, na difusão de recursos terapêuticos e na prestação de cuidados de proximidade às pessoas infetadas e respetivas famílias. O crescente acesso aos tratamentos antirretrovirais na maioria dos países em desenvolvimento e a evolução positiva da generalidade dos indicadores da infeção ao longo da última década comprovam-no.

Contudo, não podemos esquecer que as GHI e a generalidade das estruturas de governação global da epidemia podem também produzir algumas consequências perniciosas, decorrentes da imposição *top-down* de modelos considerados de sucesso que nem sempre são suficientemente flexíveis, nem dão a devida importância às especificidades socioculturais, experiências da doença, necessidades e possibilidades dos contextos em que vão ser implementados (Seckinelgin 2005, 2008, 2012). Mesmo as organizações não governamentais (ONG) locais, tidas como eixos fundamentais do envolvimento democrático da sociedade civil, tendem a estabelecer prioridades e a seguir procedimentos que, em larga medida, são determinados pelas macropolíticas internacionais de gestão da sida (*ibidem*). Também destacando o lado menos positivo das GHI, Biesma *et al.* (2009: 239) referem: “Os efeitos negativos incluem a distorção das políticas nacionais dos países beneficiários, nomeadamente desviando os governos dos esforços coordenados para fortalecer as suas estruturas de saúde e contribuindo para a reverticalização dos sistemas de planeamento, gestão, acompanhamento e avaliação”. Importa, por isso, que os próprios programas de ajuda e, acima de tudo, os países destinatários consigam antecipar e/ou monitorizar estes possíveis efeitos negativos e encontrar formas de os minimizar. Nesse sentido é fundamental que uns e outros, embora perante cenários epidémicos “excecionais”, adotem intervenções amplas e socialmente integradas, tal como é sugerido por Whiteside e Smith (2009: 1): “A resposta à sida não pode ser construída de forma isolada; ela é parte da agenda de desenvolvimento.

Deve ser baseada nos princípios dos direitos humanos, e deve ter por objetivo melhorar a saúde e o bem-estar das sociedades como um todo”.

A par das desigualdades socioeconómicas globais perante o VIH/sida e dos esforços que têm sido feitos para ajudar os países mais pobres a enfrentar a doença, as assimetrias internas – presentes em todos os países, ainda que em proporções muito variáveis – e as vulnerabilidades estruturais (Quesada, Hart e Bourgois 2011) a elas associadas são igualmente preocupantes, exigindo estratégias e respostas adequadas. Como assinalámos no início do texto, o VIH/sida não afeta todos por igual, dependendo largamente da interseção de fatores como a classe, o género, a nacionalidade e a “raça” (enquanto categoria social). Ao concorrerem para posicionar cada indivíduo na estrutura social, estes fatores são também fundamentais na definição de estilos de vida e de valores e práticas que condicionam o risco de exposição à doença, bem como o acesso a respostas de saúde e a adesão a recursos terapêuticos por parte das pessoas que contraem a infeção. Daqui decorre que a vulnerabilidade à epidemia varia não só de país para país, mas também no interior de cada país, tendo em conta a existência de diversas condições sociais que, a montante, geram diferentes graus de suscetibilidade ao contágio (Ayres, Paiva e França 2011; Paiva, Pupo e Barboza 2006) e, a jusante, propiciam uma maior ou menor capacidade para gerir adequadamente a situação de doença.

Se o risco de contágio resulta da combinação de múltiplos fatores, como os acima mencionados, as perspectivas de sobrevivência à infeção dependem, acima de tudo, do país onde se habita e da condição socioeconómica. Embora Piketty argumente que as desigualdades sociais “[...] opõem muito mais os ricos e os pobres de cada país do que os países entre si” (2014: 77), os dados estatísticos epidemiológicos atrás analisados demonstram que no domínio da infeção pelo VIH/sida, bem como em muitos outros campos da vida social, as clivagens económicas à escala nacional, por si só, não são suficientes para explicar as diferenças observadas. É forçoso considerar, simultaneamente, a existência de um sistema-mundo capitalista caracterizado por uma dualização extrema entre países ricos e pobres. O fosso entre eles agravou-se de forma significativa ao longo dos últimos dois séculos, ao mesmo tempo que se intensificava no interior de cada país entre os mais e os menos afluentes. Assim, a situação atual dos países e das pessoas mais pobres não será muito diferente daquela em que estavam os que se encontravam em idêntica posição no arranque da revolução industrial (Louçã e Caldas 2009: 261). Daí que, como já argumetámos (Ribeiro e Sacramento 2014), a “síndemia da sida” (Singer 1994, 1998), isto é, a sida como expressão de uma “sinergia de pragas” (Parker e Camargo

2000), apenas por um tempo muito breve conduziu a um “mundo unificado”, alinhando países ricos e pobres perante o mesmo problema (Bastos 2002: 21). Esta unificação pontual não esbateu as desigualdades existentes, acabando por se dissipar à medida que a ciência foi oferecendo terapias e disponibilizando novos recursos para combater a infecção, dando uma vantagem decisiva aos sistemas de saúde mais robustos, próprios dos países centrais, em especial os europeus, onde o Estado-providência levou à criação de serviços públicos de acesso universal e em muitos casos gratuito (Heimer 2007).

Como mostram os números de forma assaz cruel, a maioria dos indivíduos afetados pelo VIH habita nos países pobres, fazendo parte do que Davis (2006) define como “planeta favela”. Em concreto, são cerca de mil milhões de cidadãos que vivem em favelas e bairros degradados dos países periféricos, seja em África, na Ásia ou na América Latina, sem acesso a cuidados médicos adequados. Lugares insalubres e perigosos, incluindo do ponto de vista sanitário, são cenários onde prospera a infecção (Decoteau 2013; Parker 2000; Parker e Camargo 2000). A propagação desta exprime as fraturas sociais existentes, afetando com particular violência os mais pobres e podendo atingir praticamente toda uma nação, como acontece na Suazilândia e no Malawi (Whiteside 2008: 124). Mas, além dos problemas relacionados com a equidade e o desenvolvimento, a análise da difusão assimétrica do VIH/sida pelo mundo deve também considerar a fragmentação e as tensões étnicas presentes no interior de muitos Estados, em particular em África. Nestes contextos de forte disputa em torno da etnicidade, a frequente trasladação das lógicas de “nós e os outros” para o campo da sida dificulta uma visão ampla e integrada da doença como problema coletivamente partilhado, o que acaba por produzir efeitos muito negativos quando se tentam implementar políticas de alcance nacional de luta contra a infecção (Lieberman 2009).

No cenário global da epidemia a que vimos aludindo, o risco, a prevalência e manifestações do VIH, as políticas de saúde e os dispositivos de assistência médica e social às pessoas afetadas são claramente configurados por quadros de economia política (Johnston 2013; Padilla 2007; Shadlen 2007; Singer 1998) pautados por vincadas assimetrias na distribuição de meios económicos, conhecimentos, tecnologias e poder. Entrecruzadas com estas desigualdades de economia política, as disposições culturais “tradicionais” e as suas diferentes combinações com processos de modernização e mudança social são destacadas por Altman (2008), sobretudo na esfera da sexualidade, como elementos de grande influência na disseminação do VIH/sida e no controlo da epidemia. Com efeito, muitas práticas e valores culturalmente enraizados preservam uma

resiliência que, em articulação com os processos de reconfiguração social, as crónicas fragilidades económicas e as debilidades dos sistemas de saúde, têm contribuído para a emergência de cenários epidemiológicos assustadores:

[...] a sua difusão está, simultaneamente, associada com a “modernização” e a industrialização, por um lado, e com a defesa da “tradição”, por outro. As pessoas encontram-se vulneráveis ao VIH através das mudanças rápidas e da desintegração dos códigos e das conexões sociais, mas também por via da negação e, por vezes, da perseguição justificadas em nome da cultura, da religião e da tradição. (Altman 2008: 148)

As dialéticas entre “tradição” e “modernização” – evidentes em muitos textos deste livro, desde logo no de Aderemi Ajala e Prisca Adejumo – e os seus impactos sanitários são indissociáveis da intensificação das mobilidades de pessoas e produtos nas últimas quatro décadas, quer no interior de cada país, quer entre países e à escala intercontinental. Impulsionados por uma ampla variedade de razões, incluindo aqui os aspetos da intimidade passional e sexual (Padilla 2007; Sacramento 2014; Sacramento e Ribeiro 2014), os intensos trânsitos populacionais e os demais fluxos da globalização têm contribuído, direta ou indiretamente, para mudanças sociais associadas à emergência de “ecologias de risco” (Guilamo-Ramos *et al.* 2012), a partir das quais se tem processado a difusão do VIH/sida (Brown e Labonté 2011; Thomas, Haour-Knipe e Aggleton 2010).

Num quadro de crescente conectividade global e de situações muito desiguais em termos de risco e difusão da infeção, para as quais concorrem as políticas de prevenção, os recursos e a cultura, o continente africano, em especial a sua parte subsariana, está particularmente vulnerável e mal preparado para responder à epidemia<sup>6</sup>. Se até à dominação colonial eram muitos os povos que aqui viviam em relativa autarcia – sobretudo os das grandes florestas do centro do continente –, com a colonização e a incorporação na economia-mundo capitalista os contactos com as sociedades europeias tornaram-se mais estreitos e sistemáticos. Daqui resultaram profundas mudanças sociais estruturais que, mais tarde, como nos mostra o texto de Aderemi Ajala e Prisca Adejumo para os Yoruba do Sudoeste da Nigéria, viriam a propiciar

.....  
6. Esta maior vulnerabilidade e prevalência do VIH/sida na África subsariana tem contribuído, aliás, para reforçar a visão colonial etnocêntrica da região como o “continente doente” (Flint e Hewitt 2015).

a propagação epidemiológica do VIH. Embora não exclusiva do continente africano, a forte urbanização, por exemplo, conduziu a novos modos de vida e a práticas responsáveis pela maior exposição à infeção, situações bem evidentes no que diz respeito a valores e comportamentos sexuais, frequentemente em rutura com as regras morais “tradicionais”.

Associada a um mundo tendencialmente flexível, em movimento e volátil (Bauman 2000; In da e Rosaldo 2002; Schiller, Darieva e Gruner-Domic 2011), impulsionado por um amplo feixe de processos transnacionais, a sida apresenta-se nos dias de hoje em vários níveis, como uma epidemia globalizada. Foi justamente considerando esta sua projeção planetária, permeada por complexos contrastes e por uma grande pluralidade cultural de experiências, políticas e respostas, que encontramos o mote inicial para a organização deste livro e, inclusive, para a escolha, quase em simultâneo, do respetivo título – *Planeta sida: diversidade, políticas e respostas sociais*. O resultado final é um conjunto de doze textos, além deste exercício introdutório, vinculados a distintas geografias, cenários culturais e situações epidemiológicas, no qual estão representadas muitas das grandes áreas mundiais: Norte de África, África subsariana, Austrália, ilhas do Pacífico, Sudeste da Ásia, Europa de Leste, Ásia Central, Europa Ocidental, América do Norte e América do Sul. Em metade das contribuições são considerados seis dos dez países mais populosos (China, Índia, Estados Unidos da América, Brasil, Nigéria e Rússia), representando cerca de metade da população mundial e, por isso, tidos como decisivos nos esforços globais de luta contra a epidemia.

Embora sem pretender ser exaustivo e/ou representativo, este empreendimento coletivo não deixa de constituir uma pequena ilustração da grande diversidade internacional que caracteriza o VIH/sida enquanto campo multidimensional de construções sociais, de vivências (inter)personais e de intervenção política, sanitária e social. Reunindo maioritariamente contributos da Antropologia e da Sociologia, mas também valiosos aportes da História, da Demografia e, em certa medida, das Ciências da Saúde, o livro tem como objetivo central a compreensão das expressões do VIH/sida em distintos cenários socioculturais e das políticas e respostas médico-sociais implementadas pelo Estado e pela sociedade civil. No primeiro bloco de quatro textos discutem-se de forma mais sistemática e numa perspetiva diacrónica diferentes posicionamentos políticos e formas de intervenção no processo de gestão da epidemia, abordando-se os casos da Austrália e dos EUA, da China, do Brasil e de Portugal. Nos restantes são debatidas, prioritariamente, as representações, experiências, subjetividades e práticas de cuidado no quadro da infeção em coletivos tão

diversos como o grupo étnico dos Yoruba da Nigéria, os migrantes tajiques na Rússia, os trabalhadores agrícolas sazonais do Leste dos EUA, os refugiados em África, as mulheres que vivem com o VIH na Índia e no Camboja, as mães e a sua descendência em contextos marroquinos e as trabalhadoras sexuais da região do Pacífico. A opção por esta organização, dispondo no início os textos de cariz mais diacrónico e de análise das estruturas e dos quadros políticos de atuação face ao VIH/sida e só depois os textos de feição mais claramente microssociológica e etnográfica, deve-se ao facto de os primeiros proporcionarem elementos de contextualização, desde logo histórica, que contribuem para melhor se entender a atualidade da epidemia, as suas imagens e representações, e o modo como nos relacionamos com ela a título pessoal e coletivo.

O texto de Paul Sendziuk é o primeiro da sequência de contributos. Nele é analisado o trajeto das políticas governamentais de luta contra o VIH/sida na Austrália em comparação com os EUA. Defendendo vigorosamente os programas australianos de gestão da infeção, o autor mostra-nos como uma abordagem política não estigmatizante e orientada para práticas seguras na sexualidade e no consumo de drogas injetáveis, logo a partir da década de 1980, produziu resultados muito positivos na contenção da epidemia. Ao contrário de outros países, como os EUA, a Austrália enfrentou o problema através do envolvimento dos grupos sociais mais atingidos e da rápida disseminação de recursos preventivos como preservativos e seringas. Recusando-se qualquer abordagem puritana e antisssexual, os homossexuais, os UDI e os profissionais do sexo foram amplamente integrados nos diferentes programas, com linguagem e imagens explícitas promovendo o sexo seguro, nomeadamente entre homens. Esta orientação política pioneira, designada por Sendziuk como pragmática, entendia que na ausência da cura o único caminho era o da prevenção. Como os dados mencionados evidenciam, a estratégia revelou-se totalmente acertada.

Ao contrário da atuação atempada, pragmática e compreensiva da Austrália, o plano seguido pela China durante as duas décadas iniciais da epidemia, como nos mostra logo de seguida Tiantian Zheng, passou pela negação e repressão, o que acabaria por se traduzir numa profunda inércia institucional, bem como no enraizamento de fortes estigmas e processos de exclusão. A par deste posicionamento, o declínio do sistema de serviços do Estado, a pobreza e desproteção social das pessoas dos meios rurais, os intensos fluxos migratórios para as cidades e a crescente expansão das lógicas de mercado, bem evidentes na comercialização ilegal de plasma e na prostituição, criaram um quadro de vulnerabilidade estrutural responsável pela forte progressão da epidemia até ao início do século XXI. A situação só viria a alterar-se a partir

de 2003, quando o governo chinês começou a admitir a situação do país e a operar a mudança de paradigma, posicionando-se em linha com algumas das recomendações internacionais e definindo um programa nacional para a prevenção e o tratamento do VIH/sida. Apesar desta maior abertura política, e ao contrário do que é proposto por instituições globais de referência, o regime continua a revelar pouca disponibilidade, como é demonstrado por Zheng, para estimular a organização e o envolvimento autónomos da sociedade civil na luta contra a epidemia.

Situação bem distinta é-nos apresentada por Carlos Guilherme Valle para o Brasil. Aqui, o amplo e dinâmico ativismo biossocial, pese embora alguns impasses, tem sido fundamental na organização e forte presença da sociedade civil na formação daquilo que designa por “mundos sociais do HIV/AIDS”: representações, ideologias, práticas e biossocialidades (configurações relacionais em torno da doença) constitutivas de identidades e significações subjacentes à situação de *viver com sida*, com base nas quais se formulam reivindicações e se reforça a influência da cidadania nas políticas para o VIH/sida. Do texto de Valle ressalta como as ONG e os demais movimentos de ativismo social se anteciparam ao próprio Estado e assumiram, logo ao início da epidemia, um posicionamento ativo e crítico do défice de intervenção das autoridades públicas, contribuindo para a mobilização política, para consubstanciar um sentimento de urgência e definir prioridades de atuação. Mais tarde, em parcerias com o Estado atravessadas por muitas tensões, conflitos, pressões e reivindicações, acabariam por assumir um papel de grande relevo na produção de respostas para os muitos desafios suscitados pela infeção, em particular no campo da prevenção, do combate aos estigmas e da afirmação da cidadania das pessoas com VIH. Embora sem igual protagonismo formal no que diz respeito ao tratamento, a pressão organizada da sociedade civil foi decisiva na promulgação de legislação que estabeleceu o acesso universal e gratuito às terapêuticas antirretrovirais através do sistema único de saúde.

Ainda que muito mais retraída e tutelada pelo Estado, a sociedade civil portuguesa, como é debatido no texto de Octávio Sacramento, Fernando Bessa Ribeiro e Marta Maia, não deixa de assumir significativa relevância na complementaridade e concretização das políticas públicas para o VIH/sida, assegurando intervenções de proximidade direcionadas para as populações onde a infeção se concentra. Aliás, o próprio Estado português tende a delegar competências nas organizações da sociedade civil, sobretudo no que diz respeito à prevenção. Porém, os programas que enquadram a atuação destas organizações, bem como a generalidade dos programas no âmbito do VIH/

sida, revelam problemas de sustentabilidade, escassa abrangência e articulação, pouca sensibilidade face às especificidades contextuais e uma dependência congênita do setor público. Além do mais, a sua eficácia é significativamente condicionada pela resistência institucional, de cariz ideológico e corporativo, à operacionalização de políticas já plasmadas em quadros legais em linha com as recomendações e as boas práticas internacionais.

Com um Estado atravessado por acentuadas tensões e fragilidades, a Nigéria de que nos fala o texto de Aderemi Ajala e Prisca Adejumo manifesta dificuldades extremas em assegurar serviços básicos a uma população próxima dos 180 milhões de habitantes, exemplificando a impotência dos países da África subsariana em formular políticas e respostas minimamente eficazes para as graves situações epidemiológicas que enfrentam. Centrando-se na sociedade Yoruba do Sudoeste do país, os autores mostram-nos como a propagação do VIH/sida foi impulsionada pela intensa urbanização e por processos de mudança social decorrentes do colonialismo e da abertura ao “mundo ocidental”. De seguida evidenciam o pânico social que a epidemia suscita num cenário de extensa escassez de serviços médicos e analisam como muitas comunidades Yoruba têm resgatado antigas práticas e recursos terapêuticos, implementando uma “economia moral do cuidado” na tentativa de enfrentar a doença e de evitar, como sucede noutros contextos, que os seus efeitos disruptivos conduzam a uma situação de anomia generalizada (Ribeiro e Maia 2015).

De igual modo preocupante, como nos revelam Sophie Hohmann e Saodat Olimova, é a situação dos Estados pós-soviéticos, em particular da Rússia, com um ritmo de progressão da infeção dos mais elevados do mundo, fortemente impelido pelo elevado consumo de drogas injetáveis. As autoras focam a atenção nos migrantes tadjiques, quase todos do sexo masculino, que se deslocam sazonalmente para trabalhar na Rússia, deixando bem evidente a já muito discutida e exemplificada correlação entre as migrações laborais masculinas e a sida. A análise mostra-nos como a ausência de alguns conhecimentos e as noções distorcidas dos trabalhadores tadjiques em relação ao VIH, a predisposição para o risco induzida pela sua cultura sexual, juntamente com os processos de exclusão social e a desproteção sanitária a que estão sujeitos quando chegam à Rússia, produzem um quadro de extrema vulnerabilidade estrutural em função do qual se torna compreensível a significativa prevalência da infeção.

No texto que se segue, Keith Bletzer também debate as mobilidades laborais sazonais e a vulnerabilidade ao VIH, tendo como referência etnográfica as trajetórias e os quotidianos de vida de trabalhadores agrícolas do Leste dos EUA. Trata-se de um grupo relativamente autárquico, itinerante e com baixos

salários provenientes de empregos instáveis. Estas circunstâncias, aliadas à grande concentração de homens em espaços de trabalho e de lazer e ao elevado consumo de álcool e de substâncias estupefacientes, configuram contextos em que a vulnerabilidade e o risco estão muito presentes. Ao considerar as experiências e representações da sida dos seus inquiridos, Bletzer constata ainda que a maioria revela desinteresse em relação a práticas sexuais seguras, evidenciando noções distantes dos discursos médicos, por via das quais procuram conferir sentido à doença e às suas formas de contágio. De sublinhar que a descoberta da infeção tende a levar estes indivíduos a alterar os seus comportamentos de risco e a preocupar-se com terceiros, em especial com os/as parceiros/as.

Ainda sobre mobilidades, neste caso forçadas, Sofiane Bouhdiba traz à discussão a situação dos refugiados em África, fustigados pelas guerras e a penúria extrema, cenários que atingem com especial severidade as mulheres e agravam seriamente os riscos face ao VIH/sida. Tendo por base as missões científicas e humanitárias que realizou no continente africano, o autor tenta destacar as múltiplas vulnerabilidades intrinsecamente associadas às condições de vida das populações deslocadas, bem como os pesados processos de estigmatização que sobre elas recaem, mormente quando se trata de refugiados seropositivos. Nestes casos manifesta-se uma dupla discriminação que, por vezes, tende a aproximar-se mesmo da criminalização. Perante tais posicionamentos, a Onusida tem vindo a opor-se vivamente a que os refugiados sejam sujeitos a tratamentos diferenciados ou que vejam as suas condições de circulação e permanência nos países de acolhimento agravadas pelo facto de serem portadores da infeção.

A estigmatização é, justamente, o foco central do texto de Caitlin O'Grady sobre estigma e agência no quadro das experiências da doença (*illness*) de mulheres que vivem com o VIH na Índia. Com base num estudo etnográfico realizado na cidade de Chennai, a autora entrevistou diversas utentes e membros da equipa de saúde de uma clínica especializada em VIH/sida, procurando compreender o papel do sistema de género na cadeia de difusão da epidemia, o modo como a estigmatização afeta as mulheres que se debatem com a infeção e a sua capacidade de agência e de (re)definição de projetos de vida. Referindo-se ao momento do diagnóstico do VIH como a entrada num estado liminar, O'Grady procura mostrar que, apesar dos estigmas, esse estado de transição e de progressiva aceitação pessoal da doença, acompanhado de perto na clínica através de intervenções multidisciplinares, proporciona oportunidades, recursos e novas disposições e competências que tendem a reforçar a capacidade de agência feminina.

As mulheres que vivem com o VIH são também alvo da análise de Pascale Hancart Petitet. Tendo por base um extenso trabalho de campo etnográfico em diferentes contextos do Camboja, a autora retrata quotidianos femininos intensamente marcados pela infeção e as repercussões desta no âmbito da intimidade e da maternidade. Mais em concreto, tenta entender como mulheres em cenários de pobreza gerem a sua saúde sexual e reprodutiva, considerando, para tal, os grandes constrangimentos no acesso a um sistema de saúde pública frágil e, por outro lado, o difuso e ambivalente quadro de normas, práticas, tecnologias e indicações biomédicas em termos de profilaxia, terapêutica e reprodução. As debilidades do sistema de saúde e as dificuldades na adoção de abordagens próximas e não estigmatizantes face às utentes seropositivas, bem como as lacunas de informação e/ou a diversidade de orientações sobre VIH/sida, contraceção e procriação são, no entender de Petitet, as razões da ocorrência de gravidezes indesejadas que, em muitos casos, são voluntariamente interrompidas através de práticas abortivas informais.

Continuando no âmbito da maternidade, Elise Guillermet, Marc-Eric Gruénais e Khadija Zahi analisam para o contexto marroquino o modo como o quadro familiar das mães e dos filhos se repercute na definição formal de grupos prioritários de intervenção socio-sanitária. Segundo a perspectiva dos autores, a condição familiar funciona como um “filtro epidemiológico” para profissionais da saúde e intervenientes associativos do campo do VIH/sida, com base no qual estipulam uma maior probabilidade de infeção entre as crianças de “mães solteiras”, considerando-as, por isso, prioritárias para efeitos de diagnóstico e acompanhamento. Os preconceitos de género e os valores familistas subjacentes a este filtro levam a que as crianças de “pais casados” não sejam consideradas “de risco”, pelo que muitas das que vivem com o VIH só chegam ao sistema de saúde numa fase mais tardia da infeção. Se no caso dos filhos de mães ditas celibatárias um possível diagnóstico positivo mais não faz do que agravar os estigmas decorrentes da filiação sem casamento, no caso de crianças nascidas de progenitores casados a identificação do VIH irá suscitar problemas muito particulares. O diagnóstico ameaça, desde logo, o casamento e a estabilidade familiar, considerada de grande importância no processo de contenção da epidemia. Os profissionais envolvidos são, assim, confrontados com situações e dilemas muito sensíveis, obrigando-os a uma gestão cuidadosa dos seus procedimentos.

A encerrar este périplo global, Karen McMillan e Heather Worth levam-nos às ilhas do Pacífico (sobretudo a Fiji e Palau), onde a expansão da indústria do sexo, os fluxos de pessoas (v.g., marinheiros, imigrantes, turistas), a ausência

de acompanhamento institucional para a maioria das populações flutuantes e a crescente repressão do trabalho sexual à luz de protocolos antitráfico internacionais têm vindo a colocar sérios desafios ao controlo do VIH. Em linha com o argumento central das autoras, o facto de vários Estados do Pacífico, economicamente dependentes dos EUA, terem vindo a adotar os referenciais antitráfico norte-americanos constitui um importante quadro estrutural em função do qual se devem entender alguns dos principais problemas de prevenção da infeção. É esse quadro que explica a exacerbada associação entre o sexo comercial e o tráfico de pessoas e o conseqüente endurecimento das leis e da atuação policial, acentuando a marginalização das pessoas que prestam serviços sexuais e contribuindo, assim, para intensificar riscos e dificultar a intervenção das organizações que trabalham no campo da sida.

Retratando uma considerável diversidade de contextos e de situações, os contributos aqui reunidos permitem-nos depreender que, embora as perspectivas globais atuais face ao VIH/sida sejam menos sombrias, ainda há muito por fazer, em especial na África subsariana, onde a epidemia tende a assumir feições catastróficas e continua a carregar o espectro da sentença de morte. Confiante nos progressos terapêuticos, no maior compromisso dos Estados e na crescente eficiência da cooperação internacional, a Onusida formula previsões muito otimistas para o futuro na sua estratégia para 2016-2021 – “On the fast-track to end AIDS” –, estipulando o ambicioso objetivo dos três zeros e o fim da epidemia como ameaça à saúde pública em 2030: zero novas infeções, zero mortes relacionadas com a sida e zero discriminação (Onusida 2016b). Esperemos que estas projeções se concretizem, livrando-nos de uma das maiores epidemias de sempre, e que o planeta sida a que aqui nos referimos passe a ser apenas um breve, ainda que trágico e inesquecível, passado na história das doenças que têm desafiado a humanidade.

## Bibliografia

- ALTMAN, Dennis, 1998, “Globalization and the AIDS industry”, *Contemporary Politics*, 4(3): 233-245.
- ALTMAN, Dennis, 2008, “AIDS and the globalization of sexuality”, *Social Identities*, 14(2): 145-160.
- APPADURAI, Arjun, 1996, *Modernity at large: cultural dimensions of globalization*. Minneapolis, University of Minnesota Press.
- AYRES, José, Vera Paiva e Ivan França, 2011, “From natural history of disease to vulnerability: changing concepts and practices in contemporary public health”, em Parker, Richard e

- Marni Sommer (eds.), *Routledge handbook in global public health*. Abingdon, Routledge, 98-107.
- BARNETT, Tony e Alan Whiteside, 2006, *AIDS in the 21st century: disease and globalization*. Nova Iorque, Palgrave Macmillan.
- BASTOS, Cristiana, 1999, *Global responses to AIDS: science in emergency*. Bloomington, Indiana University Press.
- BASTOS, Cristiana, 2002, *Ciência, poder, acção: as respostas à sida*. Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais.
- BASTOS, Cristiana, 2010, "Tracking global flows and still moving: the ethnography of responses to AIDS", em Melhuss, Marit, Jon Mitchell e Helena Wulff (eds.), *Ethnographic practice in the present*. Oxford, Bergam Books, 135-151.
- BAUMAN, Zygmunt, 2000, *Liquid modernity*. Cambridge, Polity Press.
- BIESMA, Regien, Ruair Brugha, Andrew Harmer, Aisling Walsh, Neil Spicer e Gill Walt, 2009, "The effects of global health initiatives on country health systems: a review of the evidence from HIV/AIDS control", *Health Policy and Planning*, 24: 239-252.
- BROCK, Richard, 2008, "An 'onerous citizenship': globalization, cultural flows and the HIV/AIDS pandemic in Hari Kunzru's *Transmission*", *Journal of Postcolonial Writing*, 44(4): 379-390.
- BROWN, Garrett e Ronald Labonté, 2011, "Globalization and its methodological discontents: contextualizing globalization through the study of HIV/AIDS", *Globalization and Health*, 7(29): 2-12.
- CASTELLS, Manuel, 2002, *A sociedade em rede*. Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.
- DAVIS, Mike, 2006, *Planeta favela*. São Paulo, Editora Boitempo.
- DECOTEAU, Claire, 2013, *Ancestors and antiretrovirals: the biopolitics of HIV/AIDS in post-apartheid South Africa*. Chicago, University of Chicago Press.
- DOYAL, Lesley e Len Doyal, 2013, *Living with HIV and dying with AIDS: diversity, inequality, and human rights in the global pandemic*. Farnham e Burlington, Ashgate.
- FANON, Frantz, 2004 [1961], *The wretched of the Earth*. Nova Iorque, Grove Press.
- FLINT, Adrian e Vernon Hewitt, 2015, "Colonial tropes and HIV/AIDS in Africa: sex, disease and race", *Commonwealth & Comparative Politics*, 53(3): 294-314.
- FOLLÉR, Maj-Lis e Håkan Thörn (eds.), 2005, *No name fever: AIDS in the age of globalization*. Lund/Gotemburgo, Studentlitteratur.
- GUILAMO-RAMOS, Vincent, Mark Padilla, Leah Meisterlin, Katharine McCarthy e Kevin Lotz, 2012, "Tourism ecologies, alcohol venues, and HIV: mapping spatial risk", *International Journal of Hispanic Psychology*, 5(2): 89-101.
- HEIMER, Carol, 2007, "Old inequalities, new disease: HIV/AIDS in Sub-Saharan Africa", *Annual Review of Sociology*, 33: 551-577.

- INDA, Jonathan e Renato Rosaldo, 2002, "Introduction: a world in motion", em In da, Jonathan e Renato Rosaldo (eds.), *The anthropology of globalization: a reader*. Oxford, Blackwell, 1-34.
- JOHNSTON, Deborah, 2013, *Economics and HIV: the sickness of economics*. Londres, Routledge.
- LARSEN, Wolf, 2011, *Hundreds of stairways of chaos walking out of your head & other works*. Bloomington, AuthorHouse.
- LIEBERMAN, Evan, 2009, *Boundaries of contagion: how ethnic politics have shaped government responses to AIDS*. Princeton, Princeton University Press.
- LOUÇÃ, Francisco e José C. Caldas, 2009, *Economia(s)*. Porto, Afrontamento.
- MANN, Jonathan e Daniel Tarantola (eds.), 1992, *AIDS in the world*. Cambridge e Londres, Harvard University Press.
- MASON, Hannah, 2009, *Global health governance and corporate interest: the securitisation of HIV/AIDS*. Amesterdão, University of Amsterdam (dissertação de Mestrado em Relações Internacionais).
- MAUSS, Marcel, 1988 [1925], *Ensaio sobre a dádiva*. Lisboa, Edições 70.
- MOYER, Eileen e Anita Hardon, 2014, "A disease unlike any other? Why HIV remains exceptional in the age of treatment", *Medical Anthropology*, 33(4): 263-269.
- ONUSIDA, 2015a, *How AIDS changed everything*. Genebra, Centro de informação Onusida.
- ONUSIDA, 2015b, *Fact sheet 2015: global statistics*. Disponível em: <[http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/20150901\\_FactSheet\\_2015\\_en.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20150901_FactSheet_2015_en.pdf)> (acesso em 21-02-2016).
- ONUSIDA, 2016a, *Hoja informativa 2016: estadísticas mundiales 2015*. Disponível em: <[www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS\\_FactSheet\\_es.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_es.pdf)> (acesso em 27-07-2016).
- ONUSIDA, 2016b, *2016-2021 strategy: on the fast-track to end AIDS*. Genebra, Centro de informação Onusida.
- PADILLA, Mark, 2007, *Caribbean pleasure industry: tourism, sexuality, and AIDS in the Dominican*. Chicago, University of Chicago Press.
- PAIVA, Vera, Ligia Pupo e Renato Barbosa, 2006, "O direito à prevenção e os desafios da redução da vulnerabilidade ao HIV no Brasil", *Revista Saúde Pública*, 40 (supl.): 109-119.
- PARKER, Richard, 2000, *Na contramão da AIDS: sexualidade, intervenção, política*. São Paulo, Editora 34.
- PARKER, Richard e Kenneth Camargo, 2000, "Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos", *Cadernos de Saúde Pública*, 16 (sup.1): 89-102.
- PIKETTY, Thomas, 2014, *O capital no século XXI*. Lisboa, Temas e Debates – Círculo de Leitores.
- PIOT, Peter e Kathleen Cravero, 2007, "As mulheres e a sida", em Ockrent, Christine (ed.), *O livro negro da condição das mulheres*. Lisboa, Temas e Debates, 179-210.
- PIOT, Peter e Thomas Quinn, 2013, "The AIDS pandemic: a global health paradigm", *New England Journal of Medicine*, 368(23): 2210-2218.

- QUESADA, James, Laurie Hart e Philippe Bourgois, 2011, "Structural vulnerability and health: Latino migrant laborers in the United States", *Medical Anthropology*, 30(4): 339-362.
- REHYDRATION PROJECT, s/d, *Cartograms – images of the social and economic world*. Disponível em: <<http://rehydrate.org/resources/cartograms.htm>> (acesso em 12-04-2016).
- RIBEIRO, Fernando Bessa e Marta Maia, 2015, "Introdução", em Maia, Marta e Fernando Bessa Ribeiro (eds.), *VIH-sida: experiência da doença e percursos de cuidados de saúde*. Vila Nova de Famalicão, Húmus, 9-13.
- RIBEIRO, Fernando Bessa e Octávio Sacramento, 2014, "Epidemia sem fronteiras: ação global, políticas públicas e o trajeto da luta contra a sida em Portugal", em Martins, Maria, Ana Marques, Nilson Costa e Alice Matos (eds.), *Trabalho em saúde. Desigualdades e políticas públicas*. Braga e Rio de Janeiro, Centro de Investigação em Ciências Sociais (CICS-UM); Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca; Fundação Oswaldo Cruz, 231-248.
- SACRAMENTO, Octávio, 2014, *Atlântico passionai: mobilidades e configurações transnacionais de intimidade euro-brasileiras*. Lisboa, ISCTE-IUL (tese de Doutoramento).
- SACRAMENTO, Octávio e Fernando Bessa Ribeiro, 2014, "Trópicos sensuais: a construção do Brasil como geografia desejada", *Bagoas – Estudos gays, gênero e sexualidades*, 10: 215-232.
- SCHILLER, Nina, Tsypylma Darieva e Sandra Gruner-Domic, 2011, "Defining cosmopolitan sociability in a transnational age. An introduction", *Ethnic and Racial Studies*, 34(3): 399-418.
- SECKINELGIN, Hakan, 2005, "A global disease and its governance: HIV/AIDS in Sub-Saharan Africa and the agency of NGOs", *Global Governance*, 11: 351-368.
- SECKINELGIN, Hakan, 2008, *International politics of HIV/AIDS: global disease – local pain*. Londres e Nova Iorque, Routledge.
- SECKINELGIN, Hakan, 2012, "The global governance of success in HIV/AIDS policy: emergency action, everyday lives and Sen's capabilities", *Health & Place*, 18: 453-460.
- SHADLEN, Kenneth, 2007, "The political economy of AIDS treatment: intellectual property and the transformation of generic supply", *International Studies Quarterly*, 51(3): 559-581.
- SINGER, Merrill, 1994, "AIDS and the health crisis of the US urban poor: the perspective of critical medical anthropology", *Social Science and Medicine*, 39(7): 931-948.
- SINGER, Merrill (ed.), 1998, *The political economy of AIDS*. Amityville, NY, Baywood.
- THOMAS, Felicity, Mary Haour-Knipe e Peter Aggleton (eds.), 2010, *Mobility, sexuality and AIDS*. Abingdon e Nova Iorque, Routledge.
- WHITESIDE, Alan, 2008, *HIV/AIDS: a very short introduction*. Oxford, Oxford University Press.
- WHITESIDE, Alan e Julia Smith, 2009, "Exceptional epidemics: AIDS still deserves a global response", *Globalization and Health* 2009, 5: 15. Disponível em: <<http://www.globalizationandhealth.com/content/5/1/15>> (acesso em 21-12-2015).

# UM MODELO PARA OUTROS PAÍSES? CONFIANÇA E PARCERIA COMO PEDRAS ANGULARES DA RESPOSTA DA AUSTRÁLIA AO VIH/SIDA \*

Paul Sendziuk

## Introdução

Quando o primeiro caso de sida foi relatado na Austrália, em 1983, especialistas em saúde prepararam-se para uma taxa de mortalidade a rivalizar com o número de baixas do país na Segunda Guerra Mundial. Em janeiro de 1985, o grupo de trabalho nacional para a sida estimava que 50 000 homens *gay* e bissexuais já estariam infetados e que esse número continuaria a subir. No entanto, devido a uma resposta inovadora e pragmática, a Austrália tornou-se um dos primeiros e mais eficazes países na redução da taxa de novas infeções pelo VIH. Até ao final de 1987, a abordagem da Austrália na prevenção foi sendo saudada como um modelo para outras nações por Jonathan Mann, diretor do Programa Global da Sida da Organização Mundial de Saúde (McIntosh 1987: 9). Quase uma década mais tarde, ao abrir a 11.<sup>a</sup> Conferência Internacional da Sida, em Vancouver, Peter Piot, chefe do Programa das Nações Unidas sobre VIH/sida (Unaid), instou os delegados de todo o mundo a estudar e a aprender com o sucesso contínuo da Austrália (O'Loughlin 1996: 9).

É necessário explicar com exatidão como é que isso aconteceu. Para a Austrália, o sucesso não era inevitável, nem foi o resultado da sorte. Os governos federal e estaduais australianos foram obrigados a ponderar uma série de medidas de prevenção do VIH, numa altura em que o medo e a paranoia tomaram conta do país. Entre o início e meados da década de 1980, a Austrália manteve-se entre o terceiro e o quarto lugar entre os 24 países da Organização para a Cooperação Económica e Desenvolvimento (OCDE) em termos do

.....  
\* Tradução de Fernando Bessa Ribeiro e Octávio Sacramento.

número de casos de sida *per capita* (Hawks e Lenton 1995: 296). Na mente da opinião pública, os homossexuais, bem como os utilizadores de drogas e os trabalhadores do sexo, eram os culpados pelo aumento da taxa de infeção, tendo ocorrido apelos à testagem obrigatória e à quarentena, assim como ao aumento da vigilância e do controlo das suas atividades. Estes grupos colocavam-se, quase sempre, à margem das redes do poder político, sofrendo por via da homofobia pública e da ignorância da profissão médica e psiquiátrica, que sistematicamente os rotulava como patológicos. Neste aspeto, a Austrália era muito semelhante aos Estados Unidos da América.

No entanto, ao contrário dos EUA, que continuaram a sua “guerra às drogas” e a perseguição aos consumidores, o Estado australiano e os governos estaduais, assumindo um considerável risco político, escolheram prontamente fornecer seringas e agulhas esterilizadas aos consumidores de droga, na esperança de que isso impedisse a partilha de artefactos de injeção potencialmente infetados. E, em vez de canalizar a maioria dos fundos públicos para a investigação médica e para as autoridades de saúde locais, os governos estaduais australianos financiaram organizações de base comunitária, constituídas por homossexuais, por antigos e atuais utilizadores de drogas e por trabalhadores do sexo, para delinear e implementar programas de prevenção do VIH. Os ministros da Saúde também integraram membros dessas comunidades nos comités consultivos sobre a sida, em reconhecimento do seu conhecimento íntimo das pessoas em maior risco de contágio. Daqui resultaram uma forte parceria pública de saúde e uma relação de confiança entre o governo, os profissionais médicos e as comunidades mais afetadas pela sida.

Este capítulo procura explicar a génese desta parceria e confiança – a pedra angular do sucesso da Austrália –, centrando-se nas respostas formuladas na primeira década da epidemia, numa altura em que as decisões eram particularmente cruciais e na qual foram estabelecidos os princípios orientadores da estratégia nacional para o VIH/sida, que continuam a ser seguidos. Pontualmente, compara-se a resposta arrojada da Austrália com a dos EUA. Este país tomou um rumo diferente e talvez ainda tenha muito a aprender com a abordagem australiana.

## **1. “Os gays causam a sida”**

O primeiro caso de sida na Austrália foi diagnosticado por Ronald Penny, um imunologista do Hospital de São Vicente, em Sydney, em novembro de 1982. O paciente tinha 27 anos, residia em Nova Iorque e estava de visita a Sydney. O

caso foi relatado quase seis meses mais tarde, no *Medical Journal of Australia*, altura em que foi diagnosticado o primeiro australiano com sida (Penny *et al.* 1983). Estes casos iniciais foram anunciados num tom que beirava a histeria. O *Daily Mirror*, de 27 de maio de 1983, proclamou: “Sida: a doença assassina que se espera varrer a Austrália” (Downie 1983: 8), enquanto o *Herald*, de 25 de maio de 1983, ameaçadoramente advertia: “Sida: uma nova assassina em massa”. A opinião pública ficou sem dúvidas sobre quem estaria a dar abrigo ao “fugitivo”, quando os relatos dos média começaram a enfatizar que todos os casos envolviam homens homossexuais e que este grupo, nos EUA, estava no centro de uma epidemia. Após o anúncio de um quarto caso de sida na Austrália, Penny advertiu: “A realidade do momento é que dentro de Sydney pode haver muitas pessoas a incubar a doença por causa do enorme intercâmbio entre as comunidades *gay* aqui e na América” (Downie 1983, *Daily Mirror*). Assim, involuntariamente, deu suporte à opinião emergente de que os *gays* eram responsáveis por expor os australianos a um novo assassino malicioso.

Como acontecera durante outras epidemias, que se considerava terem tido origem em “desviantes”, a ansiedade do público sobre a sida foi logo manifestada sob a forma de perseguição e discriminação dos homossexuais. Algumas pessoas brincavam, dizendo que a sigla GAY realmente significava “got AIDS yet”<sup>1</sup>, enquanto outros acreditavam que todos os homens homossexuais estavam infetados ou em breve acabariam por ficar. Tais crenças levaram um dentista de Sydney a banir pacientes homossexuais da sua clínica, em agosto de 1983, bem como ao despejo de homossexuais das suas casas ou à negação de alojamento (NSW Anti-Discrimination Board 1984: 16). Engenheiros da Sydney Telecom recusaram-se a realizar reparações na unidade de processamento de correio da Pitt Street porque, segundo eles, integrava um grande número de operadores de telefone homossexuais “provavelmente com sida” (NSW Anti-Discrimination Board 1984: 16). Canalizadores que temiam “apanhar sida” recusaram-se a reparar tubagens em restaurantes onde homens *gay* poderiam ter comido ou cozinhado (Ross 1993). Quando foi anunciado que três bebés de Queensland tinham morrido de sida como resultado de terem recebido sangue contaminado, doado por um homossexual, um bando de homens percorreu as zonas *gay* de Sydney à procura de *poofers* para os punir (Metherell 1984)<sup>2</sup>.

.....  
1. “Ainda não tenho sida”.

2. *Poofers* é uma expressão pejorativa para designar homossexual. Pode corresponder à palavra *paneleiro* na língua portuguesa [N.T.].

Tais reações, com base na ignorância da homossexualidade e da natureza da sida, mantiveram-se comuns, mesmo após ter sido descoberta a origem viral da doença. Em novembro de 1984, a polícia de Nova Gales do Sul pediu a suspensão dos testes de álcool, insistindo na utilização de luvas de plástico, porque acreditava que o VIH podia ser transmitido através da saliva dos condutores (Galbraith 1985: 5). Sete meses mais tarde, as companhias aéreas Ansett e TAA proibiram os indivíduos seropositivos de viajar nos seus aviões, a fim de proteger os funcionários. Felizmente, a Associação de Assistentes de Voo australiana revelou uma compreensão mais adequada do VIH e dos seus modos de transmissão, opondo-se à proibição e descrevendo-a como “ridícula” (Metherell e Harrington 1985). Em registo irónico, um porta-voz da Associação assinalou que, se alguém conseguisse ter sexo em pleno voo com um passageiro seropositivo – uma das poucas formas de transmissão do vírus –, tal deveria permitir-lhe receber um bónus da empresa (Metherell, Nagy e Innes 1985). Ninguém se riu, no entanto, quando uma menina de três anos de idade, Eva van Grafhorst, foi proibida de frequentar o jardim de infância, em julho de 1985, depois de os outros pais, temendo o contágio, terem ameaçado retirar os seus filhos da turma (*Daily Mirror* 1985). Os australianos podem não ter experimentado a raiva e a histeria que levou os moradores de uma pequena cidade norte-americana a incendiar a casa de um menino hemofílico que contraiu o VIH devido a produtos sanguíneos contaminados, mas certamente apresentaram sintomas de paranoia aguda.

## 2. Modelos concorrentes de controlo epidemiológico

Dada a hostilidade expressa face aos homossexuais e o medo generalizado em relação às pessoas atingidas pela infeção, parecia provável que os governos federal e estaduais australianos fossem persuadidos a aprovar uma série de medidas de saúde pública coercivas, num esforço musculado para conter a propagação da sida. A quarentena de indivíduos infetados e o rastreio do VIH para toda a população não estavam fora de questão. De facto, várias pesquisas de opinião pública, realizadas em 1986 e 1987 (abrangendo entre 1500 e 2000 pessoas por inquérito), sugeriram que cerca de 25% a 50% da população apoiava estas opções (Stephens 1987; Taylor 1987). Um número ainda maior de pessoas – cerca de 70% dos inquiridos – defendia testes obrigatórios para grupos de “alto risco”, tais como os homossexuais, utilizadores de drogas injetáveis e profissionais do sexo (Stephens 1987). Tais medidas tinham sido usadas para controlar a lepra, a peste e a tuberculose no início do século XX.

Os defensores desta abordagem “tradicional” para o controlo de doenças infecciosas também solicitaram ao governo o encerramento de saunas *gay* e de outros locais onde a doença poderia disseminar-se, na esteira do que as autoridades de saúde pública de São Francisco haviam feito em outubro de 1984 (Andriote 1999: 77-82; Bayer 1989: 53-67). Além disso, pediram que os fundos estatais fossem, prioritariamente, canalizados para instituições de pesquisa médica e instalações clínicas, na esperança de que se encontrasse uma cura para a sida e se difundissem programas de testes de deteção do VIH. Exigiram também sanções penais para qualquer indivíduo que, tendo conhecimento da sua doença, tivesse comportamentos “imprudentes” na propagação da epidemia.

Entretanto, foram surgindo, espontaneamente, organizações *gay* de luta contra a sida dentro das maiores comunidades homossexuais australianas, a fim de informar e sensibilizar os seus membros para a prevenção da sida e o cuidado dos doentes. Reivindicaram, para tal, o envolvimento continuado nos processos de decisão política e um financiamento adequado. A concretização destas reivindicações parecia pouco provável, tendo em conta que a generalidade dos médicos especialistas questionava as suas exigências de legitimidade e que os *gays* eram vistos, na altura, como a causa do problema. Os governos estaduais da Austrália, que olhavam para os EUA à procura de orientação, também constataram que a maioria das autoridades federais e estaduais norte-americanas recusava financiar organizações homossexuais de base comunitária, preferindo apoiar programas elaborados pelas estruturas de saúde pública. Face à perspectiva do teste obrigatório, da destruição das instituições comunitárias e da provável identificação e isolamento dos indivíduos VIH-positivos, os *gays* prepararam-se para uma intensa luta em defesa dos seus direitos e da aceitação da opinião pública que vinham, lenta mas firmemente, conquistando durante os últimos vinte anos. No âmbito de uma reunião, em dezembro de 1984, do Victorian Aids Action Committee, Adam Carr alertou, justamente, para as tensões e disputas sociais em jogo:

A tolerância da comunidade para com a nossa existência e o seu respeito pelos nossos direitos sempre foram, na melhor das hipóteses, frágeis e agora estão a erodir-se rapidamente... Políticos sem escrúpulos, grupos de extrema-direita, fanáticos religiosos poderosos e os média sensacionalistas combinar-se-ão para explorar o medo da opinião pública e canalizar a ignorância para a intolerância e a procura de um bode expiatório... Não há dúvida de que teremos uma verdadeira luta nas nossas mãos para defender os nossos direitos, a nossa liberdade e até mesmo a nossa segurança pessoal. (Carr 1985: 20-21)

A reação esperada contra os homossexuais não foi seguida, no entanto, pelos governos federal e estaduais australianos – com exceção inicial dos estados de Queensland e da Tasmânia –, desviando-se, assim, do modelo norte-americano. Tal permitiu incorporar representantes das comunidades mais afetadas pela sida em parcerias com especialistas governamentais e médicos. Esta decisão foi tomada com o propósito de beneficiar da experiência destes representantes na informação e sensibilização de pessoas em risco. O resultado foi uma abordagem vocacionada para a prevenção que salientou a necessidade de participação e educação da comunidade, em vez da tentativa de identificação de indivíduos infetados por meio de testes generalizados e da repressão das suas atividades através de leis coercivas. Em alternativa à promoção da abstinência e da proibição, as autoridades de saúde pública australianas e as organizações comunitárias procuraram inculcar a noção de que toda a gente estava em risco de contrair a infeção, podendo, contudo, este risco ser minimizado – independentemente do estilo de vida de cada um – através da adoção de comportamentos sexuais e de consumo de drogas seguros.

Assim, em finais de 1987, a Austrália claramente inovava, financiando campanhas de prevenção do VIH que, em panfletos e cartazes refulgentes, exaltavam as virtudes do sexo anal seguro e defendendo, na televisão, em horário nobre, o uso do preservativo. Simultaneamente, foram eliminadas as restrições à venda e promoção de preservativos e introduzidas normas de produção mais apertadas. Criaram-se, ainda, cursos de educação sobre a infeção pelo VIH/sida nas escolas públicas secundárias, bem como na maioria das escolas privadas. Quase todos os estados australianos implementaram programas de troca de agulhas e seringas, alguns dos quais eram apoiados por equipas de profissionais do sexo e por utilizadores de drogas<sup>3</sup>. Organizações de trabalhadores sexuais e grupos de (ex-)consumidores de drogas também foram financiados para proporcionar informação, sensibilização e apoios de proximidade.

Estas iniciativas provaram ser extremamente bem-sucedidas na prevenção da propagação do VIH. Após um pico de cerca de 3000 novos casos em 1984, o número de novas infeções caiu para menos de 500 por ano no período de uma década, mantendo-se relativamente estável durante a década seguinte (Commonwealth Department of Health and Family Services 1998: 31; NCHECR

.....  
3. O governo de Queensland recusou-se a financiar o Queensland Aids Council, de forte influência gay, até 1988, não concordando com a troca de seringas até 1989. A Tasmânia não implementou um programa oficial de troca de agulhas e seringas até 1993.

2005: 7). A atual taxa de prevalência do VIH na Austrália (ou seja, o número de casos por 100 000 pessoas) é apresentada na Figura 1, em baixo, sendo aí comparada com a de outros países. Consolidada pela parceria entre médicos, governo, pessoas com VIH/sida e “um bando de paneiros, drogados e putas” – como os seus membros são muitas vezes pejorativamente chamados –, a resposta australiana ao VIH permitiu uma redução muito significativa da dimensão da infeção durante a “segunda vaga”, na segunda metade da década de 1980, durante a qual foram severamente atingidas a América do Norte e a Europa e infetados utilizadores de drogas e seus parceiros sexuais, homens heterossexuais, mulheres e bebés.

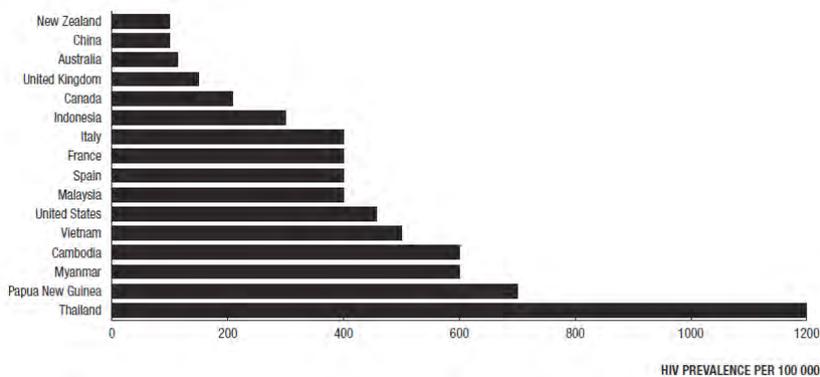


Figura 1. Prevalência do VIH em países selecionados (The Kirby Institute 2014: 12)

### 3. Aprendendo a confiar

A abordagem da Austrália na prevenção da sida tornou-se reconhecida como uma das mais inovadoras e bem-sucedidas no mundo porque os políticos, como Neal Blewett (ministro federal da Saúde entre 1983 e 1990), alguns médicos e o primeiro National Advisory Committee on Aids confiaram e capacitaram *gays*, profissionais do sexo e utilizadores de drogas injetáveis para cuidar de si mesmos e dos outros. Aqueles foram persuadidos a fazê-lo, porque estes grupos sociais estigmatizados provaram ser responsáveis e estar comprometidos com a luta contra a sida, mobilizando-se rapidamente e adotando as suas próprias estratégias inovadoras destinadas a prevenir a transmissão do VIH. Os homossexuais, em particular, recolheram fundos, criaram materiais educativos,

realizaram fóruns e *workshops* e procuraram alianças com simpatizantes médicos e políticos. Refutaram furiosamente a noção de que foram imprudentes na propagação da doença, provando ser atenciosos e comprometidos com os seus companheiros e amigos, sobretudo com os doentes e os mais assustados com a epidemia (Sendziuk 2003: 34-41). As suas ações desafiaram as representações estereotipadas a seu respeito como hedonistas, egoístas e irresponsáveis consumidores de prazeres.

À medida que a sida na Austrália começava efetivamente a ganhar forma de epidemia, cerca de ano e meio depois dos EUA, os coletivos homossexuais e as organizações de trabalhadores do sexo tiveram algum tempo para entenderem o que deles se exigia, planeando estratégias de prevenção do VIH. Os governos também beneficiaram desta janela de oportunidade, através da qual observaram os erros cometidos por líderes políticos nos EUA. Durante uma viagem de pesquisa a este país, em janeiro de 1985, Neal Blewett testemunhou o efeito da relutância da Administração Reagan em falar francamente sobre iniciativas de sexo seguro ou de financiamento da prevenção da infeção junto da comunidade homossexual. Percorrendo uma enfermaria de doentes com sida de um hospital público, escutando médicos frustrados e trabalhadores comunitários que atuavam no campo da infeção pelo VIH, Blewett vislumbrou as consequências de políticas de prevenção limitadas pelo moralismo conservador. De igual modo, antes de terem de lidar com esta realidade na Austrália, os comités consultivos australianos envolvidos na luta contra a infeção compreenderam as consequências retratadas nos relatórios sobre o VIH, segundo os quais o vírus se espalhava rapidamente através dos grupos que consumiam drogas por via injetável na América do Norte e na Escócia. Assim, convenceram-se de que, para combater a propagação da epidemia, seria necessária uma abordagem inovadora para a prevenção dos contágios, utilizando as competências de comunicação e a energia das organizações comunitárias de base.

Houve também um certo pragmatismo na abordagem adotada por políticos, autoridades e profissionais de saúde pública. Estes convenceram-se, por fim, de que o VIH colocava um problema excepcional, na medida em que afetava indivíduos predominantemente marginalizados e grupos – sobretudo o dos homossexuais – historicamente desconfiados em relação a médicos e legisladores, e que tinham demonstrado uma certa relutância em alterar o seu comportamento, mesmo que as leis a tal os obrigassem. Como o membro do Supremo Tribunal de Justiça, Michael Kirby, declarou: “A lei e o risco de punição são geralmente as últimas coisas na mente das pessoas no momento crítico do prazer” (Kirby 1991: 31). Os políticos e as autoridades de saúde também

acabaram por aceitar que havia pouco incentivo para que os indivíduos de “alto risco” entrassem em contacto com os médicos, porque a pesquisa científica não oferecia uma cura e, até ao final da década de 1980, não disponibilizava terapias para a infeção por VIH que permitissem retardar o aparecimento da sida. Por outro lado, houve um desincentivo significativo para se ser identificado como “em risco” ou “infectado”, uma vez que tal implicava a possibilidade de discriminação e o ostracismo. Assim, como Blewett (1996: 344) reconheceu, uma estratégia de controlo da epidemia baseada na despistagem era suscetível de afastar as pessoas para longe dos serviços de saúde. Em vez disso, o governo optou por construir uma parceria de confiança com os profissionais médicos e as comunidades mais afetadas pela doença, capacitando homossexuais, grupos de utilizadores de drogas e coletivos de trabalhadores do sexo para se tornarem a vanguarda na luta contra a sida.

#### **4. Negociar sexo seguro**

Os programas de prevenção da sida e as mensagens de sexo seguro concebidas por organizações de base comunitária e difundidas por educadores de pares na Austrália foram eficazes na promoção de mudanças comportamentais. Um estudo conduzido pelas três maiores clínicas de infeções sexualmente transmissíveis (IST)/sida em Sydney relatou um aumento, em dezassete vezes, do uso de preservativos entre as trabalhadoras sexuais e os seus clientes, no período de 1985 a 1988 (Harcourt e Philpot 1990: 144-145). Uma pesquisa semelhante, realizada em 1991, envolvendo 280 profissionais do sexo da Nova Gales do Sul e do Território da Capital Australiana (TCA), revelou que 95% utilizavam os preservativos de forma diligente no local de trabalho (Perkins, Lovejoy e Marina 1990: 8). Como seria de prever, a incidência de IST na indústria do sexo diminuiu de forma acentuada a partir de meados da década de 1980, tendo ocorrido poucos casos, nunca confirmados de facto, de clientes de serviços sexuais comerciais que contraíram o VIH. Grupos como o Prostitutes' Collective of Victoria e o Sex Worker Outreach Project (SWOP), que continuam a visitar prostitutas nas ruas e em bordéis para distribuir preservativos e fornecer informações sobre técnicas de sexo seguro, merecem boa parte do crédito por este sucesso.

Os homossexuais também se mostraram bastante ativos na disposição de se protegerem. Estudos em larga escala indicam que, até ao final da década de 1980, 85% a 90% dos homens homossexuais utilizavam preservativos ou tinham relações sexuais sem penetração com os seus parceiros ocasionais.

Trata-se de uma mudança substancial no comportamento de uma população que, sem necessidade de recorrer a dispositivos contraceptivos, tinha poucas razões para usar preservativos no início da década (Kippax *et al.* 1993: 147-149; Kippax *et al.* 1994: 97). Os indivíduos com companheiro “regular” recorriam ao preservativo com menos frequência, mas essas relações foram consideradas relativamente mais seguras, porque os parceiros eram mais propensos a revelar a sua seropositividade e, devido à maior possibilidade de comunicação, a negociar as práticas sexuais. A taxa de uso de preservativo entre os homossexuais diminuiu um pouco a partir da segunda metade da década de 1990, em grande parte devido ao facto de os intervenientes terem incorporado a “segurança negociada” e o “posicionamento estratégico” como comportamentos fundamentais nos encontros sexuais (Kippax *et al.* 1997; Rosengarten *et al.* 2000; Van de Ven *et al.* 2002)<sup>4</sup>, bem como ao impacto positivo das novas terapias antirretrovirais altamente eficazes, que reduzem a carga viral dos indivíduos infetados (Law *et al.* 2000; Stall *et al.* 2000), suscitando, assim, um certo grau de segurança.

Baseados predominantemente em coletivos homossexuais, os Aids Councils<sup>5</sup> aprenderam com os seus homólogos dos EUA que os *gays* eram propensos a ignorar as recomendações que viam como moralistas ou que exigiam a redução do prazer sexual ou o abandono de relações pelas quais eles tinham lutado e obtido algum reconhecimento. Concluíram, então, que a sensibilização para os riscos do VIH/sida precisava de ser “sexualmente positiva” e “afirmativamente *gay*”, apresentada numa linguagem visual e textual explícita e erótica (Victorian Aids Action Committee 1984). Assim, enquanto os burocratas do Ministério da Saúde e os médicos continuaram a usar termos como “fazer amor” e “relação sexual” nos seus alertas sobre a sida, os educadores de pares

.....

4. A “segurança negociada” envolve parceiros que conhecem a sua situação em relação à infeção e que confinam a atividade sexual desprotegida à sua própria relação, eliminando assim a necessidade de nela utilizarem preservativos. Já o “posicionamento estratégico” tem subjacente o reconhecimento de que, durante a relação sexual, é muito mais provável o parceiro “receptivo” (*bottom*) contrair o VIH do parceiro “ativo” (*top*) do que o inverso. Alguns homens VIH negativos estão, portanto, dispostos a renunciar ao uso de preservativos se forem exclusivamente *top*.

5. Os conselhos de sida, territorialmente vinculados aos diferentes estados australianos, foram fundados na primeira metade da década de 1980 como defesa e apoio para grupos de doentes. Ao início foram, inteiramente, geridos por voluntários, quase todos homossexuais, e autofinanciados. Pouco tempo depois passaram a ser financiados pelo governo federal e pelas autoridades de saúde estaduais, tendo em vista expandir a gama de serviços que prestavam e elaborar programas de informação e educação sobre o VIH/sida. Para isso, foram contratados técnicos e outros empregados, prestando também serviços a públicos heterossexuais.

favoreceram termos como “foder”, “meter” ou – adicionando um elemento especialmente australiano – “enraizar” (*rooting*). Não adiantava falar em “sexo anal”, concluíram eles, quando algumas pessoas não sabiam o que significava “ânus”. Os educadores de pares usaram antes o termo “rabo”, avisando, como no caso de um folheto memorável: “não deixes que se venham no teu rabo” (Victorian Aids Council 1985). Ao fazê-lo, encontraram uma maneira de estimular a utilização de preservativos por parte de homens que consideravam o seu uso semelhante a tomar um banho quente com uma capa de chuva. Nas mãos de educadores de pares e de *designers* de cartazes, bases de copos e folhetos coloridos, apresentando corpos sensuais e cenários eróticos picantes, os preservativos tornaram-se os brinquedos sexuais mais apelativos da década de 1980 (ver Figuras 2, 3 e 4).



Figura 2. “It’s Black & White...Condomwise” (1986). Cartaz do Victorian Aids Council.



Figura 3. “Slip, Slop, Slide” (1992).  
Cartaz do Western Australian Aids Council. Original a cores.



Figura 4. David McDiarmid, “Always” (1992).  
Cartaz do Aids Council of New South Wales. Original a cores.

Tal como os homossexuais, os utilizadores de drogas injetáveis foram identificados como um “grupo de alto risco” que necessitava de informação e de sensibilização. Devido à sua marginalização social, estes indivíduos representaram um desafio especial para as organizações que, no terreno, procuravam informá-los sobre a ameaça da sida e sobre o que fazer para assegurar a esterilização de agulhas e seringas. Quando os Aids Councils e outros grupos colaram autocolantes e cartazes com informações nas portas das casas de banho públicas, arriscaram-se a ser acusados de promoção do uso de drogas, assim como a erotização do sexo *gay* seguro corria o risco de ser interpretada como uma forma de promoção da homossexualidade. Enquanto tais ameaças inibiam muitos países de apoiar o trabalho das organizações de base comunitária (Bayer e Kirp 1992: 36-37), o governo federal e a maioria dos governos estaduais australianos, bem como os principais partidos políticos, reconhecendo que, independentemente da intervenção dos poderes públicos, a atividade homossexual e o uso de drogas continuariam, decidiram apostar no financiamento e demais apoios às ações educativas. Ou seja, os governos federal e estaduais comprometeram-se com o princípio da redução de danos<sup>6</sup>, colocando a vida de homossexuais, profissionais do sexo e utilizadores de drogas injetáveis e a saúde coletiva à frente das sensibilidades públicas, da norma e da moral.

## 5. “Simplesmente diz não”

A generalidade dos políticos conservadores dos EUA não compartilhava a prioridade concedida pela Austrália à redução de danos, tendo conseguido proibir panfletos sobre práticas de injeção seguras inicialmente aprovadas pelos departamentos de saúde locais. O National Institute on Drug Abuse (NIDA), responsável pela prevenção dos riscos associados às drogas no território norte-americano, demitiu-se igualmente das ações de proteção dos consumidores, declarando que o “NIDA não se sente confortável em enviar informação aos utilizadores de drogas para que não usem agulhas sujas ou partilhem seringas. A posição do NIDA é baseada na mensagem ‘não use drogas’” (Bayer e Kirp 1992: 37).

.....  
6. A abordagem de “redução de danos”, embora reconhecendo que o uso de drogas pode ser perigoso, considera que a defesa da abstinência não é realista ou possível para todos os indivíduos, devido a vários fatores. A promoção do consumo seguro de drogas, utilizando métodos que visam preservar a saúde dos utilizadores, que têm tanto direito a cuidados sanitários e educativos como os não consumidores, é, portanto, o foco das estratégias de “redução de danos”.

Ao mesmo tempo que o governo australiano despendia milhões de dólares na constituição de organizações de homossexuais, utilizadores de drogas e profissionais do sexo para fins de prevenção do VIH – um nível de financiamento para grupos “desviantes” sem precedentes na história da Austrália –, o governo federal norte-americano ignorava os apelos de organizações comunitárias de luta contra a sida para agir de forma semelhante. As primeiras verbas para “projetos inovadores” de base comunitária surgiram somente em 1985 – cerca de quatro anos após o primeiro caso de sida relatado nos EUA – e totalizaram menos de 500 000 dólares (Patton 1990: 55). Este financiamento foi disponibilizado com a condição de que os materiais educativos a desenvolver promovessem, preferencialmente, o teste de deteção do VIH e fossem acessíveis e aceitáveis para “um amplo espectro de adultos educados na sociedade” (Patton 1990: 55). Além disso, as imagens visuais deveriam “comunicar métodos de redução de riscos, por inferência, e não através de qualquer exibição da área ano-genital ou de uma descrição explícita de desempenho de sexo seguro ou de sexo inseguro” (Patton 1990: 55-56). Tais normas, se aplicadas na Austrália, teriam impedido a distribuição dos cartazes ilustrados nas Figuras 2 a 4, bem recebidos pela comunidade homossexual.

O escasso financiamento que as organizações *gay* norte-americanas de luta contra a sida recebiam foi ainda ameaçado por uma emenda de 1988 à lei “Aids Research and Education Funding”, com a qual se proibiu o financiamento federal a qualquer forma de informação e sensibilização pública que pudesse ser interpretada como meio de “promover ou incentivar, direta ou indiretamente, atividades homossexuais” (Patton 1990: 56). A emenda foi proposta pelo senador republicano Jesse Helms, que afirmou estar “enojado” com uma revista de banda desenhada sexualmente explícita produzida pela Gay Men’s Health Crisis de Nova Iorque. Porém, o senador não conseguiu provar que a revista fora desenvolvida com o recurso a financiamento governamental. Sabe-se, aliás, que foi financiada apenas por quotizações dos seus membros, doações e angariação de fundos junto da comunidade *gay*. A emenda acabaria, no entanto, por ser aprovada pelo Congresso: 94 votos a favor e apenas 2 contra, embora tenha sido posteriormente suavizada para reduzir o impacto negativo sobre o financiamento da educação para a saúde (Crimp 1988: 259-264).

## 6. Educação sexual

Na Austrália, as escolas secundárias do Estado assumiram o papel de educar os adolescentes sobre a ameaça da sida e as virtudes da proteção. Incluíam-se, muitas vezes, no currículo instruções para o uso do preservativo e lições sobre a importância do sexo seguro. Os serviços estaduais de saúde tentaram sensibilizar os pais dessas crianças com materiais educativos, distribuídos em consultórios médicos e centros de saúde e através do correio. A abordagem não era tão ousada como a adotada pelos Aids Councils. O Departamento de Saúde da Nova Gales do Sul, por exemplo, produziu vários panfletos na década de 1980, nos quais se apresentava um complexo conjunto de dados epidemiológicos e imunológicos, bem como informações de aconselhamento. Prometiam um pouco mais de excitação do que os dois tons suaves das capas, podendo mesmo ter alcançado o objetivo de prevenir a transmissão do VIH, ao colocar os leitores visados a dormir antes que pudessem pensar em sexo, seguro ou de outra forma (Chan e Donovan 1999).

No entanto, a informação veiculada nestes panfletos, tal como a disponibilizada às crianças das escolas australianas, foi, em geral, mais explícita do que aquela que o governo federal dos EUA estava preparado para facultar aos seus cidadãos. Na década de 1980, o cirurgião geral C. Everett Koop travou uma batalha perdida contra o secretário da educação dos EUA, William J. Bennett, para introduzir aulas pragmáticas de educação sexual nas escolas primárias e secundárias norte-americanas, tendo também tido dificuldades em persuadir o presidente Reagan no sentido de reconhecer publicamente a crise provocada pela infeção ou mesmo mencionar a palavra “preservativo” na literatura de promoção da saúde enviada às famílias (Bayer e Kirp 1992: 33-36; Koop 1995). Sem surpresa, a principal campanha de prevenção da sida do governo dos EUA na década de 1980 – “America Responds to Aids” – baseava-se numa gama de cartazes e folhetos monocromáticos, sem inspiração, que retratavam indivíduos totalmente vestidos em várias poses mundanas ou francamente puritanas. Abaixo do texto “Colocar um preservativo é tão simples”, um cartaz mostrava um homem que calça as meias, enquanto outro exibia uma mulher sentada numa cadeira com as pernas cruzadas. Neste o texto dizia: “Há uma maneira simples de prevenir a sida... não faça sexo” (Figuras 5 e 6, em baixo).

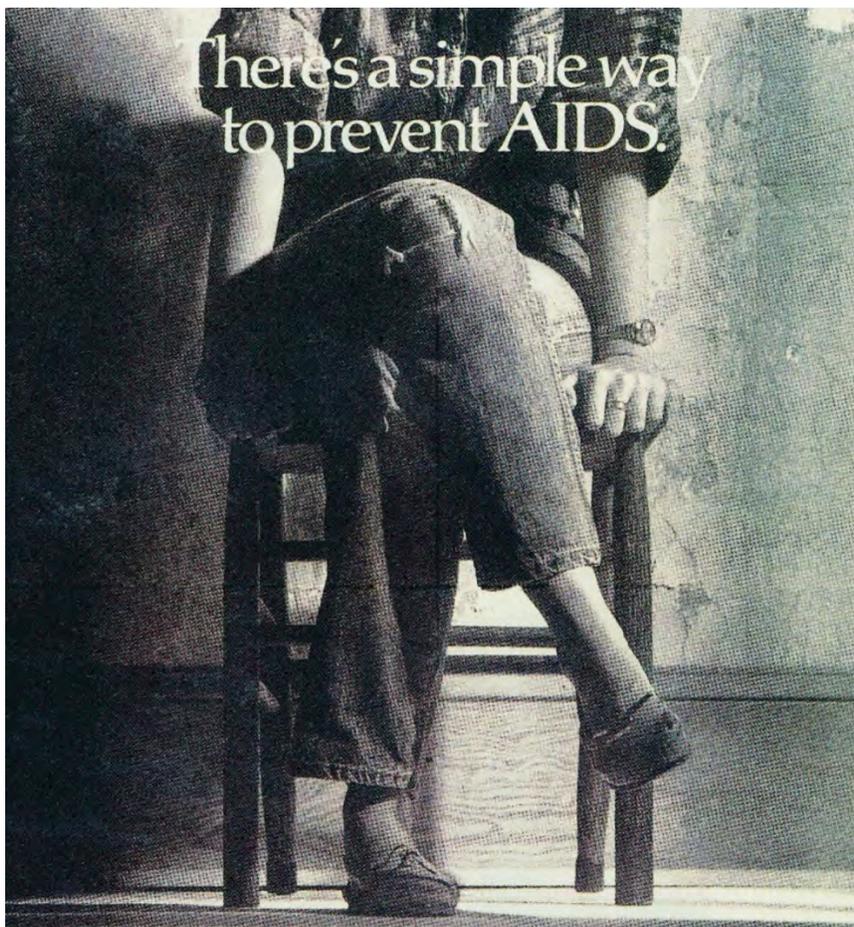
# Putting On A Condom Is Just As Simple.



Condoms are one of the simplest and best forms of protection against AIDS. But they're only effective if they are used properly every time you have sex. Why risk not using them? For more information about condoms, AIDS and AIDS prevention, call 1-800-342-AIDS.

**AMERICA  
RESPONDS  
TO AIDS**

Figura 5. Departamento de Saúde e Serviços Humanos – Centros de Controlo de Doenças. “Colocar um preservativo é tão simples” (1989). Cartaz da campanha “America Responds to Aids”.



There's a simple way  
to prevent AIDS.

You want to be risk-free from AIDS? Don't have sex. And as long as you aren't shooting drugs, you'll be fine. No worries about who's slept around, who's had blood tests, and whether your condoms are latex or not. 1-800-342-AIDS. For the hearing impaired, 1-800-AIDS-TTY.

AMERICA  
RESPONDS  
TO AIDS

Figura 6. Departamento de Saúde e Serviços Humanos – Centros de Controlo de Doenças. “Há uma forma simples de prevenir a sida” (1989). Cartaz da campanha “America Responds to Aids”.

## 7. Redução de danos e troca de seringas

Ao contrário da resposta dos EUA, a Austrália aprovou uma abordagem pragmática de redução de danos para o controlo da sida e o uso de drogas, como já foi destacado e exemplificado. Dois outros exemplos servem para ilustrar esta abordagem. O primeiro foi o lançamento – relativamente cedo na história da epidemia da Austrália e antes de muitos heterossexuais serem infetados – de uma campanha de educação mediática em grande escala, coordenada pelo National Advisory Committee on Aids (NACAIDS). A campanha “Grim Reaper”, como ficou conhecida, custou cerca de três milhões de dólares e pretendeu informar os australianos de que o VIH não discrimina idade, sexo ou género e destacar a prevenção, na ausência de cura, como o único método de combate à epidemia (Figura 7, em baixo). Incentivavam-se, assim, os indivíduos sexualmente ativos a ter sexo com um único parceiro ou, em alternativa, a “usar sempre preservativo”. A campanha foi criticada na época, e posteriormente, por exagerar o risco para os australianos “comuns” e assustar as crianças com a descrição macabra da morte por sida (Adams 1987; Gust 1993; Lupton, 1994). Membros destacados da National Aids Task Force, incluindo David Penington e Ian Gust, entendiam que a mensagem de risco generalizado removia a responsabilidade da prevenção da infeção por parte dos homossexuais, reduzindo assim o incentivo para realizarem o teste (O’Neill 1987). Estas críticas negligenciaram o cumprimento de outros objetivos da campanha, que contava com membros da sociedade pessoalmente identificados com a epidemia. Por exemplo, numa altura em que se reduziam as despesas públicas em resposta a uma recessão económica, a NACAIDS queria desenvolver, junto da opinião pública, um sentido de urgência que obrigaria o governo federal e os diferentes estados do país a financiar de forma adequada programas de luta contra a infeção (Bowtell 1992). A campanha procurou também obter apoio público e político para a introdução da questão da sida na educação sexual nas escolas secundárias e o estabelecimento de programas de troca de agulhas e seringas (Sendziuk 2003: 146-148). A concretização destes objetivos, bem como a não propagação da “segunda onda” da infeção pelo VIH/sida à população heterossexual da Austrália, em contraste com muitos outros países, justificou a decisão da NACAIDS de gastar uma avultada soma de dinheiro para “assustar” os australianos e falar abertamente sobre sexo seguro na televisão em horário nobre.



Figura 7. O “Grim Reaper” (1987). Imagem usada na campanha “Grim Reaper” (televisão e imprensa) do National Advisory Committee on Aids.

O estabelecimento de programas de troca de agulhas e seringas em grande escala, em quase todos os estados e territórios em 1988, representou outro exemplo do compromisso da Austrália com a redução de danos. Apesar da oposição dos críticos, alegando que o fornecimento de agulhas e seringas incentivava a utilização de drogas, o programa australiano tornou-se um dos mais

completos e com melhores resultados do mundo (Sendziuk 2007). Começou em Sydney, no fim de 1986, e foi originalmente concebido para ser concretizado por profissionais de saúde e farmacêuticos, ficando estes últimos responsáveis pela venda a baixo custo de *kits* de injeção subsidiados pelo governo. Pouco depois, as organizações comunitárias começaram também a ser financiadas para distribuir material esterilizado de injeção, compressas com álcool, recipientes descartáveis, preservativos e informações sobre sexo seguro. Quase todos os programas foram delineados para a distribuição livre, gratuita e incondicional (*no-need-for-exchange*) destes recursos preventivos durante as horas e os pontos (fixos e móveis) mais convenientes para os utilizadores. Em 1994, os programas australianos distribuíam mais de 10,3 milhões de seringas por ano, em mais de 4000 pontos de venda. Cerca de 60% dessas seringas foram distribuídas pelo setor público e por centros de troca geridos por comunidades locais, sendo as restantes fornecidas pelo sistema de farmácias subsidiado pelo governo (Wodak e Lurie 1996: 123). Pelo menos 5,8 milhões de dólares de financiamento foram disponibilizados numa primeira fase. Este é provavelmente um valor que peca por defeito, pois os programas em causa eram também financiados por outros fundos de luta contra a sida. De acordo com os números mais recentes, os programas suportados pelo governo australiano distribuem, aproximadamente, 35 milhões de agulhas e seringas por ano.

O investimento notável da Austrália na troca de seringas contrasta com o que aconteceu nos EUA, um país bastante cético em relação às abordagens de redução de danos no âmbito do uso de drogas e da prevenção da sida, recusando-se a atribuir fundos federais para o fornecimento de agulhas e seringas. Como podemos ver em baixo, no Quadro 1, os EUA, com uma população quase quinze vezes maior do que a da Austrália, trocaram apenas 8 milhões de seringas no ano fiscal de 1994-1995 (Wodak e Lurie 1996: 117). Este montante não inclui as seringas vendidas pelas farmácias, porque, na maioria dos estados, as farmácias foram explicitamente proibidas de vender seringas não prescritas ou sem primeiro registar o nome e endereço do cliente, um desincentivo óbvio para os utilizadores de drogas. Também não foram vendidas seringas a preço subsidiado. Em 1994, os programas norte-americanos eram operados em apenas 21 dos 50 estados do país. Metade destes programas era ilegal, embora fosse tolerada pelas autoridades (Centers for Disease Control 1995: 684-685)<sup>7</sup>.

.....  
7. O ano de 1994 é uma data adequada para comparar os dois programas, já que marcou o décimo aniversário da descoberta do VIH e confirmou que a partilha de agulhas impulsionaria a sua disseminação. Inúmeras avaliações, de larga escala, de programas de troca de agulhas e seringas nos EUA e em outros países tinham sido publicadas nos anos anteriores, dando aos decisores políticos amplas oportunidades para avaliar a eficácia de tais programas.

**Quadro 1.** Programas de troca de agulhas e seringas na Austrália e nos EUA.

	População	Ano da introdução	Seringas (por ano)	N.º de estados envolvidos	Participação das farmácias	Total dos gastos governamentais	Financiamento federal
Austrália	17,2 milhões	1986	10,3 milhões	Todos os estados e territórios	Sim 3392 estabelecimentos	5,8 milhões de dólares	Sim
EUA	252,7 milhões	1988	8 milhões	21 dos 50 estados	Não	Desconhecido	Não

Fonte: Wodak e Lurie (1996: 117)

## 8. A eficácia dos programas de troca de agulhas e seringas

O sucesso da troca de seringas na prevenção da transmissão generalizada do VIH entre utilizadores de drogas foi comprovado por três investigadores numa avaliação abrangente e metodologicamente credível. Hurley, Jolly e Kaldor (1997) cruzaram dados de 81 cidades em vários países (com e sem programas de troca de seringas) e informações sobre a taxa anual de prevalência do VIH entre utilizadores de drogas injetáveis. Esta taxa foi determinada a partir dos resultados dos testes realizados em clínicas de IST e em contextos de tratamento da toxicod dependência e de troca de seringas. Os investigadores descobriram que, em média, a incidência da infeção aumentava anualmente em 5,9% nas 52 cidades sem programas de troca de seringas, e diminuía 5,8% nas 29 cidades com tais programas. A avaliação confirmou os dados de menor escala de Rodriguez-Arenas *et al.* (1992), que compararam cidades com e sem programas de troca de material de injeção, observando que, em Londres, os utilizadores de drogas injetáveis eram menos propensos a serem infetados do que em Madrid (12,8% contra 45%), porque a cidade espanhola não dispunha, na altura, de programas de redução de danos no campo da toxicod dependência. Até dentro de um mesmo país, verificavam-se diferenças significativas entre cidades próximas. Edimburgo, sem troca de seringas na década de 1980, tinha uma taxa estimada de infeção pelo VIH entre utilizadores de drogas injetáveis de 65% no final da década, enquanto Glasgow, a apenas 70 quilómetros de distância e

com um programa em funcionamento, tinha uma taxa de infecção neste grupo de apenas 4,5% (Donoghoe *et al.* 1989: 269-272).

O Commonwealth Department of Health estimou que os programas de troca de agulhas e seringas da Austrália impediram cerca de 25 000 infecções pelo VIH entre 1988 e 2000 (Health Outcomes International Pty Ltd 2002: 10). A prevalência do VIH entre as pessoas que frequentavam os serviços de troca de seringas (medida por meio de testes a vestígios de sangue no material de injeção devolvido) manteve-se inferior a 3%, exceto entre os homens identificados como bissexuais (4%) ou homossexuais (27%) (Ancard 1999: 9). A seroprevalência entre indivíduos atendidos em clínicas de saúde sexual, entre 1992 e 1998, que se identificaram como utilizadores de drogas injetáveis também permaneceu baixa (0,6%) (Ancard 1999: 9). De acordo com um relatório de vigilância epidemiológica mais recente (Kirby Institute 2014: 35), na Austrália as pessoas com um histórico de consumo de drogas por via intravenosa representam menos de 8% de todos os diagnósticos de VIH, sendo que mais de metade são homossexuais ou bissexuais e, portanto, suscetíveis de terem sido infetados por via sexual. Em comparação, nos EUA, entre 13% e 21% dos homens e 25% das mulheres que vivem com VIH/sida foram expostos ao vírus através de agulhas contaminadas (Centers for Disease Control and Prevention 2013: 60).

## **9. Reconhecer os determinantes sociais da saúde: reflexões finais**

O estabelecimento de programas de troca de seringas na Austrália nasceu, em parte, da aceitação de que a educação e a sensibilização, por si só, não resultam necessariamente em mudanças comportamentais significativas entre as pessoas que não têm os recursos ou o poder de agir em conformidade com a informação que possuem. Toxicodependentes sem acesso a agulhas e seringas esterilizadas, ou sem meios para as adquirir, iriam continuar a partilhar o equipamento de injeção, independentemente da sua compreensão dos riscos envolvidos. Trabalhadoras sexuais pobres e sem teto, mesmo que devidamente informadas sobre as potenciais consequências do sexo inseguro, dificilmente insistiriam com os seus clientes para usar preservativos quando forçadas a trabalhar nas ruas e nos assentos traseiros dos carros, sem o apoio de pares e em situações de extensa vulnerabilidade. Da mesma forma, seria manifestamente escassa a possibilidade de os homossexuais terem orgulho na sua saúde e darem atenção à mensagem do uso do preservativo quando estavam a ser

humilhados e agredidos na escola, perseguidos e difamados na comunidade ou rejeitados pelas famílias. Se as taxas de suicídio *gay* na Austrália e nos EUA não dão qualquer indicação, há ampla evidência a demonstrar que os homossexuais que se sentem indesejados e desprezados não estão interessados em preservar a sua saúde (Hillier e Walsh 1999; Nicholas e Brown 1998; Paul *et al.* 2002). Claramente, há múltiplos fatores económicos, legais e psicossociais (para não mencionar os de classe, género e etnia) que tornam mais difícil para algumas pessoas fazer escolhas de vida saudáveis (Loxley 1998; Sendziuk 2003).

O sucesso da Austrália na prevenção da propagação da sida assentou, em larga medida, na luta contra os fatores sociais que mais constrem a adoção de comportamentos epidemiologicamente seguros. Os governos estaduais financiaram os Aids Councils para oferecerem seminários que visassem incrementar a autoestima na comunidade *gay*, tendo sido desenvolvidas também várias iniciativas para educar professores e alunos sobre os efeitos da homofobia. Foram estabelecidos programas abrangentes de troca de seringas em todo o país. Um dos estados chegou mesmo a justificar a legalização da prostituição em bordéis como meio de proporcionar um ambiente de trabalho adequado, onde o uso do preservativo pudesse ser generalizado e fosse facultada formação específica às trabalhadoras sexuais em técnicas de negociação e prática de sexo seguro. Este modelo de prevenção epidemiológica, que reconheceu a necessidade de educar e, simultaneamente, capacitar as comunidades em maior risco de contrair a infeção, era muito diferente do modelo biomédico tradicional, que via a prevenção como uma luta contra os micróbios, na qual só os médicos e investigadores deste campo se poderiam envolver. Com efeito, os seus pressupostos desafiaram os métodos de longa data de controlo de doenças infecciosas, os quais privilegiavam a identificação e restrição dos indivíduos infetados, considerando que essas pessoas eram agentes autónomos, capazes de se comportarem “racionalmente”, uma vez informadas do seu estado serológico e confrontadas com a perspectiva de prisão se “voluntariamente” colocassem em perigo a vida de terceiros. O novo modelo também contraditou a ideia de que algumas pessoas com sida eram “culpadas” e merecedoras da situação em que se encontravam, alegadamente infetadas através de práticas inseguras, apesar de cientes dos riscos.

Nem todos os estados e territórios da Austrália abraçaram os princípios da educação para a saúde, da redução de danos e do envolvimento e fortalecimento da comunidade nas questões de saúde pública com o mesmo grau de entusiasmo. Aliás, ao início nenhum estado estava disposto a agir de acordo com todas as recomendações dos Aids Councils e do comité consultivo principal do governo

federal. Queensland recusou-se a distribuir materiais educacionais aprovados pela NACAIDS ou a ter contacto com o seu Aids Council até ao final de 1987, forçando o governo federal a canalizar fundos para esta organização através das Catholic Sisters of Mercy, descritas por Neal Blewett como “as mais alegres e altruístas lavadoras de dinheiro” (Blewett 1996: 344). Queensland também rejeitou a criação de um programa de troca de agulhas e seringas até 1989, tendo a Tasmânia – o estado australiano mais pequeno, com menos de 500 000 habitantes – resistido até 1993. Todos os estados promulgaram leis contra a transmissão “irresponsável” e “informada” do VIH, no âmbito das quais, o Estado de Nova Gales do Sul, por exemplo, deteve, sem qualquer hesitação, uma prostituta seropositiva “recalcitrante” num hospital contra a sua vontade. Os bordéis permaneceram ilegais na maioria dos estados, mas as agências de acompanhantes eram toleradas, apesar de não disponibilizarem um espaço para as suas trabalhadoras recolherem informação ou receberem formação de organizações de profissionais do sexo. Da mesma forma, as leis foram alteradas para permitir a posse e troca de preservativos, agulhas e seringas na rua – situações anteriormente consideradas pela polícia como prova do trabalho sexual ou do uso de drogas. No entanto, nem preservativos, nem equipamento de injeção esterilizado foram disponibilizados nas prisões, uma situação que se mantém até hoje, alegadamente por razões de segurança, apesar da forte evidência de que o uso de drogas e o sexo anal ocorrem com frequência entre os detidos, que ficam expostos, assim, a um risco acrescido de infeção (Dolan *et al.* 1994: 734; Gaughwin 1991: 99). No que diz respeito ao âmbito da homossexualidade, enquanto o governo estava disposto a financiar organizações comunitárias para disponibilizar educação explícita e erotizada sobre sexo seguro para *gays*, a Tasmânia opôs-se à revogação das leis que criminalizavam a atividade sexual homossexual, tornando difícil para os educadores e demais técnicos do campo do VIH/sida daquele estado o contacto com homossexuais – a lei foi finalmente mudada em 1997. A Austrália ocidental, por seu lado, recusou-se a reduzir a idade de consentimento para os homossexuais de forma a torná-la coincidente com a dos heterossexuais, sugerindo, assim, que os desejos homoeróticos adolescentes eram antinaturais e ilegítimos. Ao mesmo tempo, também colocou dificuldades às organizações de luta contra a sida no desenvolvimento de campanhas de sexo seguro dirigidas a jovens *gays* sem parecer que estavam a encorajar ou a tolerar atividade sexual tida como ilegal.

Todas as situações apresentadas no parágrafo precedente violavam os princípios orientadores da abordagem da Austrália para a prevenção da sida. Muitas delas foram sendo ultrapassadas logo na primeira e segunda décadas da

epidemia. Contudo, algumas ainda se mantêm e configuram grandes desafios a superar por parte de ativistas e trabalhadores do campo da prevenção. Apesar destes constrangimentos significativos, mais evidentes sobretudo numa primeira fase, a resposta política da Austrália à sida tem sido rápida, inovadora, compreensiva e humana, definindo-se pela confiança nas comunidades mais afetadas e pela adoção de estratégias e comportamentos responsáveis, em prol da saúde pública. Outros países, ainda atolados em debates sobre a “moralidade” de disponibilizar educação sexual segura e sistemas de troca de agulhas e seringas, terão muito a aprender, certamente, com o pragmatismo e os resultados da abordagem australiana. O sucesso desta poderá, de facto, inspirar decisores políticos e líderes comunitários que desdenham as abordagens compreensivas de sexo seguro e de redução de danos para os problemas sociais e de saúde, e que ainda estão relutantes em confiar em comunidades marginalizadas e em capacitá-las para chamarem a si próprias a responsabilidade de produção de respostas para os problemas que enfrentam.

## Bibliografia

- ADAMS, Phillip, 1987, “Killing ourselves out of coyness for the facts on AIDS”, *Weekend Australian Magazine*, 28-29 de março.
- ALTMAN, Dennis, 1986, *AIDS in the mind of America*. Garden City, NY, Anchor Press.
- ANCARD, 1999, *Proving partnership: review of the national HIV/AIDS strategy, 1996-97 to 1998-99*. Camberra, Ancard.
- ANDRIOTE, John-Manuel, 1999, *Victory deferred: how AIDS changed gay life in America*. Chicago, University of Chicago Press.
- BAYER, Ronald, 1989, *Private acts, social consequences: AIDS and the politics of public health*. Nova Iorque, Free Press.
- BAYER, Ronald e David Kirp, 1992, “The United States: at the centre of the storm”, em Bayer, Ronald e David Kirp (eds.), *AIDS in the industrialized democracies: passions, politics, and policies*. New Brunswick, Rutgers University Press, 7-48.
- BLEWETT, Neal, 1996, “Valuing the past... investing in the future”, *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 20(4): 343-345.
- BOWTELL, Bill, 1992. Entrevistado por Adam Carr, 19 de maio de 1992, ‘The Australian response to AIDS’ oral history project, National Library of Australia, TRC-2815/2.
- BRIER, Jennifer, 2009, *Infectious ideas: U.S. political responses to the AIDS crisis*. Chapel Hill, NC, University of North Carolina Press.
- CARR, Adam, 1985, “We deserve to live”, *Outrage*, fevereiro: 20-21.

- CENTERS FOR DISEASE CONTROL, 1995, "Syringe exchange programs – United States, 1994-95", *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 44: 684-691.
- CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2013, *HIV surveillance report, 2011*. Vol. 23. Disponível em: <<http://www.cdc.gov/hiv/topics/surveillance/resources/reports>> (acesso em 27-07-2014).
- CHAN, Leong e Raymond Donovan, 1999, "Differences and diversities: HIV/AIDS public health campaigns in Australia", em *Proceedings of the Third European Academy of Design Conference*. Sheffield, Sheffield Hallam University, 172-195.
- COMMONWEALTH DEPARTMENT OF HEALTH AND FAMILY SERVICES, 1998, *Building on success 1: a review of gay and other homosexually active men's HIV/AIDS education in Australia*. Canberra, Commonwealth Department of Health and Family Services.
- CRIMP, Douglas, 1988, "How to have promiscuity in an epidemic", em Crimp, Douglas (ed.), *AIDS: Cultural analysis/cultural activism*. Cambridge, MIT Press, 237-271.
- DAILY MIRROR, 1985, "AIDS baby: little Eve banned from a play centre", *Daily Mirror*, 19 de julho.
- DOLAN, Kate, Wayne Hall Alex Wodak e Matt Gaughwin, 1994, "Evidence of HIV transmission in an Australian prison", *Medical Journal of Australia*, 160(11): 734.
- DONOGHOE, Martin, Gerry Stimson, Kate Dolan e Lindsey Alldritt, 1989, "Changes in HIV risk behaviour in clients of syringe-exchange schemes in England and Scotland", *AIDS*, 3(5): 269-272.
- DOWNIE, S., 1983, "AIDS: the killer disease that's expected to sweep Australia", *Daily Mirror*, 27 de maio, 8.
- GALBRAITH, Larry, 1985, "It won't just go away", *Campaign*, 109: 5.
- GAUGHWIN, Matt, 1991, "Behind bars: risk behaviour for HIV transmission in prisons: a review", em Norberry, Jennifer, Matt Gaughwin e Sally-Anne Gerull (eds.), *HIV/AIDS and Prisons*. Canberra, Australian Institute of Criminology, 89-107.
- GUST, Ian, 1993, Entrevistado por Stewart Harris, 12 de julho de 1993, "The Australian response to AIDS' oral history project", National Library of Australia, TRC-2815/28.
- HARCOURT, Chris e Ross Philpot, 1990, "Female prostitutes, AIDS, drugs and alcohol in New South Wales", em Plant, Martin (ed.), *AIDS, Drugs and Prostitution*. Londres, Routledge, 132-158.
- HAWKS, David e Simon Lenton, 1995, "Harm reduction in Australia: has it worked?: a review", *Drug and Alcohol Review*, 14(3): 291-304.
- HEALTH OUTCOMES INTERNATIONAL PTY LTD., 2002, *Return on investment in needle and syringe programs in Australia: report*. Canberra, Commonwealth Department of Health and Aging.
- HERALD, 1983, "AIDS: a new killer at large", *Herald*, 25 de maio.

- HILLIER, Lynne e Jenny Walsh, 1999, "Abused, silenced and ignored", *Youth Suicide Prevention Bulletin*, 3: 23-27.
- HOUSE OF REPRESENTATIVES – Standing Committee on Family and Community Affairs, 2003, *Road to recovery: report on the inquiry into substance abuse in Australian communities*. Canberra, Parliament of the Commonwealth of Australia.
- HURLEY, Susan, Damien Jolly e John Kaldor, 1997, "Effectiveness of needle-exchange programs for prevention of HIV infection", *Lancet*, 349: 1797-1800.
- KIPPAX, Susan, Jason Noble, Garrett Prestage, June Crawford, Danielle Campbell, Don Baxter e David Cooper, 1997, "Sexual negotiation in the 'AIDS era': negotiated safety revisited", *AIDS*, 11(2): 191-197.
- KIPPAX, Susan, June Crawford, Robert Connell, Gary Dowsett, Lex Watson, Pam Rodden, Don Baxter e Rigmor Berg, 1994, *Report on project male-call: national telephone survey of men who have sex with men*. Canberra, Australian Government Publishing Service.
- KIPPAX, Susan, Robert Connell, Gary Dowsett e June Crawford, 1993, *Sustaining safe sex: gay communities respond to AIDS*. Londres, The Falmer Press.
- KIRBY INSTITUTE, 2014, *HIV, Viral hepatitis and sexually transmissible infections in Australia. Annual surveillance report 2013*. Sydney, The Kirby Institute, The University of New South Wales.
- KIRBY, Michael, 1991, "The ten commandments", *National AIDS Bulletin*, 5(2): 30-31.
- KOOP, C. Everett, 1995, "The early days of AIDS as I remember them", em Hannaway, Caroline, Victoria Harden e John Parascandola (eds.), *AIDS and the Public Debate*. Amsterdão, IOS Press, 9-18.
- LAW, Matthew, Li Yeuming, Ann McDonald, David Cooper e John Kaldor, 2000, "Estimating the population impact in Australia of improved antiviral treatment for HIV infection", *AIDS*, 14: 197-201.
- LOXLEY, Wendy, 1998, *Young injecting drug users and the risk of HIV/AIDS: psychosocial and environmental constraints on safer drug using and sexual behaviour*. Perth, National Centre for Research into the Prevention of Drug Abuse.
- LUPTON, Deborah, 1994, *Moral threats and dangerous desires: AIDS in the news media*. Londres, Taylor and Francis.
- MCINTOSH, Philip, 1987, "Australia's response to AIDS: a model for others", *Age*, 21 de julho.
- METHERELL, Mark, 1984, "Ministers Act on AIDS scare", *Age*, 19 de novembro.
- METHERELL, Mark e Tony Harrington, 1985, "TAA to ban passengers with HIV antibodies", *Age*, 23 de julho.
- METHERELL, Mark, Anthony Nagy e Prue Innes, 1985, "Airlines to drop AIDS bans", *Age*, 24 de julho.
- NCHECR, 2005, *HIV/AIDS, Viral hepatitis and sexually transmissible infections in Australia. Annual Surveillance Report 2005*. Sydney, NCHECR.

- NICHOLAS, Jonathan e John Brown, 1998, "Better dead than gay? Depression, suicide ideation and attempt among a sample of gay and straight-identified males aged 19 to 24", *Youth Studies Australia*, 17(4): 28-33.
- NSW ANTI-DISCRIMINATION BOARD, 1984, "Accommodation discrimination", *Campaign*, 100: 16.
- O'LOUGHLIN, Bill, 1996, "The growing pains of national HIV/AIDS strategies", *National AIDS Bulletin*, 10(6): 9.
- O'NEILL, John, 1987, "Gay groups twisted AIDS campaign, says Penington", *Sydney Morning Herald*, 11 de julho.
- PATTON, Cindy, 1990, *Inventing AIDS*. Nova Iorque, Routledge.
- PAUL, Jay, Joseph Catania, Lance Pollack, Judith Moskowitz, Jesse Canchola, Thomas Millis, Diane Binson e Ron Stall, 2002, "Suicide attempts among gay and bisexual men: lifetime prevalence and antecedents", *American Journal of Public Health*, 92(8): 1338-1345.
- PENNY, Ronald, Rory Marks, Jane Berger, Deborah Marriott e David Bryant, 1983, "Acquired immune deficiency syndrome", *Medical Journal of Australia*, 11 de junho: 554-557.
- PERKINS, Roberta, Frances Lovejoy e Marina, 1990, "Protecting the community: prostitutes and public health legislation in the age of AIDS", *Criminology Australia*, 2(2): 6-8.
- RIGBY, Ken, M. Brown, P. Anagnostou, M. Ross e B. Rosser, 1989, "Shock tactics to counter AIDS: the Australian experience", *Psychology and Health*, 3: 145-159.
- RODRIGUEZ-ARENAS, M. Angeles, Martin Donoghoe, I. Higuera, Adam Crosier, Victoria Pastor e Gerry Stimson, 1992, "Differences in HIV prevalence and risk behaviour in injecting drug users in London and Madrid", comunicação apresentada na *8th International Conference on AIDS*, Amsterdão, julho.
- ROSENGARTEN, Marsha, Kane Race e Susan Kippax, 2000, *Touch wood, everything will be OK: gay men's understandings of clinical markers in sexual practice*. Sydney, National Centre in HIV Social Research, The University of New South Wales.
- ROSS, Jenny, 1993, Entrevistada por Heather Rusden, 11 de fevereiro de 1993, '*The Australian response to AIDS' oral history project*, National Library of Australia, TRC-2815/18.
- SENDZIUK, Paul, 2003, *Learning to trust: Australian responses to AIDS*. Sydney, UNSW Press.
- SENDZIUK, Paul, 2007, "Harm reduction and HIV prevention among injecting drug users in Australia: an international comparison", *Canadian Bulletin of Medical History*, 24(1): 113-129.
- STALL, Ron, R. Hays, C. Waldo, M. Ekstrand e W. McFarland, 2000, "The gay '90s: a review of research in the 1990s on sexual behavior and HIV risk among men who have sex with men", *AIDS*, 14(S3): S101-S114.
- STEPHENS, Peter, 1987, "Fear of AIDS has forced changes to sexual attitudes, survey finds", *Age*, 4 de maio.

- TAYLOR, Bill, 1987, "The AIDS campaign: three months on". Documento não publicado, preparado por *Commonwealth Communicable Disease Branch*, AIDS Council of New South Wales.
- VAN DE VEN, Paul, Susan Kippax, June Crawford, Patrick Rawstorne, Garrett Prestage, Andrew Grulich e Dean Murphy, 2002, "In a minority of gay men, sexual risk practice indicates strategic positioning for perceived risk reduction rather than unbridled sex", *AIDS Care*, 14: 471-480.
- VICTORIAN AIDS ACTION COMMITTEE, 1984, "Education in the AIDS phenomenon: a working paper prepared by the Victorian AIDS Action Committee", Noel Butlin Archives Centre, *National AIDS Archive Collection*, Australian National University, H19/25.
- VICTORIAN AIDS COUNCIL, 1985, *You'll never forget the feeling of safe sex* [brochura].
- WODAK, Alex e Peter Lurie, 1996, "A tale of two countries: attempts to control HIV among injecting drug users in Australia and the United States", *Journal of Drug Issues*, 27(1): 117-134.



# **POLÍTICAS PÚBLICAS E RESPOSTAS SOCIAIS FACE AO VIH/SIDA NA CHINA PÓS-SOCIALISTA\***

Tiantian Zheng

## **Introdução**

De entre todas as doenças infecciosas, o VIH foi a principal causa de morte na China em 2008. Em boa medida, tal explica-se pelo facto de as autoridades governamentais chinesas terem persistido numa estratégia de silêncio e negação face ao problema da sida até 2002, cerca de duas décadas depois da notificação dos primeiros casos a nível mundial. A saída desta longa inércia e a adoção de um posicionamento ativo na gestão socio-sanitária da infeção enquanto grave desafio de saúde pública começam a esboçar-se com a implementação, por parte do Conselho de Estado (governo central), em 2003, do programa-piloto de luta contra a sida – “China comprehensive AIDS response” (*China cares*). Procurava-se, assim, pela primeira vez, delinear um sistema público apostado numa abordagem abrangente e compreensiva à prevenção e ao tratamento da doença (Kaufman, Kleinman e Saich 2006b). No início de 2004 é formado um comité multisetorial executivo, tendo em vista concretizar uma política nacional integrada de cuidados de saúde e de apoios socioeconómicos, passando, desde então, a considerar-se a sida uma prioridade para o Conselho de Estado (Yip 2006: 179-180).

No âmbito da sociedade civil, mais de 200 organizações não governamentais (ONG), locais e internacionais, lidam diretamente com a epidemia em todo o país. Estas organizações incluem uma considerável diversidade de iniciativas e instituições, a saber: o projeto de ação contra a sida, lançado por Wan Yanhai, o mais proeminente ativista nacional no campo do VIH, as organizações não governamentais tuteladas pelo governo (GONGO)<sup>1</sup>, os centros de pesquisa,

.....  
\* Tradução de Octávio Sacramento e Fernando Bessa Ribeiro.

1. *Government-organised non-government organisations*. Trata-se de organizações com estatuto de ONG, mas criadas, fomentadas e/ou controladas diretamente pelo Estado. Para melhor compreender a especificidade deste tipo de organizações no contexto chinês, veja-se, sobretudo, White, Howell e Shang (1996).

redes e fóruns, e demais grupos e entidades de acesso mais ou menos restrito (Micollier 2005). Reconhecendo o papel decisivo destas iniciativas da sociedade civil na produção de respostas à epidemia, entre 2005 e 2013 desenvolvi, em diferentes períodos, cerca de 12 meses de trabalho de campo etnográfico em organizações de base comunitária que atuam na área metropolitana da cidade de Dalian, no Nordeste da China. A pesquisa de terreno envolveu interações próximas e entrevistas em profundidade com ativistas e voluntários; a observação participante como voluntária em duas organizações locais de luta contra a sida, cujos membros eram exclusivamente homossexuais; e entrevistas com funcionários do sistema de saúde e com a população local. Nas organizações em que exerci voluntariado, participei em inúmeros eventos sociais, reuniões e palestras.

Baseado nesta experiência etnográfica, o presente texto analisa criticamente as políticas públicas e as respostas sociais ao VIH/sida na China, procurando evidenciar que, apesar dos recentes progressos político-programáticos governamentais, os problemas, desafios e limitações indicam que ainda há muito por fazer e um longo caminho a percorrer. Num primeiro momento do texto, é apresentada uma crónica da sida na China, referenciando-se brevemente a sua evolução no país ao longo do tempo. Segue-se a análise das políticas de saúde pública, tendo como grande referência os anos 2002/2003 como o marco de transição do posicionamento do governo em relação à infeção. De seguida, são mapeadas algumas das reações sociais mais frequentemente suscitadas pelo VIH. Já na parte final, identificam-se e caracterizam-se respostas sociais vinculadas à sociedade civil (ONG) ou a esta e às autoridades do Estado (GONGO), e, logo depois, alguns dos principais desafios e problemas que ainda se colocam na abordagem à epidemia.

## **1. Uma breve crónica do VIH/sida na China**

O primeiro relato de infeção por VIH na China data de 1984. Um homem americano foi então identificado como seropositivo e, rapidamente, sujeito a deportação. Após este primeiro caso oficial, entre 1985 e 1988 foi diagnosticado mais um pequeno número de casos, sobretudo nas cidades costeiras, entre cidadãos estrangeiros e chineses a morar no exterior. Nas últimas duas décadas, a sida na China tem evoluído de uma epidemia de utilizadores de drogas injetáveis (UDI) geograficamente localizada ao longo da fronteira com Mianmar, na província de Yunnan, para um problema de saúde pública presente nas 31 províncias, municípios e regiões autónomas do país (Kaufman,

Kleinman e Saich 2006b: 3). O número de casos reportados aumentou de 48 161, em 2007, para 92 940, em 2011 (Ministry of Health-China 2012). Nesse mesmo período, o número de novos contágios aumentou também de forma muito significativa, de 10 742 para 39 183 (*ibidem*). Nos primeiros nove meses de 2013, 70 000 novos casos foram identificados (Tatlow 2013).

De 1989 a 1993, a grande maioria das pessoas que vivem com VIH (PVVIH) encontrava-se entre os UDI da província de Yunnan (Hyde 2007; Kaufman e Jun 2002), um território predominantemente rural, localizado no Sudoeste da China, ao longo da fronteira de Mianmar, Laos e Vietname. Nesta região, fumar ópio é uma prática bastante comum desde há vários séculos, ainda que tenha vindo a esmorecer e a ser substituída pela utilização intravenosa de heroína. Desde a década de 1980, o consumo de drogas aumentou exponencialmente em Yunnan e nas províncias adjacentes, sendo frequente o uso partilhado de seringas devido à escassez de material de injeção. Em 1990, a prevalência do VIH na China circunscrevia-se maioritariamente a estes contextos de perfil rural, atingindo sobretudo jovens e jovens adultos UDI do sexo masculino, entre 20 e 39 anos (Hyde 2007). Ao mesmo tempo, nas áreas correspondentes às zonas económicas especiais (SEZ)<sup>2</sup>, o número de chineses expatriados então diagnosticados com a infeção era também bastante elevado (Vincent 1991). A partir da primeira metade da década de 1990, sensivelmente, o VIH propagou-se de Yunnan para todo o país. A transfusão de sangue contaminado e as práticas de sexo desprotegido foram os grandes veículos desta disseminação.

Em 2000, foi registada uma grande prevalência da infeção entre dadores comerciais de plasma em várias províncias. Na China, seis centros de pesquisa regionais, criados durante a era socialista<sup>3</sup>, vários hospitais militares, centros de saúde, bancos de sangue legais, ilegais ou a funcionar de forma pouco regulamentada, estabeleceram estações de recolha de plasma comercial (Erwin 2006; Shao 2006). Com a crescente demanda de plasma, estas estações foram-se

.....  
2. *Special economic zones*. Desde 1980, a China estabeleceu várias zonas com estatuto económico especial, destacando-se as cidades de Shenzhen, Zhuhai e Shantou (província de Guangdong), Xiamen (província de Fujian) e a totalidade da província de Hainan. Estas SEZ, localizadas no litoral sul do país, estão sujeitas a maior abertura ao investimento estrangeiro e a políticas económicas mais flexíveis do que as restantes cidades e províncias, o que as torna empresarialmente mais atrativas em relação ao resto da China continental (Wu 1999).

3. Basicamente, a era da República Popular da China maoísta, desde a sua fundação, em 1949, sob a liderança de Mao Tsé-Tung, até à morte deste, em 1976. Após a chegada ao poder de Deng Xiaoping, em 1978, tem início a China pós-socialista, com o progressivo desmantelamento do sistema de socialismo planeado e centralizado de inspiração soviética, e a introdução de grandes mudanças nas estruturas socioeconómicas do país (Whyte 2012) [N.T.].

multiplicando por toda a China. Muitas delas foram instaladas nas proximidades de áreas rurais, onde os camponeses, sobretudo ao longo dos anos de 1990, procuravam complementar os seus parcos rendimentos com a venda de sangue: aproximadamente 800 cm<sup>3</sup> de cada vez por 40 *yuan* (cerca de seis euros), uma quantia significativa nos contextos em causa<sup>4</sup>. Durante a recolha, as seringas eram, frequentemente, reutilizadas e o sangue de seis a oito pessoas era misturado na mesma centrífuga para a separação do plasma, processo após o qual as células sanguíneas restantes eram reinjetadas nas mesmas pessoas. As consequências foram desastrosas. Na primeira metade da década de 2000, apurou-se que cerca de um quarto dos contágios de VIH na China resultou da comercialização de plasma (Shao 2006). A província de Henan foi um dos grandes epicentros desta catástrofe epidemiológica, com cerca de meio milhão de vendedores de sangue infetados. Nesta província, Wenlou (Shangcai County) ficou com mais de 60% da população infetada (*ibidem*). Noutra localidade, Houyang, a larga maioria dos 90% dos agricultores (idades 16 a 55 anos) que vendeu o seu sangue, uma ou várias vezes na década de 1990, acabaria por contrair a infeção e, só no ano de 2001, mais de centena e meia de jovens morreu devido à sida (Hayes 2005)<sup>5</sup>.

A par do consumo de drogas injetáveis e da transfusão de sangue, a difusão epidémica do VIH foi-se intensificando por via sexual (Kaufman, Kleinman e Saich 2006b: 3-4), nomeadamente através do sexo comercial (Wang 2007: S5). Enquanto em 2004 o contágio sexual representava 31% do total de infeções no país, com 20% atribuídas à transmissão heterossexual e 11% à transmissão homossexual, a epidemia que começou com UDI tem vindo, cada vez mais, a disseminar-se através da sexualidade de risco (Kaufman e Meyers 2006: 50; Zheng 2009a, 2009b). Como fatores mais diretamente responsáveis por esta situação, apontam-se a expansão da indústria do sexo, as mudanças de normas e comportamentos sexuais, os fluxos migratórios internos, compostos

.....  
4. Em meados da década de 1990, só a província de Henan, além de mais de duas centenas de estações de recolha de plasma legais, tinha várias outras ilegais, gerando um autêntico frenesim comercial em torno da compra de sangue aos camponeses. Este negócio era fomentado por uma vasta rede de empresários e de funcionários governamentais, conhecidos como *xuetou* (cabeças de sangue).

5. Nesta altura, os aldeões mais afetados pela doença foram vendendo todos os seus bens, mesmo as árvores em redor de suas casas, e contraindo pequenas dívidas para comprar medicação. A dado momento, poucas eram as famílias livres de dívidas e com capacidade para adquirir até os medicamentos mais baratos para a febre ou a diarreia. A China tem um sistema de saúde dualista e assimétrico que favorece os cidadãos com o cartão de residência urbana em detrimento dos cidadãos dos meios rurais. Estes últimos são discriminados no acesso aos serviços de saúde e aos mecanismos de proteção social, daí resultando uma vulnerabilidade epidemiológica acrescida.

maioritariamente por homens, e a persistência de algumas lacunas de informação e sensibilização sobre a transmissão da infeção (Kaufman, Kleinman e Saich 2006a; Zheng 2009b). Por exemplo, na esfera da mercantilização da sexualidade, determinados fatores culturais (v.g., a construção da masculinidade como intrepidez e a noção do preservativo como ferramenta do Estado para bloquear a sexualidade masculina) têm contribuído para a frequente recusa da utilização do preservativo por parte dos clientes e a consequente propagação do VIH e outras infeções sexualmente transmissíveis (IST) (Zheng 2009b).

Entre 1996 e 2000, o número de IST na China duplicou, atingindo os 860 000 casos notificados (Jiang *et al.* 2002; Kaufman e Jun 2002; Parish *et al.* 2003; Zheng *et al.* 2000). O Ministério da Saúde chinês anunciava, nos primeiros anos do século XXI, que a China havia entrado, desde 1998, numa fase de acelerada propagação do VIH. Em dezembro de 2001, o governo chinês calculava em 600 000 o número total de pessoas infetadas. Em abril de 2002, a estimativa oficial foi revista em alta, para 850 000 casos de VIH/sida (Micollier 2003). No final de 2011, a previsão do United Nations Program on HIV/AIDS (Unaids 2012) apontava para 780 000 PVVIH no país, tendo ocorrido, nesse mesmo ano, 48 000 novos casos de contágio. As práticas sexuais de risco têm vindo a constituir-se, indiscutivelmente, como o grande meio de transmissão do VIH na China, passando de cerca de um terço do total de contágios, em 2006, para mais de dois terços, no dealbar da segunda década do século XXI (Ministry of Health-China 2012; Tatlow 2013). Em 2011, 46,5% das PVVIH foram infetadas através da transmissão heterossexual; 17,4% através da transmissão homossexual; 28,4% por via do uso de drogas injetáveis; 6,6% através da transfusão de sangue; e 1,1% como resultado da transmissão materno-infantil (*ibidem*). Em finais de 2013, foi noticiado que cerca de 91% dos casos de VIH mais recentemente reportados na China eram resultantes do contágio por via sexual (Fu 2014).

## **2. Posicionamentos do governo: da negação e repressão à política compreensiva**

Somente em agosto de 2002 o governo chinês admite, sem rodeios, que a China estava a enfrentar uma grave crise epidemiológica de VIH/sida. Até então, o silêncio, a supressão e a inação institucional caracterizaram, de um modo geral, o posicionamento das autoridades (Gill, Chang e Palmer 2002). O estado de negação e de inércia face à infeção estava, em larga medida, enraizado no receio de comprometer o investimento e o turismo no país, no orgulho nacionalista e na profunda relutância em admitir quaisquer problemas sérios.

As primeiras reações do governo perante a sida passaram por isolar as pessoas infetadas, intensificando estigmas e preconceitos e gerando uma vincada marginalização social.

Em 1988, o Ministério da Saúde Pública promulgou orientações legais em matéria de monitorização e controlo do VIH/sida e, em 1989, o Congresso do Povo aprovou a lei de prevenção de doenças infecciosas. Concebendo a epidemia como um problema de fora, esta lei destacava os estrangeiros e os chineses expatriados de regresso ao país como os grupos potencialmente infetados, exigindo prova de estatuto serológico negativo a quem pretendesse permanecer na China por mais de um ano. Se identificada, qualquer pessoa seropositiva poderia ser acusada de crime, caso fosse responsável pelo contágio de terceiros. As províncias tinham o direito de restringir a circulação das PVVIH para assegurar eventuais medidas de quarentena e a prestação de cuidados médicos. Na província de Yunnan, as autoridades emitiram cartões de registo para monitorizar os movimentos das pessoas infetadas, as quais não eram autorizadas a viajar para fora da região, a menos que dessem conhecimento à estação epidemiológica local e facultassem notificação prévia devidamente fundamentada. Esta estrita vigilância e a discriminação sanitária não proporcionaram ganhos de saúde pública e só contribuíram para exacerbar estigmas e fantasmas em torno da sida, dificultar o esclarecimento e a sensibilização da população em geral e gerar receios acrescidos em relação ao teste do VIH. A justificação para a limitação da mobilidade dos indivíduos com diagnóstico positivo recaiu, predominantemente, na noção coletivista de que os poucos infetados podiam e deviam sacrificar-se em prol do bem comum. Aliás, a restrição de movimentos não era um procedimento estranho na China. A partir de 1958, com a introdução do sistema de registo do domicílio (*hukou*), alegadamente por questões de alocação de recursos, a grande maioria das pessoas das áreas rurais fica proibida de migrar para a cidade, o que gera um *apartheid* rural-urbano (Wong 2013) e uma estrutura socioeconómica dualista que irá, certamente, perdurar ainda por mais alguns anos na sociedade chinesa (Zheng 2003).

Ainda de acordo com a lei de 1989, visando a prevenção das doenças infecciosas, é intensificada a repressão legal do tráfico e uso de drogas, bem como da prostituição, situação que ainda se mantém na atualidade. Em ambos os casos, as pessoas detidas são enviadas para centros de reabilitação. A vigilância e a luta “antivício” destinam-se a corrigir práticas entendidas como desvios morais e culturais. Esta abordagem repressiva assenta, sobretudo, em campanhas periódicas de um a três meses, repetidas várias vezes ao longo do ano, coincidindo com datas e eventos importantes (v.g., Dia Nacional; Dia das Forças Armadas; Jogos

Olímpicos de 2008). Os procedimentos utilizados pelas forças policiais nestas incursões periódicas inspiram-se em táticas de guerrilha, uma reminiscência das estratégias seguidas pelos antigos rebeldes comunistas contra os invasores japoneses e os nacionalistas. As rusgas policiais variam entre investidas regulares de controlo e investidas de assalto de tipo militar, raides mais ou menos programados, raides aleatórios e operações diurnas e noturnas. As unidades policiais e os indivíduos com melhor desempenho, avaliado pelo número de pessoas detidas e pela quantidade de sanções aplicadas, são recompensados pelas autoridades municipais com honras públicas e bonificações em dinheiro (Zheng 2009a).

Além da enérgica coibição policial de práticas conotadas com a sida, o posicionamento repressivo do governo chinês perante a epidemia, até aos primeiros anos de 2000, passou também pela censura e pelo controlo da opinião pública. A forma como foi gerido, inicialmente, o caso do comércio de sangue e a contaminação por VIH em Henan é ilustrativa. Depois de ter sido informado da situação, já em 1994, por Wan Yanhai, então um alto quadro do Ministério da Saúde, o governo e os representantes locais encararam o seu relatório com profundo desagrado, temendo que tal pudesse manchar a reputação do regime. Wan foi considerado um desobediente problemático e, em 1997, removido do seu cargo no Ministério. Depois de perder o emprego, não dispôs de qualquer rendimento durante cerca de dois anos, socorrendo-se exclusivamente do auxílio financeiro dos amigos. Decidiu então criar uma ONG, através da qual publicou regularmente panfletos e boletins informativos sobre a sida e estabeleceu linhas telefónicas de informação e apoio, liderando o processo de organização da comunidade *gay* para lutar contra a epidemia.

Em 2000, Wan Yanhai divulgou a notícia sobre o comércio ilegal de sangue e a propagação do VIH em Henan, através do correio eletrónico, usando a sua lista de contactos relacionados com a sida. Acusado de revelar segredos nacionais e de simpatizar com as causas dos homossexuais e das trabalhadoras do sexo, acabou por ser preso durante dois meses. O governo proibiu ainda qualquer abordagem e discussão relacionada com o comércio de sangue e o surto de VIH em Henan, quer aos funcionários da saúde e aos órgãos de comunicação social, quer, inclusive, a investigadores estrangeiros que demonstraram interesse em desenvolver pesquisa no terreno sobre o assunto. A simples menção do caso era tabu. Esta situação manteve-se até 2001, quando o governo começou, finalmente, a admitir a devastação epidémica em Henan.

Atendendo a que alguns funcionários do Estado estavam envolvidos no comércio ilegal de sangue, as autoridades locais tentaram encobrir a situação e as suas responsabilidades, dificultando mesmo os esforços de cientistas

para avaliar a magnitude de um problema que, ainda hoje, carece de estudo e de esclarecimentos. Ao mesmo tempo, as manifestações sobre o caso foram severamente reprimidas. Em 2001, manifestantes de zonas rurais afetadas que viajaram para Pequim foram impedidos de participar na primeira conferência nacional sobre sida. Já em 2003, num ambiente de maior abertura oficial, quando se intensificaram os protestos, os manifestantes foram presos e espancados, e os jornalistas estrangeiros foram detidos e expulsos do país. A extrema ocultação inicial da catástrofe sanitária de Henan contribuiu para inibir a atempada preocupação da população com o VIH e com as necessárias precauções profiláticas, impulsionando, assim, a propagação da doença.

O agravamento da situação epidemiológica e social no país, a pressão da comunidade internacional, em especial das organizações de saúde, e a crescente exposição dos casos do comércio de sangue e da infeção por VIH contribuíram para a viragem no posicionamento do governo chinês face ao problema da sida nos anos iniciais do século XXI. Gradualmente, foi abandonando as estratégias de encobrimento e de repressão, a favor de uma abordagem mais transparente e compreensiva. Este processo tem início com o programa-piloto *China cares*, nos primeiros meses de 2003, e no final desse mesmo ano, com o anúncio da política que, definitivamente, representou uma enorme evolução estrutural nas respostas à epidemia – *Si mian yi guanhuai (Four frees and one care)*<sup>6</sup> (Jeffreys e Yingying 2009). No começo de 2004, e tendo em vista, desde logo, a coordenação e implementação desta política, é formado um comité multissetorial para a sida, presidido pelo então vice-primeiro-ministro e ministro da Saúde, Wu Yi, e envolvendo a participação de altos funcionários do Estado de todas as províncias do país. Estabelecem-se, assim, os fundamentos de um programa nacional para a prevenção e o tratamento da infeção, progressivamente em linha com as recomendações e as boas práticas internacionais.

Nesta fase de profunda mudança de orientação política, o orçamento nacional destinado ao combate ao VIH/sida passou de, aproximadamente, 12 milhões de dólares, em 2002, para 185 milhões, em 2006; sendo que, neste mesmo ano, com o financiamento da comunidade internacional, foram investidos, no total, cerca de 388 milhões de dólares (Lu e Gill 2007: 3). Tal permitiu

.....  
6. *Quatro gratuidades e um cuidado*: medicação antirretroviral gratuita para todas as PVVIH em áreas rurais e para os residentes urbanos com dificuldades económicas; diagnóstico/rastreio e aconselhamento voluntários e gratuitos; antirretrovirais gratuitos para grávidas com VIH para prevenir a transmissão materno-infantil e teste ao VIH gratuito para os recém-nascidos; ensino gratuito para as crianças órfãs de pais que morreram devido à sida; apoio económico e assistência social às famílias afetadas pelo VIH/sida (Kaufman, Kleinman e Saich 2006b: 4; Sun *et al.* 2010: ii9).

ganhos muito significativos em termos de prevenção e de apoio aos doentes e às suas famílias. Juntamente com as novas possibilidades tecnológicas, permitiu ainda várias melhorias e inovações na gestão e monitorização da epidemia. Destaca-se, por exemplo, a implementação através da Internet, em 2004, de um avançado sistema unificado de informação nacional sobre o VIH/sida, cujas virtudes são amplamente destacadas por Wu *et al.* (2010: ii3):

Poucos países têm sistemas que combinam informações na mesma plataforma sobre testes de VIH, prevenção, tratamento e cuidados. A China utiliza um portal na Internet para monitorar os casos de VIH em tempo real a nível nacional, incluindo os dados de todas as províncias. O sistema tem melhorado a eficiência da recolha e da organização da informação, a sua análise e utilização, bem como a qualidade e a segurança dos dados. Este sistema facilita a integração de todos os projetos internacionais ou locais relacionados com a sida num único programa nacional de VIH/sida. É também uma ferramenta poderosa para apoiar os decisores políticos, permitindo à China acompanhar as mudanças ao longo do tempo e, rapidamente, identificar novos surtos epidémicos, assim como a execução do programa nacional de VIH/sida e a sua avaliação.

O governo chinês também tem vindo a revelar uma abertura crescente para colaborar com organizações internacionais, num esforço conjunto para travar a doença. Graças a esta cooperação, o país recebeu, nos últimos anos, várias centenas de milhões de dólares de mais de 40 entidades mundiais, no âmbito de mais de duas centenas e meia de projetos para conter a propagação do VIH (Wu *et al.* 2010). Além do relevante apoio financeiro, estes projetos internacionais têm proporcionado à China diferentes tipos de apoio técnico: na monitorização da epidemia, na formação de pessoal, na informação e sensibilização dos cidadãos, na definição de políticas públicas e de práticas adequadas e na comunicação com a comunidade internacional.

Recentemente, a cúpula governamental manifestou, de novo e de forma explícita, a sua firme determinação em intensificar a luta contra a sida. De forma simbólica, no dia 1 de dezembro de 2013, o presidente Xi Jinping divulgou uma “instrução escrita” na qual solicitava o envolvimento e empenho máximo de todos os níveis do partido e da administração pública nessa causa coletiva (Tatlow 2013). O primeiro-ministro Li Keqiang também enviou uma carta aos funcionários e pacientes de um hospital de Pequim, ressaltando a importância crucial das organizações sociais e do voluntariado na concretização de respostas eficazes aos desafios do VIH/sida (*ibidem*).

### 3. Reações sociais: medo e discriminação

O medo e a discriminação constituem grandes obstáculos à implementação de políticas eficazes de prevenção e tratamento do VIH/sida. Em 2009, a Unaid estimou que cerca de dois terços de PVVIH na China não acederam a tratamentos devido ao receio dos estigmas e preconceitos (Amon 2010). Embora o governo tenha promulgado legislação antidiscriminatória, como a que proíbe os hospitais de recusar pacientes com VIH, na realidade, a lei é muitas vezes subvertida pelas detenções policiais, pelo ostracismo público em geral e, nalguns casos, pela recusa do pessoal médico em tratar utentes seropositivos. Como é destacado em várias pesquisas, tem havido uma divergência considerável entre as orientações políticas oficiais e as práticas das pessoas no seu quotidiano de vida (Micollier 2003).

Na China, a confidencialidade em relação à sida pode ser desrespeitada no âmbito do acompanhamento médico, na relação com o sistema de segurança social, nas entrevistas comunitárias com vista à prestação de cuidados médicos e através da identificação pela comunidade e pelos média (Yanhai *et al.* 2009). É comum, aliás, a requisição do teste ao VIH em contextos hospitalares, pelo que, devido às frequentes quebras de sigilo, as pessoas com diagnóstico positivo acabam por ser conhecidas entre muitos dos funcionários e, por isso, alvo de eventuais práticas discriminatórias com repercussões negativas no processo de tratamento. A prestação de cuidados médicos ao domicílio também pode expor a condição de saúde a familiares e vizinhos. O direito à privacidade pode ainda ser infringido pela própria polícia, caso não respeite escrupulosamente a obrigação de reserva e divulgue dados, como o estatuto serológico, das pessoas com registo policial, sobretudo daquelas com trajetos de vida marcados pelo uso de drogas e pela prostituição (Yanhai *et al.* 2009). A exposição da informação médica prejudica o bem-estar não só da pessoa com VIH, como também dos seus familiares e amigos. Por exemplo, nos casos em que não é assegurada a confidencialidade de pais seropositivos, o acesso das respetivas crianças às escolas acaba por ser severamente comprometido e, não raro, é-lhes imposta a despistagem da infeção (*ibidem*).

A discriminação das PVVIH ainda é frequente nos hospitais e em muitas outras instituições, casos que têm recebido amplo destaque nos órgãos de comunicação social. Eis dois exemplos ilustrativos: um homem de 25 anos de Tianjin teve de falsificar a sua ficha médica e ocultar o estatuto serológico positivo,

de forma a receber tratamento para o cancro pulmonar de que padecia<sup>7</sup>; uma outra utente seropositiva, da província de Hebei, foi sujeita, durante um exame de cardiologia, a práticas profundamente discriminatórias (os profissionais de saúde usaram dois pares de luvas, máscara de proteção e procuraram afastar-se dela o mais possível), pelo que identificou o hospital como o contexto onde foi mais estigmatizada (Ensor 2012). Segundo um relatório da Unaid, intitulado *The China stigma index report*, mais de 12% dos inquiridos com VIH/sida já passaram por situações em que lhes foram negados cuidados médicos (*apud* Yanhai *et al.* 2009). Para evitar tais situações, muitas destas pessoas tentam adulterar a ficha médica e esconder a doença, ou então procuram serviços de saúde alternativos, fora do sistema hospitalar de referência.

O medo exacerbado e o preconceito, enraizados em alguns desconhecimentos e/ou em informação distorcida, são as únicas razões que explicam estas práticas estigmatizantes, pois os atos médicos destinados a PVVIH, incluindo as intervenções cirúrgicas, não carecem de quaisquer precauções adicionais. No estudo de Anderson (Universidade de Indiana) e dos seus colegas de pesquisa chineses, foi constatado que, já em pleno século XXI, ainda eram bastantes os profissionais de saúde que evidenciavam graves enviesamentos em termos de conhecimentos sobre a sida e manifestavam um receio infundado de contágio através dos pacientes (*apud* Stine 2007). Embora fosse do conhecimento geral de que a transmissão da infeção se processava através do sangue, do sémen e dos fluidos vaginais, 92% dos inquiridos manifestaram grande apreensão sobre a possibilidade de serem contagiados no desempenho das suas atividades de prestação de cuidados de saúde; 27% não admitiam que a picada acidental por agulha de seringa pudesse transmitir o VIH; 34% consideraram a saliva como possível meio de contágio; 4% acreditavam que a transmissão poderia ocorrer pela inalação do ar do quarto dos pacientes; 22% através dos assentos de sanita de instalações públicas; e 33% através de picadas de mosquito (*ibidem*: 236). Estas crenças e as práticas estigmatizantes e discriminatórias que tendem a estar-lhes associadas ainda atingem proporções muito significativas, como nos é dado conta, mais recentemente, por Li *et al.* (2013) no seu estudo sobre o estigma face ao VIH em contextos hospitalares e a necessidade de implementar um modelo de redução de preconceitos, atuando, em simultâneo, nas suas dimensões comportamentais e estruturais.

.....  
7. Embora a negação de cuidados fosse uma prática mais ou menos comum no passado, nos últimos anos o hospital continua a recusar algumas solicitações, usando agora desculpas como não dispor de condições adequadas para realizar intervenções em pacientes com VIH (Ensor 2012).

Além das instituições de saúde, a intolerância associada à sida manifesta-se em vários outros contextos. Um exemplo recente: em agosto de 2014, apesar das leis antidiscriminatórias chinesas, a companhia aérea Chunqiu proibiu o embarque de pessoas com VIH (Xiong 2014). Este incidente gerou fortes protestos no aeroporto e uma grande repercussão no espaço mediático, o que levou os responsáveis da empresa a afirmar o seu comprometimento com a não discriminação de PVVIH e a permitir o seu embarque nos aviões da companhia sem qualquer constrangimento. De igual modo, as escolas não são exceção, estando os alunos seropositivos sujeitos, amiúde, a tratamentos preconceituosos (Yanhai *et al.* 2009). Aliás, sob o pretexto de os proteger, muitas escolas exercem pressão para que deixem, por exemplo, de partilhar o dormitório e o estudo com os outros estudantes, promovendo um ambiente de segregação em que os jovens com VIH ficam sujeitos a atitudes de rejeição por parte dos demais alunos e, inclusive, de alguns professores. A instituição escolar, que deveria ser um contexto de acolhimento e integração, funciona, assim, como mais um espaço de aquisição e reprodução dos muitos estigmas que recaem sobre a sida.

No meio laboral, as práticas de segregação também são ainda bastante frequentes (Yanhai *et al.* 2009). Se um trabalhador contrair o VIH e a situação for conhecida pela entidade empregadora, é relativamente provável que lhe seja solicitado o abandono do emprego. No caso específico de atividades informais e de pequenas empresas privadas, o funcionário acaba, na maioria dos casos, por ser imediatamente despedido após a informação de que é seropositivo. Estes procedimentos discriminatórios estendem-se às companhias de seguros, que tendem a dificultar o acesso ao seguro de saúde a PVVIH (*ibidem*). Embora as orientações políticas, desde 2005, sejam no sentido de garantir que estas pessoas beneficiem de seguro para os seus respetivos tratamentos médicos, na prática há vários critérios de exclusão (*v.g.*, consumo de drogas, transfusão de sangue) que limitam a cobertura desse mesmo seguro e deixam muitas pessoas completamente desprotegidas (*ibidem*).

Apesar de se manifestarem de modo particularmente severo em certos contextos sociais, as atitudes estigmatizantes que recaem sobre as PVVIH são ainda bastante recorrentes na generalidade da sociedade chinesa. Um estudo realizado em 2008 pela China HIV/AIDS Media Partnership constatou que 48% dos entrevistados se recusariam a jantar e 41% a trabalhar com alguém seropositivo; 30% manifestaram que as escolas não deveriam aceitar alunos com VIH; e cerca de um terço acreditava que a enfermidade é um castigo para as pessoas que consomem drogas e são sexualmente promíscuas (Yanhai *et al.*

2009: 3). Considerando o espaço mediático e a sua relevância na formulação de representações geradoras de processos de exclusão social, Jun (2006) destaca a perigosa tendência, patenteada pela maioria dos órgãos de comunicação social chineses, para criminalizar e induzir o medo e o ódio em relação às pessoas infetadas pelo VIH.

#### **4. Respostas sociais: ONG e GONGO**

Na China, as respostas sociais de maior proximidade no campo do VIH/sida são desenvolvidas por um conjunto diversificado de ONG, que ascende a mais de duas centenas. A atitude do governo face a estas organizações tem sido marcada pela ambivalência e a desconfiança, enraizadas no receio de que a preponderância do terceiro setor possa vir a constituir uma potencial ameaça ao próprio regime. A suspeição que recai sobre as ONG tem levado a que este setor, de um modo geral, permaneça sob estreita vigilância e influência do governo, muito em especial as GONGO, nas quais as autoridades estatais assumem funções particularmente destacadas nos processos de liderança e gestão. Ao mesmo tempo e paradoxalmente, o governo reconhece que as obrigações relacionadas com o VIH/sida são demasiadas para ficarem em exclusivo sob a tutela do Estado. Daí a expansão de organizações para assegurar uma ampla gama de respostas sociais, sobretudo a partir de 2004, quando o primeiro-ministro Wen Jiabao anunciou que iriam ser transferidas para empresas, ONG nacionais e internacionais e organizações intermediárias responsabilidades na prevenção, tratamento e apoio no âmbito da sida (Saich 2006). Em países próximos, como a Tailândia, as ONG e a forte colaboração que o governo estabeleceu com elas foram decisivas na implementação de estratégias eficazes para controlar a propagação da enfermidade (Zheng 2009b).

Ainda que muito tutelada pelo regime, a sociedade civil na China, quer através de ONG internacionais e nacionais, quer de GONGO, tem vindo, progressivamente, a proporcionar importantes contributos na intervenção social e sanitária. A ONG internacional Save the Children UK, por exemplo, tem trabalhado ativamente com os órfãos da sida em Yunnan e noutras províncias, como Henan e Anhui (Saich 2006). Uma outra ONG internacional relevante é a People Living with HIV/AIDS, que criou grupos de autoajuda em Xinjiang, Shaanxi, Shanxi, Guizhou, Xangai, Pequim, Guangdong e Sichuan (*ibidem*). No que diz respeito às ONG nacionais mais ativas, destaca-se o Instituto Aizhixing de Educação para a Saúde e as instituições de cariz académico, identificadas como “organizações secundárias”, como a China AIDS Network, a Beijing

Preventive Medical Association e o Institute for Research on Sexuality and Gender da Universidade do Povo da China (Pequim). Em simultâneo, o governo tem fomentado organizações de grande envergadura, as GONGO, que operam a nível local, regional e nacional, estão ligadas à própria estrutura da administração pública e os seus funcionários são remunerados pelo Estado (Micollier 2004)<sup>8</sup>. A Associação Chinesa de Prevenção e Controlo das IST/Sida, com a prestação de apoios às crianças seropositivas e aos homens que têm sexo com homens (HSH), e a Cruz Vermelha nacional, promovendo a educação para a sexualidade e a saúde entre os jovens, bem como cursos de formação sobre o VIH, são dois dos principais exemplos destas entidades de iniciativa governamental direta que atuam na esfera dos desafios suscitados pelo VIH/sida.

O Instituto Aizhixing de Educação para a Saúde, em Pequim, é a mais destacada ONG chinesa na área da sida, centrando-se nas políticas que versam sobre o problema e em demais questões de saúde pública, bem como na assistência jurídica, nos direitos humanos e na sensibilização comunitária das populações mais vulneráveis. O instituto tem organizado vários projetos politicamente arrojados, incluindo uma campanha de reivindicação de compensações para as vítimas da infeção pela transfusão e comercialização de sangue; um grupo de trabalho nacional para os direitos educacionais das pessoas com VIH, hepatite ou outros problemas de saúde; e uma rede de ONG chinesas sobre a sida. Frequentemente, os seus advogados acorrem a proteger os direitos legais de vítimas do negócio do sangue e de pessoas que são coagidas a fazer a despistagem de estupefacientes. Aliás, a organização usa de forma sistemática diversos meios de divulgação de informação para promover os direitos das PVVIH e dos grupos marginalizados, como profissionais do sexo e UDI. O diretor e conhecido ativista Wan Yanhai mantém a crença de que o preconceito social generalizado contra os homossexuais, bissexuais, trabalhadores sexuais e UDI mina drasticamente os esforços para combater a difusão da sida. A sua estratégia de transmissão desta mensagem tem desafiado as perceções e políticas oficiais do governo para a saúde e os direitos humanos.

.....  
8. A lei que regula as “organizações sociais” na China não permite a coexistência de entidades semelhantes nos vários níveis da administração do Estado. Esta imposição legal tem originado a recusa de registo de algumas organizações. A título de exemplo, GONGO como a All China Women’s Federation e a All China Federation of Trade Unions beneficiam da exclusividade da representação dos interesses, respetivamente, das mulheres e dos trabalhadores. A criação de pequenas organizações locais com objetivos sociais semelhantes é proibida. Como consequência deste monopólio organizacional, certas necessidades e/ou reivindicações das mulheres e dos trabalhadores deixam de ter significativa representatividade institucional e podem mesmo ser deliberadamente omitidas (Saich 2006: 38).

A grande maioria das pequenas organizações comunitárias que desenvolvem iniciativas no domínio do VIH/sida tem uma existência frágil e indefinida. Muitas delas não são legalmente reconhecidas, pois a lei proíbe o Departamento Nacional de Assuntos Cíveis de aceitar o registo de associações de base local. Apenas algumas conseguiram, sub-repticiamente, registar-se como empresas (Bonner *et al.* 2011). De um modo geral, são proibidas de concorrer a fundos globais para a sida e de solicitar outros financiamentos, pelo que a sua existência depende, quase em exclusivo, dos apoios financeiros do Estado e das GONGO, daí resultando um estatuto de dependência que lhes impõe, desde logo, a obrigação de cooperar com as autoridades locais do governo. De facto, as organizações de base só podem existir em regime de voluntariado para instituições e serviços governamentais, como os centros locais de controlo e prevenção de doenças (Center for Disease Control and Prevention [CDC]), e para as GONGO, como a Cruz Vermelha. As suas iniciativas e capacidade de intervenção estão, por isso, fortemente estrangidas<sup>9</sup>. A relação que mantêm com o Estado pode ser entendida como uma “simbiose contingente” (Spires 2011): as organizações de base podem sobreviver desde que se abstenham de fazer reivindicações democráticas e são toleradas enquanto certos agentes do Estado possam continuar a recolher os louros do seu trabalho. Esta “simbiose contingente” permite compreender os benefícios mútuos e a fragilidade que caracteriza a relação entre ambas as partes e, ao mesmo tempo, desconstruir a conexão que tende a estabelecer-se entre as estruturas organizacionais de base e o exercício da democracia (Zheng 2015).

Na minha pesquisa, pude constatar que, apesar de muitos dos líderes, participantes e voluntários das pequenas organizações comunitárias de luta contra a sida se assumirem como homossexuais, a sua identidade sexual é, na medida do possível, mantida sob reserva. Aliás, nenhum dos nomes destas entidades remete para o movimento *gay*. Denominações como Consultation Agency of AIDS e A Loving Heart, por si só, em nada revelam o compromisso com os desafios que se colocam aos HSH. A sua existência só é permitida enquanto grupos de prevenção do VIH. A proeminência de homossexuais entre os seus membros mostra que, sofrendo bastante o impacto da epidemia, aqueles têm um interesse muito pessoal nas questões relacionadas com a sida. Por outro lado, para os coletivos *gay*, o envolvimento na prevenção da infeção, apoiada pelo Estado, proporciona às organizações em causa uma legitimidade acrescida aos olhos do próprio Estado (Zheng 2015).

.....  
9. O facto de, por exemplo, trabalharem de forma muito focada e explícita no sentido de promover a adesão dos HSH ao teste de despistagem do VIH pode constituir motivo para serem consideradas ilegais.

## 5. Alguns problemas e desafios estruturais

Os esforços do governo para difundir informações, assegurar tratamentos, prestar apoios sociais e reduzir estigmas através da política *Four frees and one care* deparam-se ainda com inúmeros desafios no terreno que limitam a eficácia das campanhas de sensibilização e prevenção, o contacto e o cuidado médico, desde logo junto dos grupos mais marginalizados, como as trabalhadoras sexuais, os HSH e os UDI (Kang 2012; Unaid 2006; Zhou 2009). As pesquisas têm demonstrado o seguinte: deficiências nos sistemas de informação e notificação relativos à monitorização da epidemia e aos cuidados médicos; escassez de estudos no âmbito das ciências sociais; falta de coordenação entre os CDC e os serviços hospitalares; atitudes desajustadas de alguns profissionais destes serviços; dificuldades na sensibilização e na concretização de cuidados preventivos; escassa cobertura do seguro de saúde, mormente para os cidadãos rurais; e diversas outras limitações estruturais que têm condicionado, de forma negativa, as políticas governamentais para a sida (Kang 2012; Kaufman, Kleinman e Saich 2006a). É também importante destacar que, apesar do que se pretende na política *Four frees and one care*, são relativamente escassos os programas e as instalações de prestação de cuidados específicos e multidisciplinares a PVVIH. A maioria destas pessoas recebe tratamento das equipas médicas dos postos de prevenção epidémica e/ou do sistema de saúde nacional. Além do mais, os cuidados psicossociais tendem a ser negligenciados, dadas as poucas redes de apoio formal e a inexistência de serviços deste tipo ao domicílio (Yanhai *et al.* 2009).

Atualmente, existem apenas duas grandes estruturas de cuidados especializados para os pacientes infetados com o VIH, ambas localizadas em Pequim. Fundada em 1998, a primeira intitula-se Home of the Red Ribbon, no Hospital Ditan, designado como o contexto institucional de referência na investigação e tratamento da sida na China. É aqui que os investigadores, sob os auspícios do Centro Nacional para a Prevenção e Controlo da Sida/IST (Ministério da Saúde), estudam como conjugar a farmacologia antirretroviral biomédica e os recursos da medicina tradicional chinesa para produzir terapêuticas mais eficazes. A outra estrutura é a Home of Loving Care no Hospital You'an, onde os pacientes, hospitalizados ou não, podem receber cuidados médicos e ajuda na resolução de problemas, direta ou indiretamente, associados à enfermidade. A instituição beneficia da colaboração de um grande número de voluntários universitários, que ajudam na prestação de tratamentos e no desenvolvimento de ações que visam combater a discriminação.

Além das poucas estruturas de referência e da insuficiente cobertura dos restantes serviços de saúde, a população rural que migra para áreas urbanas e os demais forasteiros têm grandes dificuldades em aceder ao sistema de cuidados (Tucker *et al.* 2012). De acordo com a política *Four frees and one care*, o registo de domicílio, conhecido como *hukou* e já anteriormente referido, é uma condição incontornável para usufruir das medidas de proteção médica e social no âmbito do VIH/sida. Os migrantes rurais nas cidades sem autorização de permanência, ainda que temporária – estimados em mais de 200 milhões (Edkins 2014) –, e todos aqueles que se encontrem fora da área de residência que consta do respetivo registo não podem solicitar os apoios contemplados na política. Para tal, têm de regressar à região a que pertence o seu domicílio oficial. Ao empurrar para a ilegalidade muitos milhões de pessoas, o *hukou* gera situações de extrema vulnerabilidade e apresenta-se como um poderoso obstáculo ao acesso à saúde e, de um modo geral, ao exercício pleno da cidadania (Wong 2013).

Apesar dos progressos das últimas décadas, a desigualdade que caracteriza o sistema de saúde chinês – decorrente, em larga medida, do sistema *hukou* – é, desde há vários anos, apontada como um dos principais fatores estruturais responsáveis pela propagação do VIH (Liu e Griffiths 2011; Saich 2006; Unaid 2002). Na China, o sistema público de saúde exclui muitas pessoas da prevenção e de cuidados e estigmatiza severamente os utentes com sida. No artigo “Social policy development in the era of economic reform”, Saich (2006) analisa a tendência de duas décadas de falta de investimento em saúde na China rural e avalia o respetivo impacto na quantidade e qualidade das instalações médicas e seus profissionais. Destaca, então, que a despesa pública em serviços de saúde no meio rural se situou em torno de dois terços da média nacional, sendo que a despesa no meio urbano foi quase o dobro da média nacional (*ibidem*: 20). Perante esta forte dissonância, conclui que há uma nítida estratificação social no acesso aos cuidados de saúde entre a população urbana e a rural, a que se somam várias outras clivagens entre a cidade e o campo, tais como a crescente desigualdade de rendimentos e a distribuição assimétrica dos recursos do Estado, originando variações regionais muito vincadas na provisão de bens e serviços públicos. Desta discriminação sociogeográfica resulta um sistema de saúde público de baixa qualidade, manifestamente insuficiente ou até inexistente em muitos contextos rurais.

O governo central tem procurado incrementar a equidade no acesso à saúde. Todavia, as autoridades locais e regionais tendem a negligenciar, estrategicamente, algumas orientações políticas governamentais, pois a administração

regional utiliza sobretudo fundos resultantes de autofinanciamento e não tem capacidade financeira para desenvolver serviços de qualidade. No caso específico do VIH, com bastante frequência são adulteradas as estatísticas oficiais da prevalência da infeção e a gravidade de alguns cenários epidemiológicos a nível local e regional. Esta é uma justificação para os baixos investimentos no combate à epidemia, mas também uma forma de esconder a gravidade de situações que podem vir a ter repercussões muito negativas nas carreiras políticas dos dirigentes locais e, inclusive, comprometer grandes investimentos e a expansão do turismo nas regiões em causa (Saich 2006).

Ainda num plano estrutural, a aplicação de algumas leis constitui também um grande constrangimento à prevenção e prestação de cuidados no campo da sida. Os preservativos, por exemplo, são frequentemente utilizados como provas incriminatórias contra pessoas que se envolvem em atividades de sexo mercantil (Zheng 2009a, 2009b). Os UDI, por seu lado, têm de apresentar documentos da polícia para poderem beneficiar do principal tratamento para a dependência de heroína: tratamento de manutenção com metadona (TMM). A legislação de drogas de 2008 estipula que a polícia pode solicitar a qualquer momento testes à urina, sendo que uma despistagem positiva resulta numa pena de prisão de, pelo menos, dois anos. Uma das consequências perversas mais imediatas deste quadro legal repressivo é a inibição dos UDI no acesso a cuidados médicos e ao TMM (Yanhai *et al.* 2009). A uma outra escala, as leis também criam obstáculos à luta contra a sida ao dificultarem o envolvimento direto da sociedade civil e a emergência de ONG, pelo que a maioria destas entidades, como já foi dito, não tem outra possibilidade senão registar-se como empresas (Bonner *et al.* 2011). Além do mais, o apoio financeiro que recebem do Estado é escasso (Zheng 2009b) e algumas delas têm sido sujeitas a estrita vigilância governamental e parte dos seus dirigentes alvo de detenção policial.

## 6. Conclusão

Ao longo do texto procurei esboçar uma visão de conjunto sobre o VIH/sida na China, apresentando a sua evolução e alguns dos grandes marcos do seu processo de difusão, bem como as circunstâncias atuais, o trajeto das políticas públicas na abordagem à epidemia, as representações e reações da sociedade, as respostas sociais produzidas por ONG e GONGO que atuam no terreno e, por último, os principais obstáculos e desafios que urge vencer para implementar sistemas de prevenção, apoios e cuidados mais eficazes. Como foi possível constatar, o posicionamento do governo chinês passou de um longo registo

inicial marcado pela inércia, silêncio, medo, negação e repressão, conduzindo à intensa estigmatização e marginalização das PVVIH, para uma atitude tendencialmente compreensiva e mais proativa a partir de meados de 2002. Deste modo, aproximou-se de muitas das recomendações internacionais e passou a colaborar, de forma mais estreita, com as organizações globais que proporcionam quadros de referência e recursos para enfrentar a doença. Para tal, no âmbito do Conselho de Estado, foi formado um grupo de trabalho que, através da política *Four frees and one care*, acabaria por delinear uma abordagem transversal que tem permitido melhorias significativas na redução de contágios e na assistência médica e social às pessoas seropositivas.

Apesar dos progressos, a luta contra a sida na China ainda é muito condicionada, como foi possível constatar, por vários constrangimentos relevantes, desde logo a discriminação institucional das pessoas seropositivas em contextos hospitalares, empresas, entidades empregadoras, escolas, companhias de seguros e segurança social; as limitações da própria política *Four frees and one care*; as desigualdades estruturais campo-cidade no acesso ao sistema público de saúde e a outros dispositivos de proteção social; e os quadros legais que prejudicam grupos já de si vulneráveis, bem como as organizações da sociedade civil. Estas ONG afiguram-se de extrema importância, podendo complementar a ação do Estado. Aliás, considerando o panorama institucional geral de respostas sociais no campo do VIH/sida e dada a gravidade da doença na China, é crucial que as ONG locais e internacionais, as GONGO e as estruturas de saúde do governo se articulem e estabeleçam parcerias, trabalhando estrategicamente para reduzir contágios, combater estigmas e preconceitos, disseminar informação de prevenção e prestar cuidados de proximidade às PVVIH. Os exemplos de sucesso de países vizinhos, como a Tailândia e o Camboja, são uma excelente referência para a China e para outros países da Ásia adotarem abordagens eficazes na redução da epidemia e na prestação de serviços de saúde de qualidade e outros apoios aos que, direta ou indiretamente, são por ela afetados.

## Bibliografia

- AMON, Joe, 2010, "The truth of China's response to HIV/AIDS", *Los Angeles Times*, 11 julho: 4.
- BONNER, Sara, Scott Burgess, Sara Dent, Claire Lehnen e Michael Yates, 2011, *Combating HIV-AIDS in China: is there a place for NGOs?*. Disponível em: <<http://sites.fordschool.umich.edu/china-policy/files/2012/09/HIV-AIDS-in-china.pdf>> (acesso em 12-11-2014).

- EDKINS, Brett, 2014, "China's undocumented migrant problem". Disponível em: <[http://www.slate.com/articles/news\\_and\\_politics/foreigners/2010/05/chinas\\_undocumented\\_migrant\\_problem.html](http://www.slate.com/articles/news_and_politics/foreigners/2010/05/chinas_undocumented_migrant_problem.html)> (acesso em 22-10-2014).
- ENSOR, David, 2012, "AIDS patients face discrimination at China hospitals", *VOA News*, 30 novembro.
- ERWIN, Kathleen, 2006, "The circulatory system: blood procurement, AIDS, and the social body in China", *Medical Anthropology Quarterly*, 20(2): 139-159.
- FU, Peng, 2014, "436,800 infected with HIV/AIDS in China", *Xinhua News*, 15 agosto.
- GILL, Bates, Jennifer Chang e Sarah Palmer, 2002, "China's HIV crisis," *Foreign Affairs*, março/abril: 96-110.
- HAYES, Anna, 2005, "AIDS, bloodheads & cover-ups: the "ABC" of Henan's AIDS epidemic", *Australian Quarterly: Journal of Contemporary Analysis*, 77(3): 12-16.
- HYDE, Sandra, 2007, *Eating spring rice: the cultural politics of AIDS in Southwest China*. Berkeley, University of California Press.
- JEFFREYS, Elaine e Huang Yingying, 2009, "Governing sexual health in the People's Republic of China", em Jeffreys, Elaine (ed.), *China's governmentalities: governing change, changing government*. Abingdon, Routledge, 151-173.
- JIANG, Deyuan, Shuquan Qu, Wei Liu, Kyung-Hee Choi, Rongjian Li, Deyuan Jiang, Yuejiao Zhou *et al.*, 2002, "The potential for rapid sexual transmission of HIV in China: sexually transmitted diseases and condom failure highly prevalent among female sex workers", *AIDS and Behavior*, 6(3): 267-275.
- JUN, Jing, 2006, "The social origin of AIDS panics in China", em Kaufman, Joan, Arthur Kleinman e Tony Saich (eds.), *AIDS and social policy in China*. Cambridge, MA, Harvard University Asia Center, 152-169.
- KANG, Layi, 2012, "Overview of achievements and challenges of the fight against AIDS in China", *ISRN Immunology*, Article ID 817478: 1-6. Disponível em: <<http://www.hindawi.com/journals/isrn/2012/817478/>> (acesso em 21-11-2014).
- KAUFMAN, Joan, Arthur Kleinman e Tony Saich (eds.), 2006a, *AIDS and social policy in China*. Cambridge, MA, Harvard University Asia Center.
- KAUFMAN, Joan, Arthur Kleinman e Tony Saich 2006b, "Introduction: AIDS and social policy in China", em Kaufman, Joan, Arthur Kleinman e Tony Saich (eds.), *AIDS and social policy in China*. Cambridge, MA, Harvard University Asia Center, 3-14.
- KAUFMAN, Joan e Jing Jun, 2002, "China and AIDS: the time to act is now", *Science's*, 296(June 28): 2339-40.
- KAUFMAN, Joan e Kathrine Meyers, 2006, "AIDS surveillance in China: data gaps and research for AIDS policy", em Kaufman, Joan, Arthur Kleinman e Tony Saich (eds.), *AIDS and social policy in China*. Cambridge, MA, Harvard University Asia Center, 47-74.

- LI, Li, Zunyou Wu, Li-Jung Liang, Chunqing Lin, Jihui Guan, Manhong Jia, Keming Rou e Zhihua Yan, 2013, “Reducing HIV-related stigma in health care settings: a randomized controlled trial in China”, *American Journal of Public Health*, 103(2): 286-292.
- LIU, Su e Sian Griffiths, 2011, “From economic development to public health improvement: China faces equity challenges”, *Public Health*, 125(10): 669-674.
- LU, Xiaoqing e Bates Gill, 2007, *China's Response to HIV/AIDS and US-China collaboration*. Washington, Center for Strategic and International Studies.
- MICOLLIER, Evelyne, 2003, “HIV/AIDS-related stigmatization in Chinese society: bridging the gap between official responses and civil society”, *UNESCO/UNAIDS Research Project n.º 20*, Paris, UNESCO.
- MICOLLIER, Evelyne, 2004, “Social significance of commercial sex work: implicitly shaping a sexual culture”, em Micollier, Evelyne (ed.), *Sexual cultures in East Asia: the social construction of sexuality and sexual risk in a time of AIDS*. Londres e Nova Iorque, Routledge Curzon, 3-22.
- MICOLLIER, Evelyne, 2005, “Collective mobilisation and transnational solidarity to combat AIDS in China: local dynamics and visibility of groups defending sexual and social minorities”, *Perspectives on Health*, 7: 30-38.
- MINISTRY OF HEALTH OF THE PEOPLE'S REPUBLIC OF CHINA, 2012, *China AIDS response progress Report*. Disponível em: <[http://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/file\\_68497.es.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/file_68497.es.pdf)> (acesso em 18-10-2014).
- PARISH, William, Edward Laumann, Myron Cohen, Suiming Pan, Heyi Zheng, Irving Hoffman, Tianfu Wang e Kwai Hang, 2003, “Population-based study of chlamydia infection in China: a hidden epidemic”, *JAMA*, 289(10): 1303-1305.
- SAICH, Tony, 2006. “Social policy development in the era of economic reform”, em Kaufman, Joan, Arthur Kleinman e Tony Saich (eds.), *AIDS and social policy in China*. Cambridge, MA, Harvard University Asia Center, 15-46.
- SHAO, Jing, 2006, “Fluid labor and blood money: the economy of HIV/AIDS in rural Central China”, *Cultural Anthropology*, 21(4): 535-569.
- SPIRES, Anthony, 2011, “Contingent symbiosis and civil society in an authoritarian state: understanding the survival of China's grassroots NGOs”, *American Journal of Sociology*, 117(1): 1-45.
- STINE, Gerald, 2007, *AIDS update 2007*. Nova Iorque, Pearson.
- SUN, Xinhua, Fan Lu, Zunyou Wu, Katharine Poundstone, Gang Zeng, Peng Xu, Dapeng Zhang, Kangmai Liu e Adrian Liau, 2010, “Evolution of information-driven HIV/AIDS policies in China”, *International Journal of Epidemiology*, 39: ii4-ii13.
- TATLOW, Didi, 2013, “HIV infections among young Chinese rising”, *Sinosphere. Dispatches from China*, 3 dezembro. Disponível em: <[http://sinosphere.blogs.nytimes.com/2013/12/03/hiv-infections-among-young-chinese-rising/?\\_r=0](http://sinosphere.blogs.nytimes.com/2013/12/03/hiv-infections-among-young-chinese-rising/?_r=0)> (acesso em 18-11-2014).

- TUCKER, Joseph, Frank Wong, Eric Nehl e Fujie Zhang, 2012, "HIV testing and care systems focused on sexually transmitted HIV in China", *Sexually Transmitted Infections*, 88(2): 116-119.
- UNAIDS, 2002, *Join the fight against AIDS in China*. Genebra, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS.
- UNAIDS, 2006, *Report of HIV/AIDS in China*. Genebra, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS.
- UNAIDS, 2012, *Report of HIV/AIDS in China*. Genebra, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS.
- VINCENT, Gil, 1991, "An ethnography of HIV/AIDS and sexuality in the People's Republic of China", *Journal of Sex Research*, 28(4): 521-537.
- WANG, Longde, 2007, "Overview of the HIV/AIDS epidemic, scientific research and government responses in China", *AIDS*, 21(8): s3-7.
- WHITE, Gordon, Jude Howell e Xiaoyuan Shang (eds.), 1996, *In search of civil society: market reform and social change in contemporary China*. Oxford, Clarendon Press.
- WHYTE, Martin, 2012, "China's post-socialist inequality", *Current History*, 111(746): 229-234.
- WONG, Linda, 2013, "From apartheid to semi-citizenship: Chinese migrant workers and their challenge to social policy", em Izuhara, Misa (ed.), *Handbook on East Asian social policy*. Cheltenham e Northampton, Edward Elgar, 416-433.
- WU, Weiping, 1999, *Pioneering economic reforms in China's special economic zones: the promotion of foreign investment and technology transfer in Shenzhen*. Aldershot e Brookfield, Ashgate.
- WU, Zunyou, Yu Wang, Roger Detels e Mary Jane Rotheram-Borus, 2010, "China AIDS policy implementation: reversing the HIV/AIDS epidemic by 2015", *International Journal of Epidemiology*, 39 (supl. 2): ii1-ii3.
- XIONG, Bo, 2014, "HIV patient forbidden to board plane, passengers against discrimination", *Chungheng Evening Newspaper*, 6 agosto: 2.
- YANHAI, Wan, Hu Ran, Guo Ran e Linda Arnade, 2009, "Discrimination against people with HIV/AIDS in China", *The Equal Rights Review*, 4: 15-25.
- YIP, Ray, 2006, "Opportunity for effective prevention of AIDS in China: the strategy of preventing secondary transmission of HIV", em Kaufman, Joan, Arthur Kleinman e Tony Saich (eds.), *AIDS and social policy in China*. Cambridge, MA, Harvard University Asia Center, 177-189.
- ZHENG, Tiantian, 2003, "Consumption, body image, and rural-urban apartheid in contemporary China", *City and Society*, 15(2): 143-163.
- ZHENG, Tiantian, 2009a, *Red lights: the lives of sex workers in postsocialist China*. Minneapolis, University of Minnesota Press.

- ZHENG, Tiantian, 2009b, *Ethnographies of prostitution in contemporary China: gender relations, HIV/AIDS, and nationalism*. Nova Iorque, Palgrave Macmillan Press.
- ZHENG, Tiantian, 2015. *Tongzhi living: men attracted to men in postsocialist China*. Minneapolis, University of Minnesota Press.
- ZHENG, Xiwen Shuquan, Kevin Yiee e Jeffrey Mandel, 2000, “HIV risk among patients attending sexually transmitted disease clinics in China”, *AIDS and Behavior*, 4(1): 111-119.
- ZHOU, Yanqiu, 2009, “Help-seeking in a context of AIDS stigma: understanding the healthcare needs of people with HIV/AIDS in China”, *Health and Social Care in the Community*, 17(2): 202-208.



# **POLÍTICA, IDENTIDADES E CIDADANIA: A SOCIOGÊNESE E OS IMPASSES DO ATIVISMO BIOSSOCIAL DE HIV/AIDS NO BRASIL**

Carlos Guilherme Valle

## **Introdução**

Com a eclosão da epidemia da AIDS<sup>1</sup>, gerou-se um ativismo social no Brasil que promoveu a mobilização sociopolítica das pessoas infetadas pelo HIV. Iniciado em meados da década de 1980, esse ativismo passou por mudanças significativas cujos desdobramentos aparecem tanto em suas relações com agências governamentais e globais como em seus dilemas políticos. Pretendo abordar sua sociogênese e sua continuidade histórica, que relaciona-se de modo colaborativo, conflitivo e tensionado com as políticas governamentais, as estruturas de administração pública nacionais, as agências globais e de cooperação internacional, não considerando o campo biomédico-científico e a indústria farmacêutica. Analiso esse horizonte de relações tanto de colaboração como de antagonismo em termos de uma epidemia que reflete forte dimensão moral.

O ativismo trata-se de uma categoria socialmente descritiva que inclui uma diversidade de organizações, grupos e redes, cujas estruturas e modelos organizacionais, ideologias, práticas e objetivos, formas de inserção, recrutamento e participação não devem ser uniformizados sob o risco de simplificação, considerando as especificidades históricas e culturais que se inscrevem em sua sociogênese e suas trajetórias em contextos nacionais e transnacionais (Fischer 1997). Criadas em contextos socioculturais específicos, as organizações civis que atuam na esfera de HIV/AIDS chamaram a atenção de pesquisadores centrados

.....  
1. Em Portugal usa-se o acrónimo *sida* para síndrome da imunodeficiência adquirida. No Brasil utilizam-se as siglas em língua inglesa: AIDS e HIV. De modo a preservar a diversidade e as significantes subtilezas da língua portuguesa, optou-se por manter este texto em *português do Brasil*, não o submetendo às regras do chamado novo acordo ortográfico [N.O.].

em temas de saúde/doença, sexualidade, política e novos movimentos sociais, produzindo uma vasta literatura (Smith 2013). Este trabalho dialoga com essa literatura, apontando para o debate a respeito das biossocialidades, de formação identitária e as questões de cidadania em saúde/doença.

Na década de 1990, a categoria biossocialidade foi proposta na antropologia por Rabinow para pensar o impacto da “nova genética” e das biotecnologias (1996, 1999). Esse autor remetia-se às questões suscitadas por Foucault sobre a biopolítica, em que a vida passa a se constituir em foco-objeto de atenção, entendida como uma realidade universal, pautada em saber científico, a justificar formas de intervenção política e regulação governamental. Rabinow (1996) voltou-se para o tema das “práticas da vida”, quando emerge uma nova configuração entre corpo e população, saber e poder. A relação entre natureza e cultura vem sendo reconfigurada, evidenciando fronteiras porosas entre o biológico e o cultural. Assim, as identidades são elaboradas a partir de condições biológicas; estabelecem-se grupos de pacientes que se engajam politicamente e demandam direitos específicos. Cientistas e profissionais de saúde enfrentam as questões de saúde/doença, mediando, intervindo e administrando as práticas que constituem as vidas das pessoas e seus destinos. Envolve, portanto, a convergência de pessoas, instituições, políticas, conhecimentos e tecnologias que, em sua agregação e suas relações mútuas, contribuem na criação de biossocialidade em termos das novas práticas da vida (Rabinow 1996). A reflexão sobre biossocialidade tem sido ampliada em geral para os estudos de saúde e doença (Gibbon e Novas 2008). Mas a biossocialidade não pode ser entendida como uma realidade dada ou um princípio natural de relacionalidade, devendo a categoria ser considerada em contextos societários precisos.

Deve-se salientar que as pesquisas vêm considerando as relações entre o ativismo biossocial, as agências governamentais e aquelas de alcance global. Assim, há uma discussão sobre os efeitos que essas formas de mobilização biossocial podem ter para a execução de práticas jurídico-administrativas e da esfera concreta de operação do direito, ampliando e redefinindo o significado de cidadania. Em certo sentido, emerge uma problemática (bio)política através da discussão, negociação e interferência dos agentes mais diversos a respeito de questões sobre a vida, a doença e a morte. Em que medida os novos saberes e tecnologias biomédicas possibilitam formas de inclusão e exclusão social? Podem eles ser disputados e obtidos através da justiça? Qual o seu alcance para a construção de cidadania?

Abordo a formação de mundos sociais heterogêneos que se caracterizam pela criação de organizações não governamentais (ONG), grupos de ajuda

mútua, redes, etc. Esses mundos sociais refletem a criação de biossocialidades e coletividades biossociais que merecem maior entendimento, pois suas questões societárias e culturais interseccionam gênero, sexualidades, classe, cor/classe, além de trajetórias e estilos de vida. São mundos sociais cuja complexidade deriva da articulação entre saúde/doença, biomedicina e as novas concepções e práticas da vida, o que implica considerar o impacto das tecnologias biomédicas. Gostaria de discutir a problemática da biossocialidade, da produção e afirmação de identidades, da elaboração de um complexo de demandas e reivindicações sistemáticas que buscam a garantia de direitos específicos. As questões identitárias merecem destaque porque têm relevância para se entender as diferentes modalidades socioculturais de ativismo de HIV/AIDS, cujas formas são tanto locais como globais. No Brasil, as disputas e controvérsias entre diferentes concepções culturais e modelos ideológicos tiveram as questões identitárias como elementos centrais para se compreender os embates políticos do ativismo de AIDS. Assim, as experiências de saúde/doença e a problemática da vida tornaram-se foco sensível de disputa e contenção sociopolítica. Poderemos entender como se constituiu uma preocupação maior sobre cidadania, direitos e justiça e como ela se associa com as questões de vida e doença.

## 1. A epidemia da AIDS no Brasil

No final da década de 1970, o Brasil estava ainda sob o regime autoritário saído do golpe civil-militar de 1964. Iniciou-se uma gradual redemocratização com forte pressão social em prol da retomada dos direitos civis em um período de instabilidade econômica. A penúria dos serviços de saúde e uma falta endêmica de recursos levou à mobilização dos profissionais de saúde, além do protesto disseminado dos brasileiros. Contudo, a insatisfação social não produziu melhoria da saúde pública e das instituições médicas, que ocupavam uma posição central no modo como a população encarava sua realidade. Na década de 1980, *crise* foi uma das palavras/expressões mais usadas para definir o país, bem como *epidemia de HIV/AIDS*.

No início da década de 1980, a AIDS tornou-se problema global de saúde. O Brasil era, então, um dos quatro países com maior incidência de casos no mundo, o mais alto na América Latina. Até junho de 2013, o número acumulado de casos de HIV/AIDS chegou a 686 478: 445 197 homens (64,9%) e 241 223 mulheres (35,1%) (Ministério da Saúde-Brasil 2013). Continua sendo o país da América Latina com maior número de casos, seguido pelo México (180 000) e Colômbia

(140 000)<sup>2</sup>. No Brasil, a epidemia caracteriza-se por formas heterogêneas de infecção, afetando tanto heterossexuais como homossexuais (Parker 1994)<sup>3</sup>.

A AIDS foi primeiramente conhecida através dos meios de comunicação de massa como uma “doença” associada à homossexualidade. A imprensa teve importância capital para a construção do senso comum da epidemia. Produziu discursos, imagens e significados de medo, perigo e violência sobre a AIDS, o que nos permite pensá-la como um fenômeno cultural que vem sendo reconfigurado historicamente e reinterpretado socialmente pelos brasileiros. Como o termo *peste gay* sugere, os discursos sobre a epidemia envolvem valores negativos de conotação moral, salientando significados de sexualidade, doença incurável e morte. O chamado portador de AIDS era considerado uma pessoa *condenada*, o que explica como os doentes foram sendo associados à uma dimensão estigmatizante. Cazuza, famoso cantor brasileiro, foi a figura pública que mais representou a concepção cultural da epidemia, tornando-se a imagem mais saliente da doença, marcada pelo uso de uma categoria cultural de sentido identitário, amplamente circulada pela imprensa: *aidético*.

Como uma identidade específica, a emergência cultural do *aidético* foi crucial nas relações mantidas entre pessoas com HIV/AIDS e os não doentes (Valle 2000, 2002). Foi também uma mudança efetiva na compreensão da epidemia e das pessoas com HIV/AIDS. *Aidético* é uma categoria genérica, identificando qualquer um infetado pelo HIV, o que amplia o sentido da estigmatização social, não restrita mais a homossexuais. Trata-se de uma categoria cultural brasileira, cujos significados sugerem doença, fragilidade física e morte, identificando uma pessoa como perigosa e ameaçadora por colocar os outros em risco. Em situações de conflito, tem sido utilizada como categoria de acusação moral, associando-se à ideia de promiscuidade. Assim, contextos como esses revelam a evidente violência simbólica implicada através do uso da categoria *aidético*. Pelo sentido acusatório do termo, o segredo e o silêncio sobre o HIV/AIDS passaram a ser estratégia comum entre pessoas infetadas (Pollak 1993), quando o tratamento anti-HIV era limitado e o número de casos crescia assustadoramente, ainda sem uma política pública de saúde mais estruturada.

Em resposta ao temor causado pela imprensa, as primeiras formas de mobilização social surgiram em cidades como São Paulo e Rio de Janeiro, por parte da reduzida “militância homossexual” que existia em 1984, mas seu

.....

2. Ver [www.unaids.org/en/regionscountries/countries](http://www.unaids.org/en/regionscountries/countries).

3. Em 1984, a razão homem/mulher de infecção de HIV era de 44,5/1. Reduziu-se para 1,7/1 em 2012 (Ministério da Saúde-Brasil 2013).

impacto foi restrito. Apenas no ano seguinte, o Ministério da Saúde passou a se preocupar com a epidemia. Em 1985, o Programa Nacional de Controle da AIDS<sup>4</sup> foi instituído, o que mostra o atraso da política governamental para lidar com a epidemia como questão de saúde pública, numa altura em que era evidente o aumento acelerado de mortes e de doentes em busca de tratamento. Sem controle epidemiológico rigoroso e uma política de saúde específica, a AIDS evidenciou claramente uma crise no sistema público de saúde, que se apresentava pelo atendimento médico precário, a ausência de recursos adequados, o controle limitado da coleta e distribuição de sangue, além de incipiente política de prevenção ao HIV.

Em 1988, os especialistas internacionais reconheciam que a AIDS era uma pandemia afetando todas as nações, o que exigia uma estratégia global a ser discutida nas Conferências Mundiais de AIDS (Bastos 1999). Essa estratégia seria implementada localmente de acordo com o padrão de transmissão de HIV em cada país. O Programa Global de AIDS da Organização Mundial de Saúde (PGA/OMS) esperava que países em desenvolvimento e do “Terceiro Mundo” se envolvessem na implantação de programas nacionais e de políticas governamentais de combate à epidemia. Além disso, o Programa estimulou a participação da sociedade civil, de ONG e de pessoas soropositivas como um dos sustentáculos da viabilização desse empreendimento conjunto. O destaque dado pela OMS para a participação comunitária foi assimilado pelas primeiras organizações e grupos ativistas brasileiros.

Nesse contexto, o Programa Nacional de AIDS já atuava, embora não acompanhasse o ritmo proposto pelo PGA/OMS. A política governamental e os modos de ação correspondentes eram assistemáticos e demorados, não coincidindo com a estratégia global da OMS. Nesse período foi o emergente ativismo de HIV/AIDS que defendeu uma postura mais ativa do Ministério da Saúde, corroborando o PGA/OMS, que pressionava internacionalmente o Brasil a respeito de sua política de saúde contra a epidemia, nomeadamente suas campanhas de prevenção, baseadas em uma visão tecnicista, reproduzindo os mesmos valores negativos que apareciam na imprensa. Isso pode explicar a relação tensa entre o Ministério da Saúde e as ONG brasileiras (Galvão 2000), que surgiam em número cada vez maior. Esta relação conflituosa entre o governo e o movimento social perdurou por diversos anos. A prolongada *crise*

.....  
4. Criado pela portaria 236 do Ministério da Saúde (2/05/1985), depois renomeado para Programa Nacional de AIDS e DST (Doenças Sexualmente Transmissíveis). Atualmente, chama-se Departamento Nacional de DST, Aids e Hepatites Virais.

brasileira não se atenuou tampouco, evidenciando-se com altas taxas de inflação e a renúncia do primeiro Presidente civil eleito diretamente no país após o regime militar, em dezembro de 1992<sup>5</sup>. Essa contínua crise político-econômica refletia-se na escassez de recursos destinados ao Programa Nacional de AIDS.

Esse período longo de relações tensas entre o Ministério da Saúde e o movimento social desacelerou quando o Brasil assinou um acordo com o Banco Mundial, em 1993, e garantiu um empréstimo de 250 milhões de dólares. Os recursos seriam destinados à implementação de projetos de prevenção e cuidado de HIV/AIDS, grande parte deles operacionalizados pelas ONG e o movimento social (Bastos 1999; Galvão 2000). Em 1998, um segundo acordo foi assinado, novamente enfatizando projetos de prevenção, e finalizado em 2002. Como pano de fundo histórico e político-econômico, uma ordem neoliberal expandia-se em diversos países, tal como o Brasil. A intervenção e a atuação de políticas e instituições/agências governamentais e do Estado-Nação foram sendo reduzidas na economia, embora parcerias entre público e privado se desenvolvessem de modo complexo, sobretudo na prestação de serviços, o que estava presente no governo Collor e manteve-se nos seguintes, inclusive no de Fernando Henrique Cardoso (Biehl 2007).

*Parceria* se tornou a palavra-chave para entender o ativismo biossocial e a política nacional de AIDS no Brasil. As parcerias entre Estado e movimento social foram estimuladas através de práticas institucionais (Galvão 2000; Valle 2013). O Programa Nacional de AIDS tornou-se uma das principais fontes de financiamento das ONG, embora agências de cooperação internacional estivessem atuando na esfera de financiamentos e suporte desde o final da década de 1980. Contudo, o financiamento e apoio governamental tornou-se mais específico em seus objetivos, pois não cobria despesas com administração e infraestrutura das ONG, focando-se em projetos como alvo, sobretudo voltados à prevenção do HIV. Assim, a captação de recursos tornou-se preocupação maior para as ONG, cujos projetos dependiam da prioridade conferida pelas agências financiadoras nacionais e globais. Isso é muito importante para se entender as novas orientações das ONG e grupos ativistas a partir de pauta e agendas definidas por agências nacionais e globais, restringindo as demandas a serem assistidas. Importa salientar que a prevenção passou a ser canalizada para o movimento social, enquanto o tratamento ficou sob a responsabilidade central do Estado (Biehl 2007).

.....

5. Fernando Collor de Melo tornou-se presidente nas eleições de 1989.

Na primeira década da epidemia, o sistema público de saúde oferecia somente tratamento convencional para as pessoas infetadas, que, muitas vezes, dependiam da importação de remédios antirretrovirais a custo elevado. Foi a pressão do ativismo biossocial que possibilitou o acesso público e gratuito a medicamentos específicos contra a AIDS. Em 1991, o *Zidovudina* (AZT) passou a ser distribuído através da rede pública de saúde. Em 1996, quando havia uma convergência efetiva entre o Programa Nacional de AIDS e o PGA/OMS, uma lei foi finalmente aprovada<sup>6</sup>, sob a presidência de Fernando Henrique Cardoso, legalizando o acesso universal e a distribuição gratuita de remédios antirretrovirais para as pessoas infetadas no Sistema Único de Saúde (SUS). Todavia, nem sempre os remédios anti-HIV têm sido disponibilizados nos serviços públicos de saúde, devido a atrasos e à irregularidade da distribuição por parte das autoridades locais. Como a responsabilidade da distribuição de remédios anti-HIV fica por conta do SUS, Biehl acredita que isso mostra a “farmaceutização da governança e da saúde pública” (2007: 53), que prioriza mais a política de gestão de fármacos do que a prevenção do HIV, que fica sob a atenção do movimento social. Assim, a *parceria* com “grupos mobilizados de interesse” passou a ser vista de modo positivo, o que evidencia a descentralização dos objetivos e diretrizes da administração pública, incorporando a sociedade civil e os movimentos sociais nas políticas governamentais (Biehl 2007). Em cenário crescente de globalização, passou a existir uma tendência para as políticas neoliberais desde a década de 1990 no Brasil. Todos esses aspectos político-econômicos, que reformularam o Programa Nacional de AIDS em meados da década de 1990, fizeram com que o United Nations Program on HIV/AIDS (Unaid) considerasse, em 2000, a política governamental brasileira um modelo de enfrentamento da AIDS.

No caso das tecnologias biomédicas, a testagem anti-HIV precisa ser destacada, pois normalmente representa um momento crítico de rutura na trajetória pessoal e de reelaboração identitária para pessoas afetadas pela AIDS (Biehl 2007; Valle 2002). Em 1985, a tecnologia de detecção do HIV ficou disponível para comercialização nos Estados Unidos. Aos poucos, a tecnologia foi sendo introduzida em diferentes países de acordo com suas estruturas e políticas públicas de saúde. Deve-se reconhecer que as políticas públicas podem “conformar o modo como os indivíduos se constroem a si mesmos como sujeitos” (Shore e Wright 1997: 4). Assim, categorias técnicas podem ser empregadas a fim de que indivíduos se identifiquem. Como indicam algumas pesquisas (Bastos 1999; Epstein 1996), devemos abordar a interação entre ciência, biomedicina

.....

6. Lei 9313, assinada em novembro de 1996, após a *XI Conferência Internacional de Aids*.

e políticas governamentais em termos dos seus efeitos societários, políticos e culturais. A positividade da biomedicina transparece igualmente em um processo contínuo de inserção individual, às vezes coletiva, nas práticas clínicas institucionais através das quais sua força dominante, seu poder em outras locações e outras áreas da vida se disseminam. Espaços institucionais como o hospital, o posto de saúde e o centro de testagem consistem em focos capilares de processos amplos de medicalização e subjetivação. Os espaços sociais e institucionais estão mutuamente vinculados por uma rede de efeitos sociais e culturais na vida das pessoas.

No Brasil, um sistema de testagem anti-HIV foi implantado lenta e irregularmente, mostrando o quadro socialmente heterogêneo da epidemia, que se alastrou entre hemofílicos, mulheres e homens heterossexuais, usuários de drogas injetáveis, cruzou as clivagens de classe, cor/“raça” e as diferenças etárias, além de se interiorizar, aparecendo em populações das áreas rurais e indígenas. No fim da década de 1980, os Boletins Epidemiológicos do Ministério da Saúde confirmaram a expansão da epidemia para além dos “grupos de risco”, categoria que se mostrou problemática (Bastos 1999). Na mesma época, o Brasil começou a se aproximar lentamente da discussão global sobre o enfrentamento da epidemia, capitaneado pela OMS.

Foi apenas em 1992, com o acordo do Banco Mundial, que o sistema de testagem anti-HIV tornou-se mais acessível para a população, sobretudo com a criação dos Centros de Orientação e Apoio Sorológico, que acompanhavam as novas linhas adotadas pelo Programa Nacional de AIDS. Desde então, a testagem tem recebido destaque através da política pública de saúde, pois consiste em procedimento técnico crucial para a definição do *status* sorológico. Adequa-se perfeitamente à biopolítica que constitui o enfrentamento da AIDS, voltada ao indivíduo, mas também à população, pois contempla, por um eixo, o foco da prevenção anti-HIV e, por outro eixo, o da constituição de sujeitos que poderão se inscrever em um regime medicamentoso. Na última década, a testagem passou a ser um dos pilares da política governamental de AIDS através de campanhas públicas<sup>7</sup>.

No Brasil, as categorias usadas em contextos clínico-médicos para testagem anti-HIV compõem um vocabulário técnico que contrasta com aquele usado por seus clientes, especialmente se eles pertencem às classes populares. Categorias presentes nos resultados de testagem entregues aos usuários dos serviços indicam esse significado técnico. Algumas passaram a ser socialmente muito comuns:

.....

7. Ver <http://www.aids.gov.br/pagina/por-que-fazer-o-teste-de-aids>.

*soropositivo* e *soronegativo*. Essas categorias biomédicas aparecem em espaços médicos, mas sua circulação está presente em outros contextos, sobretudo aqueles vinculados ao ativismo HIV/AIDS como as ONG, cujos membros preferem seus significados ao invés de categorias populares como *aidético*. Muitas pessoas *soropositivas* rejeitam o uso social da categoria *aidético* e empregam outras, sobretudo *portador* ou *soropositivo*. Essas categorias têm sido incorporadas progressivamente a partir da inserção pessoal nas estruturas de saúde ou pela assimilação de saber biomédico, veiculado também pela imprensa.

Essas categorias técnicas de significação biomédica (*soropositivo* e *soronegativo*) tornaram-se identidades biossociais por meio das quais as pessoas seriam associadas, classificadas e culturalmente representadas. Como um modo de enfatizar sua originalidade, que se refere a práticas e ideias particulares sobre a pessoa e seu corpo, usadas tanto por profissionais de saúde como por pessoas infetadas pelo HIV, pode-se pensar tais categorias como “identidades clínicas” (Valle 2002). Elas referem-se à construção particular de termos, representações culturais e discursos sobre a *soropositividade* (pelo HIV), resultantes de uma combinação de forças sociais e culturais de origens e formações diferenciadas. Assim, as práticas de profissionais de saúde, que se pautam em critérios biomédicos, e as práticas de pessoas afetadas e infetadas pelo HIV/AIDS, em sua diversidade social, devem ser consideradas de modo simultâneo para entender o surgimento e o uso de identidades clínicas ou biossociais, tais como *soropositivo* e *soronegativo*. Essa coexistência de práticas, ideias e biossocialidades tem constituído os mundos sociais de HIV/AIDS no Brasil, mesmo que esses mundos evidenciem disputas sobre os significados do *viver com AIDS*.

## 2. Um ativismo biossocial em contínua formação

Pode-se olhar para as três décadas de mobilização social e política brasileira de HIV/AIDS a partir de quatro aspetos: biossocialidade, ativismo, identidade e cidadania. Em 1985, foi criada a primeira ONG AIDS do Brasil e de toda a América Latina, o Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS – GAPA, na cidade de São Paulo. Nos anos seguintes, outras instituições, grupos e ONG foram sendo criados, formando aos poucos um movimento social específico, um ativismo biossocial diversificado em suas propostas, ideias, objetivos e práticas. Criadas de início em capitais e grandes cidades, as primeiras ONG AIDS<sup>8</sup> posiciona-

.....  
8. Não há definição precisa das ONG AIDS, pois elas têm grande variedade de formas organizacionais (Galvão 2000).

ram-se de modo crítico diante da pouca atuação do governo no enfrentamento da epidemia. Assim, a resposta civil foi mais incisiva do que a governamental (Galvão 2000; Parker 1994).

Para compreender a formação do ativismo de HIV/AIDS, precisamos recuperar seus vínculos com os primórdios da mobilização homossexual no país, cuja trajetória foi breve mas agregadora, embora estivesse desarticulada nos primeiros anos da epidemia. Temendo que a AIDS fosse associada à homossexualidade, os ativistas das primeiras ONG buscaram salientar que a epidemia demandava um tipo de organização que não estivesse marcada por particularismos de gênero e sexualidade, mas, ao contrário, destacasse um universalismo sem vínculo com política sexual, embora muitos ativistas fossem homossexuais (Terto 1996). Além disso, os ativistas que atuavam nas primeiras ONG destacavam a importância de uma luta a favor da cidadania e da justiça social. Em 1987, essas ONG passaram a ter mais visibilidade através da imprensa e mostraram sua força política em um campo social emergente, tornando-se as organizações que iriam mediar e representar a sociedade civil no caso da AIDS. A questão da coleta e distribuição de sangue tornou-se um dos primeiros enfrentamentos do ativismo, destacando um problema universal e não particular, de direito à cidadania no que diz respeito ao controle da distribuição de hemoderivados, de modo a impedir o alastramento da epidemia através dos bancos de sangue.

O ativismo foi também influenciado por ideias e práticas de justiça e cidadania de associações da sociedade civil previamente existentes. Destacam-se, entre outras, a Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA), fundada em 1986 no Rio de Janeiro, e o Grupo Pela Vida (GPV, acrônimo de Valorização, Integração e Dignidade do Doente de AIDS), criado em 1989 a partir da ABIA (Daniel 1994; Valle 2000, 2002). Essas entidades reuniam pessoas que tiveram trajetória política e acadêmica crítica do regime autoritário brasileiro. Alguns ativistas tornaram-se líderes de importância nacional. Foi o caso de Herbert de Souza (*Betinho*), que era hemofílico e *soropositivo*, e agregou pessoas com credibilidade para fundar a ABIA. Pouco tempo depois, Herbert Daniel, escritor e exilado político, homossexual e também *soropositivo*, juntou-se a Betinho nos quadros da ABIA e foi o mentor da fundação do GPV. Muitas outras ONG foram criadas por todo o Brasil, tais como os numerosos GAPA, fundados em diversas cidades, que expandiam a proposta do GAPA/São Paulo, além do Grupo de Incentivo à Vida (GIV), criado em São Paulo e composto maioritariamente por pessoas com HIV.

A ABIA e o GPV devem ser destacados a fim de mostrar a importância de ideias políticas de esquerda na formação de diversas ONG brasileiras. Ao longo dos anos, as duas organizações ativistas construíram uma agenda e uma trajetória extremamente profissionalizada, financiada por agências de cooperação internacional. A ABIA é conhecida por sua posição crítica independente em relação ao Programa Nacional de AIDS (Galvão 2000). A ONG priorizou uma perspectiva política abrangente, considerando a epidemia em sua dimensão nacional e global, contrastando muito diante de outras organizações cujo foco era especialmente local. O GPV marcou-se também pelo ativismo político, a valorização de trabalho voluntário e a coordenação de projetos de prevenção. Esta ONG tem privilegiado o contato direto com demandas sociais específicas (para mulheres, travestis, jovens), além de estimular atividades de caráter societário e reflexivo, geradoras quer de discursividade específica quer de socialidade correspondente ao “viver com HIV”, embora o significado desse viver fosse bem sutil na ONG, privilegiando um sentido universalista que não estabelecia fronteiras entre o viver e o conviver (no caso de *soronegativos* e pessoas não testadas) com AIDS. O GPV organizou a primeira manifestação pública de “pessoas vivendo com HIV/AIDS” no país, orientada por ideias de uma luta global contra a pandemia. Desde 1991, o GPV organiza o Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS, conhecido como *Vivendo*, sempre realizado no Rio de Janeiro. O *Vivendo* chegou a receber mais de mil participantes brasileiros e do exterior, reunindo pesquisadores e ativistas de ONG e redes de pessoas vivendo com HIV. O ativismo promovido pelo GPV tem sido o modelo de diversas ONG brasileiras, situadas em diversas capitais e cidades de grande e média dimensão.

Essas duas ONG não devem ser vistas como modelos paradigmáticos do ativismo biossocial de HIV/AIDS, pois o movimento social caracteriza-se por propostas e objetivos bastante heterogêneos. Além disso, um amplo processo de criação de ONG ocorreu a partir da década de 1990, evidenciando a diversidade de respostas e projetos de enfrentamento da AIDS. Essa multiplicidade de ONG mostra as demandas sociais variadas que compunham os mundos sociais do HIV/AIDS, embora eles interagissem de modo constante com as políticas governamentais de saúde.

As ONG como ABIA, GPV e GAPA engendraram um ativismo que se pautava por um conjunto de discursos, ideias e valores culturais que salientavam os significados simbólicos e políticos da solidariedade diante do estigma da doença e da epidemia, o que fortaleceu seu cunho ideológico. Estes significados foram sintetizados em discurso mais articulado e coerente por líderes como Betinho

e Herbert Daniel, que expunham claramente a posição defendida pela ABIA e pelo GPV. Betinho denunciava a “vida clandestina” imposta às pessoas com HIV (Souza 1994: 17). Herbert Daniel afirmava que estar vivo se tornara um “ato político” e afirmar-se na “qualidade de cidadão perfeitamente vivo é uma ação de desobediência civil”, confrontando a “morte civil” causada por preconceitos e estigmas (Daniel 1994: 11). Ele foi um dos principais responsáveis na elaboração de uma esfera discursiva sobre o “viver com HIV e AIDS”, cujo sentido político-ativista opunha-se aos significados negativos do *aidético* como identidade social. Defendia que a solidariedade fosse considerada a concepção mais adequada para contestar a estigmatização da AIDS. Todas essas ideias refletiam a visão da AIDS como uma questão de direitos humanos e cidadania, o que mostra a importância de orientações políticas que caracterizavam o pensamento antiautoritário brasileiro da década de 1980. A saúde mostrava-se, então, uma questão política e um campo de disputas a favor da garantia plena de direitos e de cidadania. Em 1989, portanto, a ideia de solidariedade orientava a proposta ideológica de grande parte do ativismo brasileiro e aproximava-se de discursos globais como o da OMS<sup>9</sup>.

No final da década de 1980, estavam em formação mundos sociais de HIV/AIDS por todo o Brasil, cuja especificidade advinha dos grupos, ONG, agências governamentais, estruturas de saúde, pessoas e redes que constituíam contextos e relações diante da epidemia. Eram mundos sociais plurais e complexos que englobavam espaços como hospitais, centros de testagem, consultórios médicos, ONG, casas de apoio e grupos de ajuda mútua, instituições públicas, entidades religiosas, compondo geografias específicas a partir das pessoas e organizações que se relacionavam entre si através de redes e vínculos de diferentes naturezas, expondo as conexões entre níveis sociais locais, nacionais e globais. Esses mundos sociais abarcavam relações objetivas e simbólicas que se materializaram historicamente desde a eclosão da epidemia. Precisam ser considerados de acordo com os projetos, as práticas sociais e as concepções culturais que se apresentavam e coexistiam em contextos empíricos. Assim, biossocialidades foram sendo formadas a partir desses mundos sociais de HIV/AIDS, que eram cenários de convergências atravessadas por vínculos, lealdades, tensões e conflitos, feitos e desfeitos de acordo com a historicidade de composição de pessoas, organizações e redes sociais em toda a sua dimensão plural. Essas tensões societárias podem ser explicadas através das diversas trajetórias de vida e biografias que caracterizam

.....  
9. Para o PGA/OMS, solidariedade tornou-se princípio ético central para a garantia de proteção aos direitos humanos.

as experiências das pessoas com HIV em termos de sexualidade e gênero, de cor, etnia e classe, de idade e estilos de vida, além das diferenças de *status* sociológico. A partir da eclosão da epidemia, relações, vínculos e biossocialidades foram criadas em decorrência dos processos históricos que engendraram figuras sociais, agregando pessoas, redes e instituições variadas. Muitas pessoas se conheceram e passaram a se relacionar a partir das interações geradas com a epidemia. Mesmo se morassem em diferentes locais, cidades, regiões brasileiras e outros países, elas passaram a encontrar-se através de diversos espaços, contextos e níveis de interação e articulação sociais. Desse modo, outros contextos e lócus foram sendo criados, tais como eventos ativistas locais, nacionais e globais. São exemplos as conferências internacionais de AIDS e os encontros nacionais de pessoas vivendo com HIV/AIDS.

### **3. Os múltiplos sentidos do “viver com HIV/AIDS”**

Nas eleições de 1989, Herbert Daniel, que atuava na ABIA e fundara o GPV, concorria à presidência da República em uma candidatura simbólica pelo Partido Verde. Em campanha na televisão, anunciou que era homossexual e *soropositivo*. Essa atitude foi marcante, pois assinalava um contexto em que a esfera discursiva do “viver com HIV e AIDS” tornava-se efetivamente pública. Esse evento coincidia com a criação de organizações civis que priorizavam as socialidades, a discursividade e a experiência de pessoas com HIV. Daniel empenhava-se em rechaçar as conotações negativas do *aidético*, popularizadas na imprensa, afirmando a vida como ato político contra a morte civil e o estigma da AIDS. Na passagem para a década de 1990, ideias de cidadania, democracia e direitos humanos foram ressignificadas diante da epidemia. A candidatura política de Daniel representava um contexto histórico diferente do que existiu na eclosão da epidemia, refletindo a formação de novos sujeitos e identidades, tanto coletivas como pessoais, mas também descreveu a criação de mundos sociais específicos. Discursividades e formas culturais passaram a ser produzidas, afirmando a experiência do “viver com HIV” e a visão do doente como cidadão, merecedor de direitos específicos.

O GPV apoiava-se num projeto ideológico pautado pela ideia de solidariedade, entendida como premissa sociocultural e política em prol da luta coletiva por direitos humanos, cidadania e democracia. Pretendia, desta forma, envolver os brasileiros em geral para uma conscientização política da AIDS. A solidariedade deveria ser o vínculo social, cultural e político a aglutinar e ser estimulado pelas “pessoas vivendo com AIDS”, categoria que supõe um

significado abrangente, “independente da condição sorológica, sexo, orientação político-partidária, sexual ou religiosa”, o que inclui pessoas *soropositivas* e “seus familiares, amigos e companheiros” bem como qualquer pessoa que se sinta atingida ou afetada pela AIDS<sup>10</sup>. Seu modelo organizacional e ideológico teve apelo efetivo para novas ONG e grupos, além de mostrar uma diferenciação face ao modelo proposto pelos diversos GAPA criados por todo país.

Na década de 1990, a criação de ONG e grupos brasileiros formados por “pessoas vivendo com HIV/AIDS” representou uma verdadeira mudança na mobilização biossocial em torno da AIDS. Em termos da proposta ideológica do GPV, a política identitária foi pouco relevante se comparada à política da solidariedade, o que evidencia a visão de Herbert Daniel. Contudo, dinâmicas de conflito e diferenciação biossocial não deixaram de ocorrer em contextos empíricos, inclusive no próprio espaço do GPV (Valle 2002). Tudo isso refletia o contraste entre dois modelos ideológicos distintos, mas articulados, defendidos por ONG e grupos de HIV/AIDS.

A categoria identitária coletiva proposta e defendida pelo GPV, “pessoas vivendo com AIDS”, não equivale ao significado conhecido em outros contextos. Em esferas globais e nacionais distintas da brasileira, “people living with AIDS” (PLWA) equivale a um sujeito político, cujo sentido foi comumente usado em países anglo-saxônicos. Primeiramente, a categoria “pessoas vivendo com AIDS” passou a ser socialmente legítima por razões políticas, a fim de contestar a pressuposição de morte pela epidemia, além de desassociá-la da homossexualidade. Tornou-se um termo usado por agências globais. “PLWA” tem um sentido comunitário específico, abarcando exclusivamente *soropositivos*, ao contrário da conceção elaborada no GPV, que tem significação universalista e inclui pessoas não testadas e *soronegativas*, pois elas estariam também comprometidas com a luta contra a epidemia, imbuídas pelo objetivo maior da solidariedade. Para Herbert Daniel, a epidemia atinge e afeta a todos, pelo que mesmo um *soronegativo* pode “viver com AIDS”.

Criado em São Paulo em 1990, o Grupo de Incentivo à Vida (GIV) tem uma trajetória peculiar como ONG, pois foi criado a partir de um grupo de pacientes *soropositivos* de um hospital. Sem a mesma infraestrutura física e os objetivos ativista-profissionais da ABIA e do GPV, o grupo destacou-se pela organização de atividades orientadas para as questões relativas à experiência de *soropositivos*, questionando o estigma da doença e valorizando a construção de uma identidade específica, o que se aproximava da perspectiva global de

.....

10. Ver <http://www.pelavidda.org.br/site/index.php/carta-de-principios>.

“PLWA”. A ONG oferecia atividades baseadas em práticas discursivas pessoais de caráter reflexivo e práticas terapêuticas alternativas, destinadas apenas para *soropositivos*. É legítimo supor que a origem da ONG em um contexto clínico-hospitalar corroborou para que o critério maior de pertença ao GIV fosse a condição biológica, que justificava uma unidade societária comum, refletida na forte afirmação de identidades clínicas, que explicavam a diferenciação entre as pessoas por critérios biossociais. Mesmo assim, não se deve contrastar demais GIV e GPV, pois tanto uma como a outra ONG tiveram atividades e estratégias semelhantes, cada qual partindo de seus modelos de ação e das suas condições de possibilidade, para lidar com o caráter subjetivo da doença e do sofrimento social por ela causado.

Essas estratégias podiam estimular atividades de caráter terapêutico-reflexivo, muitas vezes coordenadas por *soropositivos* ou profissionais de saúde. Essas práticas investiam na construção de sujeitos engajados através de ações e ideias que mobilizavam emoções em prol de uma vida mais saudável, apesar da doença, contestando os significados de fatalidade sugeridos pela identidade estigmatizada do *aidético*. Tratava-se de uma AIDS vocalizada e vivida em contextos concretos por *soropositivos* que se tornavam audíveis e apresentavam sua singularidade biossocial através do próprio corpo contra o silêncio e o estigma social (Comaroff 2007; Pollak 1993). Procurava-se, assim, “dar voz” e criar “visibilidade” da experiência do HIV/AIDS a fim de proporcionar imagens, representações e modelos de ação aos sujeitos e coletividades que passaram a existir. Esses espaços organizacionais, sejam eles ONG, grupos de ajuda mútua ou casas de apoio, têm estimulado a produção de novos sujeitos que reorientam suas trajetórias de vida.

Mesmo o GIV fortaleceu um perfil mais ativista, ampliando seu foco de ação e aproximando-se da proposta política do GPV. Contudo, os ativistas do GIV e do GPV tinham diferenças ideológicas sobre os significados do “viver com AIDS” que causaram críticas e suspeita mútua durante boa parte da década de 1990. Esse caso é exemplar das disputas que existiam em diferentes espaços e contextos ativistas que compunham os mundos sociais da AIDS, formados em cidades brasileiras.

Na década de 1990, questões identitárias tornaram-se foco de tensão gradual no ativismo HIV/AIDS. Em algumas ONG, os membros *soropositivos* podiam acusar seus colegas *soronegativos* de um controle maior das posições e decisões políticas internas, sem contar o acesso que tinham aos recursos disponíveis. As críticas revolviam a ênfase maior na profissionalização do ativismo, acarretando sua maior burocratização e, assim, a perda de autenticidade e de agressividade

política em prol de um conformismo que se apresentava nas *parcerias* com o Estado. Os conflitos entre ONG importantes referiam-se a disputas ideológicas e à coexistência de diferentes modelos de associação e ativismo político. Talvez o momento em que estas disputas e tensões apareceram mais fortemente foi o “V Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS”, o *Vivendo* de 1995, quando houve a criação da Rede Nacional de Pessoas vivendo com HIV e AIDS (RNP+), uma rede de pessoas exclusivamente *soropositivas* em forte contraste com o modelo de associação das ONG. A RNP+ assemelha-se com o modelo associativo de redes globais de pessoas *soropositivas*, tal como o Global Network of People Living with HIV, que se aproximam do sentido de PLWA, cujo significado remete para a condição biológica-sorológica de seus participantes. Essas redes e ONG como o GIV pautaram-se ao longo de muito tempo por uma política identitária mais explícita e combativa a favor do empoderamento e de uma política global de pessoas vivendo com HIV/AIDS.

Em suma, o discurso do “viver com HIV/AIDS” foi tornado mais visível publicamente no Brasil com a concepção ideológica universalista do GPV, que buscava abarcar pessoas de diferentes sorologias em vista de um propósito comum: a solidariedade. Mas foi apenas com a criação da RNP+ e a agregação de forças organizacionais ao seu redor, tal como a posição crítica do GIV em relação ao GPV, que se tornou aparentemente um sujeito coletivo e político cuja marca seria a especificidade sorológica e sua autonomização político-organizacional em termos de uma experiência biologicamente única, não compartilhável, dada pela infecção do HIV.

Depois da RNP+, estas redes começaram a disseminar-se pelo país e singularizaram-se cada vez mais, como o Movimento Nacional de Cidadãos Posithivas, uma rede de mulheres HIV+, criada em 2004. A Rede Nacional de Adolescentes e Jovens Vivendo com HIV/AIDS expressa outro nível de mobilização social e política, privilegiando outra categoria de pessoas definidas por sorologia e idade. Definidos como “grupo vulnerável” à infecção de HIV, os jovens vêm sendo enfocados com destaque nas campanhas governamentais de prevenção da AIDS, sendo alvo de projetos de ONG que se pautam nas diretrizes da UnaidS e de financiamento global. Desde o ano de 2000, esses novos desdobramentos de respostas coletivas à epidemia vêm produzindo tanto unidade social em torno do HIV como fragmentação, diferenciando grupos e populações-alvo.

Na década de 1990, tornou-se evidente a tensão e a divergência persistentes entre modelos de formação identitária em termos de HIV/AIDS (Valle 2002), o que sugere a coexistência de modos culturalmente particulares de lidar com as ideias de identidade, solidariedade e agência. A criação da RNP+ e sua disputa

ideológica com ONG AIDS expõem os efeitos sociais gerados por processos amplos de formação identitária e representação política das “pessoas vivendo com HIV/AIDS”, que estão associados com as relações existentes entre ativismos locais e globais. Embora tenham sido marcantes na década de 1990, os antagonismos causados por política identitária e as diferenças entre os modelos de “viver com AIDS” aos poucos normalizaram-se, não persistindo como dilema conflitivo na década de 2000. Continuou a ser socialmente legítima e compartilhada a ideia de “viver a vida positivamente”, defendida pelo GPV, que constitui o foco central da categoria “pessoas vivendo com HIV/AIDS”, tenha ela uma significação universalista ou mais específica, pautada na experiência da condição biológica e na automodelação como ativistas biossociais. A experiência do “viver com HIV/AIDS” ajusta-se muito bem à atenção mais destacada aos efeitos e implicações das tecnologias biomédicas (exames, remédios anti-HIV, etc.), sobretudo para a formação de sujeitos nos mundos sociais e ativismos brasileiros (Biehl 2007; Valle 2002).

Mas, se “pessoas vivendo com HIV/AIDS” constituem-se em coletividade biossocial e, ao mesmo tempo, em sujeito político de direito, na prática deve pensar-se sobre o alcance efetivo de uma categoria tão genérica. Em que medida a abrangência coletiva do “viver com AIDS”, que reúne uma heterogeneidade de experiências e trajetórias de vida, inclui de fato todas as “pessoas com HIV”? Mesmo com ONG e casas de apoio voltando-se a segmentos diferenciados que são atingidos pela epidemia, há sempre “pessoas vivendo com AIDS” que ficam de fora e não são atingidas pelos projetos e práticas das organizações, nem pelas políticas governamentais, tais como transgêneros, usuários de drogas, moradores de rua, ou seja, aqueles sujeitos que vivem experiências marginalizadas e subordinadas socialmente (Biehl 2007). Sem minimizar a importância do movimento social, muito pelo contrário, essa questão coloca os limites possíveis do ativismo e da política identitária de HIV/AIDS no Brasil, sem contar os dilemas das políticas governamentais e da realização dos próprios ideais de cidadania.

#### **4. Conclusão: ativismo, direitos e cidadania**

Na década de 1990, o ativismo HIV/AIDS alcançou conquistas sociais e legais a partir de suas demandas, práticas políticas e mobilização social. Diversos benefícios para pessoas com HIV foram obtidos, desde formas de apoio social, assistencial e econômico até leis trabalhistas e previdenciárias. Além disso, com a lei 9313 de 1996, foi alcançada a garantia legal de tratamento e acesso gratuito

a remédios anti-HIV. Em 2012, 313 000 indivíduos estavam sob tratamento antirretroviral de um total de 531 000 *soropositivos* assistidos pelo SUS, embora a estimativa seja de 720 000 “pessoas vivendo com HIV e AIDS” (Ministério da Saúde-Brasil 2013). Consolidou-se, então, uma política da biotecnologia, cuja marca apoia-se na “economia política dos fármacos” (Biehl 2007). A distribuição universal gratuita de remédios anti-HIV pelo SUS viabilizou as possibilidades de sobrevida e de melhor qualidade de vida das pessoas doentes. Nesse sentido, a aproximação entre Estado e movimento social através de *parcerias* (Galvão 2000) foi complementar à “farmaceutização da saúde pública” (Biehl 2007) que se evidencia no Brasil através de uma ênfase maior no tratamento medicamentoso e uma ênfase menor na prevenção da infecção do HIV, que vem sendo mais implementada pelas ONG. Certamente as tecnologias biomédicas, como os medicamentos anti-HIV, passaram a tomar posição central na formulação de políticas de saúde e da administração pública, atingindo diretamente as pessoas em suas vidas. As tecnologias ocupam lugar destacado e complexo na formação de sujeitos sociais e modos de subjetivação. Ativistas e participantes de ONG e redes sociais de pessoas com HIV empenharam-se fortemente para que fosse garantido o direito, “biologicamente sustentado”, de acesso a tecnologias biomédicas (Biehl 2007).

Além da valorização de identidades pautadas na condição biológica, o ativismo HIV/AIDS tem importância destacada na formação de sujeitos de direito, que buscam reconhecimento social e legitimidade política. No Brasil, este ativismo tem exercido mediação entre as pessoas doentes, os diversos órgãos governamentais, as agências de cooperação internacional, a indústria farmacêutica e o campo biomédico e científico. Em última instância, a questão da cidadania representa um vetor fulcral de sua ação coletiva e política, o que aparece de modo continuado ao longo das três décadas de ativismo biossocial, um histórico que envolve tanto conflito como parcerias com as agências governamentais e globais. Os impasses e vicissitudes deste ativismo fazem parte de tal processo sócio-histórico.

A produção de legitimidade societária, jurídica e política em torno do HIV/AIDS pode ser entendida através da ideia de cidadania terapêutica, ou seja, um “poderoso sentido de direitos – a tratamento e, em efeito, à vida – e das responsabilidades diante de outros” que passem pelas mesmas experiências, o que produz uma ética de “solidariedade terapêutica” em um contexto de pouca atenção pública a uma certa patologia (Nguyen 2010: 9). Tudo isso envolveu a formação gradual de um ativismo biossocial específico que destacava a gravidade da epidemia de AIDS, quando as políticas públicas de saúde no Brasil

eram muito inconsistentes. As práticas ativistas contribuíram diretamente para a formação de um sentido de cidadania, o que também se concretiza através da formação de um “cidadão-paciente” (Biehl 2007: 114), que se insere em “regimes de tratamento” protocolados pelas políticas públicas de saúde, sobretudo no acesso aos remédios anti-HIV. Deve-se destacar a importância do atendimento e tratamento clínico-hospitalar, que se inicia com a testagem anti-HIV e se consolida com a inserção do doente como paciente em espaços médicos, devolvendo-o à sua vida cotidiana como consumidor de tecnologias biomédicas. Como uma experiência de cidadania particular, temos modos de apropriação singulares dos direitos, dependendo das estratégias pessoais de inserção do doente em esferas institucionais e administrativas variadas. Em situações concretas, as pessoas *soropositivas* seguem modos particulares de incorporação dos regimes e formas de cuidado mais biomedicalizado, tal como proposto pelo Ministério da Saúde, embora relações de poder estejam sempre em jogo, sobretudo através da relação entre paciente e profissional de saúde. Há uma multiplicidade de experiências sociais que diferenciam esse “cidadão-paciente” que lida em termos práticos e concretos com o HIV/AIDS, o que, na verdade, depende de suas trajetórias e perfis sociais. Portanto, não há uma aceitação simples e automática dos discursos e práticas institucionais, tanto das ONG AIDS como das esferas e agências governamentais.

Como uma coletividade biossocial que representa um sujeito político de direito, a categoria “pessoas vivendo com HIV/AIDS” procura englobar trajetórias e experiências sociais múltiplas e singulares, embora muitas pessoas acabem ficando de fora (Biehl 2007). Mesmo que as ONG e o ativismo de HIV/AIDS tenham impacto reconhecido, elas enfrentam obstáculos, lidam com fronteiras sociais e impermeabilidades culturais que limitam o amplo significado atribuído à categoria “pessoas vivendo com HIV/AIDS”<sup>11</sup>, que pode ser um termo abstrato demais. Os projetos de intervenção e as propostas políticas das ONG e do ativismo biossocial buscam a formação de sujeitos-ativistas que compreendam decisivamente os seus direitos e lutem pela garantia de cidadania, o que nem sempre acontece, conforme as propostas e objetivos do ativismo. Assim, as ideias de “conscientização”, “responsabilidade” e “protagonismo”, que baseiam grande parte das ONG AIDS, podem ser incorporadas de modo diferente do esperado, quando não são até rechaçadas. Além disso, as políticas públicas de saúde têm os seus próprios limites para atingir ou incluir pessoas

.....  
11. “PVHA” passou a ser o termo usado também pelo Ministério da Saúde, equiparando-se à categoria comum do movimento social.

das classes populares, comunidades rurais e indígenas bem como segmentos marginalizados diversos. Assim, as “pessoas vivendo com HIV” que compõem as mais diversas classes populares, se são alvo de uma política pública de saúde específica, que privilegia o acesso aos remédios, podem ser criticados pelos profissionais de saúde por não terem uma adesão rigorosa ao regime terapêutico anti-HIV. Não se deve esquecer que o acesso aos medicamentos da terapia combinada antirretrovírica, que favorece a qualidade de vida do doente, pode esbarrar com as desigualdades estruturais que acometem as classes populares e os segmentos mais marginalizados no âmbito de alimentação, moradia, trabalho e sustento econômico (Biehl 2007). Em sociedades como a brasileira, cujas extremas desigualdades refletem sua formação histórica, a cidadania pode ter seu significado frequentemente ameaçado pelas experiências vividas por pessoas em seus cotidianos.

Embora o ativismo HIV/AIDS tenha-se mobilizado por longo tempo a favor da garantia de cidadania terapêutica como forte sentido agregador de direitos à saúde e ao tratamento biomédico, impasses e limites de sua realização plena decorrem das persistentes assimetrias de gênero/sexualidade, cor/etnia/raça e classe, que acabam explicando como nem todas as pessoas com HIV conseguem se beneficiar de igual modo das práticas ativistas e das políticas públicas de saúde. Ressalta-se, assim, o verdadeiro paradoxo que caracteriza a sociedade que se tornou modelo de enfrentamento à epidemia da AIDS, chegando a um grande número de pessoas infetadas, mas, ao mesmo tempo, deixando de fora muitas outras em razão de suas desigualdades sociais.

## Bibliografia

- BASTOS, Cristiana, 1999, *Global responses to AIDS: science in emergency*. Bloomington, Indiana University Press.
- BIEHL, João, 2007, *Will to live: AIDS therapies and the politics of survival*. Princeton, Princeton University Press.
- COMAROFF, Jean, 2007, “Beyond bare life: AIDS, (bio)politics, and the neoliberal order”, *Public Culture*, 19(1): 197-219.
- DANIEL, Herbert, 1994, *Vida antes da morte*. Rio de Janeiro, Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids.
- EPSTEIN, Steven, 1996, *Impure science: AIDS, activism, and the politics of knowledge*. Berkeley, University of California Press.
- FISCHER, William, 1997, “Doing good? the politics and the antipolitics of NGO practices”, *Annual Review of Anthropology*, 26: 439-64.

- GALVÃO, Jane, 2000, *AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro, ABIA/Editora 34.
- GIBBON, Sahra e Carlos Novas, 2008, "Introduction", em Gibbon, Sahra e Carlos Novas (eds.), *Biosocialities, genetics and the social sciences. Making biologies and identities*. Londres, Routledge, 1-18.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE-BRASIL, 2013, *Boletim epidemiológico – Aids e DST*. Ano 2, n. 1. Brasília, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais.
- NGUYEN, Vinh-Kim, 2010, *The republic of therapy: triage and sovereignty in West Africa's time of aids*. Durham, Duke University Press.
- PARKER, Richard, 1994, *A construção da solidariedade: AIDS, sexualidade e política no Brasil*. Rio de Janeiro, ABIA, IMS-UERJ, Relume Dumará.
- POLLAK, Michael, 1993, *Une identité blessée*. Paris, Métailié.
- RABINOW, Paul, 1996, "Artificiality and enlightenment: from sociobiology to biosociality", em Rabinow, Paul, *Essays on the anthropology of reason*. Princeton, Princeton University Press, 91-111.
- RABINOW, Paul, 1999, *French DNA. Trouble in purgatory*. Chicago, The Chicago University Press.
- SHORE, Chris e Susan Wright, 1997, "Policy, a new field of anthropology", Shore, Chris e Susan Wrigh (eds.), *Anthropology of policy: critical perspectives on governance and power*. Londres, Routledge, 3-30.
- SMITH, Raymond, 2013, *Global HIV/AIDS politics, policy, and activism. Activism and community mobilization*. Santa Barbara, Praeger.
- SOUZA, Herbert de, 1994, *A cura da AIDS*. Rio de Janeiro, Relume Dumará/ABIA.
- TERTO, Veriano, 1996, "Homossexuais soropositivos e soropositivos homossexuais", em Parker, Richard e Regina Barbosa (Eds.), *Sexualidades brasileiras*. Rio de Janeiro, Relume Dumará, 90-104.
- VALLE, Carlos Guilherme, 2000, *The making of people living with HIV and AIDS: identities, illness and social organization in Rio de Janeiro, Brazil*. Londres, University of London (tese de doutoramento).
- VALLE, Carlos Guilherme, 2002, "Identidades, doença e organização social: um estudo das 'pessoas vivendo com HIV e AIDS'", *Horizontes Antropológicos*, 17(8): 179-210.
- VALLE, Carlos Guilherme, 2013, "From dissidence to partnership and back to confrontation again? The current predicament of Brazilian HIV/Aids activism", em Smith, Raymond (ed.), *Global HIV/Aids activism, politics, and policy: persistent challenges and emerging issues*. Santa Barbara, Praeger, 287-310.
- [www.unaids.org/en/regionscountries/countries](http://www.unaids.org/en/regionscountries/countries) (acesso em 15-10-2014).
- [www.aids.gov.br/pagina/por-que-fazer-o-teste-de-aids](http://www.aids.gov.br/pagina/por-que-fazer-o-teste-de-aids) (acesso em 20-09-2014).
- [www.pelavidda.org.br/site/index.php/carta-de-principios](http://www.pelavidda.org.br/site/index.php/carta-de-principios) (acesso em 4-11-2014).



# **SIDA, ESTADO E SOCIEDADE CIVIL: CONTORNOS DA EPIDEMIA, POLÍTICAS E INTERVENÇÃO SOCIAL EM PORTUGAL**

Octávio Sacramento

Fernando Bessa Ribeiro

Marta Maia

## **Introdução**

A sida, tal como a generalidade das doenças, configura um espaço social de representações, processos, práticas e experiências (Adam e Herzlich 2007; Pescosolido *et al.* 2011) sujeito a determinados posicionamentos de regulação e intervenção. É justamente nesta esfera que procuramos centrar a análise, debatendo a política para a sida do Estado português e a operacionalização das respetivas diretrizes sob a forma de estruturas e respostas sociais que, no terreno, podem marcar a diferença no controlo coletivo da epidemia e na vida das pessoas que vivem e convivem diariamente com a doença. O objetivo central passa por examinar as conformidades, coerências e consequências das principais orientações que dão forma às políticas públicas direcionadas para a gestão da infeção. Este objetivo genérico situa e congrega as questões de referência que balizam a nossa discussão: (i) as orientações estratégicas seguidas em Portugal para lidar com a sida são ajustadas tendo em conta os contornos do cenário epidémico nacional?; (ii) estas orientações articulam-se coerentemente com quadros legislativos sectoriais que regulam a abordagem a fenómenos e contextos que podem potenciar a transmissão do VIH?; (iii) em que medida as disposições políticas vão além da mera discursividade e são consequentes, traduzindo-se em instrumentos e formas de intervenção eficazes a nível da prevenção e dos apoios sociais?

Assumimos a intenção de esboçar um trabalho de mapeamento no qual, de forma transversal e integrada, se confrontem a situação do VIH/sida em Portugal, a arquitetura de políticas públicas delineada para essa mesma situação, o envolvimento da sociedade civil e a organização da intervenção social no âmbito de uma epidemia que tantos desafios continua a colocar, muito em particular a pessoas e grupos sujeitos a múltiplos processos de exclusão (Piot,

Greener e Russell 2007). Esperamos que este exercício de triangulação nos evidencie os quadros e processos sociopolíticos centrais da luta contra a sida. Ele é impulsionado pelos trabalhos que vimos desenvolvendo sobre o VIH/sida enquanto objeto de estudo socioantropológico e campo de intervenção política e social (Maia e Ferreira 2014; Maia e Ribeiro 2015; Maia e Rodrigues 2014; Ribeiro *et al.* 2009; Ribeiro e Sacramento 2012, 2014a/b; Sacramento 2015, 2016). Simultaneamente, é sustentado pela atualização empírica que realizámos nas fontes estatísticas e documentais que proporcionam os principais dados para compor uma imagem panorâmica à escala nacional da configuração da doença e do ordenamento de políticas e respostas sociais que se lhe destinam.

## 1. Configuração da epidemia e sistema clínico

A história da sida em Portugal começou em 1983, quando foram diagnosticados os três primeiros casos de infeção. Apesar de o perfil da doença ter mudado ao longo das últimas três décadas, ela permanece um problema da maior importância para a saúde pública. Sujeita a notificação obrigatória desde 1 de fevereiro de 2005, ainda que se mantenha o anonimato do paciente, conforme o fixado na portaria n.º 258/2005 (Diário da República [DR] 2005), esta é uma enfermidade que continua a exigir a mobilização de recursos avultados, nomeadamente nos domínios do diagnóstico e do tratamento. Considerando apenas os gastos com medicamentos antirretrovíricos, a despesa desta rubrica a nível hospitalar atingiu, em 2014, os 204 milhões de euros (Governo de Portugal 2015a). Como se reconhece nas *Recomendações portuguesas para o tratamento da infeção por VIH-1 e VIH-2* (Programa Nacional para a Infeção VIH/SIDA, PNVIH/SIDA 2015a: 51), “embora o custo dos ARVs represente um peso importante na gestão dos recursos da saúde, no contexto económico atual do país, a redução e a contenção dos custos associados ao acompanhamento de doentes infetados por VIH deve contemplar outras variáveis igualmente determinantes, para além do preço dos antirretrovíricos”.

Segundo os dados disponíveis em Martins e Shivaji (2014), o total de casos notificados em Portugal, desde 1983, ascende a 47 390, sendo que 34 521 são homens e 12 859 são mulheres<sup>1</sup>. Entre 1983 e meados dos anos de

.....

1. Apesar de fortemente constringido pela crise económica e financeira desde 2011, e sujeito a um programa de redução das despesas públicas, nomeadamente em saúde – o gasto do sistema público de saúde português passou de 1021 euros *per capita*, em 2010, para cerca de 895 euros *per capita*, em 2012 e 2013, recuperando ligeiramente em 2014, com 911 euros (www.pordata.pt) –, o país foi capaz de manter um funcionamento eficaz do sistema de monitorização da infeção.

1990 verificou-se um crescimento continuado dos casos diagnosticados. Em 2000 foram registadas 3051 novas infeções, sendo que 2286 eram do sexo masculino e 764 do sexo feminino (relação homem/mulher de 3,0). A partir desse ano, o número de diagnósticos baixou progressivamente, ainda que de forma descontinuada e a um ritmo lento, com 2013 a apresentar 1093 novos casos de VIH (773 homens e 320 mulheres, relação entre sexos de 2,4), o que corresponde a uma taxa de 10,5 infeções por 100 000 habitantes.

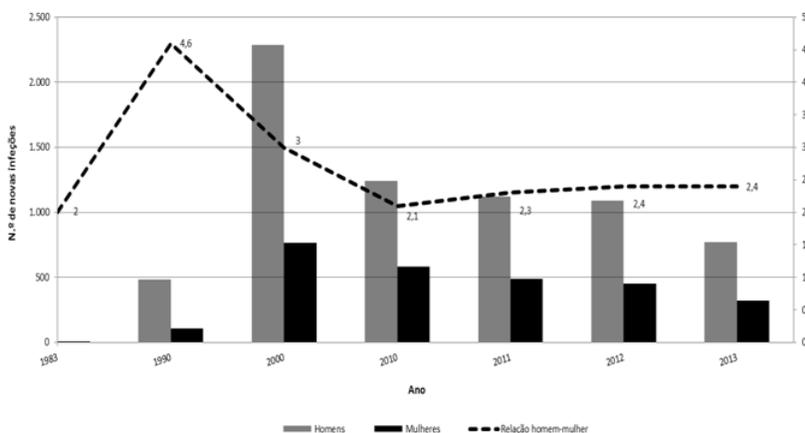


Figura 1. Evolução do número de indivíduos infetados em Portugal  
Fonte: Martins e Tara Shivaji (2014: 31)

Quanto ao perfil epidemiológico, a infeção pelo VIH/sida em Portugal mantém a tendência dominante dos últimos anos e continua a ser de tipo concentrado, atingindo as populações tidas como mais vulneráveis ao risco, designadamente utilizadores de drogas injetáveis (UDI), trabalhadores do sexo (TS) e as pessoas agrupadas sob a complexa categoria de “homens que têm sexo com homens” (HSH). Em 2014, segundo os dados do PNVIH/SIDA (2015b), a transmissão por via sexual representou mais de 90% do total de novas notificações, mantendo-se a tendência de subida entre HSH, ao mesmo tempo que diminuíram os casos de infeção entre os UDI. Considerando o período de 2004 a 2014, a transmissão por HSH cresceu de forma muito significativa (+44,8%), em contraponto com a evolução da situação dos UDI, caracterizada por um forte decréscimo dos

contágios (-92,2%), para o qual muito contribuiu a estratégia de redução de riscos e minimização de danos implementada em Portugal para a toxicodependência.

Retomando a exploração dos dados analisados por Martins e Shivaji (2014), a prevalência de infeção por VIH é superior a 7% em todos os grupos atrás referidos. No caso dos HSH foram autorreportadas prevalências entre os 7,7% e 10,2%. No grupo dos TS que acederam a realizar voluntariamente o teste, a percentagem de seropositividade foi de 8,9%. A prevalência autorreportada foi de 7,2%. Já os UDI, apesar do forte decréscimo dos contágios a partir de 1998 (59% dos novos diagnósticos), continuam a fazer parte dos grupos onde a infeção se encontra mais concentrada, com uma prevalência acima dos 10%. Em termos etários estamos perante uma enfermidade que atinge indivíduos relativamente jovens, sendo que 52,7% dos casos ocorreram entre os 25 e os 39 anos. Até à idade de um ano existem 208 indivíduos diagnosticados, sendo que em 2013 não foi contabilizado qualquer caso, situação que revela a capacidade do Serviço Nacional de Saúde (SNS) na prevenção da transmissão vertical mãe-filho, com destaque para o papel do rastreio na gravidez e da terapêutica antirretroviral profilática. Para o intervalo de idades até aos 15 anos estão diagnosticados 479 casos, com distribuição equilibrada entre os sexos. Com a exceção do grupo de homossexuais/bissexuais – mais jovens que os heterossexuais à data do diagnóstico, com metade a ter idade inferior ou igual a 32 anos –, a tendência revela um aumento da idade aquando do diagnóstico, sendo hoje superior a 40 anos. Quanto à distribuição geográfica considerando a residência, a maioria dos casos diagnosticados em 2013 concentra-se em Lisboa (40,6%), Porto (20,1%) e Setúbal (11,8%). Já em termos de local de nascimento, a larga maioria dos doentes (77,4%) nasceu em Portugal, enquanto os nascidos no estrangeiro são provenientes sobretudo de países da África subsariana.

Continuando a análise com base em Martins e Shivaji (2014), a situação em relação ao estágio da doença aquando do diagnóstico é relativamente heterogénea: 26 714 indivíduos (56,4%) encontravam-se na situação de portador assintomático, 5337 no estágio sintomático não sida (11,3%) e 15 326 no estágio de sida (32,3%). Esta situação é confirmada pela percentagem significativa (58,1%) de casos em que as células TCD4+ eram inferiores a 350 células/mm<sup>3</sup> na primeira avaliação clínica, facto que se repercute negativamente na mortalidade e morbidade, com o aumento do risco de morte prematura e de custos acrescidos para o SNS, sem ignorar os impactos no controlo da epidemia. Estamos perante uma situação marcada por uma percentagem elevada de diagnóstico tardio, sendo que a percentagem de doentes diagnosticados no estágio de sida continua a ser significativa, com a doença a representar em

2013 ainda um pouco mais de nove anos potenciais de vida perdidos (PNVIH/SIDA 2015b). Apesar de tudo, a redução da mortalidade associada à sida tem sido muito acentuada em Portugal. Passou de valores anuais acima de 20% nos primeiros quinze anos da epidemia, com picos acima de 50% nos primeiros oito anos, para valores abaixo de 10% desde 2006, com os óbitos a representarem menos de 5% em 2013.

Considerando agora o tratamento da infeção, de acordo com o fixado nas recomendações do PNVIH/SIDA (2015a), ele assenta em três grandes princípios: universalidade, equidade e qualidade, quer dizer, disponibilização de terapêutica a todos os que dela necessitem, uniformidade da assistência médica a nível nacional, incluindo o acesso aos medicamentos e utilização dos regimes terapêuticos considerados mais adequados em função da situação clínica de cada indivíduo. Em linha com as recomendações internacionais, a terapêutica antirretrovírica combinada (Tarc) procura atingir dois objetivos centrais: eliminar a morte pelo VIH/sida e a sua transmissão<sup>2</sup>. O acesso ao tratamento depende sempre de uma avaliação clínica do paciente, incluindo a sua própria disponibilidade. É prestada especial atenção às mulheres seropositivas grávidas ou que pretendem engravidar, procurando-se evitar a transmissão mãe-filho, luta na qual o país tem tido um bom desempenho.

Sublinhe-se que o ano de 2015 ficou marcado pela alteração mais significativa no domínio do tratamento desde a viragem do século. Reagindo aos resultados produzidos por diversos estudos – em especial o START e o TEMPRANO (v.g., The Insight Start Study Group 2015), que se mostraram altamente relevantes, quer para o paciente, quer para a luta global contra a infeção e a concretização de um objetivo fundamental (zero novas infeções) –, o governo português decidiu atualizar as recomendações acima mencionadas, passando a disponibilizar a Tarc a todas as pessoas diagnosticadas com VIH/sida, independentemente do número de linfócitos TCD4+ no sangue. Ainda que tal alteração tenha impactos financeiros significativos, os decisores do sistema de saúde público português reconhecem que se trata de

.....  
 2. Ainda que as recomendações em vigor, elaboradas em 2005, façam apenas uma brevíssima referência à profilaxia pré-exposição (PrEP), esta forma de combate à infeção conhece um interesse crescente. Estando já disponível nos Estados Unidos da América para os HSH, outros países, em boa medida pressionados por movimentos ativistas, mostram-se cada vez mais recetivos a disponibilizar a PrEP, nomeadamente a HSH, a casais serodiscordantes e a pessoas sujeitas a risco acrescido, como os/as trabalhadores/as sexuais (B. Maia 2015: 37). Recentemente, em julho de 2016, a Agência Europeia do Medicamento aprovou o *Truvada* (Tenofovir e Emtricitabina) para utilização como PrEP, sendo já nomeado como “a pílula contra a sida”. A França foi o primeiro país europeu a disponibilizar a PrEP (CRIPS-PACA 2016).

[...] uma mudança de paradigma da abordagem das pessoas que vivem com a infeção por VIH, alinhada com os objetivos programáticos do Programa Nacional para a Infeção VIH/SIDA e orientada para o cumprimento da meta definida pela ONUSIDA para 2020 (diagnosticar 90% das pessoas infetadas por VIH, tratar 90% das pessoas infetadas e alcançar a supressão virológica em 90% das pessoas sob tratamento), tendo em vista transformar a infeção VIH/SIDA numa doença que já não represente risco para a saúde pública mundial em 2030. (Direção-Geral da Saúde [DGS] 2015)

Podendo o diagnóstico rápido ser realizado nas mais diversas instituições – laboratórios de análises clínicas, laboratórios hospitalares, centros de aconselhamento e deteção precoce do VIH (CAD) –, sempre que o mesmo se revela positivo o indivíduo é encaminhado para uma unidade da rede nacional hospitalar de referência para a Infeção por VIH (RNHR VIH). Garantindo-se a liberdade de escolha do paciente, nesta rede destacam-se os centros de elevada diferenciação e dela fazem parte os principais hospitais públicos do país, a saber: centro hospitalar (CH) Porto, CH do São João, CH de Coimbra e os três CH de Lisboa (Norte, Central e Ocidental). A estes reportam a Unidade Local de Saúde (ULS) de Matosinhos, o CH de Gaia/Espinho, o CH do Baixo Vouga, o Hospital Fernando da Fonseca, o CH do Barreiro/Montijo, o CH de Setúbal e o CH do Algarve. Por sua vez, a estes reportam as unidades locais das zonas onde se inserem. Existem ainda consultas descentralizadas nos hospitais de Cascais e de Vila Franca de Xira e na ULS Norte Alentejo. Desta forma, procura-se que o tratamento dos doentes beneficie de uma rede articulada e coerente, considerando, por um lado, as suas necessidades, recursos e constrangimentos de ordem territorial e, por outro, a utilização de complementaridades de forma a incrementar a especialização e o conhecimento existente entre os profissionais (Governo de Portugal 2015b).

Em suma, a infeção em Portugal atinge sobretudo os homens, caracterizando-se por um diagnóstico relativamente tardio – situação que não é muito diferente do resto da Europa, ainda que de modo mais acentuado –, e tem um perfil concentrado nos grupos de HSH, TS e UDI. Assume especial relevância o diagnóstico precoce e o início atempado da Tarc, a par das ações de aconselhamento e de promoção de comportamentos seguros, tendo em vista a redução do número de novas infeções, aproximando assim o país do objetivo “zero novas infeções” definido pela Onusida (2010). Note-se que o Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infeção por VIH/SIDA 2012-2016 (DGS

2013) assume o objetivo triplo zero novos casos, mortes e discriminação proposto pela Onusida, definindo para o período de 2012 a 2016 a redução de novas infeções em 25%, a diminuição de 65% para 35% de diagnósticos tardios (definidos pela contagem de linfócitos TCD4+ inferior a 350 células/mm<sup>3</sup>), a redução em 50% de novas infeções e de mortes por sida e a eliminação total da transmissão da infeção da mãe para o filho.

## **2. As respostas políticas e o envolvimento da sociedade civil**

Por todo o mundo, a sida suscitou expressivas e diversificadas respostas socio-políticas, nomeadamente através da criação de agências governamentais, não governamentais e internacionais, como o Programa Global da Sida da Organização Mundial de Saúde (OMS), e a realização de conferências internacionais reunindo largo número de especialistas e leigos (Bastos 2014; Delicado 2014). As políticas e os programas públicos que enquadram a gestão da epidemia em Portugal tiveram início em 1985, com a criação, pelo Ministério da Saúde (MS), do Grupo de Trabalho da Sida (GTS), encarregado de estudar a evolução da doença no país e preparar uma estratégia de combate ao problema (Delicado 2014). A primeira medida de prevenção estabelecida por este grupo foi o diagnóstico do VIH-1 nos hemodadores, em 1986, e do VIH-2, em 1989 (INSA e PNVIH/SIDA 2012).

O avanço da epidemia levou à reformulação do GTS, criando-se, em 1989, a Comissão Nacional de Luta Contra a SIDA (CNLCS), incumbida de implementar ações preventivas, educativas, assistenciais, de aconselhamento, diagnóstico e investigação. Uma das ações de maior sucesso da CNLCS foi a criação do programa de troca de seringas “Diz não a uma seringa em segunda mão”, que teve início em 1993 com vista a diminuir o risco de transmissão do VIH e outras doenças transmissíveis em UDI. A recolha de seringas usadas e o fornecimento de seringas novas, assim como a distribuição gratuita de um *kit* de redução de riscos e de minimização de danos, eram asseguradas pelas farmácias e por organismos governamentais e não governamentais. Entre 1993 e 2008 foram distribuídas gratuitamente mais de 43 milhões de seringas, sendo que este programa de prevenção foi considerado pela União Europeia como o melhor projeto apresentado por um Estado europeu (Torre, Lucas e Barros 2010).

A partir de 1992, as pessoas infetadas beneficiaram de acompanhamento médico e de acesso gratuito aos antirretrovíricos, assim como de isenção de

taxas moderadoras (INSA e PNVIH/SIDA 2012)<sup>3</sup>. Este acompanhamento foi reforçado em 2000, com o Plano Estratégico de Luta Contra a Infecção pelo VIH/SIDA 2001-2003, apostando-se simultaneamente na criação de uma rede nacional de CAD. Esta rede de centros começou a ser implementada em 2002 como estrutura de despistagem precoce da infecção e de apoio à prevenção. Atualmente cobre a grande maioria dos distritos de Portugal.

Em 2001, Portugal ratificou a Declaração de Compromisso sobre VIH/SIDA das Nações Unidas (Onusida 2001), o que o impeliu a adaptar as suas políticas de controlo da infecção às diretrizes internacionais. Assim, no Plano Nacional de Saúde 2004-2010 elegeu-se a infecção VIH/sida como um dos campos de intervenção prioritária. A CNLCS foi substituída pela Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA (CNSIDA), integrada no Alto Comissariado da Saúde. Os seus objetivos passaram por implementar um modelo organizativo pautado por uma gestão mais eficiente dos programas de prevenção, melhorar a integração vertical das instituições envolvidas e construir uma articulação horizontal mais eficaz com outros agentes e setores. Neste sentido, para além do Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/SIDA 2007-2010 (CNSIDA 2007), foram tomadas algumas iniciativas relevantes: *i*) o Plano de Ação Nacional de Combate à Propagação de Doenças Infeciosas em Meio Prisional – onde a prevalência das infeções por VIH e VHC (vírus da hepatite C) são elevadas –, que contempla medidas preventivas tais como distribuição de preservativos e, em alguns estabelecimentos prisionais, de material de injeção; *ii*) a criação, em 2007, do Conselho Nacional para a Infecção VIH/sida, estrutura consultiva destinada a melhorar a cooperação entre governo, autoridades públicas, serviços de saúde e organizações não governamentais (ONG); *iv*) a criação, através do Despacho n.º 22811/2009 (DR 2009a), do Fórum Nacional da Sociedade Civil para o VIH/SIDA, estrutura consultiva composta por organizações da sociedade civil. Nesse mesmo ano de 2009, através da Lei n.º 60/2009, de 6 de agosto (DR 2009b), são consagradas as bases gerais da educação sexual em meio escolar, com o objetivo de assegurar a redução de consequências negativas de comportamentos sexuais de risco, tais como a gravidez não desejada e as infeções sexualmente transmissíveis (IST).

.....  
3. Desde o início dos anos de 1990, os doentes com VIH estavam isentos do pagamento de taxa moderadora. Contudo, em 2012 entrou em vigor um novo regime da cobrança que distingue isenção e dispensa. A isenção confere o direito ao não pagamento de taxas moderadoras em todas as prestações de saúde e a dispensa contempla apenas o não pagamento em prestações de saúde específicas. A infecção VIH/SIDA entra no quadro da dispensa (Administração Central do Sistema de Saúde [ACSS] 2013).

Em 2012, o governo extingue a CNSIDA e integra o Programa Nacional para a Infecção VIH/SIDA na DGS. Um dos objetivos deste programa é o de reduzir em 25% a incidência e em 50% a mortalidade por sida até 2016, assumindo uma visão coincidente com a da Onusida: zero novas infeções, zero mortes por sida, zero casos de discriminação (DGS 2013).

A par das políticas e dos programas governamentais, as respostas da sociedade civil têm sido decisivas na gestão da epidemia. Desde o início, a sociedade civil foi tentando organizar soluções para problemas específicos das pessoas infetadas e afetadas (*v.g.*, apoio social e psicológico, luta pelos direitos e pela não discriminação, informação), participando na prevenção e diagnóstico de novos casos de infeção, na definição de políticas de combate à epidemia, no estudo da sua evolução, na articulação e cooperação com as instâncias nacionais e internacionais que operam no âmbito do VIH/sida e nas negociações com a indústria farmacêutica. De entre o considerável número de respostas dadas pela sociedade civil, listamos algumas ainda em curso, por ordem de antiguidade, no quadro que se segue.

**Quadro 1.** Algumas das principais iniciativas da sociedade civil no campo do VIH/sida

Respostas e apoios sociais	Valências e objetivos	Organização
Linha SOS Sida	Informação e aconselhamento telefónico gratuito, de âmbito nacional.	Liga Portuguesa Contra a SIDA
Centro de Aconselhamento e Orientação de Jovens (CAOJ)	Promoção da saúde sexual dos adolescentes e jovens, em parceria com o Ministério da Educação e Ciência e o Ministério da Saúde.	Fundação Portuguesa “A Comunidade Contra a Sida”
Centro Médico-Dentário	Projeto-piloto na Europa, visa melhorar as condições de saúde oral das pessoas seropositivas.	Abraço
RedLight	Projecto de promoção da saúde e prevenção de IST dirigido a trabalhadores do sexo.	Associação Positivo
Centro Anti-Discriminação	Informação, aconselhamento jurídico e apoio social para responder a situações de discriminação e promover legislação antidiscriminação.	SER+ – Associação Portuguesa Prevenção e Desafio à Sida e GAT

Respostas e apoios sociais	Valências e objetivos	Organização
Proximus	Unidade móvel de rastreio dirigido a populações vulneráveis, com dificuldades de acesso aos serviços de saúde.	Associação para o Planeamento da Família (APF)
Prevenção do VIH e IST em trabalhadores sexuais	Promoção da saúde e deteção e prevenção do VIH e outras IST em trabalhadores do sexo, no Porto.	Agência Piaget para o Desenvolvimento (APDES)
CheckPointLX	Melhoria do acesso a serviços de saúde sexual, deteção precoce de IST e VHC e referência para o tratamento. Serviço dirigido à população de HSH.	GAT- Grupo de Ativistas em Tratamentos
IN-Mouraria	Rastreio do VIH e outras IST, referência para tratamento e serviços de redução de danos dirigidos sobretudo a migrantes e a UDI.	GAT- Grupo de Ativistas em Tratamentos
Move-se	Rastreio móvel do VIH e outras IST dirigido a migrantes, UDI, HSH e TS, na Península de Setúbal.	GAT- Grupo de Ativistas em Tratamentos

De salientar ainda a criação do Fórum Nacional da Sociedade Civil (FNCS), que reúne várias organizações da sociedade civil. Constituído como uma estrutura consultiva da CNSIDA, o FNCS estuda, avalia e apresenta propostas sobre as políticas e decisões governamentais na área do VIH/sida, e estimula o trabalho em rede das ONG. É reconhecido como uma instância de diálogo, capaz de promover a participação crítica dos envolvidos em todos os aspetos da produção de respostas à epidemia. As organizações da sociedade civil têm tido, aliás, um papel fulcral na prevenção do VIH/sida, alcançando resultados muito além daqueles que os serviços de saúde estatais poderiam obter, pois, entre outras ações, realizam trabalho de proximidade e de prevenção entre pares. Um exemplo disso é o serviço de rastreio que o *CheckPointLX* oferece à população de HSH e o que o *Move-se* propõe a populações vulneráveis e em situação de risco na península de Setúbal. Trata-se em ambos os casos de iniciativas dignas de registo, pois um dos principais desafios atuais é o diagnóstico do VIH nas pessoas em maior situação de risco (ECDC 2010). A proporção de diagnósticos tardios é elevada em muitos países europeus, incluindo Portugal. Devido ao

diagnóstico tardio, muitas pessoas que necessitam de Tarc não beneficiam dela e, ao mesmo tempo, permanecem na ignorância do seu estado serológico por um período de tempo indeterminado, o que aumenta o risco de transmissão do vírus (ECDC 2010; Onusida 2014).

### 3. Ordenamento da intervenção social

A organização do Estado perante o VIH/sida e as orientações políticas daí resultantes funcionam, à partida, como diretrizes dos agentes que intervêm diretamente nas diferentes dimensões da doença. Porém, a existência formal de organismos e políticas não garante, por si só, um caminho de sucesso na intervenção. Não basta, por isso, considerar apenas as políticas para melhor avaliarmos a efetividade, pertinência e sustentabilidade da gestão da epidemia. É fundamental examinar também a respetiva materialização ou a falta dela. É aqui que agora procuramos situar a análise, considerando a intervenção social no campo do VIH/sida nos seus dois grandes planos: a montante, visando a redução de riscos e de danos por via da sensibilização e da prevenção; a jusante, incidindo no diagnóstico social, aconselhamento e mediação junto das pessoas infetadas e afetadas pela doença, tendo como grande objetivo minimizar muitos dos constrangimentos a que estão sujeitas e promover a sua integração social.

#### *A prevenção*

As estratégias preventivas são, hoje em dia, uma dimensão central da luta global contra o VIH. A prevenção da infeção comporta, fundamentalmente, a redução de riscos nos comportamentos sexuais e a redução de danos associados à utilização de drogas injetáveis. Até aos primeiros anos da década de 1990, a maioria dos programas de intervenção não prestava a devida atenção a fatores sociais e culturais, obedecendo a uma estrita abordagem cognitivo-comportamental<sup>4</sup> que viria a revelar-se insuficiente (Parker 2001). Desde então, através da chamada abordagem estrutural, foi ficando, gradualmente, mais patente a necessidade de também situar a prevenção do risco no âmbito supra-individual, tendo em vista compreender e atuar nas condições estruturais (v.g., desigualdade de género, sexismo, pobreza, estigmatização, exclusão, racismo) que condicionam os comportamentos (Auerbach 2009; Gupta *et al.*

.....  
4. Baseada no princípio de que bastaria intervir à escala individual, informando e sensibilizando, para garantir a inibição de práticas de risco.

2008; Rhodes *et al.* 2005; Sacramento 2016). O objetivo fundamental desta orientação passa por criar ambientes propícios à minimização das vulnerabilidades ao VIH (Campbell e Cornish 2012; Rhodes *et al.* 2005).

Apesar do reconhecimento do papel decisivo das estruturas e dos processos sociais na propagação da epidemia, a prevenção em Portugal – sobretudo quando deslocamos o olhar dos discursos político-programáticos para as atuações no terreno – revela ainda uma certa tendência individualizante, privilegiando a difusão de informação, aconselhamento e sensibilização dos indivíduos, sobretudo dos que são considerados mais expostos ao risco: os UDI, os HSM, os trabalhadores do sexo e seus clientes, a população sem-abrigo e as populações migrantes (Seixas 2010). No programa nacional de prevenção e controlo da infeção para 2012-2016 (DGS 2013) podem ler-se referências à dimensão sociocultural da vulnerabilidade epidemiológica. Todavia não se enfatiza verdadeiramente a necessidade de aí intervir, nem se apresenta uma estratégia específica para tal. O risco tende a ser visto como produto da ausência de informações e competências, bastando suprir estas lacunas para garantir comportamentos seguros. Não é dada a devida relevância à necessidade de alargar o foco e intervir estruturalmente, sobretudo nas questões da sexualidade e da toxicodependência.

No campo da saúde sexual assume especial premência uma intervenção direcionada para os quatro vetores que Dowsett (2006) mais destaca na propagação sexual do VIH: vulnerabilidades femininas, responsabilidades masculinas, sexualidade juvenil e culturas sexuais dissidentes. Intervir nestes quadros sociais pressupõe um trabalho socialmente amplo e transversal, de base comunitária, como é destacado por Villaamil e Jociles (2008) para os “espaços de encontro sexual entre homens” em Madrid. As práticas sexuais de risco estão relativamente disseminadas, manifestando-se em várias gerações, contextos, grupos e pessoas com diferentes orientações sexuais. Importa, por isso, perceber e atuar no cenário de circunstâncias socioculturais que lhes é subjacente. Aqui destacam-se, entre outros fatores causais, as vincadas desigualdades de género e os modelos hegemónicos da feminilidade e da masculinidade.

É crucial ir além da distribuição de preservativos e da apologia do sexo seguro, desenvolvendo um trabalho de longo prazo e com uma forte vertente pedagógica, no sentido da promoção de uma maior equidade nas relações entre homens e mulheres. Além de programas de desconstrução das estruturas de valores de género dominantes, justifica-se a aposta na melhoria da educação sexual e de género nas escolas. A pertinência da intervenção junto da população escolar portuguesa em matéria de saúde sexual é bastante debatida (Ramiro

*et al.* 2011; Vilar 2009). No entanto, “o ensino continua a reproduzir formas sexistas de pensar, de ser e de estar” (Alvarez e Vieira 2014: 10), responsáveis por comportamentos de risco. Apesar dos progressos proporcionados pela obrigatoriedade da educação sexual – Lei n.º 60/2009, de 6 de agosto (DR 2009b) –, ainda há muito por fazer na qualificação dos profissionais (*v.g.*, professores, psicólogos, assistentes sociais) e na organização curricular (Matos *et al.* 2014).

Ainda na esfera da redução de riscos nas práticas sexuais, importa destacar a intervenção especificamente direcionada para o contexto do trabalho sexual, em particular para a prostituição de rua e para a sua frequente associação à toxicodependência. Nesta área de intervenção existe uma profunda assimetria entre o litoral português, com diversos projetos em curso, e o interior, com uma quase total ausência de respostas específicas, e dependente da flexibilidade e iniciativa dos técnicos dos CAD para, de algum modo, colmatar esse vazio, como pudemos constatar no distrito de Bragança (Ribeiro e Sacramento 2014a). A maioria dos projetos é desenvolvida por organizações da sociedade civil, ainda que algumas sejam patrocinadas e financiadas pelo Estado (Delicado 2014; Maia e Rodrigues 2014).

Em praticamente todas estas iniciativas há a preocupação de realizar um trabalho de proximidade (*outreach*), tanto quanto possível no contexto onde se encontram as pessoas que exercem a prostituição (Coutinho e Oliveira 2014). Predomina, todavia, uma abordagem micro, muito centrada em quem presta serviços sexuais e na atividade em si, em detrimento de outros atores do fenómeno (*v.g.*, os clientes), das condições de trabalho (*ibidem*) e das necessidades mais estruturais do coletivo. Além do mais, a situação de limbo jurídico em que se encontra a prática do trabalho sexual em Portugal – não sendo considerado ilegal, continua a não ser reconhecido como uma atividade laboral – contribui para acentuar a estigmatização e a opacidade social do fenómeno, comprometendo seriamente a eficácia das intervenções.

À semelhança dos procedimentos preventivos no domínio da sexualidade, as estratégias de redução de danos entre UDI são o grande marco estratégico do trabalho de prevenção da transmissão do VIH no campo da toxicodependência. Destacam-se aqui os programas de troca de seringas, de consumo assistido e de substituição opiácea. O Serviço de Intervenção nos Comportamentos Aditivos e nas Dependências (Sicad) do MS é a referência central da abordagem às questões da toxicodependência. É ele que enquadra, regula e apoia o funcionamento dos Centros de Respostas Integradas (CRI) e demais estruturas socio-sanitárias integrantes da Rede de Intervenção de Redução de Riscos e Minimização de Danos, tais como: gabinetes de apoio a

toxicodependentes sem enquadramento sociofamiliar; centros de acolhimento; pontos de contacto e informação; programas de substituição em baixo limiar de exigência; programas de troca de seringas; equipas de rua; programas para consumo vigiado (IDT/Sicad 2009).

Também no contexto da toxicodependência existem muitas barreiras estruturais a inviabilizar uma prevenção do VIH adequada e eficaz, nomeadamente a não operacionalização de quadros legislativos já existentes que, à partida, se revelam ajustados ao cenário epidemiológico português. A título de exemplo, destacamos a falta de uma ampla rede de consumo assistido de drogas por via intravenosa e a não distribuição sistemática de seringas entre pessoas detidas, em clara contradição com aquelas que são as principais recomendações da Onusida (2008) para as prisões. Estas duas situações já têm, inclusive, provimento legal há vários anos (Barbosa 2009). Mantém-se, contudo, uma inércia intrigante e que poderá ser reveladora de uma duplicidade estratégica do Estado. Como notam Ribeiro e Sacramento (2014b), o Estado é impelido a legislar pelos acordos internacionais, mas abstém-se de colocar em prática as suas próprias leis, evitando assim a contestação de forças políticas e sociais conservadoras e corporativas, ainda que com graves consequências para a saúde pública.

### *O suporte social às pessoas afetadas*

Assumindo-se, cada vez mais, como doença crónica, sobretudo nos países desenvolvidos, a sida tem vindo a ser objeto de um novo paradigma de intervenção – “da gestão de crise às respostas estratégicas sustentadas” (Piot, *apud* Poindexter 2010: xiii). Simultaneamente, perante a necessidade de delinear abordagens de longo prazo e mais atentas aos aspetos pessoais e relacionais inerentes à infeção, ganhou ainda maior relevância a importância da intervenção junto das pessoas seropositivas e das suas famílias e comunidades.

Em Portugal, a intervenção social tutelada pelo Estado é sintetizada no *Guia prático de apoios sociais a pessoas com VIH/sida e suas famílias*, do Instituto da Segurança Social (ISS 2014), através do qual se procura enquadrar a operacionalização das políticas que definem os apoios formais às pessoas que vivem e convivem com o VIH/sida. Neste documento é estabelecida uma tipologia de valências que inclui o atendimento e acompanhamento psicossocial, o apoio domiciliário e o alojamento para pessoas infetadas carenciadas. Estas respostas são desenvolvidas por centros de acompanhamento, equipas que se deslocam aos domicílios e estruturas e serviços residenciais, com os objetivos de resolver problemas de estigmatização e exclusão social; assegurar acompanhamento

psicológico; reforçar a autoestima; disponibilizar cuidados físicos e apoio nas tarefas diárias em casa das pessoas dependentes; alojar temporariamente sem-abrigo seropositivos; facilitar a integração socioprofissional; e contribuir para o acesso aos cuidados de saúde e para a adesão à Tarc (ISS 2014: 5-6). A intervenção propriamente dita obedece a um critério de proximidade, sendo realizada por organizações da sociedade civil próximas dos utentes e com recursos ajustados aos contextos em causa e aos procedimentos a realizar. O Estado, neste caso através da Segurança Social, funciona sobretudo como um intermediário burocrático – regulamentando, contratualizando e fiscalizando serviços – entre as pessoas afetadas e as entidades particulares (IPSS) ou associativas que atuam diretamente no campo do VIH/sida<sup>5</sup>.

Segundo a carta social do Gabinete de Estratégia e Planeamento (GEP) do Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social (MSESS), em 2013 havia em Portugal 32 centros de acompanhamento psicossocial a atender mais de 3800 utentes, 7 equipas de serviço domiciliário a prestar apoio a quase 400 pessoas e 6 residências a acolher cerca de uma centena de indivíduos, sendo que em muitos destes casos os apoios em causa estendiam-se aos familiares (GEP-MSESS 2013: 47). É de salientar que Lisboa, a região com maior prevalência da infeção a nível nacional, concentrava cerca de 50% destas respostas e que a grande maioria dos distritos do interior do país não dispunha de nenhum dos apoios sociais mencionados (*ibidem*: 48). Nos contextos marcados pela ausência de valências formais específicas para pessoas seropositivas e respetivas famílias, alguns apoios sociais tendem a ser prestados de forma pouco integrada, especializada e sistemática, quer através de serviços públicos já existentes (*v.g.*, CAD, CRI, unidades de cuidados continuados, gabinete de Serviço Social dos hospitais), quer através de organizações da sociedade civil. Em ambos os casos, os respetivos serviços e os técnicos que neles trabalham nem sempre estão vocacionados para atuar em situações de âmbito social associadas ao VIH/sida. Tal não acontece na generalidade das entidades responsáveis pela prestação dos apoios sociais de que falávamos atrás, delineados a pensar concretamente nos problemas evidenciados pelos seropositivos e pelas suas famílias. Nestas últimas entidades encontramos muitos técnicos de Serviço Social, alguns deles com formações específicas para lidar com os desafios da infeção por VIH<sup>6</sup>.

.....

5. Para melhor compreender o papel do Estado e das ONG, bem como as respetivas articulações, na produção de respostas sociais aos desafios da sida em Portugal, veja-se o trabalho pioneiro de Lopes (2000) e a perspetiva de Delicado (2014).

6. A formação e o treino são cruciais. Sogren *et al.* (2012) defendem mesmo algumas alterações na formação académica em Serviço Social para combater com maior eficiência a epidemia de VIH/sida.

Certamente que a ponderar a importância do Serviço Social, a então CNSIDA (2010) produziu um manual de procedimentos intitulado *VIH/Sida – Orientações para a intervenção em Serviço Social*, no qual se identificam alguns dos princípios, procedimentos, propostas de ação, posicionamentos éticos e recursos a ter em consideração no exercício profissional em que o VIH/sida constitui o objeto de intervenção. Diz-se aqui que

[...] o assistente social que intervém junto das pessoas infetadas pelo VIH/sida desempenha um papel de mediador proactivo e integrador de cuidados de saúde e sociais, na gestão da doença do indivíduo. Através da intervenção psicossocial, procura atenuar a vulnerabilidade psicológica do utente que vivencia a infeção e remover os obstáculos à adesão ao plano terapêutico, respondendo, de forma qualificada, aos problemas sociais que surgem com a infeção. (*ibidem*: 14)

O Serviço Social de casos e o Serviço Social de grupos e comunidades poderão afigurar-se como estratégias pertinentes para uma intervenção simultaneamente personalizada, ampla e densa, atuando nas diferentes escalas (individual, familiar e coletiva) interpeladas pela doença e permitindo operacionalizar aquelas que são as potencialidades do Serviço Social no âmbito em causa (Linsk 2011; Poindexter 2010). Em primeiro lugar, o seu papel no diagnóstico social, suporte e aconselhamento das pessoas seropositivas e respetivas famílias, bem como na mediação ao acesso a serviços e a recursos que assegurem a salvaguarda de direitos e promovam a cidadania e a inclusão social. Em segundo lugar, a proximidade que, geralmente, pressupõe entre técnicos e utentes como posicionamento fulcral na monitorização da toma da medicação antirretroviral, permitindo identificar e ultrapassar eventuais situações que comprometam a adesão terapêutica, comumente apontada como fator decisivo no controlo individual e coletivo da epidemia (Hall, Hall e Cockerell 2011; Maia 2015). Por último, o reconhecimento do papel do serviço social na definição de iniciativas e instauração de práticas destinadas a evacuar a pesada carga estigmatizante e as exclusões que ainda afetam muitos seropositivos, não raro nos próprios serviços a que acedem. Este é um desafio de extrema importância. Não podemos esquecer que os estigmas associados à sida constituem um dos seus aspetos mais nefastos e constrangedores, podendo mesmo inibir a adesão às instituições de saúde e de apoio social.

## 4. Conclusão

Em Portugal, a epidemia de VIH/sida é do tipo concentrado, atingindo sobretudo populações sujeitas a vulnerabilidades, estigmas e exclusões, designadamente UDI, TS, HSH e outros grupos em situação de alguma fragilidade social, como é o caso da população prisional e dos imigrantes oriundos de países com elevadas taxas de prevalência da infeção. Embora estas populações estejam devidamente referenciadas na generalidade dos documentos internacionais e nacionais que regulam políticas e estratégias de intervenção no campo do VIH/sida, os programas levados a cabo no terreno nem sempre estão adaptados às suas especificidades sociais e são, regra geral, pouco abrangentes e articulados, financiados de forma precária e excessivamente dependentes do Estado. É bastante frequente a existência de significativas dissonâncias entre os enunciados normativos das disposições legislativas e a sua operacionalização, pelo que a existência de quadros legais nem sempre se traduz na respetiva concretização sob a forma de um sistema coerente de procedimentos, respostas e apoios sociais efetivos no campo da luta contra a sida. O problema no contexto português não é tanto a ausência de leis e políticas adequadas – geralmente em convergência com as principais recomendações internacionais –, mas sim os inúmeros constrangimentos económicos, ideológicos e corporativos que dificultam a sua materialização em modelos organizacionais e em planos e procedimentos de intervenção ajustados às especificidades do cenário epidemiológico nacional. Daí que Portugal, apesar dos significativos progressos conseguidos, continue a apresentar uma das mais elevadas taxas de prevalência e de incidência de infeção por VIH no espaço da Europa Ocidental, assim como uma elevada taxa estimada de casos não diagnosticados (European Centre for Disease Prevention and Control [ECDC] 2010, 2015).

Na esfera da prevenção, impõe-se a concretização de estratégias de redução de riscos com uma vocação efetivamente sistémica, contemplando em simultâneo os indivíduos e as estruturas sociais que condicionam as suas opções e práticas. Importa, de forma ampla e sistemática, ir mais além da disseminação da informação e da sensibilização, direcionando os esforços para atenuar as grandes barreiras estruturais à prevenção, quer no campo da sexualidade (desigualdades de género, machismo, sexismo, estigmatização de certas culturas sexuais, escassa implantação da educação sexual nas escolas), quer no campo da toxicod dependência, com especial destaque para a inexistência de salas para consumo vigiado e de distribuição de seringas nas prisões, apesar de vigorarem quadros legislativos que contemplam estas estratégias de redução de riscos. O relativo desconhecimento e o débil acompanhamento institucional específico

de algumas das populações-chave do combate à sida, bem como o incipiente envolvimento de grupos de pares e da comunidade, são também fatores que condicionam negativamente a prevenção e que urge reverter.

Estes mesmos fatores refletem-se de forma perversa na construção de respostas e apoios sociais para enfrentar os problemas com que se debatem as pessoas infetadas e afetadas pelo VIH. Neste sentido, a atuação de base comunitária reveste-se de grande importância por ser mais eficaz no contacto com as populações mais vulneráveis e mais afetadas pelo VIH, podendo fornecer serviços que respondem às suas necessidades específicas e apoiar os serviços de saúde a que recorrem. A intervenção social será tanto mais útil quanto mais articulada num sistema interdisciplinar, integrado e compreensivo de cuidados, sensível às singularidades das pessoas seropositivas e do seu entorno social (Scheid 2015). Esta configuração sistémica, integradora e dinâmica dos vários recursos e respostas existentes é um caminho exigente e que implica, desde logo, que se abandonem velhas lógicas tayloristas-fordistas de hipersegmentação do trabalho dos diferentes agentes e atores envolvidos na abordagem aos problemas manifestados pelas pessoas que vivem com a infeção e pelas respetivas famílias e comunidades. Implica, ainda, que o próprio Estado português abandone em definitivo os habituais paternalismos e capacite a sua sociedade civil para se organizar de forma verdadeiramente emancipada e sustentada, assumindo a responsabilidade de formular e concretizar propostas de proximidade em consonância com as situações e os anseios daqueles que, em primeira mão, têm a experiência da epidemia.

## Bibliografia

- ACSS, 2013, “Revisão de categorias de isenção e atualização de valores das taxas moderadoras”. Disponível em: <[http://www.portaldasauade.pt/NR/rdonlyres/81AF94B1-669F-4744-B1E6-934D03F3D6FF/0/FAQ\\_taxasmoderadoras\\_22\\_agosto2013.pdf](http://www.portaldasauade.pt/NR/rdonlyres/81AF94B1-669F-4744-B1E6-934D03F3D6FF/0/FAQ_taxasmoderadoras_22_agosto2013.pdf)> (acesso em 28-08-2015).
- ADAM, Philippe e Claudine Herzlich, 2007, *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris, Armand Colin.
- ALVAREZ, Teresa e Cristina Vieira, 2014, “O papel da educação no caminho que falta percorrer em Portugal na desconstrução dos estereótipos de género: breves reflexões”, *Exedra*, Suplemento Sexualidade, Género e Educação: 8-17.
- AUERBACH, Judith, 2009, “Transforming social structures and environments to help in HIV prevention”, *Health Affairs*, 28(6): 1655-1665.
- BARBOSA, Jorge, 2009, “A emergência da redução de danos em Portugal: da ‘clandestinidade’ à legitimação política”, *Revista Toxicodependências*, 15(1): 33-42.



- GEP-MSESS, 2013, *Carta social – rede de serviços e equipamentos – relatório 2013*. Lisboa, GEP-CID.
- GOVERNO DE PORTUGAL, 2015a, “Despesa com medicamentos nos hospitais do SNS diminuiu 1,6% em 2014, apesar de o consumo ter aumentado 0,4%”. Disponível em: <<http://www.portugal.gov.pt/pt/os-ministerios/ministerio-da-saude/mantenha-se-atualizado/20150513-ms-poupanca-medicamentos.aspx>> (acesso em 25-07-2015).
- GOVERNO DE PORTUGAL, 2015b, “Rede nacional hospitalar de referência para a infeção por VIH (RNHR VIH)”. Disponível em: <<https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/05/rede-referenciação-hospitalar-infeção-por-VIH.pdf>> (acesso em 16-06-2016).
- GUPTA, Geeta, Justin Parkhurst, Jessica Ogden, Peter Aggleton e Ajay Mahal, 2008, “Structural approaches to HIV prevention”, *The Lancet*, 372(9640): 764-775.
- HALL, John, Brian Hall e Clay Cockerell (eds.), 2011, *HIV/AIDS in the post-HAART era: manifestations, treatment, and epidemiology*. Shelton, PMPH.
- IDT/SICAD, 2009, *Guia de apoio para a intervenção em redução de riscos e minimização de danos*. Disponível em: <[http://www.sicad.pt/BK/Intervencao/Documents/2014/guia\\_apoio\\_intervencao\\_RRMD.pdf](http://www.sicad.pt/BK/Intervencao/Documents/2014/guia_apoio_intervencao_RRMD.pdf)> (acesso em 20-09-2015).
- INSA e PNVIH/SIDA, 2012, *Infeção VIH/SIDA: a situação em Portugal a 31 de dezembro de 2011*, Departamento de Doenças Infeciosas do INSA. Unidade de Referência e Vigilância Epidemiológica. Núcleo de Vigilância Laboratorial de Doenças Infeciosas. Colaboração do Programa Nacional para a Infeção VIH/SIDA. Direção-Geral da Saúde. Lisboa, Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, IP, (Documento VIH/SIDA 143).
- ISS, 2014, *Guia prático – apoios sociais – pessoas com VIH/SIDA e suas famílias*. Lisboa, Instituto da Segurança Social, I.P.
- LINSK, Nathan, 2011, “Thirty years into the HIV epidemic: Social Work perspectives and prospects”, *Journal of HIV/AIDS & Social Services*, 10(3): 218-229.
- LOPES, Alexandra, 2000, “Organizações não-governamentais, políticas sociais e desenvolvimento organizacional: *welfare mixes* em Portugal no domínio da luta contra o VIH/SIDA”, *Revista de Sociologia*, 10: 131-172.
- MAIA, Bruno, 2015, “Novas fronteiras no combate ao VIH”, *Público*, ano XXVI, n.º 9369: 37.
- MAIA, Marta, 2015, “Adesão terapêutica, relação médico-paciente e vivência da doença crónica”, em Maia, Marta e Fernando B. Ribeiro (eds.), *VIH/sida: experiência da doença e cuidados de saúde*. Famalicão, Húmus, 35-46.
- MAIA, Marta e Camila Rodrigues, 2014, “As organizações da sociedade civil na prevenção das infeções sexualmente transmissíveis em trabalhadoras do sexo, em Portugal”, *Saúde e Sociedade*, 23(1): 77-90.
- MAIA, Marta e Fernando B. Ribeiro (eds.), 2015, *VIH/sida: experiência da doença e cuidados de saúde*. Famalicão, Húmus.
- MAIA, Marta e Pedro Ferreira (eds.), 2014, *VIH/sida e Ciências Sociais: diversidade e percursos de investigação*. Porto, Afrontamento.

- MARTINS, Helena Cortes e Tara Shivaji, 2014, *Infeção VIH/SIDA: a situação em Portugal a 31 de dezembro de 2013*. Lisboa, Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (INSA, IP).
- MATOS, Margarida, Marta Reis, Lúcia Ramiro, José Ribeiro e Isabel Leal, 2014, “Educação sexual em Portugal: legislação e avaliação da implementação nas escolas”, *Psicologia, Saúde & Doenças*, 15(2): 335-355.
- ONUSIDA, 2001, *Declaração de compromisso sobre VIH/SIDA. “Crise mundial – resposta mundial”*. Centro de Informação das Nações Unidas em Portugal. Disponível em: <<http://www.unric.org/html/portuguese/ecosoc/AIDS/CompromissoVIHSIDA.pdf>> (acesso em 12-09-2015).
- ONUSIDA, 2008, *HIV and AIDS in places of detention: a toolkit for policymakers, programme managers, prison officers and health care providers in prison settings*. Genebra, Centro de informação Onusida.
- ONUSIDA, 2010, *Getting to zero: 2011-2015 strategy*. Genebra, Centro de informação Onusida.
- ONUSIDA, 2014, *HIV Diagnosis, prevention and treatment among key populations*. Genebra, Centro de informação Onusida.
- PARKER, Richard, 2001, “Sexuality, culture, and power in HIV/AIDS research”, *Annual Review of Anthropology*, 30: 163-179.
- PESCOSOLIDO, Bernice, Jack Martin, Jane McLeod e Anne Rogers (eds.), 2011, *The handbook of the Sociology of health, illness, and healing*. Nova Iorque e Londres, Springer.
- PIOT, Peter, Robert Greener e Sarah Russell, 2007, “Squaring the circle: AIDS, poverty, and human development”, *PLoS Med*, 4(10): e314. doi:10.1371/journal.pmed.0040314.
- PNVIH/SIDA, 2015a, *Recomendações portuguesas para o tratamento da infeção por VIH-1 e VIH- 2, 2015 (Versão 1.0)*. Lisboa, DGS.
- PNVIH/SIDA, 2015b, *Portugal: infeção por VIH, sida e tuberculose em números – 2015*. Lisboa, DGS.
- POINDEXTER, Cynthia, 2010, *Handbook of HIV and Social Work: principles, practice, and populations*. Hoboken, NJ, John Wiley & Sons.
- RAMIRO, Lúcia, Marta Reis, Margarida Matos, José Diniz e Celeste Simões, 2011, “Educação sexual, conhecimentos, crenças, atitudes e comportamentos nos adolescentes”, *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 29(1): 11-21.
- RIBEIRO, Fernando B. e Octávio Sacramento, 2012, “Viver com a infeção: gestão da doença e quotidianos terapêuticos de doentes com VIH/sida no Nordeste de Portugal”, *Revista Angolana de Sociologia*, 10: 111-130.
- RIBEIRO, Fernando B. e Octávio Sacramento, 2014a, “A despistagem do VIH/sida: saúde pública e motivações dos utentes do teste rápido no Nordeste de Portugal”, *Saúde e Sociedade*, 23(2): 510-522.
- RIBEIRO, Fernando B. e Octávio Sacramento, 2014b, “Epidemia sem fronteiras: ação global, políticas públicas e o trajeto da luta contra a sida em Portugal”, em Martins, Maria,

- Ana Marques, Nilson Costa e Alice Matos (eds.), *Trabalho em saúde. Desigualdades e políticas públicas*. Braga e Rio de Janeiro, Centro de Investigação em Ciências Sociais (CICS-UM); Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca; Fundação Oswaldo Cruz, 231-248.
- RIBEIRO, Fernando B., Octávio Sacramento, Manuela Ribeiro e Luísa Cortinhas, 2009, *Diagnóstico sócio-sanitário do VIH/SIDA no distrito de Bragança*. Vila Real, Cetrad-UTAD.
- RHODES, Tim, Merrill Singer, Philippe Bourgois, Samuel Friedman e Steffanie Strathdee, 2005, "The social structural production of HIV risk among injecting drug users", *Social Science & Medicine*, 61(5): 1026-1044.
- SACRAMENTO, Octávio, 2015, "Le travail social et le sida: bref aperçu de quelques axes d'intervention", *VI Congresso Internacional da AIFRIS*. Disponível em: <[http://aifris.eu/03\\_upload/uplolo/cv3638\\_1974.pdf](http://aifris.eu/03_upload/uplolo/cv3638_1974.pdf)> (acesso em 22-06-2015).
- SACRAMENTO, Octávio, 2016, "Indivíduos, estruturas e riscos: panorâmica da prevenção primária do VIH em Portugal", *Cadernos de Saúde Pública*, 32(6): e00129715.
- SCHEID, Teresa, 2015, *Comprehensive care for HIV/AIDS: community-based strategies*. Nova Iorque e Abingdon, Routledge.
- SEIXAS, Eunice, 2010, "Rituais de risco e governamentalidade liberal na prevenção do VIH/SIDA", *e-cadernos CES [online]*, 08: 136-152. Disponível em: <<http://eces.revues.org/501>> (acesso em 21-06-2015).
- SOGREN, Michele, Adele Jones, Karene Nathaniel e Jacqueline Cameron-Padmore, 2012, "Reconfiguring social work education to fight HIV-AIDS: a model for developmental contexts", *Social Work Education*, 31(7): 880-895.
- THE INSIGHT START STUDY GROUP, 2015, "Initiation of antiretroviral therapy in early asymptomatic HIV infection", *The New England Journal of Medicine*, 373(9): 795-807.
- TORRE, Carla, Raquel Lucas e Henrique Barros, 2010, "Syringe exchange in community pharmacies – The Portuguese experience", *International Journal of Drug Policy*, 21(6): 514-517.
- VILLAAMIL, Fernando e Isabel Jociles, 2008, "Etnografía y prevención del VIH en el ambiente sexual madrileño", em Romani, Oriol, Cristina Larrea e José Fernandez (eds.), *Antropología de la medicina, metodologías y interdisciplinariedad: de las teorías a las prácticas académicas y profesionales*. Donostia: Ankulegi Antropologia Elkarte, 217-232.
- VILAR, Duarte, 2009, "Contributos para a história das políticas de saúde sexual e reprodutiva em Portugal", *e-cadernos CES [online]*, 04: 7-28. Disponível em: <<http://eces.revues.org/203>> (acesso em 18-06-2015).
- [www.pordata.pt](http://www.pordata.pt) (acesso em 20-06-2016).

# **VIH/SIDA, PÂNICO E ECONOMIA MORAL DO CUIDADO ENTRE OS YORUBA DO SUDOESTE DA NIGÉRIA\***

Aderemi Ajala\*\*

Prisca Adejumo

## **Introdução**

Nas últimas três décadas, os registos de saúde global estão repletos de indicadores, análises e muitas outras questões em torno do VIH/sida. Desenvolvendo-se de uma configuração endémica para uma configuração pandémica, a infeção propagou-se a todo o comprimento e largura do mundo (Whiteside 2002), afetando, de algum modo, todas as pessoas, independentemente do sexo, idade, classe e demais estruturas sociais. Os seus impactos são amplos e transversais (Unaid 2013), colocando sob forte ameaça a estabilidade e, inclusive, a continuidade das comunidades mais vulneráveis e afetadas. A estagnação económica de muitos países da África a sul do Sara e os inúmeros constrangimentos ao acesso a serviços de saúde tornam ainda mais intenso o medo que a sida evoca e colocam desafios muito particulares às estratégias de luta contra a epidemia. As ameaças e os receios decorrentes da sida na região subsariana decorrem da sua elevada prevalência, rápida propagação, muitos custos e acentuadas consequências. Esta grande região do planeta é, de longe, a mais severamente

.....  
\* Tradução de Octávio Sacramento e Fernando Bessa Ribeiro.

\*\* Este texto foi, inicialmente, esboçado na Universidade da Carolina do Norte em Charlotte (UNCC, EUA) durante a minha residência como professor/investigador visitante no Departamento de African Studies (AS), e apresentado na conferência bianual de AS na UNCC, em abril de 2014. Agradeço ao Departamento de AS, ao College of Liberal Arts and Sciences e ao serviço de programas internacionais da UNCC toda a ajuda prestada para facilitar a minha deslocação e estadia. Agradeço ainda, de forma mais particular, ao Prof. Akin Ogundiran, pelo seu apoio, e à sua secretária, Oweta Shands, pelas suas extraordinárias competências administrativas para tratar das mais diversas e complexas questões logísticas. Posteriormente, o texto beneficiou das contribuições da coautora. Ambos agradecemos os comentários realizados no decurso da conferência atrás referida e as observações dos editores do presente livro.

assolada. Em 2014, tinha cerca de 26 milhões de pessoas infetadas, não muito longe de três quartos do total mundial de infeções, com cerca de 8% da população adulta atingida (principalmente por via heterossexual) e com um conjunto considerável de países que apresenta das maiores taxas de incidência da epidemia a nível internacional (Unaid's 2013, 2015a, 2015b). Porém, com os recentes esforços na implementação de intervenções multissetoriais, tem-se assistido a alguns progressos no controlo da doença e de novos contágios e na assistência às pessoas com VIH (*ibidem*).

Na Nigéria, a prevalência VIH/sida e a mortalidade associada progrediram muito acentuadamente desde finais da década de 1980, sendo que os óbitos continuam ainda a aumentar de forma significativa. Em 1990, a prevalência foi de 1,8%, ascendendo a 2,6% em 1992, a 3,4% em 1995, a 4,6% em 2002, a 5,8% em 2005, a 6,2% em 2006; a partir daí, regista uma tendência de descida: 5,3% em 2007 e 4,3% em 2013 (Sentinel Report 2007; Unaid's, 2013). Em 2013, viviam na Nigéria cerca de 3 200 000 pessoas com a enfermidade (9% dos casos no mundo) e, apesar da redução em 35% de novos contágios entre 2005 e 2013, este país contribuiu, juntamente com o Uganda, para quase metade das novas infeções anuais em toda a África subsariana (Unaid's 2014). Nesse mesmo ano, a mortalidade no país relacionada com a sida situou-se na ordem dos 210 000 óbitos, aproximadamente 14% do valor anual mundial (*ibidem*). Para o contexto específico do Sudoeste nigeriano, as estatísticas são particularmente escassas e desatualizadas. Não obstante, estima-se que a taxa de mortalidade decorrente da infeção represente aí mais de 15% de todos os óbitos nacionais (Usaid 2008). Nesta região, como em todo o país, a situação é preocupante. Não podemos esquecer que a população nigeriana ascende a mais de uma centena e meia de milhões de habitantes e que o sistema de prestação de serviços de saúde é muito débil e pouco propício a um acesso rápido e universal. Daí as expressões de pânico que acompanham a incidência do VIH/sida em muitos contextos sociais.

Considerando os pronunciados efeitos e medos provocados pela doença e, por outro lado, a escassez e lentidão das respostas nacionais e internacionais, muitas sociedades africanas desenvolveram procedimentos de raiz popular para lidar com a epidemia, quer em termos de prevenção, quer no que concerne à prestação de cuidados a pessoas seropositivas. Tais procedimentos representam um certo renascimento cultural, pois assentam na reinvenção e atualização de tradições, valores e normas sociais. Entre os Zulus e os Nkolokotho da África do Sul, a doença motivou, por exemplo, o retorno aos antigos testes de virgindade (George 2008). Entre os Yoruba do Sudoeste da Nigéria (Figura 1, em

baixo), população junto da qual o primeiro autor realizou pesquisa etnográfica, tem vindo a assistir-se ao resgate daquilo que designamos como a economia moral de cuidados de saúde. É desta resposta social local aos medos e desafios suscitados pelo VIH que nos ocupamos neste texto<sup>1</sup>. O objetivo é compreender como, no quadro de um sistema biomédico de serviços e recursos terapêuticos bastante limitado e economicamente seletivo, as comunidades Yoruba enfrentam a doença através de cuidados comunais, do uso de meios medicinais populares, de processos de cura baseados na fé e do apoio continuado da família e de grupos de parentesco, recuperando princípios sociais de assistência recíproca e adaptando-os no sentido de uma economia moral de cuidados para as pessoas que vivem com o VIH.



Figura 1. Mapa da Nigéria identificando localizações da pesquisa na região Sudoeste

.....  
1. Os elementos empíricos que sustentam a nossa análise resultam de um trabalho de pesquisa mais amplo, cumulativo e temporalmente extensivo (2006-2014) sobre as dimensões sociais do VIH/sida na sociedade Yoruba. A maior parte destes elementos é de natureza qualitativa e foi recolhida em diferentes contextos e através de diversos procedimentos metodológicos: observação participante, entrevistas em profundidade, grupos de discussão e estudos de caso. Os dados quantitativos, por seu lado, resultaram da inquirição de 102 pessoas seropositivas.

Os Yoruba encontram-se ao longo da costa da Baía de Benim, posição geográfica que os expôs às trocas comerciais atlânticas desde o século XV e, mais tarde, a uma forte influência do colonialismo britânico<sup>2</sup>, de que resultaram a emergência de uma economia baseada no trabalho assalariado e muitas outras consequências nas estruturas sociais locais, incluindo alterações nos papéis da família e parentesco como instituições de apoio. A destradicionalização iniciada com o colonialismo e a subsequente integração do território Yoruba no Estado-nação da Nigéria, em 1914, continuou e intensificou-se com a descoberta de grandes jazidas de petróleo no país, na década de 1950, e o *boom* petrolífero encetado na década de 1970 (Ajala 2013). A ancestral economia moral Yoruba, baseada num intenso sentido de responsabilidade social, foi sendo delapidada e substituída por um sistema capitalista pouco sensível às pessoas e aos seus problemas, deixando esta comunidade étnica em condições de maior vulnerabilidade, desde logo em termos económicos e de assistência médica. A crescente acumulação e a expansão capitalista, juntamente com as características do sistema de parentesco e família Yoruba, têm gerado um forte êxodo rural e um aumento muito acentuado da população urbana, de que decorrem graves situações de desemprego, de marginalização e de forte pressão demográfica sobre os serviços de assistência médica e social, sobretudo nas grandes cidades. Com esta urbanização massiva e explosiva, intensifica-se a erosão dos valores e das práticas de economia moral, ao mesmo tempo que ganham expressão alarmante problemas sociais e de saúde (entre os quais se destaca o VIH/sida), a que se associam múltiplos receios e medos. Nestas circunstâncias, a recuperação dos princípios e dispositivos subjacentes à economia moral do cuidado afigura-se como uma das poucas alternativas para assegurar assistência e apoio num cenário em que o Estado não favorece minimamente o acesso generalizado a respostas de saúde adequadas.

## 1. Economia moral dos cuidados de saúde

O conceito de economia moral foi, inicialmente, elaborado por Thompson (1971), no âmbito da sua análise sobre a ampla contestação social e os motins nos meios rurais de Inglaterra, em finais do século XVIII, devido à escassez de alimentos. Na perspetiva deste autor, os protestos ingleses destinaram-se

.....  
2. Ainda que a presença e a ascendência britânica na região Yoruba e em demais territórios do que viria a ser a Nigéria remonte ao início do século XIX, o período colonial propriamente dito estendeu-se de 1900 a 1960 (Falola e Heaton 2008) [N.T.].

a salvaguardar e promover o ancestral procedimento do “preço justo”, por oposição ao sistema de preços concorrenciais do mercado livre que estava a tornar-se hegemónico. No âmbito destes protestos, foram alvo de forte reprovação social, por exemplo, os agricultores que decidiam vender os excedentes das suas produções a preços mais elevados no exterior, quando, dentro das suas comunidades, havia pessoas em situação de necessidade. O conceito tornar-se-ia mais popular no campo da Antropologia, através do trabalho de Scott (1976), que discutiu processos de rebelião e subsistência no Sudeste Asiático, daí deduzindo um conjunto de princípios económicos<sup>3</sup> ancorados em disposições culturais que guiam o quotidiano de vida de indivíduos e grupos. Com estas obras seminais, logo desde a década de 1970, lançaram-se as bases para o discurso sobre a economia moral como alternativa à implacável economia capitalista ou aos princípios económicos socialistas (Donnelly 2009; James 1983; Powelson 1998; Van Tassel 1995).

Utilizado como ferramenta de análise antropológica para muitos contextos (Charlesworth e Randall 2000; Donnelly 2009; Stehr, Henning e Weiler 2006), o conceito de economia moral considera noções de justiça, responsabilidade e sustentabilidade social, evidenciando o quadro partilhado de normas e valores que estabelece os fundamentos do sistema económico enquanto teia de relações sociais (Thompson 1993). Permite-nos compreender, por exemplo, como um determinado ordenamento axiológico se reflete nos processos de governança e distribuição de recursos, na definição de responsabilidades individuais perante o coletivo, na ativação de mecanismos de ajuda recíproca e na compatibilização estratégica de necessidades particulares e interesses comuns. Enfim, trata-se de um conceito que remete para uma “ética de subsistência”<sup>4</sup> (Powelson 1998; Scott 1976), no quadro da qual se procuram estabelecer os modos de organização socioeconómica mais ajustados à provisão das necessidades e dos direitos fundamentais, prestando especial atenção aos mais vulneráveis e carenciados.

Com base na discussão em torno da dimensão ético-moral da economia em contextos camponeses (Little 2008; Sayer 2000; Scott 1976), mais recentemente fala-se de economia moral no âmbito da doença e da saúde, para traduzir noções e disposições culturais sobre a distribuição de recursos medicinais, através das quais se considera quem merece cuidados, quem

.....  
3. Estes princípios incluem como prioridades a adoção de meios de subsistência economicamente racionais e a segurança.

4. Entendimentos sociais de natureza moral sobre a gestão produtiva, (re)distributiva e comercial de recursos, tendo presentes noções de obrigação e de reciprocidade.

deve fornecer cuidados e quais os sistemas de produção, distribuição e troca mais justos e adequados para assegurar assistência e possibilidades de cura. A economia moral da saúde integra as lógicas culturais que presidem ao entendimento, gestão social e tratamento da doença, utilizando critérios culturalmente específicos sobre o que se considera serem formas de cuidado competentes e humanas (Levin 2012; Rivkin-Fish 2011). A partir destes critérios, promovem-se escolhas racionais de cuidados e a tomada de decisões locais no sentido da sustentabilidade, equidade social e segurança do modo de vida. Trata-se de uma alternativa, bem evidente, por exemplo, quando se privilegiam as terapêuticas etnomedicinais, reguladas pela noção de preço justo, em detrimento das terapêuticas científicas da biomedicina, submetidas à espiral concorrencial de preços no mercado livre. Desvelar analiticamente a economia moral da saúde como alternativa pressupõe, desde logo, a identificação do papel e das obrigações específicas dos curandeiros locais para com os seus pacientes, bem como os imperativos que se entende serem da responsabilidade das entidades coletivas, incluindo o Estado, as organizações internacionais e as comunidades locais, no campo da prestação de serviços de saúde para as pessoas e os grupos excluídos.

Em muitos grupos étnicos africanos, como os Khoisan do deserto do Calaári, os Masai do Quênia e os Yoruba do Sudoeste da Nigéria, a economia moral prevalece como importante matriz de organização social, expressando-se na reciprocidade, no acesso equitativo aos meios de subsistência e na sua sustentabilidade. Entre os Khoisan, a redistribuição baseia-se em estratégias de cariz mutualista e a conservação de recursos assume-se como uma das grandes prioridades (Otternberg e Otternberg 1967). Práticas semelhantes governam o acesso ao gado entre os Masai e os Fulbe do Norte da Nigéria (Otternberg e Otternberg 1967), onde a “ética de subsistência” (Scott 1976) predomina na distribuição desse importante recurso por via do casamento como vínculo de solidariedade económica. A sociedade agrária Yoruba – à semelhança dos Akans do Gana e dos Tiv da região central da Nigéria (George 2008) –, embora esteja envolvida em relações de mercado, considera o dinheiro, principalmente, como medida de valores morais e não como item de acumulação individual de riqueza. A comercialização de produtos agrícolas é regulada pelo princípio do preço justo de que se falava atrás. Os cuidados de saúde afiguram-se aí, invariavelmente, como serviços acessíveis e pouco dispendiosos, densamente imbricados nas dinâmicas sociais da comunidade, baseados nos princípios da reciprocidade e na utilização de recursos locais, tais como o conhecimento popular e as ervas medicinais.

Face à expansão de uma economia de mercado fortemente concorrencial – apoiada na acumulação privada de capital, que pouco se reflete na promoção sistemática de benefícios comuns –, muitos contextos sociais tendem, amiúde, a reinventar práticas e valores baseados na reciprocidade e no preço justo, muito em especial em períodos marcados por sérias ameaças, como o VIH/sida e a exaustão dos recursos disponíveis. Como os modernos sistemas de assistência médica têm grandes dificuldades, nomeadamente na África subsariana, em proporcionar os seus serviços de forma adequada, generalizada e sustentada, a sociedade civil procura resgatar e/ou adaptar determinados localismos, construindo alternativas que passam por uma economia moral de cuidados de saúde de base comunitária. Os maiores problemas e desafios que se colocam aos sistemas sanitários baseados na biomedicina resultam da globalização, da natureza pandémica (Owumi 2007) e das elevadas exigências terapêuticas e financeiras de enfermidades como o VIH/sida, num quadro estrutural no qual se destacam grandes debilidades económicas, a ineficiência do Estado em diversos domínios e as profundas assimetrias sociais no acesso aos serviços de saúde. A este conjunto de constrangimentos, podemos ainda acrescentar outros bastante frequentes e de consequências nefastas, como o “pânico moral”<sup>5</sup> frequentemente associado à doença, a cronicidade de muitas terapias e a crescente tensão entre o universalismo e os relativismos locais em termos de cuidados de saúde (Ajala 2009). A relação dos Yoruba com a doença, muito em especial com o VIH/sida, reflete muitos destes problemas, bem como as suas estratégias de reinvenção cultural dos princípios da economia moral para, de algum modo, encontrar alternativas à escassez e inacessibilidade dos serviços mais formais de assistência médica.

## 2. Mudanças sociais e a ameaça do VIH/sida no Sudoeste da Nigéria

Os Yoruba associam a emergência e difusão da epidemia da sida ao que consideram ser um declínio moral generalizado, resultante de profundas mudanças na sua organização socioeconómica, da crescente urbanização da população e da disseminação de modelos de educação e estilos de vida ocidentais. Em conjunto, estes processos modernizadores são responsabilizados pela profanação do universo social (*Ayé*), enfraquecendo as normas e os valores coletivos. *Ayé*

.....  
5. Conceito popularizado por Cohen (1987) para se referir às vincadas reações sociais face a situações, pessoas ou grupos que afrontam valores dominantes num determinado contexto [N.T.].

refere-se a um espaço de coexistência onde as ações de cada pessoa interagem com as dos outros seres vivos e com o próprio universo. O ordenamento equilibrado destas ações pressupõe a sua inscrição em regulações espirituais e sociais, constituídas por normas e proibições (tabus), sem as quais a sociedade fica vulnerável e exposta a ameaças várias, sendo a enfermidade uma das mais temidas. A ausência de tabus, isto é, de regras e sanções, é descrita como fonte de desordem social (*Ayé d'òjúrú*). Neste sentido, os Yoruba percebem o aparecimento e propagação do VIH/sida como uma expressão de *Ayé tó ó d'òjúrú*, ou seja, da desordem que vem caracterizando o sistema social, nomeadamente no que diz respeito à cultura sexual. Orientações normativas como o casamento tardio, a não exposição aberta de temas do foro sexual e o estrito controlo parental da sexualidade dos adolescentes têm vindo a desvanecer-se, por influência da escola e de uma educação de raiz ocidental<sup>6</sup>, no âmbito da qual a sexualidade é alvo de discussão pedagógica e construída com base noutras premissas. Além do mais, com o aumento da pobreza, o sexo comercial tem vindo a ganhar grande expressão entre os Yoruba, sobretudo nos seus contextos mais urbanos (Ajala 2000).

As manifestações de desagregação da ordem do universo *Ayé* (sociedade) são atribuídas pelos próprios ao contacto com os europeus, iniciado com o colonialismo. A introdução de modelos e de valores ocidentais, associada à exploração colonial do território Yoruba, desde o início do século XIX, é mesmo um dos principais e primeiros marcos históricos que as pessoas consideram para contextualizar o aparecimento da sida. A expressiva influência cultural do Ocidente é responsabilizada por profundas mudanças num sistema de socialização dito tradicional. Este sistema é perspetivado como abrangente e protetor da dignidade e integridade morais, desde logo no âmbito do relacionamento com o sexo oposto, impondo a sacralização da reserva nas questões da sexualidade aos mais jovens e, sobretudo, às mulheres<sup>7</sup>, e estabelecendo, por via da religião, tabus sexuais em relação a determinados comportamentos. Eis alguns exemplos destes tabus e modos de reserva em matéria de sexualidade que têm vindo a cair em desuso: (i) a abstinência sexual até ao casamento, muito em particular para as mulheres, pois a virgindade é motivo de orgulho

.....

6. Baseada na educação formal em sala de aula. Os Yoruba acreditam que a introdução deste sistema de ensino desvalorizou e desestabilizou muitas das normas sexuais ditas tradicionais, contribuindo ainda para uma maior exposição dos adolescentes às novas tecnologias de informação e comunicação, através das quais estão em permanente contacto com múltiplos discursos e representações da sexualidade.

7. Só os anciãos têm plena legitimidade cultural para se expressarem sobre tais assuntos.

e de celebração familiar; (ii) a aferição da virgindade antes de a mulher ser considerada íntegra e merecedora de honra e reconhecimento; (iii) o casamento preferencial entre pessoas da mesma comunidade, já com conhecimento mútuo e das respetivas famílias, cujo papel é preponderante no escrutínio do perfil (v.g., económico, reputacional, de saúde) do potencial cônjuge e nos demais procedimentos inerentes ao processo matrimonial; (iv) a vincada interdição da violação, implicando o ostracismo do responsável pelo ato, que acaba, também, por gerar descrédito, humilhação e até suscitar feitiços sobre todos os restantes membros do seu grupo familiar.

Na atualidade, estas disposições normativas são defendidas e justificadas, em especial pelos mais idosos, por várias razões. Uma das mais invocadas é a suposta proteção que asseguram face a infeções sexualmente transmissíveis (IST), como é o caso do VIH. Contudo, a sua observância social é muito limitada, situação que os Yoruba creem resultar, como já foi dito, da ascendência de um sistema educativo formal ocidental(izado), bem como da maior exposição a outros estilos de vida. Como a educação escolar implicou que os jovens deixassem de estar expostos, predominantemente, aos ensinamentos informais que passam de geração em geração, mantendo-os, ao longo de mais de década e meia, em contacto com outras aprendizagens e expondo-os, desde cedo, a outras vivências da sexualidade, a reprodução social de regras da cultura sexual local, como a interdição do abuso sexual e a preservação da virgindade, foi severamente afetada (Ajala 2000). O controlo parental e comunitário da sexualidade perde influência para as escolas, geralmente situadas longe de casa, onde os jovens apreendem outras perspetivas e, no âmbito das dinâmicas com os seus pares, convivem com muitas manifestações de sexualidade socialmente consideradas ilícitas, incorporando algumas representações e orientações que os predispõem para comportamentos sexuais de risco. O testemunho de um líder comunitário de 67 anos, informante-chave entrevistado em Ibadan, referindo que *Èkó iwé ti síjú àwon obinrin wa sí àgbèrè síse* (“A educação ocidental levou as nossas raparigas à promiscuidade”), resume a perceção dominante dos Yoruba sobre a educação e a corrupção sexual que entendem estar a afetar a sua sociedade em larga escala. Uma outra informante (73 anos), em Ekiti, alegou: *Àwon omo wo? Àwon tó n gb' àdúgbò wa níbí yi ti o jìnà sí University; okùnrin ti bàyè e won jé. Bí won ò rókó won ò lè è sùn* (“Que raparigas? Aquelas que vivem aqui na nossa comunidade, perto da universidade; os homens estragaram as suas vidas. Sem sexo, elas não conseguem dormir”).

Além da esfera socioeducativa, o contacto com os europeus e a persistência pós-colonial da sua influência contribuíram, também, para o enfraquecimento

do sistema agrário Yoruba e para a emergência de uma economia baseada no trabalho assalariado, responsável pela crescente disseminação de lógicas comerciais monetárias, pelo êxodo rural e pela desmesurada concentração da população em grandes cidades. Com estas transformações estruturais, os antigos valores de regulação da intimidade esmorecem, ganhando forma uma ecologia social propícia a estilos de vida e comportamentos com impacto na saúde sexual e reprodutiva que têm funcionado como fatores decisivos na propagação do VIH. A forte expansão do trabalho sexual e os subjacentes riscos epidemiológicos são, em larga medida, o resultado das mudanças atrás identificadas. Estima-se que, em 2012, aproximadamente 17% dos estabelecimentos das indústrias do lazer, turismo, hospitalidade e entretenimento nas cidades nigerianas, incluindo cidades Yoruba, funcionavam como bordéis ou albergavam, de alguma forma, a prestação de serviços sexuais (Ajibuah 2013). Muitos dos bairros destas cidades, principalmente aqueles que têm acolhido os maiores fluxos dos migrantes rurais, foram os precursores do incremento do sexo comercial, uma prática que, em si, não é criminalizada<sup>8</sup>. O crescimento rápido e desordenado dos contextos citadinos também tem propiciado um aumento muito significativo dos consumos de álcool e de drogas, como a marijuana (Ajala e Omobowale 2013).

De acordo com as percepções comuns dos Yoruba, todas estas condições, circunstâncias e problemas sociais induzem os habitantes urbanos a práticas de sexo desprotegido, que é praticamente a única forma relevante de contágio do VIH presente na sociedade Yoruba. Muitas das pessoas que vivem com o VIH/sida (PVVIH) e que residem em áreas rurais foram infetadas nas cidades antes de regressar às suas comunidades, tendo em vista beneficiar do amparo familiar, de melhores cuidados e de recursos terapêuticos populares (Ajala 2012). Nas grandes cidades, dificilmente poderiam usufruir destes apoios. Num ambiente social configurado, predominantemente, segundo ideologias de mercado individualistas e utilitaristas, em detrimento dos princípios da economia moral e da responsabilidade social, a reciprocidade entra em declínio e a família e os grupos de parentesco deixam de atuar, de forma sistemática, como unidades de assistência em caso de doença. Além do mais, a explosão demográfica nos meios urbanos gerou um grande volume de empregos precários e de desemprego, ao mesmo tempo que intensificou a pressão sobre os

.....  
8. Na Nigéria, como em muitos outros países, o trabalho sexual não é reconhecido como uma atividade laboral, não sendo, no entanto, criminalizado. Está numa espécie de limbo jurídico. De um modo geral, apenas são reconhecidos como crimes o envolvimento sexual com menores de 18 anos, o incentivo e patrocínio da prostituição e o proxenetismo [N.T.].

serviços de assistência médica e social, agravando as situações de pobreza e as múltiplas expressões de marginalização social. Estas e as demais transformações societárias e culturais que têm vindo a ser discutidas tendem a ser percebidas como ameaças e associadas ao medo pelos Yoruba, que as responsabilizam como causadoras de um problema grave e volátil, o VIH/sida.

Nas primeiras duas décadas da pandemia, devido a um grande desconhecimento, a sida não era alvo de especial preocupação entre os Yoruba, sobretudo entre os que viviam em contextos mais rurais. Esta atitude de indiferença foi abandonada, dando lugar a reações de pânico, quando os Yoruba se viram confrontados com as ameaças decorrentes das situações atrás mencionadas – percebidas como desordem socioeconómica e moral – e quando tiveram contactos mais próximos e sistemáticos com os quotidianos das pessoas doentes. Isto aconteceu sobretudo com o regresso de muitos dos migrantes urbanos, amplamente afetados pela doença, aos meios rurais e a subsequente disseminação do VIH nas respetivas comunidades de origem.

A crescente pobreza na sociedade Yoruba, no início da década de 1990, foi mais um fator a contribuir para a progressão dos contágios por VIH, sendo que os últimos dados disponíveis para a região sudoeste apontam para uma taxa de prevalência na ordem dos 5,8% em 2007 (Usaid 2008). A relação entre pobreza e VIH é particularmente recorrente em muitos contextos africanos e torna-se evidente, por exemplo, nas explicações de Ajala e Ediomomo-Ubong (2010) e de Caldwell, Caldwell e Quiggin (1989). O acentuado declínio socioeconómico, as elevadas taxas de desemprego, os fracos proveitos da maioria das atividades informais, a miséria urbana e a opção de muitas mulheres pelo trabalho sexual como alternativa de subsistência proporcionaram condições estruturais manifestamente favoráveis à disseminação da epidemia. Numa conjuntura marcada pelo vazio de políticas públicas eficazes e pela preponderância de uma economia capitalista, geradora de exclusões e assimetrias, capaz de transformar quase tudo em mercadoria e de suscitar uma extensa destradicionalização de estilos de vida, a intimidade sexual tornou-se uma destacada esfera de risco e de difusão epidemiológica do VIH.

Referindo-se às profundas mudanças no campo da sexualidade, um informante de Ibadan, com 64 anos, destacou que o sexo passou de prática ativamente regulada para ativamente não regulada. Esta alteração é percebida como uma ameaça moral, sendo as mulheres, em particular as *Ìyá n dágbe* (divorciadas, sem controlo masculino), especialmente responsabilizadas pela ameaça e pelo contágio da doença. De acordo com uma mulher de 67 anos, informante-chave entrevistada em Ibadan, “muitas mulheres Yoruba que antes, através de costumes

locais, eram controladas para evitar o sexo fora do casamento mudaram os seus comportamentos e começaram a usar o sexo como forma de conseguir dinheiro”. Nos contextos “mais tradicionais”, segundo um outro informante (48 anos), entrevistado em Ilobu, “além das mulheres, aos homens também lhes era pedido para evitar o sexo extraconjugal”. Aliás, culturalmente, esperava-se que não tivessem relações sexuais com uma mulher “não autorizada”, que não lhes tivesse sido proposta para casamento.

Na atualidade, algumas mulheres casadas quebram os seus vínculos matrimoniais e divorciam-se para ficarem livres das anteriores obrigações e interdições sexuais. As adolescentes, por seu lado, devido ao afrouxamento do controlo parental, vivem em ambientes mais permissivos. Como resultado do progressivo esmorecimento das restrições da moral sexual normativa, o sexo pré-marital e o sexo extraconjugal, bem como os relacionamentos com múltiplos parceiros, tornam-se configurações de intimidade (re)correntes. Desde que a sociedade começou a considerar a relação sexual como uma forma estratégica de ação social, de acordo com uma informante de 67 anos, entrevistada em Ibadan, o sexo antes e fora do casamento, embora seja considerado desviante, mas não publicamente denunciado, beneficia de alguma aceitação tácita como possível alternativa à pobreza gerada pela economia capitalista e como expressão de novas configurações familiares. As relações sexuais culturalmente tidas como imorais têm vindo a ganhar uma significativa preponderância social, não só entre os Yoruba do Sudoeste nigeriano, como também, por exemplo, nos vizinhos Edo e Igbo, grupos étnicos da região sudeste (Ajala 2012).

Num contexto em que as políticas de prevenção da sida enfrentam desafios e obstáculos vários, a perda de influência das imposições normativas no campo da sexualidade proporcionou condições para a disseminação de práticas sexuais de risco e para a progressão do VIH/sida. Esta epidemia é, indiscutivelmente, uma realidade presente no território Yoruba e, embora sem a magnitude catastrófica de outros contextos africanos, suscita muita apreensão. De acordo com as noções locais dominantes, a infeção é estritamente associada à promiscuidade sexual e entendida como efeito de relacionamentos sexuais moralmente desregulados e sem grandes preocupações profiláticas. Ainda que a sociedade não condene, de modo explícito, práticas resultantes do afrouxamento das regulações sociais no campo da sexualidade, praticamente nenhuma pessoa ousa contar em público os seus comportamentos. Tanto os adolescentes como os adultos que se envolvem em relacionamentos múltiplos e/ou casuais tendem a fazê-lo em segredo. Contudo, certas expressões físicas podem denunciar atividade sexual que é alvo de reprovação social, como foi

destacado por um dos entrevistados (54 anos) em Ilesa: “Ninguém dirá que ele ou ela estão envolvidos em *sexo ilícito*, mas uma vez eu vi uma mulher que faz isso. Eu sei. Muitas vezes têm marcas no corpo e usam muitos cosméticos coloridos.” De igual modo, um pai de 72 anos, entrevistado em Ibadan, refere o seguinte sobre a filha: “Eu sei que a minha filha se envolve em relações de *sexo ilícito*, mas, se eu lhe digo isso na cara, ela nega. Ela não trabalha, mas usa coisas caras. Como é que consegue isso? Dos homens, claro. Eu sei que esses homens dormiram com ela antes de lhe darem dinheiro”.

Com a progressão da infeção a nível nacional – 3% na década de 1990, 6% no início de 2000 e 8% em 2005 (Unaid 2013) – e à medida que são testemunhados casos de VIH/sida entre membros da família ou de grupos de parentesco, vizinhos, amigos e colegas de trabalho, a apreensão em torno dos comportamentos sexuais de risco, as preocupações com os pesados encargos associados ao cuidado das PVVIH e com a diminuição do seu apoio económico ao agregado familiar, bem como o pânico gerado pela significativa mortalidade generalizaram-se e intensificaram-se na sociedade Yoruba. O relativo alheamento e negação iniciais face à epidemia, em particular em meios de perfil rural, foram dando lugar à noção do VIH/sida como uma realidade efetiva, próxima e perigosa. Esta mudança de perceção foi sendo suscitada, desde logo, pelo extraordinário aumento, entre o final da década de 1990 e a primeira metade da década de 2000, dos fluxos migratórios internos de pessoas infetadas com o VIH das cidades para os seus contextos de origem, de forma a poderem aceder aos cuidados familiares e comunitários. A ampla mediatização de informação global sobre o impacto devastador da doença em países como a Tailândia, o Peru e o Quênia, em finais dos anos de 1990, também contribuiu para uma consciencialização mais efetiva e realista sobre a doença.

No Sudoeste da Nigéria, com o agravamento do cenário epidemiológico na primeira metade da década de 2000, assistiu-se ao abandono forçado de postos de trabalho pelas PVVH e ao consequente agravamento das situações de pobreza (Ajala 2012). Ao mesmo tempo, e apesar das muitas restrições, os internamentos hospitalares aumentaram de forma acentuada (Owumi 2007), o que não impediu, todavia, a progressão da prevalência de infeções oportunistas como a tuberculose. Perante este cenário, a espiral de pânico continuou a avolumar-se, tanto mais que muitas famílias tinham perto de si a expressão concreta e maior dos seus medos: os túmulos de muitos dos seus entes que padeceram de sida. Este pânico versava e versa não apenas sobre a doença propriamente dita, como também sobre as situações sociais e comportamentos identificados como os grandes responsáveis pela sua difusão: a crescente pobreza e desigualdades

causadas pelas diferentes oportunidades de acesso ao trabalho assalariado, a urbanização exacerbada e descontrolada, o abuso e a promiscuidade sexual, os modelos educativos e a socialização para a sexualidade, a adoção de estilos de vida ocidentais e os problemas crônicos dos serviços de saúde. Trata-se, portanto, de um pânico moral e social, que muitas pessoas procuram solucionar através da reinvenção da economia moral dos cuidados de saúde, alicerçada em cuidados facilmente acessíveis e sustentáveis, proporcionados pela comunidade segundo os preceitos da reciprocidade, pelas estruturas familiares e de parentesco e pelos curandeiros locais, recorrendo à fé, à espiritualidade e às ervas medicinais como principais recursos terapêuticos.

### **3. Padrões culturais locais de cuidado no âmbito do VIH/sida**

No contexto Yoruba, um dos aspetos mais problemáticos da infeção por VIH/sida é o estado de negação em que incorrem muitas pessoas, mesmo quando já manifestam sintomas relativamente evidentes, como dores articulares e musculares, perda de apetite, candidíase oral, vômitos e episódios recorrentes de malária, entre outros. Segundo um informante de 53 anos, entrevistado em Ado Ekiti, “é comum as vítimas da doença dizerem que os sintomas resultam do cansaço do trabalho, mesmo quando não têm uma atividade muito pesada e exigente”. Esta reação está bem patente no testemunho de uma PVVIH do sexo feminino, de 47 anos, também entrevistada em Ado Ekiti: “A minha cabeça dizia-me que eu tinha sida (comecei a ter algumas infeções oportunistas), mas eu neguei.” Uma outra mulher, de 37 anos, confidenciou que, durante os cerca de dois anos em que teve sintomas, não contou a ninguém os seus problemas de saúde e, inclusivamente, negou-se a admitir perante si própria que pudesse ter contraído o VIH. De entre as PVVIH que inquirimos, 43% manifestaram ter tido atitudes de negação mais ou menos semelhantes.

A tentativa de negação do contágio e, sobretudo, a posterior confirmação do VIH por via do diagnóstico serológico tendem a desencadear processos de autoexclusão face a grupos de pares, amigos, colegas da escola, do trabalho e/ou da Igreja, e até mesmo familiares. Tal acontece devido à suposição de que o estado de saúde é conhecido e à perceção de que isso irá suscitar uma ampla rejeição social. É até frequente as PVVIH abandonarem os seus ambientes sociais quotidianos e deslocarem-se para contextos em que pensam assegurar uma certa reserva face à doença. Além da procura de cuidados no âmbito das estruturas familiar e comunitária, este é mais um aspeto que explica os fluxos migratórios de pessoas seropositivas da cidade para as suas localidades rurais

de proveniência. As cidades e as vilas são os meios onde é mais comum a ocorrência da infecção, sendo que 82,7% das PVVIH que inquirimos moravam em contextos urbanos aquando do contágio. A partir do momento em que a doença começa a manifestar-se, muitas destas pessoas regressam às suas aldeias, julgando que aí haverá um maior desconhecimento em relação ao VIH, o que lhes permitirá salvaguardarem-se mais facilmente dos estigmas. De facto, as informações sobre a epidemia são, de um modo geral, mais escassas nestes meios rurais. Contudo, mesmo aí, as reações negativas não deixam de ser bastante acutilantes e as PVVIH tratadas com hostilidade e sujeitas a múltiplos e pesados estigmas, bem evidentes em rótulos como “pessoas incapazes”, “não servem” e “à espera do funeral”.

Ainda nos contextos urbanos, a preocupação em evitar que a situação de doença seja divulgada, com receio das reações sociais de pânico e rejeição, gera uma cultura de secretismo e propicia as práticas de automedicação, em detrimento de uma abordagem terapêutica baseada nos serviços hospitalares. O acesso aos medicamentos é relativamente fácil, pois há uma considerável proliferação de lojas de fármacos e uma fraca regulação da venda e consumo de medicamentos, dispensando-se, amiúde, a apresentação de receita médica. As práticas de automedicação são mais prevalentes em Ibadan, Ado-Ekiti e Ilesa, onde 94,7% das PVVIH inquiridas afirmaram não ter recorrido à assistência hospitalar. Embora as debilidades e os constrangimentos que afetam o sistema formal de saúde sejam relevantes, 72,3% justificaram a sua opção destacando a persistência de uma cultura de rejeição associada à sida. Entre outras razões invocadas, a crença de que os “cuidados tradicionais” são melhores sobressaiu entre 21% das pessoas. Este padrão de cuidados face ao VIH/sida é percebido como uma forma de evitar a exposição aos estigmas e à rejeição, pois o acesso à medicina popular implica uma menor exposição. Por último, 5% dos respondentes alegaram a falta de recursos terapêuticos adequados nos hospitais, e os restantes 1,7% o facto de o hospital se encontrar longe da área de residência. A situação é relativamente distinta em Ilobu, onde a taxa de inquiridos infetados com VIH que recusam o acesso a serviços hospitalares devido ao preconceito é menor (63,4%). Porém, a tendência de procura de cuidados terapêuticos de forma a prevenir ao máximo a exposição do estatuto serológico é manifestamente evidente, daí a frequente preocupação em contactar com quem presta esses cuidados apenas durante a noite. Com efeito, a maioria (67%) das PVVIH que frequentam as instituições de saúde pública optam por fazê-lo em período noturno, procurando evitar o encontro com alguém conhecido, como fica patente no discurso de um informante-chave, de 63 anos, de Ilesa: “Não

posso ir ao meu médico durante o dia, porque eu não quero que se saiba que tenho a doença. Eu praticamente nem saio durante o dia”.

A cultura da automedicação impõe sérios riscos para a saúde das PVVIH, pois a utilização dos medicamentos é feita sem critério, baseando-se apenas na sua experiência física das infecções oportunistas decorrentes do enfraquecimento do sistema imunitário e em suposições impressionistas sobre a gravidade das mesmas. Segundo uma mulher seropositiva, de 34 anos, residente em Ilesa, o recurso a medicamentos sem exames médicos prévios e sem prescrição dá origem a situações de sobredosagem e, embora possa atenuar as dores, pouco ou nada contribui para, efetivamente, combater a doença. Nos estudos de caso em Ibadan e Ilesa, foi possível constatar a frequente utilização dos analgésicos mais comuns e mais baratos do mercado farmacêutico nigeriano, como *Ibuprofeno*, *Paracetamol*, *Anagin* e *Novalgin*. Além dos analgésicos, e dentro das suas possibilidades económicas, é comum as PVVIH recorrerem ao consumo de riboflavina, tónicos sanguíneos e vitaminas do complexo B, na expectativa de melhorar o estado de saúde. A procura de alternativas terapêuticas fica a dever-se, em parte, à impossibilidade de algumas pessoas acederem regularmente à terapêutica antirretroviral combinada (Tarc), sobretudo devido ao custo e à localização dos serviços de acompanhamento médico<sup>9</sup>.

A persistência e o agravamento dos problemas de saúde associados ao VIH/sida são, com alguma frequência, atribuídos à intervenção de forças sobrenaturais como a bruxaria. Para combater estas forças, são realizadas práticas de cura baseadas na fé, no âmbito de rituais e sacrifícios que sinalizam a necessidade de rejeição e penitência face às ações a que é imputada a responsabilidade pela infeção por VIH. Por vezes, a doença é atribuída à bruxaria exercida por mulheres idosas, nalguns casos pertencentes ao círculo familiar do próprio doente. A suposição de bruxaria é motivo suficiente para a imediata exclusão, do espaço doméstico, da pessoa alvo da suspeita. Um homem com VIH (48 anos), residente na cidade de Ona-Ara, disse ter abandonado a sogra, acusando-a de ser responsável pela sua crise de saúde<sup>10</sup>. O entrevistado afirmou:

.....  
9. Embora o Estado participe na aquisição da Tarc, os utentes ainda têm de assegurar parte do custo dos medicamentos, bem como muitas outras despesas de saúde. Esta situação foi alvo de grande destaque numa recente investigação jornalística do *The Guardian* no contexto nigeriano: “People living with HIV were made to start paying for drugs, consultation, drugs pick-up, screening of CD4 count and other baseline tests” (Muanya 2015: s.p.) [N.T.].

10. A figura da sogra suscita tensão e antagonismo em diversos contextos culturais, como nos mostra a Antropologia desde os trabalhos pioneiros de Radcliffe-Brown (2013 [1952]) na primeira metade do século XX [N.T.].

Antes mesmo de o pastor [sacerdote] me dizer, eu sabia que a mulher [a sogra] era uma bruxa. Foi ela a responsável pela minha doença e ainda agora está a sugar de mim os medicamentos que uso. Então esses medicamentos não funcionam. Às vezes, ela usava a bruxaria para remover a potência dos medicamentos que eu ia usar. Ela sabe tudo sobre mim. O meu pastor disse que vai lidar com as práticas de bruxaria dela através da oração.

Este testemunho mostra-nos ainda que nem sempre a infeção é percebida como resultado de determinados comportamentos, mas da ação mágica de outras pessoas ou entidades; uma perspetiva que, além de transmitir a noção de desresponsabilização pessoal pelo contágio, predispõe para a procura de supostas respostas de cura que podem, em certa medida, comprometer a gestão terapêutica do VIH e criar riscos adicionais na propagação da epidemia. Embora as acusações de práticas de bruxaria como etiologia da doença gerem conflitos mais próximos e específicos, as tensões sociais e as reações de pânico moral em torno do VIH também se manifestam de forma evidente na hostilidade da população rural em relação ao ambiente urbano, cujos estilos de vida são vistos como principais responsáveis pelo VIH, e, de um modo geral, entre as PVVIH e quem não está infetado. Estas clivagens mostram-nos que a epidemia é, consensualmente, percebida como uma forte ameaça, à qual os Yoruba têm procurado responder, nomeadamente nos meios rurais, com uma “cruzada cultural” de readaptação de antigas práticas locais de cuidado.

Os cuidados hospitalares para o VIH são pouco acessíveis e amplamente condicionados pelas desigualdades sociais, sendo que apenas as pessoas mais bem informadas, com mais capital social e com capacidade económica para suportar as despesas médicas é que beneficiam de melhores tratamentos, mais adequados e prestados de forma continuada<sup>11</sup>. A maioria dos hospitais está localizada nas grandes cidades, pelo que aceder a eles regularmente se tornou muito difícil para muitas das PVVIH, que, entretanto, regressaram às suas comunidades de origem. Mesmo quando a Tarc passou a ser disponibilizada e subsidiada pelo Estado, a distante localização geográfica dos serviços onde é fornecida e o seu significativo custo são fatores que contribuem, estruturalmente,

.....  
11. O sistema de saúde da Nigéria integra três níveis de cuidados médicos (primários, secundários e terciários) e é composto pelos setores público e privado. Ainda que ambos exijam o pagamento dos serviços solicitados, o setor público é, claramente, menos dispendioso. Um pouco por todo o país, a elevada taxa de pobreza, os baixos índices de alfabetização, os problemas de governação e as debilidades das políticas e da administração pública dificultam, severamente, a utilização e a eficácia do sistema de saúde.

para excluir muitas pessoas dos tratamentos. Além do mais, algumas destas pessoas descuram deliberadamente a Tarc devido às alegadas implicações e efeitos secundários da medicação.

Perante os constrangimentos e/ou resistências em termos de acesso aos contextos biomédicos, a utilização de recursos locais como resposta terapêutica ao VIH tornou-se bastante comum. Aqui incluem-se, desde logo, as plantas e ervas medicinais, como é o caso das folhas e sementes de moringa ou acácia-branca (*Moringa oleifera*), das folhas e geleia de *Aloe vera*, da lima (*Citrus aurantifolia*), da abóbora canelada (*Telfairia occidentalis*) e da manteiga de *karité* (*Vitellaria paradoxa*). À exceção da última, todas estas plantas são cultivadas pela maioria dos agregados domésticos para fins medicinais, sendo, por isso, facilmente acessíveis. Os procedimentos terapêuticos baseados na fé (v.g., invocação espiritual, jejum de penitência e uso de elementos de cura espiritualmente abençoados) representam outro importante recurso mobilizado nos cuidados locais aos doentes. Por outro lado, tem-se assistido ao surgimento de casas de cuidado, “paraclínicas”, destinadas a prestar, geralmente em regime de voluntariado, serviços de proximidade acessíveis, sobretudo no que diz respeito ao envolvimento da comunidade na educação para a saúde e ao apoio de PVVIH na obtenção de cuidados médicos e na integração social por via de programas de capacitação e de redução dos estigmas a que estão sujeitos<sup>12</sup>.

Para reduzir a dependência dos serviços prestados em contextos hospitalares, foi sendo implantado, de modo mais ou menos informal, um padrão de cuidados (ver Figura 2, em baixo) em que o uso do hospital ou da clínica tende a ser reservado ao teste e diagnóstico do VIH, após o qual as PVVIH regressam às suas famílias e grupos de parentes e recorrem a dispositivos de assistência de âmbito comunitário, fundados em princípios de solidariedade e equidade. Incluem-se aqui as casas de cuidado, as terapias baseadas na fé e o uso de elementos medicinais locais atrás mencionados. Se, nas casas de cuidado, ainda é usada a medicação Tarc, as demais respostas sociais terapêuticas não integram praticamente nenhum item do modelo biomédico. De um modo geral, todos estes recursos são disponibilizados de forma gratuita, segundo um regime mutualista de reciprocidade social. Como tal, os custos associados aos cuidados de saúde são drasticamente reduzidos, em comparação com o que sucede nos hospitais. Além desta componente financeira, este tipo de apoio e

.....  
12. Estas casas ou lares beneficiam dos apoios das famílias mais prósperas das comunidades em que estão implantadas.

assistência encontra-se bastante próximo dos utentes, não se colocando aqui qualquer constrangimento em termos de acessibilidade.

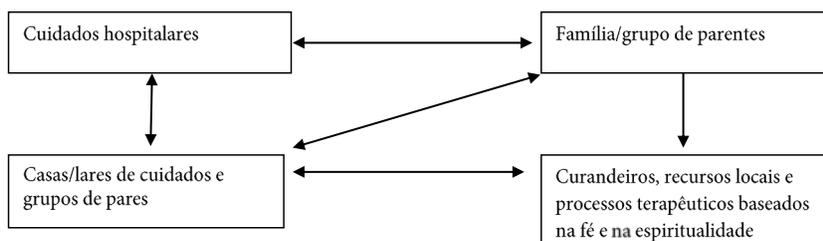


Figura 2. Padrão de cuidados em relação ao VIH/sida

As informações recolhidas em lares de cuidados mostram-nos que os internos (pacientes com sida) têm vindo a beneficiar de maior estabilidade na sua condição de saúde, com os testes periódicos a assinalar, segundo os cuidadores (em 2013), um declínio progressivo na carga viral, bem como a redução de infeções oportunistas e de demais sequelas. Os dados recolhidos noutros contextos de prestação de cuidados, incluindo aqui os baseados na religião e práticas de fé, mostram que, desde 2005 até 2013, os pacientes acompanhados regularmente registaram apreciáveis melhorias nas suas condições de saúde, contrariando problemas como a tuberculose, a candidíase oral, a anemia, a insónia e, nalguns casos, atenuando a severidade dos surtos de malária. Ainda que, no âmbito do nosso estudo, não nos tenha sido possível avaliar com grande rigor o impacto epidemiológico dos recursos e serviços prestados localmente, no quadro das dinâmicas de reciprocidade da sociedade civil, parece-nos, todavia, plausível admitir que os resultados positivos que têm vindo a conseguir-se na luta contra a doença (*v.g.*, decréscimo acentuado da mortalidade, controlo da carga viral e redução das infeções oportunistas) são indissociáveis da contribuição das muitas instituições comunitárias que proporcionam cuidados às PVVIH, bem como da sua articulação com algumas estruturas formais de saúde e da gradual disseminação da Tarc.

#### 4. Reflexões finais

As ditas formas tradicionais de organização socioeconómica na África subsariana são reguladas pelos costumes e crenças da comunidade, família, clã ou

tribo (George 2008). A noção expressa em termos como *ubuntu* (Zulu/Xhosa), *botho* (Sotho) e *omoluabi* (Yoruba) remete, segundo Parham (1988) e Roberts (1985), para uma economia moral em que a humanidade, a dignidade, o respeito e o comportamento adequado em relação aos outros, particularmente idosos, mulheres, jovens e pessoas afetadas pela doença, são dimensões centrais no ordenamento das atividades económicas, na equidade e harmonia comunitária e na integridade e interdependência cósmica (Fisher 1978; Pauw 1996; Turok 1994). No entanto, a introdução e progressiva disseminação, colonial e pós-colonial, do modelo económico capitalista ocidental tem gerado profundas mudanças nos princípios, processos e estruturas da generalidade destas sociedades.

A economia agrícola dos Yoruba, sobretudo no passado, encontrava-se enquadrada por códigos morais que visavam garantir a conexão interdependente de todos os que partilhavam um determinado contexto socioespacial, independentemente da classe, da idade e do sexo, assim como uma alocação de recursos equitativa, garantindo a subsistência de cada um e a sustentabilidade de todos enquanto grupo. No âmbito desta matriz ético-ideológica, bastante comum em muitos contextos africanos, a resposta à doença é tomada como uma responsabilidade coletiva, daí resultando uma economia moral do cuidado que mobiliza os recursos de saúde disponíveis na comunidade e proporciona múltiplas formas de apoio às pessoas que se debatem com enfermidades. Noções como *Eniyan laso mi*, *Aki i taja erupe kamo gbowo okuta* e *Adie irana ki i soun ajegbe* (“Eu dependo do meu povo, a retribuição é uma obrigação”; “A reciprocidade é uma dádiva rotativa”) impõem a integridade moral e incutem nos sujeitos e agentes económicos um sentido de responsabilidade social, levando-os a não olhar apenas para os seus interesses individuais e a gerar benefícios passíveis de apropriação comum. Ressalta ainda destas noções uma perspetiva de correlação, apresentando-se a mutualidade como uma prioridade e dando-se a entender que aquilo que acontece ao indivíduo acontece a todo o grupo e vice-versa. Considera-se, deste modo, que as ameaças individuais, mormente as doenças, colocam todo o sistema social em risco de desintegração e que o seu colapso ditaria, inevitavelmente, consequências trágicas na subsistência de cada pessoa em particular. Na ideologia comunal Yoruba, os planos individual e coletivo têm de estar densa e dialeticamente imbricados, de forma a manter-se o equilíbrio promotor da vida.

Com a instauração de um sistema económico capitalista na Nigéria no decurso do colonialismo britânico, as lógicas individualistas e materialistas presentes na ideia de maximização do lucro, no trabalho assalariado, nos processos

de acumulação privada de riqueza e na apropriação capitalista e gestão dos recursos, incluindo aqui os recursos de saúde, foram ganhando ascendência social e substituindo as antigas ideologias de interdependência comunitária. Ao mesmo tempo, assistiu-se a um crescimento urbano galopante e caótico, no qual os processos de destradicionalização da sexualidade, casamento e família, a pobreza e a exclusão social, a ausência de redes informais de apoio, as extensas debilidades nas respostas do Estado e as dificuldades e assimetrias no acesso ao sistema de saúde configuraram as condições estruturais responsáveis pela vulnerabilidade face ao VIH/sida e pela sua rápida propagação. Com efeito, sobretudo num primeiro momento, as cidades têm sido os grandes polos de difusão da epidemia, representando, por isso, um ambiente social que suscita um intenso e generalizado pânico moral.

Seja por razões relacionadas com a forte estigmatização e exclusão social associada à sida, seja pela pobreza, dificuldade em aceder aos serviços de saúde ou escassez de ajudas formais e informais, muitos Yoruba com o VIH residindo em meios urbanos têm regressado às suas comunidades rurais de origem. Procuram, assim, aceder às redes sociais de cuidados assegurados pela família e pelo grupo de parentes, tal como a outros serviços de apoio e recursos terapêuticos locais, em contextos onde ainda persistem lógicas e procedimentos que criam um certo *esprit de corps* e fazem lembrar a solidariedade mecânica de que nos fala Durkheim (2010 [1893]). Estas características têm, inclusive, sido alvo de alguma retoma e reforço para, no quadro das sociabilidades coletivas, se produzirem formas de assistência às PVVIH, sendo readaptados, simultaneamente, antigos processos e meios de cura (desde as ervas medicinais à fé e à espiritualidade) para lidar com a infeção. O resultado é uma economia moral do cuidado, fundada em arranjos de reciprocidade e conhecimentos locais, que tenta preencher as muitas lacunas e/ou complementar as respostas do sistema hospitalar, proporcionando alternativas a quem enfrenta tantas e tão extensas vulnerabilidades.

## Bibliografia

- AJALA, Aderemi, 2000, "Factors affecting the education of adolescents' sexual and reproductive health rights in rural communities of Osun State, Nigeria", *Journal of Science Research*, 6(2): 86-92.
- AJALA, Aderemi, 2009, "Inequitable access to maternal and child healthcare services in Western Nigeria", em Ajala, Aderemi (ed.), *Dying from the womb: the health dilemma of women and children in Western Nigeria*. Sarbrucken, Avg Verlag, 85-106.

- AJALA, Aderemi, 2012, "Self-denial and self-rejection among PLWAS in Ibibio of South-south Nigeria", *Anthropos*, 107(1): 34-48.
- AJALA, Aderemi, 2013, *Yoruba nationalism: culture, politics and violence in Southwestern Nigeria*. Cologne, Rudiger Koepele.
- AJALA, Aderemi e Nelson Ediomu-Ubong, 2010, "It's my step-mother: witchcraft, social relations and health security in Ibibio, South-south Nigeria", *Anthropos*, 105(1): 455-470.
- AJALA, Aderemi e Mofomosara Omobowale, 2013, "Pàràgà: socio-economic context of the production and utilization of alcoholic herbal remedy in Ibadan, Nigeria", *Anthropos*, 108(1): 149-162.
- AJIBUAH, Bolanle, 2013, "Locational pattern of brothel-based commercial sex works in Kaduna metropolis of Kaduna State, Nigeria", *Research on Humanities and Social Sciences*, 3(22): 1-7.
- CALDWELL, John, Pat Caldwell e Pat Quiggin, 1989, "The social context of AIDS in Sub-Saharan Africa", *Population and Development Review*, 15(2): 185-234.
- CHARLESWORTH, Andrew e Adrian Randall (eds.), 2000, *Moral economy and popular protest: crowds, conflict and authority*. Basingstoke, Macmillan Press.
- COHEN, Stanley, 1987, *Folk devils and moral panics: the creation of the Mods and the Rockers*. Oxford, Basil Blackwell.
- DONNELLY, Fred, 2009, "Market economy vs. moral economy: E. P. Thompson and the craft of social historian", *Albion Magazine Online*, winter: 17-24.
- DURKHEIM, Émile, 2010 [1893], *Da divisão do trabalho social*. São Paulo, Martins Fontes.
- FALOLA, Toyin e Matthew Heaton, 2008, *A History of Nigeria*. Cambridge, Cambridge University Press.
- FISHER, Fozia, 1978, "Class consciousness among colonized workers in South Africa", em Schlemmer, Lawrence e Webster Edward (eds.), *Change, reform and economic growth in South Africa*. Joanesburgo, Ravan Press, 197-223.
- GEORGE, Erika, 2008, "Virginity testing and South Africa's HIV/AIDS crisis: beyond rights universalism and cultural relativism toward health capabilities", *California Law Review*, 96(6): 1447-1518.
- JAMES, Polachek, 1983, "The moral economy of the Kiangsi Soviet (1928-34)", *Journal of Asian Studies*, 42(4): 805-830.
- LEVIN, Yuval, 2012, *Help the sick and reduce the debt: the moral economy of the health care debate*. Princeton, Witherspoon Institute.
- LITTLE, Daniel, 2008, "'Moral economy' as a historical social concept", *Understanding Society*, 7 julho: 12-19.
- MUANYA, Chukwuma, 2015, "Many worries for persons living with HIV in Nigeria", *The Guardian*. Disponível em: <<http://www.ngrguardiannews.com/2015/11/many-worries-for-persons-living-with-hiv-in-nigeria/>> (acesso em 10-02-2016).

- OTTERNBERG, Simon e Paul Otternberg, 1967, *Peoples and cultures of Africa*. Oxford, Oxford University Press.
- OWUMI, Bernard, 2007, "The political economy of healthcare in Nigeria", em Abanihe, Uche e Ayodele Jegede (eds.), *Perspectives of sociology*. Ibadan, Department of Sociology, University of Ibadan, 214-232.
- PARHAM, Robert, 1988, *What shall we do in a hungry world?*. Birmingham, University of Birmingham.
- PAUW, Christoff, 1996, "Traditional African economies in conflict with Western capitalism", *Skrif en Kerk Jrg*, 17(2): 373-387.
- POWELSON, John, 1998, *The moral economy*. Michigan, University of Michigan Press.
- RADCLIFFE-BROWN, Alfred, 2013 [1952], *Estrutura e função na sociedade primitiva*. Petrópolis, Editora Vozes.
- RIVKIN-FISH, Michele, 2011, "Learning the moral economy of commodified health care: community education, failed consumers and the shaping of ethical clinical-citizen", *Culture, Medicine and Psychiatry*, 36(2): 183-208.
- ROBERTS, William, 1985, *Africa: a season for hope*. London, Ventura.
- SAYER, Andrew, 2000, "Moral economy and political economy", *Studies in Political Economy*, 61: 79-103.
- SCOTT, James, 1976, *The moral economy of the peasant: rebellion and subsistence in Southeast Asia*. Yale, Yale University Press.
- SENTINEL REPORT, 2007. *HIV/AIDS in Nigeria: the renewed policy framework*. Abuja, Federal Ministry of Health.
- STEHR, Nico, Christoph Henning e Bernd Weiler (eds.), 2006, *The moralization of the markets*. Nova Iorque, Transaction Publishers.
- THOMPSON, Edward, 1971, "The moral economy of the English crowd in the 18th Century", *Past & Present*, 50: 76-136.
- THOMPSON, Edward, 1993, *Customs in common: studies in traditional popular culture*. Nova Iorque, New Press.
- TUROK, Ben, 1994, "Africa's peripheralization in the global system", em Sichone, Owen (ed.), *Africa and the new world order*. Londres, Institute for Reformational Studies.
- UNAIDS, 2013: *Global AIDS response progress reporting 2013: construction of core indicators for monitoring the 2011 UN political declaration on HIV/AIDS*. Nova Iorque, Unaid Information Production Unit.
- UNAIDS, 2014, *The gap report*. Genebra, Centro de informação Onusida. Disponível em: <[http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS\\_Gap\\_report\\_en.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Gap_report_en.pdf)> (acesso em 13-10-2015).
- UNAIDS, 2015a, *How aids changed everything*. Genebra, Centro de informação Onusida.

- UNAIDS, 2015b, *Fact sheet 2015 – global statistics*. Disponível em: <[http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/20150901\\_FactSheet\\_2015\\_en.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20150901_FactSheet_2015_en.pdf)> (acedido em 10/01/2016).
- USAID, 2008. *Nigerian health profile*. Nova Iorque, John Hopkins University.
- VAN TASSEL, Emily, 1995, “Only the law would rule between us: antimiscegenation, the moral economy of dependency, and the debate over rights after the civil war”, *Chicago-Kent Law Review*, 70(3): 873-926.
- WHITESIDE, Alan, 2002, “Poverty and HIV/AIDS in Africa”, *Third World Quarterly*, 23(2): 313-332.

# OS MIGRANTES TAJIQUES E O VIH/SIDA NA RÚSSIA: REPRESENTAÇÕES, RISCOS E RESPOSTAS SOCIAIS\*

Sophie Hohmann  
Saodat Olimova

## Introdução

O texto destaca a magnitude da epidemia de sida na Federação Russa, onde apresenta um ritmo de crescimento que é dos mais elevados do mundo. É prestada particular atenção ao caso dos trabalhadores imigrantes tajiques<sup>1</sup> que, sazonalmente, se deslocam para o país e estão sujeitos a uma vulnerabilidade epidemiológica acrescida devido aos múltiplos constrangimentos nos respetivos contextos de acolhimento. Em jeito de enquadramento, a análise começa por traçar de forma breve a história do VIH/sida na União Soviética e na Rússia pós-soviética, considerando as dinâmicas demográficas e socioculturais associadas à infeção e destacando o seu principal modo de transmissão – o uso de drogas injetáveis –, bem como os paradoxos que a enfermidade suscita entre

.....  
\* Tradução de Octávio Sacramento e Fernando Bessa Ribeiro.

1. Os tajiques são oriundos da República do Tajiquistão, um país com cerca de oito milhões e meio de habitantes (Organização das Nações Unidas [ONU] 2016), onde esta etnia é maioritária. Situado na Ásia Central, está rodeado pelo Quirguistão (norte), Afeganistão (sul), Uzbequistão (oeste) e China (este). Na Antiguidade, a região foi parte integrante do Primeiro Império Persa e, após a queda deste, passou a estar na esfera de influência árabe, embora os turcos otomanos, os mongóis e, mais tarde, os russos também a tenham ocupado (Nourzhanov e Bleuer 2013). Da presença árabe resultou um acentuado processo de islamização que, atualmente, se traduz numa população de maioria muçulmana. Na sequência da Revolução Russa de 1917, o território acabaria por integrar a União das Repúblicas Socialistas Soviéticas (URSS), sob a designação de República Socialista Soviética Tajique. Em 1991, com o colapso da URSS, tornou-se independente e mergulhou numa guerra civil que se prolongou até finais da década de 1990 (*ibidem*). Só a partir daí o país estabilizou política e economicamente. Beneficiando da cooperação internacional, começou então a sair da extensa precariedade em que se encontrava, ainda que uma parte muito significativa da sua população continue a viver em situação de pobreza (ONU 2016) [N.T.].

as autoridades e a população. Num segundo momento, a atenção recai sobre o impacto socio-sanitário das migrações laborais masculinas temporárias, tendo como referência o caso dos trabalhadores tadjiques, que enfrentam dificuldades de adaptação ao meio urbano e situações de desqualificação, isolamento e estigmatização, de onde emergem condições que, aliadas a determinadas representações da sida e do risco, favorecem a propagação do VIH e dificultam a prestação de cuidados médicos e outros apoios. A encerrar, uma breve discussão das respostas institucionais que a Rússia tem preconizado para enfrentar a epidemia.

O fim da URSS, em 1991, conduziu a um grande processo de “descolonização”, isto é, de sistemática desvinculação entre as antigas Repúblicas Soviéticas, caso do Tadjiquistão, e a Rússia (sobretudo o “centro”, Moscovo), que se traduziu numa forte degradação das condições políticas, institucionais e socioeconómicas das primeiras. Desde então, muitos dos seus habitantes, desempregados e tendo perdido os direitos sociais adquiridos, vislumbram na emigração uma das poucas saídas para as situações de pobreza em que se encontram. Na escolha do destino, a Federação Russa surge como a hipótese mais óbvia, desde logo pela relativa proximidade e pela afinidade linguística. Da parte da Rússia não tem havido grandes entraves legais ao acolhimento destes fluxos migratórios, pois o país debate-se com um sério défice demográfico. Todavia, as comunidades migrantes são, frequentemente, alvo de atitudes discriminatórias e, no caso específico da sida, a par dos utilizadores de drogas injetáveis (UDI), são os grandes bodes expiatórios para o alarmante ritmo de propagação da epidemia após o desaparecimento da URSS. Perante esta situação e, por outro lado, atendendo à debilidade das políticas públicas russas para o VIH/sida, o que afeta sobretudo os grupos mais estigmatizados e marginalizados, como os imigrantes, procuramos compreender as perceções, representações e experiências dos trabalhadores tadjiques em relação à doença, bem como as múltiplas e vincadas consequências desta em contextos sociais mais vulneráveis e nem sempre prioritários em termos de respostas sociais.

A análise desenvolvida ao longo do texto apoia-se nos resultados de pesquisas sociológicas no terreno sobre as migrações e a sida, bem como em dados resultantes de fontes estatísticas e documentais. Baseamo-nos principalmente no estudo de 2010 da Organização Internacional para as Migrações (OIM) sobre conhecimentos, atitudes e práticas face aos riscos de infeção pelo VIH e demais infeções sexualmente transmissíveis (IST) no âmbito das migrações, no qual participámos com um projeto de investigação regional intitulado “Prevenção do VIH entre os trabalhadores migrantes da Ásia Central”. No quadro deste

projeto, e através do centro de pesquisas socioeconómicas e políticas Sharq (Duchambe, Tadjiquistão), foram recolhidos dados de uma amostra de 350 trabalhadores migrantes de regresso ao Tadjiquistão e de 36 esposas de migrantes que permaneceram no país<sup>2</sup>. De forma a complementar esta abordagem mais quantitativa foram ainda organizados 12 grupos focais, realizadas entrevistas biográficas<sup>3</sup> e entrevistas semidirigidas, não só junto de migrantes tadjiques e outros atores sociais, como de vários agentes envolvidos na luta contra a epidemia de sida. No processo de pesquisa empírica foi prestada particular atenção aos trajetos, condições de vida e comportamentos de risco dos migrantes, à sua relação com as questões de saúde, em particular com o VIH, e aos problemas com que se debatem os profissionais no campo da assistência médica, as organizações não governamentais (ONG) e outros intervenientes no terreno. Tal permitiu vislumbrar de modo denso as representações sociais da enfermidade, as situações dos migrantes infetados, a sua relação com as iniciativas de prevenção e o acesso aos cuidados médicos.

## 1. Breve contextualização da epidemia de sida na Rússia

A Federação Russa regista, atualmente, o ritmo de difusão do VIH mais rápido à escala mundial (Pokrovskiy 2014; Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o VIH/sida [Onusida] 2014a). Em 2010 terá alcançado o marco fatídico de 1% de casos de VIH/sida entre as pessoas de 15 a 49 anos, o que significa a entrada numa situação de prevalência epidemiológica preocupante (Onusida 2010). Os dados oficiais difundidos pelas autoridades russas de saúde pública, sujeitos a confirmação, estão abaixo deste limiar (Figura 1, em baixo), mas não deixam de indicar, porém, uma incidência muito significativa da infeção e uma vincada e incomparável progressão: um total acumulado de mais de 600 000 pessoas infetadas em 2010 e cerca de 900 000 em 2013, com quase 100 000 óbitos registados.

.....

2. A amostra foi constituída de forma aleatória a partir da base de dados do centro Sharq, que é regularmente atualizada e inclui 3400 agregados familiares em todo o território do Tadjiquistão.

3. Com base na técnica “Ageven” (*age-événement*), permitindo-nos estabelecer as linhas cronológicas dos trajetos pessoais e questionar os atores sociais sobre as situações e aspetos mais relevantes no que diz respeito às migrações e à saúde.

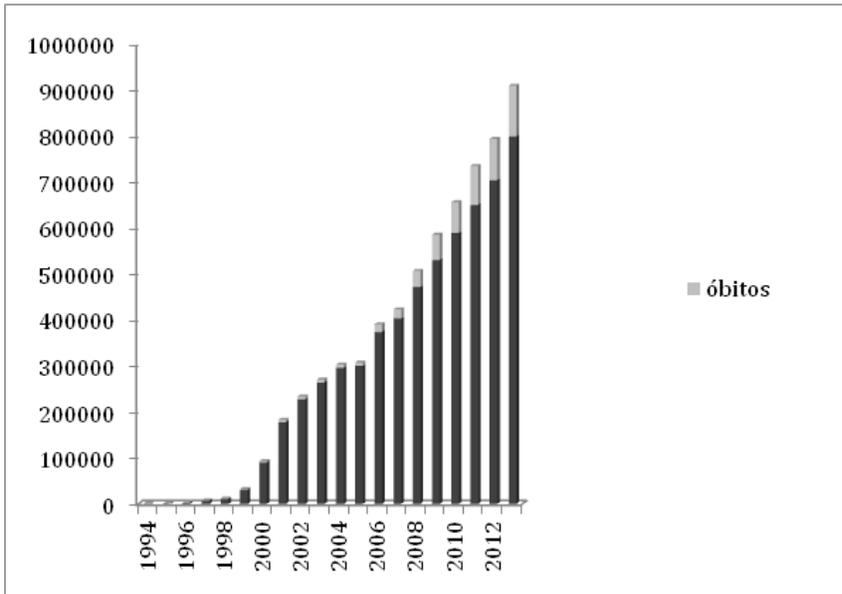


Figura 1. Total acumulado de pessoas com VIH e óbitos de entre elas na Federação Russa  
 Fonte: Russian Federal AIDS Centre (2014)

Os primeiros casos da doença surgiram em 1987 na Ucrânia, então parte da URSS, no porto de Odessa. Ainda nesse mesmo ano, foram notificados outros casos na Rússia. Sempre em crescendo, a epidemia explodiu literalmente por altura da transição do milénio, entre 1999 e 2001. A difusão do VIH/sida tem sido acompanhada pela crescente prevalência de tuberculose (Cox *et al.* 2004) e de novas formas de resistência (TBMR) desta doença pulmonar<sup>4</sup>, largamente resultantes de um sistema público de saúde ainda bastante deficitário e dos fortes fluxos de imigrantes que, de um modo geral, estão particularmente vulneráveis em termos de proteção socio-sanitária. No início da década de 2000, os UDI representavam quase 70% das pessoas com o VIH (PVVIH) na ex-URSS (Hamers e Downs 2003). Além do consumo de drogas injetáveis, os descuidos profiláticos no campo da sexualidade têm vindo também a destacar-se como fator relevante de transmissão da infeção. A transmissão vertical, da mãe para o feto ou recém-nascido, começa a emergir como um novo modo

.....  
 4. A tuberculose é uma infeção oportunista entre PVVIH. Nestes casos, o tratamento das estirpes resistentes torna-se mais complexo e difícil (Wells *et al.* 2007).

de contágio na Federação Russa. Todavia, a situação mais grave continua a ser a dos UDI<sup>5</sup>, o que é preocupante se considerarmos que estas pessoas são apenas marginalmente incluídas nos programas de terapêutica antirretroviral combinada (Tarc). Em 2013, o uso de drogas injetáveis representou cerca de 50% dos contágios e as relações heterossexuais de risco cerca de 40% (Russian Federal AIDS Centre 2014), cenário que deixa perceber a existência de “populações-ponte” a potenciar a disseminação da epidemia pela população em geral, designadamente por via das suas redes sexuais.

O estreito nexos entre drogas e VIH começou a desenhar-se com o fim da União Soviética e a radical reconfiguração das rotas de tráfico de droga, do Crescente Dourado e do Triângulo Dourado<sup>6</sup> em direção à Rússia e à Europa. Depois do 11 de setembro, a guerra no Afeganistão, paradoxalmente, contribuiu para a intensificação do tráfico, daí resultando um acréscimo de riscos sanitários e securitários num contexto sociopolítico já de si muito instável e frágil (Hohmann 2013). Com a abundância de fornecimento das últimas duas décadas, o número de toxicodependentes na Rússia tem aumentado exponencialmente, sendo estimado em cerca de oito milhões (ou seja 5,6% da população), três milhões dos quais são utilizadores ativos, de acordo com os dados de 2014 do Serviço Federal de Controlo de Drogas da Rússia (FSKN) (*apud* Galeotti 2016). Segundo a ONU, a Rússia é o maior consumidor de heroína no mundo, absorvendo cerca de 21% da produção do Afeganistão (United Nations Office on Drugs and Crime [UNODC] 2012). A par dos narcóticos e psicotrópicos mais antigos, uma nova substância sintética chamada *krokodil* – desomorфина, sucedâneo da heroína três vezes mais barato e fácil de fabricar –, conhecida como a “droga dos pobres”, surgiu em 2002 na Sibéria e espalhou-se rapidamente entre a população com consequências desastrosas. Num quadro de ausência de programas do governo para reduzir riscos e minimizar danos

.....  
5. A estrutura da epidemia é bastante distinta daquela que encontramos na África subsariana, onde o contágio se processa, sobretudo, por via (heteros)sexual e materno-infantil (Shisana *et al.* 2012; Onusida 2014a). Por outro lado, apesar do extraordinário crescimento, a prevalência da epidemia na Rússia ainda está muito longe, por exemplo, dos 20% de infeções entre a população adulta de 15 a 49 anos da África do Sul (*ibidem*).

6. Regiões de produção e comercialização ilegal de ópio no continente asiático, evidenciando-se como as maiores à escala global. Na primeira, incluem-se os países vizinhos do Afeganistão (o maior produtor mundial), Paquistão e Irão, ainda que este último, não sendo produtor, se destaque nas rotas de distribuição internacional de opiáceos (Kreutzmann 2007). A segunda região, no Sudeste asiático, integra as áreas montanhosas de quatro países contíguos: Laos, Mianmar, Tailândia e Vietname, sobretudo a grande área adjacente à confluência dos rios Mekong e Ruak (*ibidem*) [N.T.].

de saúde entre os UDI, a utilização deste tipo de droga injetável muito tem contribuído para o alastramento da infecção pelo VIH.

Ao contrário de outros países com uma abordagem compreensiva ao problema da toxicod dependência sob a perspetiva da saúde pública, a Rússia tem seguido uma orientação repressiva. A criminalização da posse de droga dá azo a uma intensa violência estrutural (Sarang *et al.* 2010), particularmente expressiva nas ações policiais “sem limites” (*bespredel*)<sup>7</sup>, inviabilizando qualquer possibilidade de reabilitação dos toxicod dependentes pelas instituições do Estado<sup>8</sup>. As autoridades públicas tentam combater coercivamente a expansão do problema. No entanto, os cuidados e os demais apoios para a recuperação das pessoas adictas são assegurados sobretudo por associações e ONG, muitas das quais de inspiração religiosa. A metadona e a buprenorfina para programas de substituição opiácea continuam proibidas na Rússia, embora, já desde 2005, sejam fármacos identificados pela Organização Mundial de Saúde (OMS) na lista dos tratamentos recomendados e autorizados. À margem do setor público, as instituições da sociedade civil têm implementado centros de reabilitação de configurações muito variáveis. Nestes centros os custos são elevados e os tratamentos existem, mas são de curta duração e o seu efeito é, portanto, muito limitado. De um modo geral, não atuam no sentido de se encontrarem soluções sustentáveis de longo prazo. As trocas de seringas descartáveis, quando implementadas, inserem-se quase sempre em programas-piloto mais ou menos pontuais e não na necessária política global de prevenção do VIH.

O enquadramento repressivo da toxicod dependência cria ainda sérios constrangimentos no acesso aos centros de despistagem do VIH para a realização do teste rápido. As resistências dos UDI derivam da forte discriminação de que são alvo e da efetiva possibilidade de detenção policial. Como já foi dito atrás, os UDI são vistos praticamente como se fossem traficantes de droga e, por isso, são muito discriminados e acossados pela lei federal russa, que os sujeita a penas de prisão. Oficialmente, os centros asseguram o anonimato. Contudo, as entradas são vigiadas por elementos das forças policiais, que procedem ao controlo e à identificação das pessoas que entram para a realização do teste ao VIH. Obviamente, este é um cenário intimidatório que acaba por afastar os UDI. Semelhante situação acontece no que diz respeito aos tratamentos,

.....  
7. Termo russo usado para destacar o poder quase ilimitado, acima da lei e sem grandes restrições morais, exercido pela polícia sobre os utilizadores de drogas.

8. Veja-se a lei federal russa n.º 3-FZ, de 8 de janeiro de 1998, sobre as substâncias narcóticas e psicotrópicas, e as posteriores emendas (Tsukanov 2015).

sendo necessário para tal o registo prévio nas listas oficiais do Ministério da Saúde (MS), as quais podem ser consultadas pela polícia em qualquer altura, pelo que não há, de facto, segredo médico (Welles 2012).

## **2. Migrações laborais, vulnerabilidades multiformes e VIH**

A dissolução da União Soviética originou grandes fluxos migratórios (Zajončkovskaja 1991), constituindo testemunho da agitação socioeconómica e política de então, mas principalmente da falência dos Estados, incapazes de lidar com uma situação sem precedentes fora da esfera soviética. Destes fluxos resultou um contexto demográfico extremamente difícil para a Rússia. Enfrentando uma significativa perda de população e um problemático défice de mão de obra, as autoridades russas começaram a mudar a sua política migratória e tornaram-se mais recetivas face aos trabalhadores migrantes da Ásia Central (Olimova e Bosc 2003)<sup>9</sup>.

A correlação entre as migrações laborais (sobretudo as temporárias) e as IST, aqui incluindo o VIH/sida, está bem documentada (Corno e Walque 2012; Smith-Estelle 2003; Weniger e Berkley 1996). O isolamento dos imigrantes, a segregação residencial nos locais de trabalho, a marginalização social, o facto de muitos deles se encontrarem longe do cônjuge, a pobreza e a pouca atenção à higiene e à saúde em geral acentuam a vulnerabilidade face à doença. No entanto, as práticas individuais diferem segundo as gerações de imigrantes e o perfil do seu projeto migratório. De acordo com as pesquisas em que temos participado, realizadas no âmbito da OIM e do centro Sharq, os migrantes sazonais tadjiques, geralmente com menos de 35 anos, constituem populações menos propensas ao risco do que os migrantes com uma duração de mobilidade mais longa, superior a cinco anos (Olimova e Kurbanova 2008). Ainda que não possa generalizar-se, os migrantes em regime de sazonalidade, que se ausentam por curtos períodos de tempo, estão investidos de uma missão económica fundamental para a sobrevivência das respetivas famílias e comunidades (Hohmann 2012) e, portanto, tendem a ser, de facto, mais prudentes em termos de comportamentos de risco do que aqueles que partem por longos períodos de tempo. Isto nem sempre acontece noutros contextos geográficos, como, por exemplo, entre os migrantes temporários (populações “flutuantes”) na China, considerados como estando muito mais em risco do que os

.....  
9. Em 2014, a Rússia tinha uma população estimada em mais de 143 milhões de pessoas, aproximadamente menos seis milhões do que em 1991 (World Population Review 2015) [N.T.].

migrantes de longa duração (Yang 2004). Importa ressaltar, todavia, que, no grupo dos trabalhadores migrantes com menos de 30 anos, alguns emigram para não cumprirem o serviço militar e, independentemente de partirem por períodos mais curtos ou mais longos, muitos deles são mais “aventureiros”, vivem ilegalmente nos contextos de destino e revelam escassas preocupações quanto à realização de exames médicos periódicos. Os diferenciais etários são importantes quando se comparam os tipos de migrações, as populações estáveis (não migrantes) e as gerações de migrantes. O eixo geracional deve, portanto, ser salientado como um dos parâmetros explicativos dos comportamentos de risco e das vulnerabilidades às IST e ao VIH.

No Tajiquistão, a epidemia de sida ainda não atingiu o valor de 1% de contágios (Figura 2, em baixo), mas os fatores de risco estão praticamente todos reunidos para que cresça de forma exponencial, como tem crescido, aliás, nos últimos anos. Além do mais, num quadro de ausência de políticas de saúde sólidas e de extensas debilidades no campo da prevenção do VIH, os volumosos fluxos migratórios contribuem para exacerbar ainda mais os riscos de propagação da epidemia. Só na Rússia há mais de um milhão de trabalhadores tajiques, o que corresponde a mais de 30% da força laboral do Tajiquistão e a cerca de 16% da sua população; aproximadamente, 90% destes migrantes são homens (Hohmann 2012), facto que, além de consequências em termos de saúde pública, interfere no ordenamento das estruturas familiares e dos mercados matrimoniais locais.

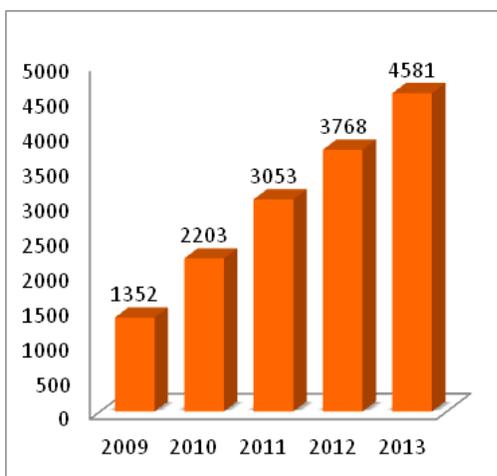


Figura 2. Total acumulado de pessoas com VIH no Tajiquistão\* (Fonte: Tajikistan Narrative Report 2014, Onusida 2014b).

\* Segundo as estimativas da Onusida (2013), cerca de 14 000 pessoas estariam infetadas pelo VIH/sida no Tajiquistão, em 2013, e não 4581, como é reportado nas estatísticas oficiais tajiques.

Tendo em conta a pesquisa “Prevenção do VIH entre os trabalhadores migrantes da Ásia Central”, na qual participámos recentemente, o trabalhador migrante tajique é, na maioria das vezes, um jovem do sexo masculino, com menos de 35 anos e oriundo de áreas rurais, contextos com um nível de instrução maior do que a média nacional. A Rússia é, em 93% dos casos, o destino das mobilidades tajiques, que acabam por ser absorvidas pelos setores da construção (74%), do comércio (11%), da agricultura (5%), da indústria (5%) e dos transportes e meios de comunicação (5%). Três quartos dos migrantes são sazonais – como se pode também depreender de outros estudos (Brown, Olimova e Boboev 2008) –, deixando o seu país por um período de seis meses a um ano ou, eventualmente, até dois anos. De volta ao Tadjiquistão, os migrantes são, amiúde, confrontados com situações que podem provocar-lhes grande ansiedade, tais como a perda de emprego e o regresso sem a quantidade de dinheiro tida como suficiente, e, bem assim, com as consequências negativas de tais situações no seu estatuto social. Para alguns, a migração configurou experiências socialmente desqualificantes, enquanto para outros os trabalhos exercidos no decurso do projeto migratório proporcionaram-lhes significativa requalificação social.

A esmagadora maioria dos migrantes que inquirimos é casada (apenas 10% são solteiros) e efetua a mobilidade migratória solitariamente (82%), sendo que apenas 5% emigram acompanhados das esposas. No Tadjiquistão, as mulheres migrantes representam uma pequena minoria, estimada em 9%, em 2012, pelo centro Sharq (dados não publicados). Das que emigram, são muito poucas as que o fazem sozinhas, ao contrário do que acontece, por exemplo, nos vizinhos Quirguistão e Uzbequistão; ou, fora da região da Ásia Central, na Geórgia, que regista uma grande emigração feminina para a Rússia e para vários países ocidentais (Zurabishvili e Zurabishvili 2010)<sup>10</sup>.

A frequência escolar entre os inquiridos revelou uma certa disparidade, principalmente em função das regiões de origem. Para mais de um terço, a escolaridade situa-se no ensino secundário, ainda que bastantes migrantes de algumas regiões tenham estudos superiores. Nestes casos, a variável geracional é relevante, pois a maioria dos que possuem níveis de escolaridade mais elevados faz parte das gerações acima dos 40 anos, com formação académica da época soviética. À época da inquirição, apenas um terço dos migrantes tinha trabalho no Tadjiquistão, ainda que muito precário e mal remunerado. É

.....  
10. As que partem para os Estados Unidos da América (EUA) e para os países europeus vão trabalhar, sobretudo, na realização de tarefas domésticas e na prestação de cuidados a crianças.

preciso ter em conta que o país usa apenas 20% a 30% do seu potencial industrial, não gerando empregos suficientes para absorver uma ampla população ativa (International Monetary Fund 2005). Embora tenha decrescido desde o fim da URSS, o crescimento natural da população tadjique prossegue ainda a um ritmo acentuado: 32,5‰ em 1990; 22‰ em 2013 (Shcherbakova 2014). O mercado de trabalho tem de absorver, portanto, a volumosa coorte de pessoas nascidas na década de 1980, acabando por ficar saturado. Além disso, a guerra civil devastou muitas das infraestruturas públicas, empurrando para o desemprego muitas pessoas de vários grupos profissionais (v.g., médicos, funcionários públicos de nível médio, professores), a quem não restam muitas alternativas além da emigração.

Na Federação Russa, cerca de metade dos trabalhadores migrantes do Tadjiquistão encontra-se na área metropolitana de Moscovo, destacando-se em segundo lugar a cidade de São Petersburgo, que acolhe aproximadamente 16%. Na Sibéria pode, também, constatar-se a sua presença, designadamente em áreas onde há grandes empreendimentos de construção civil. No que concerne à monitorização do seu estado de saúde, sobretudo em relação à despistagem do VIH, perto de metade submeteu-se ao teste rápido na Rússia e apenas 17% no Tadjiquistão. Do ponto de vista legal, os trabalhadores migrantes têm de apresentar documentos médicos que certifiquem que não são portadores de doenças infecciosas como a tuberculose, as hepatites B e C, o VIH e demais IST, para poderem assinar um contrato de trabalho. No entanto, são muito poucos aqueles que, realmente, efetuam os exames solicitados ainda no Tadjiquistão, seja por (alegada) falta de dinheiro e tempo, seja porque julgam tratar-se de um procedimento desnecessário, ou ainda por medo de identificação e divulgação em caso de teste com resultado positivo. Com efeito, embora a despistagem do VIH seja oficialmente anónima e gratuita – o que, na realidade, não é o caso –, um sistema repressivo envolve este dispositivo de diagnóstico e dificulta o anonimato, sendo, portanto, uma das principais razões para a recusa de testes por parte de populações estigmatizadas (Hohmann 2010)<sup>11</sup>. Em muitos casos, os migrantes contornam a lei e, através do pagamento de uma determinada quantia a pessoas que trabalham no sistema de saúde, obtêm o certificado médico de que precisam. Além do mais, é importante salientar aqui que uma grande parte dos empregadores russos recusa documentação médica do Tadjiquistão e exige que

.....  
11. Em 2013, na Rússia, o teste de despistagem ao VIH foi realizado a 26 818 557 pessoas, numa população próxima dos 143 milhões de habitantes (Russian Federal AIDS Centre 2014). A maioria dos testes realizou-se no âmbito de rastreios sistemáticos a determinados conjuntos populacionais (v.g., grávidas), não incluindo significativamente os UDI, o coletivo mais afetado pela epidemia.

os exames de saúde e demais procedimentos sejam realizados na Rússia. Seja como for, segundo a legislação russa, os estrangeiros que não estão sujeitos a um regime de vistos especiais (caso dos tadjiques) e que tenham recebido uma autorização de trabalho por um período mínimo de 90 dias devem ser submetidos a exames de saúde no prazo máximo de 30 dias a contar da concessão da referida autorização<sup>12</sup>. Depois, os documentos médicos terão de ser apresentados nos serviços federais de imigração, atestando a ausência de consumo de drogas e a inexistência de doenças infecciosas. Caso estes documentos não sejam entregues no prazo estabelecido, a autorização de trabalho pode ser anulada<sup>13</sup>.

Quanto a saber a quem os migrantes solicitariam apoio em caso de diagnóstico positivo ao VIH, os resultados da investigação mostram que as suas escolhas variam em função do país em que se encontrassem nessa altura: país de partida ou de acolhimento. No Tadjiquistão, optariam, desde logo, pelas estruturas de saúde, sobretudo pelos serviços médicos especializados no campo do VIH. Estando na Rússia, começariam por solicitar ajuda a familiares, a amigos próximos, a determinados médicos de “confiança” e, só em última instância, recorreriam aos serviços de referência do sistema de luta contra a sida. Estas opções mostram que os migrantes têm perfeita noção de que o conhecimento de casos de infeção, por parte das autoridades russas, implica que sejam deportados (*deportirovannye*)<sup>14</sup>. Daí o facto de, frequentemente, optarem por profissionais de saúde particulares, em detrimento dos serviços médicos associados às suas entidades empregadoras. Porém, apesar da legislação desfavorável da Federação Russa, acreditam que é possível contornar a lei e beneficiar de ajuda ainda no território russo. O relato apresentado abaixo, recolhido durante a pesquisa de terreno, mostra-nos isso mesmo:

.....

12. Os migrantes têm, obrigatoriamente, de efetuar o devido registo para a autorização de residência, um legado da Rússia imperial e soviética conhecido como *propiska* (inscrição em passaporte interno, certificando a residência em determinado lugar). Dependendo das situações, a permanência no país pode ser autorizada por 90 dias, três anos ou cinco anos.

13. Veja-se a lei federal russa n.º 115-FZ (artigo 7.º, ponto 1, alínea 13), de 25 de julho de 2002, sobre a situação jurídica dos cidadãos estrangeiros (Government of the Russian Federation 2002).

14. A deportação está prevista na lei federal n.º 38-FZ, de 30 de março de 1995, sobre a prevenção do VIH/sida na Federação Russa, com a emenda da lei n.º 122-FZ, de 22 de agosto de 2004 (Elliot, Utyasheva e Zack 2009). No artigo 11.º do decreto governamental n.º 681, de 15 de novembro de 2006, sobre a atribuição de autorizações a cidadãos não nacionais para trabalho temporário na Rússia, estipula-se que, no âmbito da prevenção da propagação da epidemia de VIH/sida, as pessoas estrangeiras com estatuto serológico positivo serão deportadas (Government of the Russian Federation 2006). Veja-se, ainda, o relatório da Organização Internacional para as Migrações, intitulado *Tajik migrants with re-entry bans to the Russian Federation* (OIM 2014).

Trabalhei durante cinco anos em Moscovo. Éramos 45 pessoas na obra, todos do Tajiquistão. Trabalhávamos e vivíamos numa área fechada e não íamos a lado nenhum. Além de mim, nenhum dos *gajos* tinha autorização de trabalho. Estavam ilegais. Quando precisavam de alguma coisa, pediam ao chefe da equipa, ou mesmo a mim, e nós trazíamos o que eles precisavam. [...] Os serviços de saúde na Rússia são muito caros e não tínhamos seguro médico. E já não tínhamos o contrato de trabalho assinado pelo nosso patrão. Mas ele sempre pagou os salários a tempo. Se, por exemplo, alguém ficava doente e ia ao médico, recuperávamos a receita para que pudesse ser usada por outros com sintomas idênticos. Às vezes, isto ajudava; outras vezes, não. Muitos *gajos* que trabalhavam comigo não tinham nenhuma regras de higiene. Nós nem sabíamos o que era isso do teste do VIH. Na altura de regressar ao país para férias, em 2007, comprei o bilhete de avião e no aeroporto deram-me o bilhete e alguns papéis sobre a prevenção do VIH. Eu peguei nesses papéis e levei-os para os *gajos* que trabalhavam comigo na obra. Percebemos o que é o VIH, as infeções sexuais e como são perigosas estas doenças. Alguns são muito religiosos e diziam que, segundo a *Sharia* [lei islâmica], a libertinagem é um pecado. Teria sido melhor se houvesse desenhos nesses papéis, para que fossem ainda mais esclarecedores. (D., 32 anos, estudador, ensino secundário, distrito de Vakhsh, Tajiquistão)

Ao mesmo tempo e de forma assaz paradoxal, à pergunta “Sabe onde pode obter cuidados médicos [para o VIH]?”, 64% dos migrantes manifestaram desconhecimento, 17% referiram os serviços hospitalares especializados no tratamento do VIH, 12% o hospital e 7%, embora alegando saber, não precisaram onde poderiam ser seguidos. Por outro lado, a medicina tradicional não surge aqui como uma alternativa à escassez de serviços do Estado, aos estigmas associados à sida e às possíveis consequências legais para quem é, formalmente, identificado como seropositivo.

### **3. Noções sobre VIH/sida, riscos e estigmas entre migrantes tajiques**

Os elementos que recolhemos na pesquisa empírica mostram que a generalidade dos migrantes tajiques é, de algum modo, abrangida pelos programas de prevenção do VIH no país de origem, mas apenas muito marginalmente nos contextos de acolhimento migratório. Dois terços dos inquiridos revelaram-nos ter tido algum tipo de contacto com ações preventivas e de sensibilização antes da mobilidade para a Rússia, identificando a televisão, a rádio e a imprensa

escrita como as principais fontes dos seus conhecimentos sobre o VIH. As comissões de bairro (*mahalla*)<sup>15</sup> também desempenham uma função relevante, nomeadamente na difusão de informações e no controlo das populações, competências que já eram suas na época soviética. Estas comissões, juntamente com os *jamoat*<sup>16</sup>, têm ainda um papel muito importante nas decisões tomadas pelos trabalhadores migrantes e as suas famílias em muitas esferas das suas vidas: no planeamento do projeto migratório, na repartição das remessas enviadas através da *Western Union*, na designação da pessoa que irá substituir o chefe de família caso seja ele a emigrar, na realização do trabalho agrícola, na gestão da terra para os camponeses que precisam de implementar sistemas de *noria* (rotação no trabalho da terra) e na organização geral dos ritos de passagem, financiados pelo dinheiro da emigração.

Considerando agora as práticas sexuais, mais de metade dos inquiridos disse evitar relações sexuais enquanto está fora do país, e mais de dois terços referiram o uso do preservativo e a recusa em partilhar seringas usadas. Apenas 17% admitiram que recorrem aos serviços de trabalhadoras sexuais, 22% têm relações com parceiras casuais e 12% com parceiras permanentes. No regresso, com as suas esposas, a esmagadora maioria não usa meios profiláticos, tal como é apurado noutras pesquisas recentes (Golobof *et al.* 2011). Embora os preservativos sejam relativamente acessíveis no Tajiquistão, a sua estrita conotação pornográfica, bem como os valores dominantes no campo do género e da sexualidade, a omnipresente noção de honra, o apertado controlo social e a dificuldade em manter a privacidade inibem fortemente a sua utilização sistemática. Além do mais, o preservativo é muito associado ao mundo ocidental e é visto quase como símbolo neocolonial, o que gera ainda mais aversão.

No que diz respeito ao recurso a serviços sexuais comerciais nos contextos de acolhimento da mobilidade migratória, os nossos interlocutores no terreno invocavam, amiúde, o longo período fora de casa como forma de justificação: “Nós estamos na Rússia entre seis meses e um ano na maioria das vezes. É muito tempo para um homem. Por isso somos obrigados a recorrer aos serviços de prostitutas. Na migração é muito comum que os migrantes *aluguem* uma rapariga para cada um dar uma volta” (A., 35 anos, ensino secundário, motorista sazonal, desloca-se para a Rússia há nove anos). Na condição de clientes

.....  
15. Significa, em árabe, “o lugar onde uma pessoa tem os seus assuntos”. Corresponde a uma rede familiar e/ou clientelar de socialização e reciprocidade organizada à escala de um bairro.

16. Designação usada para um pequeno conjunto de aldeias que constituem uma unidade administrativa local, situada no terceiro nível da estrutura de governação do Tajiquistão.

da prostituição, muitos revelam grandes descuidos profiláticos, sobretudo as gerações da era soviética, deixando perceber que o preservativo não está inscrito na sua cultura sexual e nos valores do que é *ser homem*:

Em Moscovo vivíamos e trabalhávamos 12 homens. Num jornal com publicidade encontrámos anúncios de serviços íntimos com os números de telefone de mulheres... e de raparigas jovens. Chegámos à conclusão de que poderíamos trazê-las ao sítio onde morávamos. Um domingo, depois de acertarmos as coisas entre todos, há um que telefonou para uma dessas raparigas. Depois, outro encontrou-se com ela e trouxe-a. A *pobre* não sabia que tinha de se ocupar de todos nós. Ela pediu para usarmos preservativos, mas nós nem tínhamos falado dessa *coisita* e não sabíamos como usar isso. Nós nem tínhamos ideia do que era o VIH e as outras doenças sexuais. No trabalho, um tipo disse-nos que existem doenças como a sífilis. Outro disse que esta doença não é assim tão grave e que, ao regressar a casa, leva uma injeção de bicilina [forma de penicilina] e a coisa passa. (Grupo focal com migrantes em Kurgan-Tyube, Tajiquistão: S., 40 anos, ensino secundário, casado, quatro filhos, operário da construção civil, oito anos a trabalhar na Rússia)

Acho que não é difícil encontrar e comprar preservativos, mas os homens aqui têm já muitas ideias feitas, muitos preconceitos, sobre este assunto. Eles pensam que o sexo com preservativo não é uma coisa para *homens de verdade*. Não compreendem realmente o que isto significa em termos de proteção. (Grupo focal com migrantes em Khorog, Gorno-Badakhshan, Tajiquistão: A., 28 anos, ensino secundário, casado, dois filhos, operário da construção civil, dois anos a trabalhar na Rússia)

Como nos mostram estes excertos, alguns migrantes não demonstram uma efetiva e apurada consciência das vulnerabilidades face ao VIH, expressando, em simultâneo, uma nítida propensão para comportamentos sexuais de risco. De um modo geral, as variáveis mais diretamente associadas a estas situações de risco epidemiológico são, por um lado, a idade do migrante, a sua instrução e nível de recursos e o setor profissional e, por outro lado, a relação com o álcool e o acesso a parceiras sexuais. De todas, o consumo de álcool destaca-se como fator-chave em muitos comportamentos individuais e coletivos e, bem assim, na configuração de práticas de risco<sup>17</sup>. Cerca de 40% dos trabalhadores

.....  
17. Para uma revisão sistemática da relação entre o álcool, as práticas de risco e a incidência de VIH, considere-se Shuper *et al.* (2010). Sobre o elevado consumo de bebidas alcoólicas na Rússia, veja-se Zaigraiev (2010) [N.T.]. Consultar, ainda, a notícia “Alcoholism and HIV in Russia, the situation escalates”, publicada na Infox.ru (2014).

migrantes inquiridos revelaram consumir bebidas alcoólicas (*v.g., vodka, samogon*) todas as semanas e mais de 4% diariamente. O nível de uso de narcóticos é menor na nossa amostra.

O facto de não se falar abertamente da sida em nada ajuda à prevenção das situações e práticas de risco. Nos países da ex-União Soviética, como em muitos outros, a infeção pelo VIH continua ainda sob um véu de silêncio, como algo de que pouco se deve falar, como se fosse um tabu. Este “alheamento” é bem patente entre os nossos inquiridos: 80% consideraram o VIH uma enfermidade grave, mas a maioria não revelou grande preocupação, dando a entender que é um problema que não lhe diz respeito. A sida continua, assim, a ser perspetivada como a “doença do outro” (Fassin 2001; Pierret 2006). Referindo-se às principais formas de contágio, os nossos interlocutores destacaram a transmissão sexual (89%), parenteral (86%) e vertical, de mãe para filho (72%), sendo que 60% foram capazes de citar os três modos de transmissão. Isto significa que a informação existe, ainda que, nalguns casos, amalgamada com estereótipos e noções distorcidas, tal como sucede entre 21% dos migrantes inquiridos, que identificaram a possibilidade de o contágio ocorrer por via da água e dos alimentos, e com 18%, que admitiram a hipótese de tal acontecer através da picada de mosquito. Todavia, é forçoso não esquecer que, desde o início da epidemia, em quase todos os países, esta tem sido acompanhada por inúmeros e persistentes enviesamentos, estereótipos e preconceitos, fortemente enraizados em determinados universos simbólicos. Por conseguinte, os Estados devem assumir especiais cuidados na adequação das informações fornecidas às populações, implantando, para tal, sistemas de informação ramificados, densos e depurados de aspetos ideológicos indutores de processos estigmatizantes.

Apesar da sua inquestionável importância, a difusão de informações e as campanhas de sensibilização têm efeitos relativamente limitados na neutralização dos estigmas (Goffman 1975). Embora tenha vindo a perder (mais nuns países e contextos que noutros) a perturbadora marca de enfermidade fatal, o VIH/sida não deixa ainda de suscitar inúmeros preconceitos. Entre os migrantes abordados na nossa pesquisa, 11% disseram conhecer pessoas com VIH/sida, algumas das quais já falecidas. Segundo eles, a estigmatização é um pouco menos intensa no país de origem (Tajiquistão) do que no de acolhimento (Rússia). Além da informação e dos conhecimentos, o modo como as populações encaram o VIH e lidam com quem enfrenta a infeção depende, obviamente, dos quadros de normas e valores que regulam a vida coletiva. A sociedade tajique, embora hierarquizada, é muito influenciada por valores islâmicos de reciprocidade, o que pode ajudar a compreender os apoios sociais

formais e informais que, apesar dos estigmas, vão sendo prestados às pessoas seropositivas.

No entanto, convém não esquecer que nada é generalizável quando se trata de patologias como a de que aqui falamos. O tabu associado ao medo de contágio – cujos contornos são ainda pouco claros para muitos – é acompanhado por densas formulações simbólicas de que resultam, amiúde, orientações de cariz preconceituoso. A este propósito, 53% dos inquiridos manifestaram a sua recusa em comprar produtos alimentares a um vendedor com VIH, enquanto 32% o aceitariam sem reservas significativas. À pergunta “Um professor seropositivo pode trabalhar na escola?”, quase metade respondeu negativamente, alegando que ele não conseguiria assegurar a sua principal função social (“educar as crianças”). Cerca de um terço acredita mesmo que as pessoas que vivem com VIH (PVVIH) deveriam ser, de algum modo, isoladas do resto da sociedade. O trecho que se segue mostra-nos, muito expressivamente, a carga simbólica negativa que recai sobre as PVVIH:

Geralmente, o povo tajique mantém uma relação com a doença baseada na piedade, mas na Rússia, a relação é muito diferente. Eles têm medo destes doentes e manifestam de forma aberta a sua repulsa pelas pessoas infetadas pelo VIH. Se olharmos para esta questão de forma objetiva, então eu acho que eles [os russos] estão certos! Uma pessoa que despreza a sua saúde não é digna da nossa pena. Pessoalmente, não tenho grande simpatia por estes doentes. Eles deviam estar fora da sociedade. Para estas pessoas, o Estado tinha de criar espaços para as manter lá até ao fim da vida. (A., 35 anos, ensino secundário, motorista sazonal, desloca-se para a Rússia há nove anos)

De acordo com os dados recolhidos, os espaços laborais, sobretudo os estaleiros de construção, e o círculo de amigos e conhecidos correspondem aos contextos em que os migrantes infetados pelo VIH enfrentam, com maior frequência, os processos mais intensos de estigmatização e exclusão social. Porém, estes processos não se limitam às relações sociais de proximidade, embora aqui sejam sentidos como particularmente violentos. Em muitas outras circunstâncias das suas vidas quotidianas também estão sujeitos a múltiplos constrangimentos e a formas de discriminação nem sempre explícitas. E não é só quem se debate com a infeção que é alvo de estigmas. Os mais próximos, desde logo os parentes, também estão sujeitos a possíveis deteriorações identitárias. Por isso, certamente, 33% dos migrantes consideraram necessária a ocultação de informação no caso de um membro da família vir a ser contagiado pelo VIH.

#### 4. Que respostas institucionais para o VIH/sida na Rússia?

A possibilidade de acesso aos tratamentos antirretrovirais existe na Federação Russa (Pape 2014), mas, se atentarmos nas pessoas que, de facto, beneficiam de assistência terapêutica, torna-se evidente que os UDI raramente são os destinatários prioritários dos recursos farmacológicos disponíveis, através de ONG, de associações que intervêm na esfera da desintoxicação, de programas específicos implementados através de redes sociais (Amirkhanian *et al.* 2014) e de associações religiosas, entre outras entidades. Por exemplo, o primeiro centro de luta contra a sida na Rússia, localizado em Moscovo, oferece tratamento gratuito para o VIH, mas não menciona nos seus documentos as populações adictas a drogas, conferindo maior destaque aos casos de transmissão materno-fetal (Moscow City Center for Prevention and Control of AIDS 2014). Os dados estatísticos de 2004 mostram que somente 7% de UDI eram encaminhados para a Tarc quando, na altura, representavam cerca de 88% das pessoas infetadas com o VIH na Federação Russa; um cenário terrível que viria a registar uma ligeira melhoria mais para o final da primeira década do século XXI, aproximadamente com 10% a 20% de UDI seropositivos com acesso a tratamento, segundo as estimativas da Onusida (Rechel 2010). Oficialmente, existe na Rússia uma ampla bateria de protocolos e vários outros documentos informativos e de vigilância epidemiológica, emanados do centro federal russo de luta contra a sida, mas que não proporcionam elementos precisos sobre o acesso aos tratamentos por parte de populações vulneráveis com uma significativa taxa de prevalência do VIH, como é o caso dos toxicodependentes e, em certa medida, dos imigrantes (Russian Federal AIDS Centre 2013). Aliás, estes últimos, como já foi dito, caso recebam um diagnóstico positivo, são de imediato deportados.

A definição de prioridades, em termos de respostas sociais e de afetação de recursos terapêuticos, é condicionada por construções normativas, ainda do período soviético, que definem determinados coletivos como “desviantes” e “improdutivos”, encerrando-os em categorias fortemente estigmatizadas (Becker 1985) e indesejáveis (Lefort 2008) e, não raro, como acontece com os UDI, sujeitando-os à prisão como forma de terapia (Rechel 2010). Através desta desqualificação social são contrariadas a racionalidade e a democraticidade de uma política de saúde pública que deveria ser fundada na prevenção universal e no tratamento para todos. Ao mesmo tempo contribui-se para duplicar estigmas, fortalecer barreiras de marginalização e intensificar vulnerabilidades no acesso a cuidados médicos a muitos dos que deles mais necessitam. Tudo isto

num contexto em que o sistema de serviços de saúde está muito deteriorado e revela escassa equidade (Kelly *et al.* 2014) e no qual os apoios sociais formais e informais nem sempre promovem a resiliência das PVVIH.

Enquanto importante contingente laboral para a Rússia, e embora sejam apresentados pelas autoridades como populações “em risco”, os imigrantes tendem a ser considerados de forma paradoxal: desejados como recurso produtivo, por um lado, e indesejados enquanto potencial foco de propagação epidemiológica, por outro. Conscientes desta situação, são muitos os que evitam os testes de despistagem e apresentam certificados médicos falsos, como já foi destacado. Os migrantes infetados com VIH, que têm por missão económica garantir rendimentos para as famílias e manter o seu estatuto social, procuram, por todos os meios, ocultar a infeção, de forma a poderem permanecer na Rússia a trabalhar (Amirkhanian, Kuznetsova e Kelly 2010; Olimova e Hohmann 2012). Se, para 30% dos migrantes questionados, é aceitável que os seus concidadãos com VIH continuem a trabalhar no estrangeiro, 50% consideram que, nesses casos, as pessoas em causa deveriam voltar aos contextos de origem. No entanto, o regresso a casa, por muitas vantagens que possa trazer, não é, certamente, a solução para todos os problemas. A situação no Tajiquistão para uma PVVIH não deixa de ser bastante problemática, desde logo porque os recursos são escassos e o país está a enfrentar, de há cerca de uma década para cá, um significativo recrudescimento de IST (*v.g.*, sífilis, clamídia, tricomoníase) entre mulheres, fenómeno diretamente relacionado com as migrações masculinas. A maioria destas mulheres é infetada pelos maridos que migram para trabalhar no estrangeiro (sobretudo na Rússia), como foi possível constatar junto dos serviços de saúde, no Tajiquistão, em maio de 2014, no âmbito de uma missão dos Médicos do Mundo em que participou a primeira autora deste texto. Dados revelados por uma pesquisa da OIM (2013) mostram que, de entre as mulheres contagiadas com o VIH por via sexual, 50,4% têm ou já tiveram algum tipo de relação de intimidade com trabalhadores migrantes e 26% com UDI. Por outro lado, 66,6% delas não trabalham e 76,6% encontram-se em situação de pobreza.

Uma das principais características que se vislumbram nos migrantes infetados pelo VIH e/ou por outras IST é, de um modo geral, a pouca atenção que dedicam à sua higiene e saúde, bem como as condições penosas e insalubres em que vivem (Human Rights Watch 2009; Olimova e Kurbanova 2008). As situações de trabalho desregulado e intensivo, que os empregadores estão longe de querer melhorar, as relações tensas e conflituosas com as forças de segurança na Rússia, as manifestações de xenofobia, o perigo permanente de violência e o isolamento social dão forma a quotidianos de risco, geradores

de muita ansiedade e apreensão. Acresce que, embora existam algumas ONG na Rússia preocupadas especificamente com os direitos dos imigrantes e com as múltiplas vulnerabilidades e riscos que pairam sobre a sua saúde, a grande maioria delas tem poucos meios. No campo do VIH/sida, além de ações de sensibilização para a prevenção, não têm capacidade para muito mais. Desde logo, não têm possibilidades para assegurar o acesso generalizado à Tarc. Os recursos estão maioritariamente consignados ao MS e às suas agências/filiais de luta contra a sida, que se encontram organizadas segundo uma configuração vertical e estão presentes em todas as regiões russas. Estas subsidiárias regionais são, portanto, totalmente dependentes das diretivas emanadas do MS russo.

A infeção pelo VIH é, sem dúvida, um problema de saúde pública preocupante, ainda mais num contexto de forte progressão da epidemia, que acolhe grandes fluxos migratórios e não proporciona aos imigrantes um acesso fácil e universal ao sistema de saúde russo. De acordo com a pesquisa que desenvolvemos, apenas 23% dos migrantes possuem um seguro médico que lhes garante a utilização dos serviços públicos de saúde. Um trabalhador migrante doente ou ferido não procurará de imediato assistência médica, se considerar que esta lhe é vedada e/ou que é muito dispendiosa. De um modo geral, as reformas do sistema de saúde e de proteção social realizadas durante a primeira onda reformista da primeira metade dos anos de 1990, não só na Rússia, como na maioria das repúblicas pós-soviéticas, foram impulsionadas por grandes organizações ocidentais (v.g., Banco Mundial, OMS, Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento [PNUD]), que impuseram as suas próprias matrizes ideológicas na alegada tentativa de assegurar a racionalização dos sistemas de saúde. A necessidade de encontrar fontes de financiamento internacional num novo ambiente político e económico no pós-1991 acabou por alterar profundamente a organização das estruturas de cuidados de saúde e o modo como se relacionam com as populações. Durante o tempo da URSS vigorou um sistema paternalista, bem implantado e acessível a todos, mas com uma qualidade de cuidados muito assimétrica e dependente de subsistemas então existentes. Com o fim da União Soviética, as populações tiveram, forçosamente, de se adaptar a um novo sistema de saúde, cada vez mais privatizado, caro, permeado por múltiplas e acentuadas iniquidades e no qual o pagamento dos serviços médicos e a quase ausência de proteção social passaram a deixar largas camadas populacionais em situações de extrema fragilidade. Em casos de infeções como o VIH e, em menor medida, a tuberculose (menos estigmatizada, desde logo no quadro institucional), o sistema de cuidados de saúde é ainda mais injusto, sobretudo para os imigrantes, que, rapidamente, são extraditados,

não podendo, por isso, beneficiar da possibilidade de tratamento na Rússia. Em relação aos imigrantes tadjiques é alegado que, no Tadjiquistão, deve existir acompanhamento médico e tratamentos antirretrovirais para todos<sup>18</sup>.

De regresso ao país de origem, os migrantes infetados pelo VIH, quando o seu estatuto serológico é do conhecimento público, são alvo de muitos estigmas e, caso não sejam casados, dificilmente poderão aceder ao mercado matrimonial. A infeção é, além do mais, encarada como uma prova de que falharam na importante missão económica subjacente à mobilidade migratória, o que, por vezes, é razão para a ocorrência de suicídios (Hohmann 2012). De acordo com as informações oficiais, eles podem receber gratuitamente a Tarc num dos centros de luta contra a sida, sendo que existe um na capital e vários centros subsidiários espalhados pelo país, um por região. Porém, ao voltarem, são confrontados com problemas sociais difíceis de gerir: desemprego, exclusão socioeconómica e necessidade de pagar tratamentos para o resto da vida, pois, no campo da assistência médica, nem tudo é gratuito e a corrupção é endémica. Os migrantes seropositivos, muito em especial os muitos que ficam desempregados, encontram-se, então, numa situação em que estão sujeitos a uma dupla desqualificação social: pela enfermidade e pela incapacidade de assumir uma função económica produtiva. Enredados em situações muito complexas, alguns decidem voltar a partir para trabalhar no estrangeiro, levando consigo medicações antirretrovirais que, não raro, acabam por ser confiscadas pelas autoridades aduaneiras. Seja qual for a escolha, as condições de vida para a maioria destes homens estarão sempre repletas de múltiplos desafios e obstáculos.

## 5. Reflexões finais

São frequentes os discursos políticos e mediáticos russos que, invocando as rotas de narcotráfico do Afeganistão através do Tadjiquistão e reproduzindo, fielmente, uma antiga e bem conhecida retórica soviética acusatória das máfias

.....  
18. Podemos constatar alguns posicionamentos e discursos semelhantes em França quando a Tarc existe, oficialmente, no país de origem dos imigrantes, mesmo que estes últimos não tenham como aceder à terapêutica no seu contexto de proveniência devido a constrangimentos vários. Nestas circunstâncias, as PVVIH imigrantes serão duplamente penalizadas e diminuídas nos seus direitos de cidadania (Fassin 2001), sendo que, para elas, a infeção continuará a representar uma quase sentença de morte, tal como acontecia de forma generalizada antes da Tarc, há pouco mais de década e meia. Por vezes, os migrantes com VIH vão para França na expectativa de beneficiar de tratamentos ainda inexistentes nos respetivos países e o facto de poderem aceder a um sistema de cuidados médicos representa a aquisição de direitos e a sua afirmação social como cidadãos.

da Ásia Central, apresentam os imigrantes tadjiques e os demais cidadãos centro-asiáticos como portadores de VIH para a Rússia. Porém, na maioria das vezes, os termos invertem-se e é já depois da chegada dos fluxos migratórios ao país que os contágios ocorrem. A propagação da epidemia no Tadjiquistão não deixa, contudo, de ser preocupante, sobretudo entre os UDI. O desemprego, a falta de oportunidades e perspectivas, e os ambientes de exclusão social que enquadram os quotidianos de muitos jovens têm contribuído para uma autêntica escalada no consumo de narcóticos, muito em particular de heroína (Latypov 2008).

A infeção por VIH que afeta os migrantes no espaço pós-soviético continua a ser, como vimos ao longo do texto, um fator gerador de arbitrariedades, estigmatização e uma intensa desqualificação social (Pierret 2006). Não tem, de todo, o carácter “requalificante” que, em certa medida, a infeção por VIH tem assumido na Europa, desde logo em França, onde a sida pode constituir razão para a integração social de muitos imigrantes, que passam, assim, de “corpos banidos” (Fassin 2001) devido à discriminação de que são alvo e à própria doença, a corpos localizados e reconhecidos, por via dos direitos consignados por essa mesma doença. Além do mais, a exclusão social que recai sobre os migrantes com VIH na geografia da antiga URSS verifica-se não só nos contextos de acolhimento das mobilidades migratórias, como também nos contextos de proveniência. Os estigmas que pesam sobre os jovens imigrantes celibatários seropositivos de regresso às suas comunidades no Tadjiquistão têm um impacto desqualificante de tal ordem que, por exemplo, inviabilizam a possibilidade de matrimónio, apesar da valorização do estatuto socioeconómico que a imigração tenha proporcionado. A exclusão associada à sida, no quadro das migrações tadjiques para a Rússia, é dupla, manifestando-se nos lugares de origem e de destino dos trânsitos.

Para concluir, e considerando as múltiplas vulnerabilidades estruturais e as situações propiciadoras de risco epidemiológico que fomos debatendo a propósito das migrações laborais de tadjiques para a Rússia, é manifestamente paradoxal a abordagem de muitos organismos internacionais, que não olham para os migrantes como um coletivo prioritário em termos de luta contra a sida. Aliás, segundo o novo sistema de codificação do Fundo Global de Luta contra a Sida, os migrantes deixaram de ser considerados um grupo associado a uma significativa frequência de comportamentos de risco. Como foi possível apurar no âmbito de entrevistas realizadas pela primeira autora deste texto na delegação da Onusida em Duchambe, aquando da sua missão com a ONG Médicos do Mundo em maio de 2014, a reorganização das prioridades

no campo da luta contra a sida significa, em concreto, que, depois de 2013, os imigrantes tadjiques a que aqui nos referimos não puderam continuar a beneficiar da despistagem realizada no Tadjiquistão antes da sua partida para a Rússia e se, no passado, não recebiam grande atenção institucional, agora passarão a receber ainda menos.

## Bibliografia

- AMIRKHANIAN, Yuri, Jeffrey Kelly, Anna Kuznetsova *et al.*, 2014, “Using social network methods to reach out-of-care or ART-nonadherent HIV+ injection drug users in Russia: addressing a gap in the treatment cascade”, *Journal of International AIDS Society*, 17(4 S3): 19594.
- AMIRKHANIAN, Yuri, Anna Kuznetsova e Jeffrey Kelly, 2010, “Male labor migrants in Russia: HIV risk behavior levels, contextual factors, and prevention needs”, *Journal of Immigrant and Minority Health*, 13(5): 919-928.
- BECKER, Howard, 1985, *Outsiders: études de sociologie de la déviance*. Paris, Métailié.
- BROWN, Richard, Saodat Olimova e Mukhammady Boboev, 2008, “Country report on remittances of international migrants in Tajikistan”, em *Study on international migrants’ remittances in Central Asia and South Caucasus*. Manila, Asian Development Bank. Disponível em: <<http://www.adb.org/Documents/Reports/Consultant/40038-REG/40038-04-REG-TACR.pdf>> (acesso em 12-11-2014).
- CORNO, Lucia e Damien de Walque, 2012, “Mines, migration and HIV/AIDS in Southern Africa”, *Journal of African Economies*, 21(3): 465-498.
- COX, Helen, Juan Orozco, Roy Male *et al.*, 2004, “Multidrug-resistant tuberculosis in Central Asia”, *Emerging Infectious Diseases*, 10(5): 865-872.
- ELLIOT, Richard, Leah Utyasheva e Elisse Zack, 2009, “HIV, disability and discrimination: making the links in international and domestic human rights law”, *Journal of the International AIDS Society*, 12: 29.
- FASSIN, Didier, 2001, “Une double peine: la condition sociale des immigrés malades du sida”, *L’Homme*, 160: 137-162.
- GALEOTTI, Mark, 2016, “Narcotics and nationalism: Russian drug policies and futures”, *Improving global drug policy: comparative perspectives and UNGASS 2016*. Disponível em: <<http://www.globalinitiative.net/download/drugs/europe-russia/Galeotti%20%20Russia%20final.pdf>> (acesso em 23-03-2016).
- GOFFMAN, Erving, 1975, *Stigmaté*. Paris, Éditions de Minuit.

- GOLOBOF, Alexandra, Stevan Weine, Mahbat Bahromov, Jing Luo, 2011, "The roles of labor migrants' wives in HIV/AIDS risk and prevention in Tajikistan", *AIDS Care*, 23(1): 91-97.
- GOVERNMENT OF THE RUSSIAN FEDERATION, 2002, "Federal law on legal status of foreign citizens", *Rossiyskaya Gazeta*, 25 julho.
- GOVERNMENT OF THE RUSSIAN FEDERATION, 2006, "On approval of the rules for issuance of permits for temporary employment of foreign citizens in the territory of the Russian Federation", *Rossiyskaya Gazeta*, 15 novembro.
- HAMERS, Françoise e Angela Downs, 2003, "HIV in Central and Eastern Europe", *The Lancet*, 361(9362): 1035-1044.
- HOHMANN, Sophie, 2010, "L'infection par VIH/SIDA en Ouzbékistan: réactions à l'inconnu des mutations post-soviétiques?", *Revue d'Études Comparatives Est-Ouest*, 41(1): 95-116.
- HOHMANN, Sophie, 2012, "Processus migratoires et trajectoires de vie au Tadjikistan après la guerre civile. Application de la méthode AGEVEN auprès de travailleurs migrants dans sept villages autour de Douchanbé", *Migrations-Société*, 24(141-142): 41-58.
- HOHMANN, Sophie, 2013, "La drogue en Russie: dimension sanitaire et sécuritaire", em *Russie 2013 – Regards de l'Observatoire Franco-Russe*. Paris, ObsFR, 172-175.
- HUMAN RIGHTS WATCH, 2009, "Are you happy to cheat us?: exploitation of migrant construction workers in Russia", HRW, 10 fevereiro. Disponível em : <<http://www.hrw.org/reports/2009/02/09/are-you-happy-cheat-us>> (acesso em 19-10-2014).
- INFOX-RU, 2014, "Alcoholism and HIV in Russia, the situation escalates", 5 setembro. Disponível em: <[http://www.infox.ru/03/body/2014/09/05/Alkogolizm\\_i\\_VICH\\_in.phtml](http://www.infox.ru/03/body/2014/09/05/Alkogolizm_i_VICH_in.phtml)> (acesso em 10-11-2014).
- INTERNATIONAL MONETARY FUND, 2005, "Republic of Tajikistan: selected issues and statistical appendix", *International Monetary Fund Country Report*, 05/131: 7.
- KELLY, Jeffrey, Yuri Amirkhania, Alexey Yakovlev *et al.*, 2014, "Stigma reduces and social support increases engagement in medical care among persons with HIV infection in St. Petersburg, Russia", *Journal of International Aids Society*, 17(4 S3): 19618.
- KREUTZMANN, Hermann, 2007, "Afghanistan and the opium world market: poppy production and trade", *Iranian Studies*, 40(5): 605-621.
- LATYPOV, Alisher, 2008, "Two decades of HIV/AIDS in Tajikistan: reversing the tide or the coming of age paradigm?", *China and Eurasia Forum Quarterly*, 6(3): 101-128.
- LEFORT, Claude, 2008 [1981], *L'invention démocratique*. Paris, Fayard.
- MOSCOW CITY CENTER FOR PREVENTION AND CONTROL OF AIDS, 2014, *MHZ AIDS*. Disponível em: <<http://www.spid.ru/spid/ru/mgc>> (acesso em 12-11-2014).
- NOURZHANOV, Kirill e Christian Bleuer, 2013, *Tajikistan: a political and social history*. Camberra, ANUE Press.

- OIM, 2013, *Issledavanie po opredeleniu nujd i problem jenshin, jivuiushikh s VIH – infekcioniei v Tajikistane* [Estudo das necessidades e dos problemas das mulheres que vivem com o VIH no Tadjiquistão]. Duchambe, IOM – Missão na República do Tadjiquistão.
- OIM, 2014, *Tajik migrants with re-entry bans to the Russian Federation*. Duchambe, IOM – Missão na República do Tadjiquistão. Disponível em: <[https://publications.iom.int/system/files/pdf/tajik\\_migrants\\_report\\_15jan.pdf](https://publications.iom.int/system/files/pdf/tajik_migrants_report_15jan.pdf)> (acesso em 12-11-2014).
- OLIMOVA, Saodat e Igor Bosc, 2003, *Labour migration from Tajikistan*. Duchambe, IOM.
- OLIMOVA, Saodat e Rukhshona Kurbanova, 2008, “Faktory ujazvimosti k IPPP i vič sredi mužčini i ženščini – trudovykh migrantov iz Tadžikistana” [Fatores de vulnerabilidade às IST e ao VIH entre os homens e as mulheres trabalhadoras migrantes do Tadjiquistão], em *Razrešenie dostupa, profilaktika, lečenie i podderžka dlja vsekh* [Acessibilidade, prevenção, cuidados e apoio para todos], *Second Eastern and Europe and Central Asia Aids Conference*, 3-5 maio, Moscovo.
- OLIMOVA, Saodat e Sophie Hohmann, 2012, “Vulnérabilités et infection par VIH/SIDA chez les travailleurs migrants tadjiks”, *RECEO*, 43(1-2): 167-201.
- ONU, 2016, *Human development report 2015*. Disponível em: <<http://hdr.undp.org/en/countries/profiles/TJK>> (acesso em 16-03-2016).
- ONUSIDA, 2010, “Le point sur l'épidémie”, em *Rapport mondial 2010*. Disponível em: <[http://www.unaids.org/globalreport/documents/20101123\\_GlobalReport\\_Chap2\\_Fr.pdf](http://www.unaids.org/globalreport/documents/20101123_GlobalReport_Chap2_Fr.pdf)> (acesso em 11-11-2014).
- ONUSIDA, 2013, *Tajikistan: HIV and AIDS estimates (2013)*. Disponível em: <<http://www.unaids.org/sites/default/files/epidocuments/TJK.pdf>> (acesso em 14-10-2014).
- ONUSIDA, 2014a, *Rapport mondial sur l'épidémie de sida*. Disponível em: <[http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS\\_Global\\_Report\\_2013\\_fr\\_1.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Global_Report_2013_fr_1.pdf)> (acesso em 11-11-2014).
- ONUSIDA, 2014b, *Tajikistan narrative report 2014*. Disponível em: <[http://www.unaids.org/sites/default/files/en/dataanalysis/knowyourresponse/countryprogressreports/2014countries/TJK\\_narrative\\_report\\_2014.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/en/dataanalysis/knowyourresponse/countryprogressreports/2014countries/TJK_narrative_report_2014.pdf)> (acesso em 29-03-2015).
- PAPE, Ulla, 2014, *The politics of HIV/AIDS in Russia*. Abingdon e Nova Iorque, Routledge.
- PIERRET, Janine, 2006, *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Paris, PUF.
- POKROVSKIY, Viktoria, 2014, “HIV epidemic in Russia and neighbouring countries”, *Journal of the International AIDS Society*, 17(4 S3): 19502.
- RECHEL, Bernd, 2010, “HIV/AIDS in the countries of the former Soviet Union: societal and attitudinal challenges”, *Central European Journal of Public Health*, 18(2): 110-115.
- RUSSIAN FEDERAL AIDS CENTRE, 2013, *Протоколы диспансерного наблюдения и лечения Больных вич-инфекцией* [Protocolos de observação de ambulatório e de tratamento

- de pacientes com infecção pelo VIH]. Disponível em: <<http://www.hivrussia.org/files/docs/protokol6-2013.pdf>> (acesso em 14-11-2014).
- RUSSIAN FEDERAL AIDS CENTRE, 2014, *HIV Infection in the Russian Federation in 2013*. Disponível em: <<http://www.hivrussia.org/doc/docs.shtml>> (acesso em 17-11-2014).
- SARANG, Anya, Tim Rhodes, Nicolas Sheon e Kimberly Page, 2010, “Policing drug users in Russia: risk, fear, and structural violence”, *Substance Use Misuse Journal*, 45(6): 813-864.
- SHCHERBAKOVA, Ekaterina, 2014, “The demographic situation in the CIS countries, 2013”, *Demoscope Weekly*, 617-618. Disponível em: <<http://demoscope.ru/weekly/2014/0617/barom01.php>> (acesso em 12-12-2014).
- SHISANA, Olive *et al.*, 2012, *South African national HIV prevalence, incidence and behaviour survey, 2012*. Cidade do Cabo, HSRC Press.
- SHUPER, Paul, Manuela Neuman, Fotis Kanteres, Dolly Baliunas, Narges Joharchi e Jürgen Rehm, 2010, “Causal considerations on alcohol and HIV/AIDS: a systematic review”, *Alcohol & Alcoholism*, 45(2): 159-166.
- SMITH-ESTELLE, Allison, 2003, “Vulnerability to HIV/STIs among rural women from migrant communities in Nepal: a health and human rights framework”, *Reproductive Health Matters*, 11(22): 142-151.
- TSUKANOV, Nikolay, 2015, “Introduction of obligation to undergo a medical examination, preventive activities, drug addiction treatment and (or) medical and (or) social rehabilitation due to use of narcotic or psychotropic substances without medical approval or new potentially hazardous psychoactive substances as a countermeasure against the drug threat: prospects and problems of implementation”, *Journal of Siberian Federal University. Humanities & Social Sciences* 8(10): 2116-2130.
- UNODC, 2012, *Toxicomanie, criminalité et insurrection. L’opium afghan: une menace transnationale*. Disponível em : <[https://www.unodc.org/documents/data-and-analysis/Afghanistan/Executive\\_Summary\\_french\\_web.pdf](https://www.unodc.org/documents/data-and-analysis/Afghanistan/Executive_Summary_french_web.pdf)> (acesso em 12-10-2014).
- WELLES, Donna, 2012, “La Russie montrée du doigt”, *Global Voices*, 27 fevereiro. Disponível em :<<http://fr.globalvoicesonline.org/2012/02/27/99481/>> (acesso em 27-11-2014).
- WELLS, Charles *et al.*, 2007, “HIV infection and multidrug-resistant tuberculosis: the perfect storm”, *Journal of Infectious Diseases*, 196(S1): S86-S107.
- WENIGER, Bruce e Seth Berkley, 1996, “The evolving HIV/AIDS pandemic”, em Mann, Jonathan e Daniel Tarantola (eds.), *AIDS in the World II: global dimensions, social roots and responses*. Nova Iorque, Oxford University Press: 57-70.
- WORLD POPULATION REVIEW, 2015, *Russia population*. Disponível em: <<http://worldpopulationreview.com/countries/russia-population/>> (acedido em 18-01-2016).
- YANG, Xiushi, 2004, “Temporary migration and the spread of STDs/HIV in China: is there a link?”, *International Migration Review*, 38(1): 212-235.

- ZAIGRAIEV, Grigorii, 2010, "Alcoholism and drunkenness in Russia: ways to come out of the crisis situation", *Sociological Research*, 49(6): 3-18.
- ZAJONČKOVSKAJA, Žanna, 1991, *Demografičeskaja situacija i rasselenie* [Situação demográfica e migração]. Moscovo, Nauka.
- ZURABISHVILI, Tamara e Tamaz Zurabishvili, 2010, "The feminization of labor migration from Georgia: the case of tianeti", *Laboratorium: Russian Review of Social Research*, 1: 73-83.

# EXPERIÊNCIAS E REPRESENTAÇÕES DO VIH ENTRE TRABALHADORES AGRÍCOLAS DO LESTE DOS ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA\*

Keith Bletzer

## Introdução

A infecção pelo VIH/sida é conhecida há mais de trinta anos. Desde os primeiros casos desafiou médicos e cientistas e provocou desespero, confusão e inúmeras provações às famílias e comunidades afetadas. Considerando o aperfeiçoamento sistemático das estratégias de prevenção, os avanços em ciência e tecnologia, o crescente envolvimento da comunidade e a disseminação de terapêuticas eficazes, a evolução na redução e tratamento da epidemia tem sido muito significativa. O VIH afeta principalmente as pessoas sujeitas a processos de marginalização social, tais como membros de minorias raciais e étnicas (An *et al.* 2012; Hall *et al.* 2013), homens e mulheres cuja orientação sexual os coloca em desacordo com os preceitos heteronormativos dominantes (Harawa *et al.* 2013; Moyer e Hardon 2014; Parker e Aggleton 2003), e sujeitos pertencentes a comunidades com poucos recursos para evitar vulnerabilidades e garantir cuidados e serviços apropriados (Harawa *et al.* 2002; Painter 2008; Timberg e Halperin 2012). A prevenção junto de indivíduos seropositivos destes contextos é uma estratégia recente que tem como objetivo tornar as cargas virais indetetáveis (Cohen *et al.* 2011), beneficiando, assim, os próprios (Sigaloff, Lange e Montaner 2014) e reduzindo os riscos de transmissão da doença a terceiros (Moyer e Hardon 2014).

As pessoas, invariavelmente, representam o VIH/sida de uma maneira que lhes faça sentido. Para tal, recorrem a técnicas de representação que podemos entender como “dispositivos”, pois tendem a replicar os dispositivos de linguagem que tornam a comunicação efetiva, embora o conceito possa ainda ser usado

.....

\* Tradução de Fernando Bessa Ribeiro e Octávio Sacramento.

para fazer referência a disposições e mecanismos de proteção na prevenção do VIH. A forma como a infeção é apreendida e representada constitui um meio de solidariedade comunitária que “protege” as pessoas das diferenças que as fazem sentir desconfortáveis, proporcionando um sentimento de pertença social.

Neste artigo procuro, justamente, ilustrar as experiências e as diferentes representações de trabalhadores agrícolas do Leste dos Estados Unidos da América em relação ao VIH/sida. Estes assalariados rurais estão relativamente isolados em termos socioeconómicos. Vivem em habitações populares, trabalham em empregos locais sazonais e/ou viajam para trabalhos a grandes distâncias de casa. Efetuam atividades fisicamente muito exigentes e recebem salários reduzidos. A situação de vulnerabilidade estrutural em que, de um modo geral, se encontram coloca-lhes múltiplos e sérios desafios de subsistência (Cartwright 2011). Estando nas margens da sociedade, eles são menos propensos a representar a infeção a partir de fontes externas (Goldstein 2004), sobretudo das mais formais e institucionalizadas, e, inclusive, em falar sequer sobre o VIH/sida, preferindo temas relacionados com os quotidianos de trabalho agrícola.

A maioria dos estudos etnográficos acerca destas pessoas foi realizada onde se concentram em grande número: ao longo da costa leste (Benson 2012) e da costa oeste (Holmes 2013) dos EUA, ou no seio das suas comunidades de origem, no Texas, na Califórnia e na Florida, bem como em diversas áreas de acolhimento do norte dos EUA (Griffith e Kissam 1995). A literatura publicada sobre o VIH/sida nestes contextos é escassa e tem evoluído a partir de análises de fatores de risco (Magaña 1991) para investigações sobre a incidência da infeção (Inciardi *et al.* 1999; Jones *et al.* 1991) e, mais recentemente, para a exploração de estratégias de intervenção apropriadas (Painter *et al.* 2012). A monitorização formal para obter dados pormenorizados sobre a prevalência de VIH/sida não tem sido possível, dada a acentuada mobilidade destes coletivos e a inexistência de uma base populacional estabilizada, a partir da qual se possam calcular as respetivas taxas de infeção. São muitos os trabalhadores que viajam sazonalmente com equipas de trabalho com contrato assinado e/ou aqueles que se movem entre diferentes locais e estados em busca de emprego. Alguns juntam-se a outros na realização de tarefas agrícolas sazonais nos condados onde vivem.

Tendo acompanhado para efeitos de investigação os trabalhadores rurais durante mais de uma década no Centro-Oeste e Leste dos EUA, reuni documentos e outros elementos escritos de doze estados sobre a infeção pelo VIH/sida no contexto do trabalho agrícola (Quadro 2, em anexo). As amostras consideradas nestas diferentes fontes escritas variam entre 67 e 2966 homens e

mulheres. Três estudos apuram taxas de infeção de 6,0%, cinco reportam taxas abaixo de 5,0%, três entre 11,2% e 13,0% e dois estudos não relatam casos de VIH. Em nove estudos, a taxa de prevalência situa-se acima de 2,5%. Thomas Painter e sua equipa (2012: 355-356) identificam cinco estudos, em dois estados, que não estão na minha lista, onde as taxas de infeção por VIH variam de “nenhum” caso a situações de prevalência “moderadamente baixas”. Em dois estudos de ambas as listas, os trabalhadores rurais utilizadores de drogas representam mais de 10% da amostra, situação que, certamente, contribui para uma maior vulnerabilidade no que concerne à transmissão da infeção. Por esta e pelas demais condições que propiciam comportamentos de risco (v.g., escassos recursos económicos, estigmas e marginalização social), o VIH/sida entre os trabalhadores rurais afigura-se uma preocupação bastante pertinente.

O comportamento de risco primário entre os empregados agrícolas sazonais que aqui considero está relacionado, principalmente, com a inconsistência dos seus cuidados em termos de proteção, exacerbada pela aglomeração de homens desacompanhados, pela informação insuficiente acerca da prevenção do VIH e pelo excesso de consumo de bebidas alcoólicas (Organista *et al.* 1997; Painter *et al.* 2012; Viadro e Earp 2000). Nestas circunstâncias, o VIH pode espalhar-se rapidamente no interior e entre populações móveis e respetivos parceiros sexuais (Timberg e Halperin 2012; Wolfe 2011). Tal situação é refletida nos comentários de um conselheiro de saúde para o teste do VIH numa comunidade agrícola do Leste dos EUA, que me disse: “No início não tivemos qualquer indivíduo seropositivo; de repente tivemos muitos”.

O presente texto, sobretudo no que diz respeito à sua vertente de análise mais qualitativa, considera dois casos de trajetórias biográficas, de entre as 127 entrevistas gravadas com homens e mulheres do Leste dos EUA que dependiam ou já haviam dependido do trabalho agrícola e eram utilizadores de drogas/álcool ou haviam-no sido num passado recente. Estas entrevistas de percursos de vida abordaram as viagens sazonais e o trabalho, o uso de drogas e álcool e as experiências sexuais<sup>1</sup>. Um tema emergente em várias entrevistas foi o das memórias das pessoas que vivem com o VIH, incluindo alguns entrevistados, e a identificação e recordações de pessoas que morreram de sida. No âmbito do meu trabalho atual com um projeto nacional de desenvolvimento de mecanismos de assistência e proteção, julgo que o material recolhido durante a pesquisa

.....  
1. Para a transcrição destas entrevistas treinei 18 pessoas, revi as suas transcrições, fiz correções sempre que necessário e codifiquei os conteúdos com *Atlas.ti* (programa informático de análise qualitativa de texto). As publicações com base nestas entrevistas incluem Bletzer (2007, 2009, 2013) e Bletzer e Weatherby (2009).

de terreno poderá servir de ponto de partida para ideias sobre estratégias de promoção da inclusão social da negligenciada população dos trabalhadores agrícolas sazonais dos EUA.

## 1. Representações

Os retratos do VIH/sida tendem a expressar o mal-estar de uma sociedade perante desafios num mundo em mudança. As primeiras discussões sobre a infeção envolveram a questão de a sida ser uma identidade – será que a sida define uma identidade? – ou uma condição com a qual a pessoa vive (Sobo 1995), o que significava exames periódicos, atenção à alimentação, cuidados pessoais (v.g., evitar as mudanças de temperatura) e medicamentos. Oficialmente, a sida foi designada de síndrome, embora no debate público e nos discursos científicos, sobretudo ao início, fosse também identificada como doença e infeção. Bastos (1999: xvi), por exemplo, observa como a discussão global sobre a sida foi sendo enquadrada pelas noções paradigmáticas de “a doença sida” (*aids-the-disease*) e “o fenómeno sida” (*aids-the-phenomenon*). A epidemia foi, deste modo, perspetivada de formas diferentes em função de diferentes propósitos.

As representações comparam e contrastam fenómenos. Nos primeiros anos da enfermidade nos EUA, e mesmo mais recentemente, o VIH/sida era amiúde comparado a uma praga/peste. A obra *AIDS and its metaphors* (1989), de Susan Sontag, por exemplo, representa uma abordagem precoce na qual se compara a infeção a uma peste. Outros trabalhos pioneiros que recorrem a esta mesma comparação incluem poemas, em *Epitaphs for the plague dead* (Boucheron 1985), histórias, em *Covering the plague* (Kinsella 1990), e entrevistas, em *The plague years* (Black 1986; ver também Holleran 1989). Apesar desta associação, a sida e a peste ocorreram em momentos históricos bastante distintos e em contextos geográficos muito distantes. Além do mais, a sida resulta de um vírus transportado para dentro do corpo por fluidos, alojando-se nas células; enquanto a peste bubónica (“peste negra”) era gerada por uma bactéria (*Yersinia pestis*) transmitida, por exemplo, pelas picadas de pulgas infetadas ou por via do contacto de feridas epidérmicas com o tecido de animais infetados, como os ratos. Todavia, a par dos seus contrastes, as duas epidemias também têm vários elementos comuns que são comparáveis ao longo do tempo (ontem/hoje) e do espaço (EUA/Europa).

**Quadro 1.** Contrastes e similitudes entre a sida e a peste

Sida	é como a	Peste
EUA	(contraste)	Europa
Imigrante	(contraste)	Emigrante
Moderna	(contraste)	Medieval
Experiência da morte	(contraste)	Memória da morte
Causada por vírus	(contraste)	Causada por bactéria
Percebida como letal	(similitude)	Percebida como letal
Origem desconhecida	(similitude)	Origem desconhecida
Inesperada	(similitude)	Inesperada
Devastadora	(similitude)	Devastadora
Desafiante	(similitude)	Desafiante
Constrói resiliência	(similitude)	Constrói resiliência

Quando a epidemia de sida fez 25 anos, no verão de 2006, um documentário televisivo, *The age of AIDS* (Frontline 2006), assinalou este marco. No primeiro episódio compara-se a sida a uma peste. O documentário proporciona exemplos de eventos marcantes, passados e atuais, na luta contra a sida, a partir de iniciativas ocidentais perante situações e acontecimentos de outras partes do mundo. Naquele mesmo verão, no *American Journal of Public Health*, Ron Stall e Thomas Mills (2006: 961) sugeriram que se olhasse para o passado da Europa medieval: “Vários séculos depois, vendo os nossos atuais esforços para combater a sida, poderíamos considerar as respostas dos europeus medievais na luta contra a peste negra”.

O par sida/peste, apesar dos seus contrastes, ilustra uma comparação em que se destaca a similitude; em que os dois conceitos são tidos como semelhantes –, isto é como aquilo –, e potencialmente intercambiáveis, com um a remeter para o outro. Para muitos norte-americanos, a Europa é considerada um lugar de origem epidemiológica. Por esta razão, aqueles que escreveram nos EUA sobre o VIH/sida nos primeiros anos da pandemia exploraram histórias de epidemias na Europa. Isto não é surpreendente. Um pouco por todo o globo, as pessoas têm feito comparações do VIH/sida com aspetos do mundo que experimenta(ra)m e conhecem melhor (Goldstein 2004). O facto de a Europa ter sido uma fonte de comparação nos EUA é o reflexo de uma antiga atenção desigual em relação a povos não europeus, em particular face às suas

próprias comunidades africanas e latinoamericanas, desproporcionalmente afetadas pelo VIH.

Os exemplos de comparação transcultural sobre o modo como os indivíduos representam o mundo em que vivem incluem a elaboração de casos (*case elaboration*), a partir das experiências de várias pessoas, e construções conceituais culturais, com base em dados fornecidos por amostras de respondentes. Em ambos os procedimentos, as características comuns podem ser extraídas e conceptualmente reduzidas a metáforas e/ou temas. Representações do VIH na Tanzânia, por exemplo, incluem metáforas relacionadas com a energia elétrica – as mais comuns –, a ideia de acidente fora do controlo pessoal e a noção de queda do arame, enfatizando-se quase sempre o desenraizamento social (Bastien 2009). No Brasil, as imagens e o imaginário sobre morte, sexo, preservativos e doença refletem as preocupações dos jovens com o sofrimento, a insegurança e o medo (Camargo e Bousfield 2009); enquanto na Zâmbia, as representações sociais da sida por parte dos adolescentes evidenciam a sua especial apreensão face aos riscos e ao contágio (Joffe e Bettega 2003). Na República Democrática do Congo, os “rótulos reduzem ideias estranhas a categorias comuns e a imagens familiares” (Mupenda *et al.* 2014: 211), representando e categorizando os indivíduos com sida como “cadáveres ambulantes”, “pessoas magras” e “caixões eternos”. Termos similares existem para pessoas com sida em contextos prisionais dos EUA, como “o pacote” (*the package*) e “saco de livros” (*book bag*; refere-se a medicamentos), entre outros (Zawitz e Parisot 2014).

Na análise de narrativas que se segue, procuro combinar a elaboração de casos com os etnoconceitos utilizados pelos próprios trabalhadores ao exporem as suas experiências e conhecimentos no campo do VIH/sida.

## **2. Experiências e representações do VIH/sida em biografias de trabalhadores rurais**

No decurso do trabalho de campo, constatei a existência de várias representações sobre a infeção entre os trabalhadores rurais. De longe, a mais comum remete para a ideia de transmissão do VIH através de “beber depois de alguém”. O termo “depois” é proveniente da cultura da droga, onde “chutar [injetar] depois” é considerado o meio pelo qual algumas pessoas contraem o vírus. “Beber depois” refere-se a beber de uma lata ou garrafa utilizada por outra pessoa que pode ter VIH. Esta noção generalizada tornou-se óbvia quando as pessoas se aproximavam de mim na rua para perguntar se poderiam ser contagiadas por “beber depois de alguém”, sendo que nenhuma outra expressão

gerava o mesmo nível de preocupação. Em relação à referência a alguém com VIH/sida, a infecção é mencionada como a “doença”, de forma impessoal e indeterminada, ou é utilizada a sua designação própria naqueles casos em que existe confiança para falar mais abertamente.

Algumas expressões são personalizadas. Nas entrevistas para as narrativas biográficas, por exemplo, um homem disse “eu apanhei aquela bala” para se referir à sua infecção pelo VIH/sida. Embora nunca tenha usado agulhas, as suas atividades socioeconômicas faziam parte do meio da distribuição de drogas, onde enfrentou maior risco devido às armas do que ao VIH (Bletzer 2007). “Apanhar alguma coisa” e “apanhar” são termos utilizados por trabalhadores agrícolas naturais do Sul dos EUA para referenciar o contágio de infecções sexualmente transmissíveis (IST), incluindo o VIH. Um outro exemplo de personalização manifestamente expressiva, agora relativo a comportamentos sexuais de risco: uma vez escutei uma trabalhadora do sexo explicar como “os homens querem montar sem sela”, referindo-se a clientes que não querem utilizar o preservativo.

Em vez de, simplesmente, identificar determinadas metáforas, opto de seguida por explorar como as representações do VIH/sida são incorporadas e mobilizadas nos discursos sobre a transmissão da infecção e as experiências pessoais da doença. As entrevistas com dois homens ligados a trabalhos agrícolas sazonais permitiram-me definir este enfoque. Ambas fazem parte do conjunto de narrativas de vida que coletei entre os trabalhadores rurais de três estados do Leste dos EUA. Os entrevistados, Knuckle e Taylor, são afro-americanos, nascidos no mesmo ano, com um mês de intervalo (42 anos no momento da entrevista). Tendo sido criados em quintas, têm em comum a experiência do trabalho agrícola durante a adolescência. Diferem, no entanto, no que diz respeito à orientação sexual (um *gay*, o outro heterossexual), ao local de residência e às experiências de trabalho adulto. As suas situações e atitudes em relação ao álcool e às drogas também revelam contrastes significativos: Knuckle estava em tratamento medicamentoso e procurava deixar a droga, enquanto Taylor não tinha nenhum interesse em abandonar o consumo de drogas e álcool. Os dois tiveram acesso a uma clínica rural, localizada a uma distância razoável das suas residências, que faz parte do sistema federal americano de centros de saúde comunitários que prestam cuidados e serviços a trabalhadores da agricultura. Ambos os homens proporcionaram informações relevantes sobre os efeitos nas suas vidas gerados pela vulnerabilidade estrutural associada ao trabalho agrícola, sobretudo quando realizado em regime de sazonalidade<sup>2</sup>.

.....

2. Todos os nomes são fictícios. Nos excertos de entrevistas que se seguem, parênteses retos iden-

## Vinheta biográfica 1

Knuckle é o terceiro mais novo de nove irmãos, criado numa zona agrícola do *Middle South* dos Estados Unidos<sup>3</sup>, onde viveu toda a sua vida. Entrevistei-o três vezes em visitas a centros com programas de tratamento de drogas para pessoas que trabalham na agricultura. De todas as vezes que dialoguei com ele estava de novo envolvido no consumo de drogas, na sequência de uma recaída após a conclusão do programa anterior. Nestas conversas descreve seis fases da sua vida: (i) os primeiros onze anos da infância numa quinta de criação de porcos e de produção de vegetais, com alojamento e contratos anuais de trabalho para a sua família; (ii) os onze anos seguintes em propriedades adquiridas pelos pais no mesmo condado, com dinheiro decorrente da morte do irmão mais velho, período durante o qual Knuckle realizou trabalho não agrícola, seguindo as recomendações médicas; (iii) com 22 anos viveu um ano com um irmão, numa cidade vizinha; (iv) viveu dois anos num apartamento arrendado; (v) viveu vários meses “na rua”; (vi) estava a viver com um outro irmão no momento em que iniciou o tratamento para a toxicod dependência. A saída de casa dos pais foi seguida de “festas, bebida e fumo” em apartamentos arrendados e de um período sem residência fixa. Embora a sua família “venha de baixo”, tendo crescido pobre, seis dos nove irmãos e irmãs têm “empregos e casas”. Ele é um dos três irmãos com mais dificuldades. O último sítio onde viveu foi uma “casa de drogas”, onde constantemente se vendiam e consumiam estupefacientes. Esta experiência influenciou a busca de um tratamento: “Eu não podia viver com medo de uma rusga”. A casa foi mais tarde alvo de intervenção policial, quando já se encontrava em processo terapêutico.

Knuckle consumiu álcool na infância, a que se seguiu a iniciação ao haxixe, com 16 anos, aos estimulantes e à cocaína, com 19 anos, e ao *crack*-cocaína, com 21 anos. Por volta dos 20 anos começou a realizar trabalho sexual com clientes do sexo masculino. Descreve a sua experiência recente com sobriedade, enfatizando as inúmeras dificuldades que experimentou, de algum modo pontuadas através de significativas pausas entre declarações:

---

tificam pausas narrativas, marcadores audíveis de respiração e breves explicações complementares das ideias dos entrevistados. O meu discurso aparece entre chavetas {}.

3. O Sul Médio é uma vasta região dos EUA que abrange, em grande parte, os estados do Tennessee, do Kentucky, do Arkansas, do Missouri e, em algumas definições, do Mississípi [N.T.].

Estar limpo e sóbrio é assustador na primeira semana. Há um medo de colocar a droga fora do sistema. A primeira semana é realmente dura. Eu estava acostumado a ter cerveja na mão ou um tubo na boca... de repente isso mudou [pausa]. Tu podes comer, tomar um banho e comesças a sentir-te melhor contigo mesmo... Algures na segunda semana, ficas em baixo. Há um afastamento [pausa] num novo lugar [pausa]. Tu tens problemas de sono, comesças a oscilar, a fraquejar. É antes de te ajustares...

Knuckle “saiu do armário” depois de vários encontros homossexuais em clubes no concelho onde foi criado e, por vezes, noutros adjacentes. Previamente, aprendeu a abordar homens em clubes e bares, a encontrar e estabelecer contactos em lojas de livros para adultos e a oferecer serviços sexuais aos militares e aos trabalhadores agrícolas. A sua experiência não é incomum, pois o trabalho sexual masculino tornou-se relativamente usual em muitos contextos norte-americanos (Logan 2010). Quando ganhava um salário baixo na entrega de flores, procurou um rendimento extra através da prestação de serviços sexuais homossexuais. Riu à gargalhada ao contar-me uma situação em que um homem se aproximou dele num clube e perguntou: “Tu fazes *biscates*?” (“Are you *tricking*?”). Knuckle interpelou um amigo: “O que é que ele está a dizer?” O amigo riu-se e respondeu: “Ele queria pagar-te para ter sexo”.

Refletindo sobre a vida *gay* nas cidades e nas zonas rurais, Knuckle foi destacando contrastes relevantes, bem como a possibilidade de um trajeto de vida diferente, para melhor, caso tivesse vivido num contexto urbano:

Acerca disto, as pessoas não estão abertas. As pessoas pensavam que era uma desgraça ou uma vergonha. Se tu fizeres estas coisas, não vais contar a ninguém... eu disse a amigos [que tinha “saído do armário”] quando tinha vinte e um anos. Se eu tivesse vivido numa cidade grande, provavelmente teria sido mais precoce na minha vida *gay*... eu teria conseguido dinheiro com isso, obtido um lugar fora do campo e mais segurança...

O meu interlocutor descreve como a vida *gay* era/é vista localmente como uma “desgraça” ou uma “vergonha” e, em certa medida, deixa perceber que a interiorização das normas e valores dominantes não é incomum entre aqueles que vivem de forma diferente (Link e Phelan 2014), como é o caso dos homossexuais (Lee, Kochman e Sikkema 2002). Por outro lado, caracteriza a sociedade urbana como um lugar de oportunidades, onde a vida *gay* pode proporcionar “dinheiro”, “abrigo” e “segurança”. O seu trajeto de vida é marcado por múltiplos relacionamentos mais ou menos casuais:

Eu era bom na aproximação às pessoas nos bares, na rua. Era muito bom nisso [risos]... era persistente nas ruas... costumava esperar por isso, *bang-bang* [sexo]. Eu sabia que as pessoas... Eu ia a clubes fora [expira], no campo [inspira], e os trabalhadores migrantes estavam por lá. Eu encontrava-os, começávamos a falar. Na maior parte do tempo não havia mulheres... eles vão-se sentindo pressionados. Nós éramos a coisa mais próxima. Uma vez encontramos o contratante e, depois de ele se aperceber de que não estávamos lá para incomodar a sua gente, *ei*, nós fazíamos a festa, fumávamos *crack* e fazíamos o que nos apetecia [inspira], desde que todo o pessoal estivesse contente. Eu não estava a viver com ninguém... eu dormia por aí com qualquer um... até que me fui viciando em drogas...

Knuckle caracteriza o seu estilo de vida como uma busca contínua, passando o tempo em pontos de “engate”, em localidades rurais, com trabalhadores agrícolas e voltando com eles para os seus acampamentos ou, às vezes, levando-os para outros. No seu discurso estabelece uma distinção entre aqueles que “vivem com amantes especiais, com bons empregos e um lugar agradável” e ele próprio, que “pega qualquer um”. A sua narrativa sobre a manutenção de múltiplos parceiros está em conformidade com as representações de uma vida *gay* casual e descuidada que é tida como mais característica das áreas urbanas dos EUA. Holleran, por exemplo, socorrendo-se de registos etnográficos, mostra-nos esta homossexualidade fortuita em Greenwich Village (Nova Iorque) pela voz dos próprios atores sociais:

O nosso compromisso emocional era com [...] os homens que poderiam atirar-se a nós, em qualquer momento, qualquer que fosse a hora, servindo como antídoto sexual para a solidão. Há sempre algo de complexo e comunal num grupo de homens, vagueando pela cidade, formando conexões eróticas uns com os outros [...] (1989: 4).

No trabalho de Pettitway (1996) são debatidos processos semelhantes de (auto)aceitação de “ser *gay*”, como aconteceu com Keisha, que cresceu numa família de trabalhadores agrícolas e acabou por deixar o meio rural na expectativa de encontrar novas oportunidades e um ambiente mais tolerante na cidade. De igual modo, Knuckle também acreditava que a vida na cidade seria melhor. Porém, manteve-se no campo, onde se enredou profundamente nas malhas da toxicodependência e se envolveu no trabalho sexual: “Eu estava a apanhar mais homens, mais amigos. Ia com a corrente. Isso acabou por me trazer problemas”. As drogas consumiam-lhe o dinheiro. Por um breve período, o seu

apartamento teve a eletricidade cortada por falta de pagamento das faturas: “Durante três meses [pausa] queimei mais velas do que fumei drogas, porque não podia pagar a conta da luz”.

Soube que era VIH-positivo dez anos antes de eu o entrevistar. Quando o conheci, já estava a fazer medicação, sendo a toma dos comprimidos visível quando compartilhava as refeições no centro de tratamento. À semelhança de muitas outras pessoas que vivem com o VIH, demorou a procurar cuidados médicos e revela desconforto em relação à medicação: “Com o tratamento, eu comecei a tomar remédios [expira]. Eu odiava medicamentos. Levei algum tempo a entrar no tratamento. Estou cansado de tomar comprimidos. Até já perdi um dia, dois dias [de tomas] [inspira]. Eu nunca fui uma pessoa de depender da medicina...”. Knuckle manifesta uma atitude relativamente comum face aos medicamentos antirretrovirais, muito em especial nos primeiros anos da epidemia, quando as pessoas se sentiam incomodadas com a frequência com que tinham de ser tomados, o sabor, o tamanho, a textura e a quantidade. Todavia, também tem testemunhado os terríveis efeitos de não seguir os processos terapêuticos de forma adequada:

Eu vou indo, fazendo isto, fazendo aquilo [inspira]. Alguns gajos com quem eu estive foram com... tenho tantos amigos a morrer [expira], tão rápido, com apenas meses de intervalo. Eu e eles festejámos juntos. Estávamos juntos desde o secundário [expira]. Aqui estão eles [expira] a morrer e eu ainda estou aqui. Eu já disse para mim mesmo: “O que fiz eu de errado?” Eu deveria estar lá com eles. Por alguma razão, graças a Deus, Ele está a poupar-me [expira]. Eu ainda estou vivo e sou capaz de andar por aí...

A reflexão sobre os amigos que estão a morrer “tão rápido”, enquanto ele vive, revela um sentimento de culpa que tenta suavizar referindo-se à providência religiosa. Knuckle está bem ciente de que viver com a infeção exige uma rigorosa disciplina diária no que concerne ao autocuidado. Antes de aderir ao tratamento da toxicod dependência, não tinha um estilo de vida adequado. Porém, ao contrário de muitas pessoas do seu círculo de amigos e conhecidos, manteve-se minimamente saudável, situação que tenta explicar, mais uma vez, enquanto efeito da intervenção divina:

Eu não estou sentado com uma mesa cheia de medicamentos, com uma garrafa de oxigénio para poder respirar [inspira] e a carne prestes a desprender-se dos ossos. Isso é parte da vida também, mas agradeço a Deus eu não estar assim [expira]

[pensativo]... Eu vi alguns dos meus amigos assim [inspira] e pedi a Deus: “Leve-os para casa”. Deus sabe que eles inspiravam piedade [expira]. Eu espero não ficar assim.

Lembrando experiências passadas, elabora uma cascata de imagens de medicamentos, equipamentos (v.g., garrafa de oxigênio) e perda de peso, antes de revelar que essas cenas eram muito difíceis. Recordar-se de repetir várias vezes para si mesmo: “Eu espero não ficar assim!”, afirmação reveladora de um intenso desconforto. A narrativa do tempo passado com os amigos cuja saúde foi severamente comprometida confronta-se com a narrativa de vivências e diversões despreocupadas. Com efeito, as imagens de deterioração da saúde de amigos e parceiros fundem-se, de forma ambígua e paradoxal, com um diálogo interno sobre sexo desprotegido enquanto pessoa seropositiva que conhece a sua condição serológica:

Levou-me muito tempo para ser honesto [pausa], realmente levou [pausa]. Eu penso em todas as pessoas com quem estive. Eu não era suficientemente honesto para lhes falar da minha doença [pausa], o que não era correto para eles, nem para mim. E isso é uma coisa com que estou a lidar agora. Eu tenho de trabalhar com Deus. Eu sabia o que estava mal comigo e digo que não é certo destruir a vida de alguém [pausa] por causa do meu silêncio e de não lhes falar sobre a minha doença.

Knuckle usa duas vezes a expressão “doença” e “o que estava mal”, termos a que as pessoas recorrem, frequentemente, para falar sobre terceiros que vivem com VIH/sida, e não tanto sobre elas próprias. Ao mesmo tempo, sendo VIH-positivo, reconhece que o seu estilo de vida sexual, muito ativo e marcado pela ausência de grandes preocupações profiláticas, terá sido bastante prejudicial para muitas outras pessoas e, por outro lado, revelador de uma clara falta de honestidade da sua parte: “É por isso que agora estou a ser muito cuidadoso [pausa]. Esta recuperação [tratamento da toxicod dependência] ensinou-me a ser responsável e honesto [pausa]. Eu não fui honesto com os gajos com quem estive”.

A história da sua vida sexual caracteriza-se, fundamentalmente, por uma vasta sucessão de relações casuais, despreocupadas e desprotegidas e pela ocultação insensível da seropositividade. Olhando para trás, no momento em que lhe foi diagnosticada a infeção perdeu-se uma excelente oportunidade para uma intervenção adequada através de uma rede de apoio médico e social e de serviços de informação e de aconselhamento vocacionados para a prevenção de riscos de contágio por VIH (Golden 2002; Hurt *et al.* 2012). O desenvolvimento de planos de redução de riscos junto dos utentes destes serviços e a

solicitação de dados para a localização dos respetivos parceiros visam ativar a reflexão e o cuidado de uns e de outros.

Continuando a debater questões relativas aos seus parceiros e à eventualidade de transmissão do vírus, Knuckle passa de afirmações gerais sobre os danos que terá causado para a descrição de um exemplo de revelação do seu estatuto serológico a um parceiro:

O mal já está feito. {Dizes que os danos estão feitos?} Sim, mas não posso ter a certeza de que fui eu. Isto foi há alguns anos [pausa], quando eu andava envolvido com ele. Ele era bom para mim [pausa] e [pausa]... eu chorei. Eu realmente importava-me com ele [pausa], chorei. Eu estava a brincar com a vida daquele homem [pausa]. Um dia, eu e ele começámos a conversar. Eu disse-lhe que tínhamos de falar [pausa]. Começámos a conversar [pausa]. Ele perguntou-me há quanto tempo eu tinha o VIH [pausa]. Eu disse-lhe [pausa]. Ele respondeu: “Bem, realmente não posso dizer que foste tu” [pausa]. Terminámos a conversa de forma amigável. Mas eu ainda continuo preocupado. Será que fui eu que lhe passei a doença?

Knuckle sente remorsos ao relatar esta conversa difícil. Recorre ao termo *messing* (balbúrdia, confusão), geralmente usado para designar a atividade sexual inadequada de terceiros, para autoavaliar de forma muito crítica o seu procedimento. Nesta fase da conversa, as suas pausas reflexivas foram mais frequentes e a respiração mais pronunciada.

A vulnerabilidade estrutural foi um fator que contribuiu decisivamente para a sua permanência na área rural onde cresceu. Apesar da acentuada pobreza da família e da “vergonha e desgraça” por ser *gay* num contexto rural, tornou-se bastante ativo na procura de relacionamentos homossexuais, ao mesmo tempo que se iniciava no uso de drogas ilícitas. As experiências que partilha nas narrativas de vida revelam um estilo de vida desregrado e pautado pela insensível negação da seropositividade à generalidade dos parceiros sexuais, passando, mais tarde, a ser objeto de remorsos e de sentimentos de culpa. Apesar de tudo, a partir de certa altura, começa a focar-se no tratamento para a toxicod dependência, a ele regressando após cada recaída, e a reconhecer a importância da terapia antirretroviral para a manutenção da sua saúde. A intervenção de um programa comunitário eficaz (Parker e Aggleton 2003) poderia ter levado a uma consciencialização mais atempada dos seus comportamentos de risco e necessidades de saúde.

## Vinheta biográfica 2

Taylor foi criado como o filho do meio de três irmãs e três irmãos no *Lower South* norte-americano<sup>4</sup>, onde passou a maior parte da sua vida, sempre que não estava em trabalho agrícola sazonal. Entrevistei-o primeiro na prisão do concelho e depois na povoação (*town*) agrícola onde mora. Como eu também estava instalado aqui durante o trabalho de campo, às vezes falava com ele na rua.

Nas suas narrativas identifica e descreve cinco fases da sua vida: (i) a primeira infância numa quinta propriedade dos avós maternos, onde plantavam cana-de-açúcar e tabaco; (ii) os anos de escola numa zona agrícola no centro do estado, para onde os pais e os irmãos regressavam após o trabalho migrante de cada temporada; (iii) o casamento com uma mulher da mesma localidade; (iv) os quase dez anos num acampamento laboral do agronegócio, onde realizou trabalho sazonal durante o inverno e trabalho migratório durante o verão; (v) o restabelecimento num contexto agrícola mais a sul, no mesmo estado, onde vivia há oito anos na altura da realização das entrevistas.

Taylor tinha 15 anos aquando dos primeiros consumos de álcool. Destaca a companhia de um amigo e a “boa onda” divagando “de um sítio para o outro” pela bebida e a diversão. Esta ideia do movimento reflete a experiência, mais tarde, de fluidez e transitoriedade do trabalho migratório. O amigo que o acompanhava foi determinante na sua iniciação no consumo de haxixe, cuja experiência descreve da seguinte forma: “Eu fiquei realmente bem pedrado, depois estabilizei. Gostei da pedrada”. Taylor sentia-se confortável nos relacionamentos com ambos os sexos: aprendeu a prática do trabalho agrícola, ainda criança, com uma irmã um ano mais velha; adquiriu (ou experimentou) drogas com rapazes da sua idade durante vários verões no Nordeste dos EUA; fumou haxixe com uma namorada durante a temporada de trabalho na agricultura, com a sua esposa e com muitos homens que, como ele, se dedicam à atividade agrícola; acompanhou a namorada do irmão a uma cidade próxima, onde experimentou pela primeira vez a cocaína e a heroína. A maioria dos consumos de estupefacientes foram experiências de curta duração, com exceção do *crack*, que continuou a consumir quando regressou a casa, onde se tinha iniciado no álcool e no haxixe.

A epidemia de VIH/sida surgiu no período em que Taylor se casou. Quando, mais tarde, se mudou para a localidade agrícola onde o entrevistei,

.....  
4. O Baixo Sul, também designado por Sul profundo (*deep South*), abrange a Geórgia, o Alabama, a Carolina do Sul, o Louisiana e, em algumas definições, o Mississípi [N.T.].

ficou numa casa com outros homens, um dos quais trabalhador sexual ativo. Já familiarizado com as mulheres que se deslocavam como profissionais do sexo para campos de trabalho agrícola ao fim de semana, começou também a tornar-se familiar das mesmas na área de residência. Não vislumbra diferenças significativas – “basicamente o mesmo”, disse-me –, destacando que “qualquer coisa que permita conseguir dinheiro, elas fazem”. Um aspeto que nota diferente no meio onde se estabeleceu diz respeito aos lugares onde as mulheres apanham os seus clientes (*tricks*): “As meninas não fazem o serviço [*trick* – sexo a troco de dinheiro] na floresta, como antigamente... agora elas vão para um prédio abandonado”.

Um lugar isolado de prestação de serviços sexuais intensifica o risco de violência. Logo no meu primeiro ano de trabalho de campo no meio onde Taylor vivia escutei histórias de corpos encontrados aquando da limpeza de terrenos arborizados para a construção de moradias populares. Outra área arborizada vizinha, onde as mulheres costumavam prostituir-se, entretanto também foi limpa. O risco de violência dentro ou fora das áreas residenciais intensifica-se quando as mulheres tentam aproveitar oportunidades para roubar (*rip off*) os seus clientes, como destaca Taylor:

Elas procuram aproveitar tantas oportunidades... Eu digo-lhes: “Agora [inspira] apanhas o dinheiro deste homem e depois voltas a prestar-lhe serviços sexuais novamente. Tens muita coragem [inspira]. Tu não sabes que atitude este homem pode ter”. Elas estão em situações mais complicadas quando vão para os acampamentos. Os homens tiram proveito delas, são grosseiros e, às vezes, ficam-lhes com o dinheiro... {Elas pedem a tua proteção aqui onde moras?} Ocasionalmente, fazem-no, não o tempo todo. Se têm de andar uma certa distância, é provável que o façam... Eu próprio tento não andar à noite. Eu entendo isso.

Depois desta explicação sobre os riscos do trabalho sexual, perguntei a Taylor quais as “melhores experiências”. Ele respondeu: “A única coisa que importa para uma pessoa que fuma *crack*, a melhor experiência, é conseguir uma grande maquia de dinheiro. [Com ela] compra cocaína”. Neste excerto alude, principalmente, ao incentivo para muitas trabalhadoras sexuais aceitarem a não utilização do preservativo, situação que lhes proporciona mais dinheiro que um serviço normal. Esta referência ao uso do preservativo é feita sobretudo a partir da sua própria experiência de pagar a mulheres para ter relações sexuais, quando chegou ao meio rural onde vive há oito anos e onde o entrevistei. Essa experiência e o contacto com uma trabalhadora do

sexo com sida logo nos primeiros meses após a sua chegada convenceram-no a tornar-se utilizador assíduo do preservativo:

Algumas meninas com quem estive têm sida. Elas apanharam a doença [pausa]. Muitas delas não usam preservativos. Querem dinheiro. Alguns tipos não querem usar preservativos [pagam mais por sexo sem preservativo]. Eu insisto com as meninas o tempo todo: “Usem o preservativo, utilizem o preservativo. Essa coisa da sida está a matar as pessoas [inspira], fujam disso. Se os gajos não querem usar os preservativos, fujam deles. Não vão por esse caminho. Não façam isso”. Mas, ainda assim, elas fazem-no... eu fiz isso [pausa tranquila] e quase me matou de susto! Eu fiz isso [inspira], mas não quero fazê-lo mais. De modo algum faço isso... nunca mais.

A repetição discursiva em torno do uso do preservativo e da rejeição de clientes sem preocupações profiláticas enfatiza a sua mensagem para as mulheres. Quando lhe perguntei onde podem encontrar-se preservativos gratuitos, identificou prontamente dois lugares. A sua firme sensibilidade para esta questão da prevenção decorre, desde logo, de situações em que não usou o preservativo e que o deixaram muito assustado. Por isso mesmo, agora trá-lo sempre consigo: “Tento ter alguns preservativos e dar às raparigas, mas muitos homens [desagradado] não os usam”. Ainda sobre o perigo das relações sexuais desprotegidas e a infeção por VIH, lembra como ouviu falar de sida pela primeira vez no contexto para onde se havia mudado:

Quando cheguei aqui não conhecia ninguém [na área de residência dos pais] que tivesse morrido de sida. Mas quando cheguei aqui [pausa] havia uma rapariga, Rita K.. Eu costumava ficar ali, ao lado do Seller's Beds. Há uma casa do outro lado com uma cerca. {É ao lado do terreno vazio?} Sim, eu fiquei lá. Ela ficou lá com um tipo mais velho por dinheiro [inspira]. Uma rapariga avisou-me que ela tinha sida: “Se vais estar por lá [inspira], é melhor não teres sexo com ela. Não te esqueças de usar um preservativo, porque essa rapariga tem sida”.

Taylor nunca revelou se teve relações sexuais com ela. É provável, mas não é evidente a partir do seu contexto de vida em casa partilhada. Conheceu-a quando começou a ter graves problemas de saúde e descobriu, então, que ela tinha o VIH/sida:

A Rita sempre negou. Quando foi para o hospital, os médicos disseram que ela tinha uma infeção. Basicamente, ela tinha pneumonia. Foi quando eu soube..., porque ela não fez mais serviços [inspira], ela apenas se sentava lá. Eu sabia que ela era uma rapariga que saía e ganhava dinheiro [com o trabalho sexual]. Na altura, eu estava a trabalhar. Chego a casa e apanho uma pedrada. Ela não quis sair. Manteve-se apenas na varanda. Eu sabia que havia algo de errado. Mas ela negou, ela negou. Dizia-me: “Meu, eu não quero que contes mentiras sobre mim. Tu sabes que eu não tenho sida”. Mas ela tinha sida [inspira]. Foi a primeira pessoa que eu soube que tinha sida. Em seguida, ela morreu. Antes, deixou a casa. Ela foi para junto da irmã [estala os dedos]. Ela morreu muito rápido {Uh, huh}. Sim, muito rápido...

Quando eu vim para esta zona, Taylor tinha mudado de casa, mas Rita ainda morava no mesmo sítio. Dizendo a Taylor “não tenho sida”, ela vinculou-se a ele como alguém próximo, pedindo-lhe e exigindo-lhe, de seguida, que nada contasse aos demais. Ela participou no projeto que eu dirigia. Ainda fui visitá-la duas vezes, após ter ido morar com a irmã e os filhos desta. Taylor, à semelhança de Knuckle, usa as expressões “errado”, para sinalizar o facto de alguém viver com o VIH, e “muito rápido”, para caracterizar o processo de degradação da saúde das pessoas em estado avançado de sida. Este sentido de rapidez refere-se ainda à incongruência de uma pessoa jovem e, aparentemente, saudável morrer com a doença. A sensibilidade de Taylor perante a situação da Rita é demonstrada quando se refere a ela como tendo sida e não a uma doença impessoal.

O teste ao VIH é alvo de destaque por parte de Taylor, embora ele confunda o teste de determinação do estatuto serológico e o diagnóstico de sida:

Eu já fiz um teste de sida. A rapariga com quem namoro... [inspira] tive relações sexuais com ela sem preservativo. Quando ela apanhou uma doença venérea [inspira], eu não fazia isso [sexo com ela]. Eu disse-lhe: “Olha, se vamos estar juntos, vamos ver essa coisa com cuidado” [procurar tratamento]. Eu queria ir com ela, mas ela não quis. Ela esteve fora durante toda essa tarde... Passados uns tempos, tive gonorreia. Fui tratar disto e fazer um teste de sida também. Saiu [Ok]...

Neste trecho Taylor revela preocupações com a sua saúde e a da parceira com quem vive. Confrontado com um certo adiamento na procura de tratamento para a IST da namorada, rapidamente tenta resolver o seu próprio problema de gonorreia. Reconhecendo que uma IST é um fator de risco acrescido de contágio por VIH, fez simultaneamente um teste de VIH. O mais provável foi

a equipa da clínica tê-lo recomendado. Quando lhe perguntei se já havia tido gonorreia antes, respondeu “sim, tive”. Para o VIH simplesmente diz “saltou fora”, o que significa que está “tudo bem”:

No dia em que voltei, eu disse-lhe [à namorada]: “Olha, se não cuidares de ti mesma, podes deixar-me em paz [inspira]. Isto não faz nenhum sentido, manter fechada dentro de ti mesma esta doença. Se não te cuidares, eu não posso mais continuar contigo {Uh, huh}, porque tu não te importas nada. Eu já fui [tratar-me]. Eu queria que fosses comigo, que fôssemos juntos.” Ela disse que apanhava uma boleia “para a levar lá” [inspira], mas continuava a não ir. Eu estava com medo... eu sabia que a mãe dela morrera com sida. Eu não sei se ela apanhou a doença através do nascimento... se a sua mãe tinha isso há muito tempo [inspira]. Acabei por descobrir que a mãe não tinha [a doença quando a filha nasceu].

Perplexo e chateado com o comportamento despreocupado e, aparentemente, irresponsável da companheira, Taylor refere-se à situação dela usando o termo impessoal “doença”. Várias vezes repete o que disse, o que quis dizer, o que esperava. Para o manter focado na magnitude da sua preocupação, perguntei-lhe: “Quantos dias estiveste assustado?”

Eu estava com medo todos os dias, todos os momentos antes de saber o resultado. Logo depois que eu tive o resultado do meu teste de sida, ela também o fez [toques na mesa]. Está tudo certo. Aquilo assustou-me. E ensinou-me uma lição. Eu nunca mais vou fazer isso. Ela diz que está a utilizar o preservativo, mas ela é como as outras raparigas, quando há dinheiro envolvido...

Taylor esclarece que não se “mete com as outras raparigas”, por ele consideradas apenas “amigas”. Mas isso não o impede de lhes lembrar a importância do uso do preservativo, alegando que o dinheiro é uma tentação que, em muitos casos, tende a sobrepôr-se ao cuidado: “Essas raparigas não se importam. Elas vão para a rua e enquanto um gajo tiver dinheiro [inspira], elas não vão usar o preservativo”. Taylor é um ouvinte sensível, mais do que a maioria dos homens que observei nas ruas. Muitas vezes estava simplesmente sentado com uma ou outra profissional do sexo, conversando em voz baixa. Elas procuram-no sempre que têm problemas com os clientes, para falar ou consumir drogas: “Não faço sexo com essas raparigas, apenas fumo droga [*crack*]”.

A vulnerabilidade estrutural presente no trajeto biográfico de Taylor tem vindo a ser, de algum modo, contrabalançada pela aquisição de competências

interativas, de conhecimentos eminentemente práticos e de uma certa sensibilidade para os riscos e a urgência da prevenção. Este processo começou na esfera da família e da rede de amigos e parceiras aquando das mobilidades sazonais para realizar trabalho agrícola no Nordeste dos EUA. Teve continuidade e intensificou-se depois de Taylor se mudar para novos contextos rurais, onde tem vindo a ser confrontado com situações e experiências marcantes, sobretudo no âmbito do seu contacto com profissionais do sexo. Devido à preocupação com os comportamentos de risco e conhecendo pessoas com o VIH/sida, Taylor começou a reduzir a sua exposição à infeção através do uso sistemático do preservativo, procurando, ao mesmo tempo, sensibilizar as trabalhadoras do sexo que conhecia para a adoção incondicional desta prática de autocuidado. A par da prevenção primária, ganhou uma efetiva consciência da importância dos testes para as IST e o VIH (Doshi *et al.* 2013; Harawa *et al.* 2013). Daí ter-se submetido a estes testes e ter insistido para que a sua principal parceira também o fizesse. Ao abandonar algumas atitudes anteriores, ele reduziu riscos e, apesar da vulnerabilidade estrutural que tem caracterizado a sua vida, tem manifestado predisposições e práticas que, certamente, lhe permitirão permanecer seronegativo (Parker e Aggleton 2003).

### 3. Considerações finais

Os trechos narrativos de Knuckle e Taylor permitem deduzir a importância de trabalhar com uma pessoa, retrospectivamente, para compreender a situação a que ela chegou. As partes selecionadas de várias entrevistas revelam as mudanças contextuais e pessoais destes dois homens, bem como os seus anteriores comportamentos de risco e as condições e crenças que os impulsionavam. Ambos recordam experiências muito particulares com o VIH/sida. Cada um, à sua maneira, expressa preocupação com o/a parceiro/a, ao mesmo tempo que desenvolve uma reflexão autodirigida sobre a condição de viver com o VIH (Knuckle, seropositivo) ou sobre ter estado em situações de grande risco (Taylor, seronegativo). As suas narrativas, referenciando geralmente contextos e circunstâncias específicas, exprimem representações e preocupações marcantes em relação à sida, tais como: a noção aviltante de viver com a doença e de não ter tido, durante muito tempo, o cuidado de evitar a sua transmissão aos parceiros sexuais, que Knuckle dirige a si próprio num registo crítico; a ideia de um problema assustador e a preocupação em evitar o risco de contágio, associadas à significação do preservativo e do teste de VIH/IST como os principais recursos de luta contra a infeção (Taylor); algo de “errado” no

comportamento de outra pessoa que identifica como alguém que “tem sida” (discurso de Taylor); desafio físico ao bem-estar pessoal que vai sendo suportado enquanto é testemunhada a degradação do estado de saúde e a morte de amigos (experiência de Knuckle); deterioração corporal que marca alguém como tendo sida, antes de levar a uma “improvável morte rápida” (noção mobilizada por ambos).

Considerando as suas idades próximas, a infância vivida em quintas e a razoável acessibilidade a clínicas rurais, e apesar das diferenças – orientação sexual, lugar de residência, experiências de trabalho como adultos, atitudes em relação às drogas e ao álcool –, os dois casos aqui debatidos proporcionam uma interessante perspectiva, ainda que breve e introdutória, para um modelo de análise mais amplo e detalhado das representações do VIH/sida entre os trabalhadores agrícolas de ascendência afro-americana nas zonas rurais do Leste dos EUA. Com passados e presentes muito constrangidos por uma extensa vulnerabilidade social, cada um dos dois homens apresentados no texto procura, atualmente, contrariar essa vulnerabilidade e adotar comportamentos tendentes à redução do risco de infecção (Taylor) e de transmissão (Knuckle) do VIH, revelando preocupações semelhantes face a parceiros casuais e estáveis. Ambos têm agido da maneira que julgam que, mais facilmente, lhes pode assegurar a construção de relações e sentimentos de pertença dentro de um ambiente rural onde os trabalhadores agrícolas continuam a ter escassas oportunidades socioeconómicas.

## Anexo

**Quadro 2.** Treze estudos de seropositividade entre trabalhadores agrícolas

% VIH	N=	Duração	Contextos de estudo	Dimensão do universo	Fonte
13,0	1007	Julho-novembro 1987	1 clínica	Um programa	Rpt
12,6	198	Julho-agosto 1990	15 campos	Dois condados	Pub
11,2	537	1993-1995	7 estados	Sete estados	Pub
6,1	264	1992	(?) campos	Um condado	Pub
6,0	115	Setembro 1992	7 quintas	Cinco condados	Pub
6,0	67	Setembro 1992	1 clínica	Um condado	Pub
4,8	310	Fevereiro-março 1992	14 campos	Uma povoação agrícola	Pub
3,2	554	1990 e 1991	60 campos	Três condados	Pub
2,6	426	Agosto-outubro 1987	1 clínica	Cinco condados	Pub
0,9	2966	1988	14 clínicas	Dez estados	Pub
0,5	176	1989-1990	1 clínica	Um condado	Pub
zero	Desconhecido	Final de 1990	1 programa	Um programa	Intvw
zero	600	1998-2000	50-60 sítios	Um condado	Intvw
TOTAL	7220			Quase 50 condados	

Homens testados n=602. As fontes incluem informação reportada (Rpt), publicações (Pub) e entrevistas (Intvw). A lista completa de fontes está disponível junto do autor.

## Agradecimentos

Estou grato pelas oportunidades concedidas para realizar trabalho de campo entre trabalhadores agrícolas. O financiamento específico para reunir o material empírico utilizado neste texto foi obtido através da Universidade Estadual do Arizona (Faculty Grant-in-Aid #DNR M003), para efetuar as transcrições das entrevistas, e da Wenner-Gren Foundation (Grant #6206), para o trabalho de campo e a transcrição de algumas entrevistas (“Inscription in drug use among farm workers”, Bletzer, investigador principal). O financiamento anterior do National Institute on Drug Abuse (Grant DA07694) e um subsídio suplementar de dois anos suportaram o meu trabalho como diretor dos projetos “Drugs-AIDS intervention among migrant workers” e “Latina women at risk” (Norman Weatherby, investigador principal).

## Conflitos de interesse

Não tenho conflitos de interesse com a informação e os dados mencionados no texto.

## Bibliografia

- AN, Qian, Joseph Prejean e H. Irene Hall, 2012, "Racial disparity in U.S. diagnoses of acquired Immune Deficiency Syndrome, 2000-2009", *American Journal of Preventive Medicine*, 43(5): 461-466.
- BASTIEN, Sheri, 2009, "Reflecting and shaping the discourse: the role of music in AIDS communication in Tanzania", *Social Science and Medicine*, 68: 1357-1360.
- BASTOS, Cristiana, 1999, "Introduction", em *Global responses to AIDS: science in emergency*. Bloomington, IN, Indiana University Press, xii-xvii.
- BENSON, Peter, 2012, *Tobacco capitalism: growers, migrant workers, and the changing face of a global industry*. Princeton, NJ, Princeton University Press.
- BLACK, David, 1986, *The plague years: a chronicle of AIDS, the epidemic of our times*. Nova Iorque, Simon and Schuster.
- BLETZER, Keith, 2007, "Identity and resilience among people with HIV: a rural African American experience", *Qualitative Health Research*, 17(2): 162-175.
- BLETZER, Keith, 2009, "Modulation of drug use in southern farming communities: social origins of poly-use", *Human Organization*, 68(3): 340-349.
- BLETZER, Keith, 2013, "Mexican trans-migrants and their experience on both sides of the border: intimacy and distance in use of deictic referents", *The Open Anthropology Journal*, 6: 1-10.
- BLETZER, Keith e Norman Weatherby, 2009, "Variation in drug use in Southern farming communities: watermelon men in the rural South", *Human Organization*, 68(2): 115-128.
- BOUCHERON, Robert, 1985, *Epitaphs for the plague dead*. Nova Iorque, Ursus Press.
- CAMARGO, Brigido e Andrea Bousfield, 2009, "Social representation, risk behaviors and AIDS", *The Spanish Journal of Psychology*, 12(2): 565-575.
- CARTWRIGHT, Elizabeth, 2011, "Immigrant dreams: legal pathologies and structural vulnerabilities along the immigration continuum", *Medical Anthropology*, 30(5): 475-495.
- COHEN, Myron, Ying Chen, Marybeth MacCauly, et al., 2011, "Prevention of HIV-1 infection with early antiretroviral therapy", *New England Journal of Medicine*, 365(6): 493-505.
- DOSHI, Rupali, David Malebranche, Lisa Bowleg e Thurka Sangaramoorthy, 2013, "Health care and HIV testing experiences among black men in the South: implications for 'Seek, Test, Treat and Retain' HIV prevention strategies", *AIDS Patient Care and STDs*, 27(2): 123-133.
- FRONTLINE, 2006, "The age of AIDS", Renata Simone (produtora). Nova Iorque, Public Broadcasting System (30 e 31 de maio).

- GOLDEN, Matthew, 2002, "HIV partner notification: a neglected prevention intervention", *Sexually Transmitted Diseases*, 29(8): 472-475.
- GOLDSTEIN, Diane, 2004, *Once upon a virus: AIDS legends and vernacular risk perception*. Logan, UT, Utah State University Press.
- GRIFFITH, David e Ed Kissam, 1995, *Working poor: farmworkers in the United States*. Filadélfia, PA, Temple University Press.
- HALL, Irene, David Holtgrave, Tain Tang e Philip Rhodes, 2013, "HIV transmission in the United States: considerations of viral load, risk behavior, and health disparities", *AIDS and Behavior*, 17(5): 1632-1636.
- HARAWA, Nina, Trista Bingham, Susan Cochran, Sander Greenland e William Cunningham, 2002, "HIV prevalence among foreign and US-born clients of public STD clinics", *American Journal of Public Health*, 92(12): 1958-1963.
- HARAWA, Nina, William McCuller, Constance Chavers e Mike Janson, 2013, "HIV risk behaviors among Black/African American and Hispanic/Latina female partners of men who have sex with men and women", *AIDS and Behavior*, 17: 848-855.
- HOLLERAN, Andrew, 1989, "Friends", *Christopher Street*, 138: 3-5.
- HOLMES, Seth, 2013, *Fresh fruit, broken bodies: migrant farmworkers in the United States*. Berkeley, CA, University of California Press.
- HURT, Christopher, Steve Beagle, Peter Leone, *et al.*, 2012, "Investigating a sexual network of black men who have sex with men: implications for transmission and prevention of HIV infection in the United States", *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 61: 515-521.
- INCIARDI, James, Hilary Surratt, Hector Colón, Dale Chitwood e James Rivers, 1999, "Drug use and HIV risks among migrant workers on the DelMarVa Peninsula", *Substance Use and Misuse*, 34(4-5): 653-666.
- JOFFE, Hélène e Nadia Bettega, 2003, "Social representation of AIDS among Zambian adolescents", *Journal of Health Psychology*, 8(5): 616-631.
- JONES, Jeffrey, Pamela Rion, Shirley Hollis, Sharon Longshore, William Leverette e Lori Ziff, 1991, "HIV-related characteristics of migrant workers in rural South Carolina", *Southern Medical Journal*, 84: 1088-1090.
- KINSELLA, James, 1990, *Covering the plague: AIDS and the American media*. Nova Iorque, Rutgers University Press.
- LEE, Rachel, Arlene Kochman e Kathleen Sikkema, 2002, "Internalized stigma among people living with HIV/AIDS", *AIDS and Behavior*, 6: 309-319.
- LINK, Bruce e Jo Phelan, 2014, "Stigma power", *Social Science and Medicine*, 103: 24-32.
- LOGAN, Trevon, 2010, "Personal characteristics, sexual behaviors, and male sex work: a quantitative approach", *American Sociological Review*, 75(5): 679-704.

- MAGAÑA, Raúl, Jr., 1991, "Sex, drugs and HIV: an ethnographic approach", *Social Science and Medicine*, 33: 5-9.
- MOYER, Eileen e Anita Hardon, 2014, "A disease unlike any other? Why HIV remains exceptional in the age of treatment", *Medical Anthropology*, 33(4): 263-269.
- MUPENDA, Bavon, Sandra Duvall, Suzanne Maman, *et al.*, 2014, "Terms used for people living with HIV in the Democratic Republic of the Congo", *Qualitative Health Research*, 24(2): 209-216.
- ORGANISTA, Kurt, Pamela Organista, G. Garcia de Alba, Castillo Moran e L. Ureta Carillo, 1997, "Survey of condom-related beliefs, behaviors, and perceived social norms in Mexican migrant laborers", *Journal of Community Health*, 22: 185-198.
- PAINTER, Thomas, 2008, "Connecting the dots: when the risk of HIV/STD infection appear high but the burden of infection is not known: the case of male Latino migrants in the Southern United States", *AIDS and Behavior*, 12: 213-226.
- PAINTER, Thomas, Kurt Organista, Scott Rhodes e Fernando Sañudo, 2012, "Interventions to prevent HIV and other sexually-transmitted diseases among Latino migrants", em Organista, Kurt (ed.), *HIV prevention with Latinos: theory, research, and practice*. Nova Iorque, Oxford University Press.
- PARKER, Richard e Peter Aggleton, 2003, "HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action", *Social Science and Medicine*, 57: 13-24.
- PETTIWAY, Leon, 1996, *Honey, honey, Miss Thang: being black, gay, and on the streets*. Filadélfia, PA, Temple University Press.
- SIGALOFF, Kim, Joep Lange e Julio Montaner, 2014, "Global response to HIV: treatment as prevention, or treatment for treatment?", *Clinical Infectious Diseases*, 59(S1): S7-S11.
- SOBO, Elisa, 1995, *Choosing unsafe sex: AIDS-risk denial among disadvantaged women*. Filadélfia, PA, University of Pennsylvania Press.
- SONTAG, Susan, 1989, *AIDS and its metaphors*. Nova Iorque, Farrar, Strauss and Giroux.
- STALL, Ron e Thomas Mills, 2006, "A quarter century of AIDS", *American Journal of Public Health*, 96(6), 959-961.
- TIMBERG, Craig e Daniel Halperin, 2012, *Tinderbox: how the West sparked the AIDS epidemic and how the world can finally overcome it*. Nova Iorque, Penguin Press.
- VIADRO, Claire e Jo Anne Earp, 2000, "The sexual behavior of married Mexican immigrant men in North Carolina", *Social Science and Medicine*, 50(5): 723-735.
- WOLFE, Nathan, 2011, *The viral storm: the dawn of a new pandemic age*. Nova Iorque, Henry Holt and Company.
- ZAWITZ, Chad e John Parisot, 2014, "The dangers of HIV stigma in corrections", *Positively Aware*, 26(6): 16-19.

# SIDA E ESTIGMATIZAÇÃO: O CASO DOS REFUGIADOS EM ÁFRICA\*

Sofiane Bouhdiba

## Introdução

São ainda muitos os grupos de pessoas que sofrem duplamente dos efeitos da sida: além de fragilizados e vulneráveis do ponto de vista físico, são apontados, diabolizados, excluídos, privados de cuidados de saúde e até perseguidos. É o caso dos/as profissionais do sexo, camionistas, soldados e refugiados, desde logo em contextos africanos. Na verdade, estes grupos, estando sujeitos a condições de extensa vulnerabilidade, são propensos a envolver-se de forma mais recorrente em comportamentos de risco, além de que a sua mobilidade tende a potenciar o contágio e a propagação da infeção (Refugee Studies Centre 2010: 4). Se as pessoas que trabalham em atividades de sexo mercantil podem constituir vetores do vírus, sobretudo através de práticas sem proteção (Dunkle *et al.* 2004; Morris e Ferguson 2006; Vangroenweghe 2000), os camionistas, soldados e refugiados, devido às suas grandes deslocações, incluindo as transnacionais, podem envolver-se em relações sexuais desprotegidas em lugares distantes entre si, às vezes mesmo em países diferentes, contribuindo para intensificar a disseminação do vírus (Crush *et al.* 2005). Alguns estudos realizados na África ocidental mostram que entre 3% e 32% dos camionistas são portadores do VIH/sida (Organização Internacional do Trabalho [OIT] 2006: 86). Numa situação também bastante preocupante do ponto de vista epidemiológico encontram-se muitos grupos de militares e refugiados, que, em situações de conflito violento, cruzam as fronteiras de diversos países (Denis e Becker 2006: 247; Iqbal e Zorn 2010; Salama e Dondero 2001).

.....  
\* Tradução de Fernando Bessa Ribeiro e Octávio Sacramento.

Este texto centra-se na situação dos refugiados e tenta explicar as principais razões pelas quais estão mais expostos ao risco de infeção em África, considerando a instabilidade social, a dissolução dos laços familiares, a violência sexual e o acesso limitado aos serviços de saúde e educação. Procura-se, também, mostrar como os refugiados com VIH/sida são sujeitos a processos estigmatizantes e, amiúde, apresentados mesmo como criminosos. Finalmente, demonstra-se que, apesar de tudo, a luta contra a discriminação dos refugiados seropositivos começa a ganhar forma e a produzir resultados em alguns países africanos. A estrutura do texto está organizada com base nos seguintes tópicos: (i) refugiados e risco no contexto africano; (ii) processos de discriminação dos refugiados com VIH/sida em África; (iii) respostas antidiscriminatórias dos governos e da sociedade civil.

A análise desenvolvida neste texto beneficiou largamente das experiências proporcionadas pelas numerosas missões científicas e humanitárias em que participei em África. Durante estas missões tive, muitas vezes, oportunidade de trabalhar e dialogar com os refugiados. Guardo memórias emocionantes deste trabalho, em especial das visitas aos campos de acolhimento nos distritos de Kitgum e de Gulu, no Norte do Uganda, como parte de uma missão científica (Institute for African Transitional Justice 2011). Durante esta missão pude constatar em primeira mão a acentuada vulnerabilidade dos refugiados a vários níveis, nomeadamente no âmbito da saúde.

## 1. Refugiados e risco de VIH em África

A convenção relativa ao estatuto dos refugiados foi adotada pela Conferência das Nações Unidas sobre o Estatuto dos Refugiados e Apátridas, realizada em Genebra, entre 2 e 25 julho de 1951, entrando em vigor a 22 de abril de 1954. O artigo 1.º da convenção define refugiado como

[uma pessoa com] fundado receio de ser perseguida por motivos de raça, religião, nacionalidade, pertença a um determinado grupo social ou opinião política, estando fora do país que lhe conferiu a nacionalidade e não podendo, em virtude desse temor, reclamar a proteção do seu país; ou que, não tendo uma nacionalidade e estando fora do país de residência habitual [...], não pode ou não quer regressar em virtude de receios plausíveis. (Alto Comissariado das Nações Unidas para os Refugiados [ACNUR] 2000: 23)

A convenção de 1951 estabelece igualmente os direitos e as obrigações dos refugiados, bem como as obrigações dos Estados. Ela fixa os princípios do direito dos refugiados em matéria de trabalho, educação, residência, liberdade de circulação, acesso à justiça, naturalização e, sobretudo, de garantia de não retorno para o país onde correm o risco de perseguição. O artigo 33.º prevê que “nenhum dos Estados contratantes expulsará ou deportará, de qualquer forma, um refugiado para as fronteiras dos territórios onde a sua vida ou liberdade possam estar ameaçadas por motivos de raça, religião, nacionalidade, pertença a um determinado grupo social ou opinião política [...]” (Nações Unidas 1951). Esta convenção foi complementada mais tarde pelo protocolo de 1961. Hoje são 138 os Estados que ratificaram pelo menos um dos dois textos. Em África, a Líbia é a única exceção, embora o país seja signatário da convenção da Organização da Unidade Africana (OUA), de 1969, que rege os aspetos específicos dos problemas das populações africanas refugiadas.

Os refugiados seropositivos são, muitas vezes, duplamente discriminados (ACNUR 2006: 9), pois, além de refugiados, apresentam um estatuto serológico que alguns países invocam para não respeitar as obrigações previstas no artigo 33.º da convenção de 1951, acima mencionadas. Em concreto, estes países fazem uma leitura enviesada e oportunista da convenção e alegam que o VIH/sida pode ser considerado motivo suficiente para negar ou suspender o acolhimento de refugiados, reportando-se, para tal, a um outro ponto do artigo 33.º, no qual se destaca que alguém não pode requerer os benefícios inerentes ao estatuto de refugiado quando

existam motivos razoáveis para considerar que representa um perigo para a segurança do país onde se encontra ou que, tendo sido condenado por sentença transitada em julgado por um crime particularmente grave ou delito, constitua um perigo para a comunidade desse país. (Nações Unidas 1951)

Atualmente existem cerca de 10,5 milhões de refugiados no mundo. Entre eles, 30% encontram-se na África subsariana, 29% na Ásia central e do sudoeste, no Norte de África e no Médio Oriente e 23% na Europa (ACNUR 2012). Os deslocamentos forçados, na sequência de conflitos ou de desastres naturais, tornam as mulheres e as crianças, em especial as meninas, particularmente vulneráveis ao risco de contrair o VIH. Nos conflitos em África, por exemplo, a violação é uma “arma de guerra” frequentemente utilizada pelos beligerantes (Refugee Studies Centre 2010: 4). Além disso, os campos de acolhimento não são suficientemente seguros para prevenir a violência sexual, e os refugiados

têm, por vezes, de desenvolver estratégias para satisfazer as suas necessidades básicas, o que faz com que se vejam obrigados, sobretudo as mulheres, a trocar sexo por dinheiro, comida ou proteção. As crianças privadas de apoio parental, separadas de suas famílias ou órfãs são também muito vulneráveis à violência e à exploração sexual.

Consciente de que os refugiados enfrentam um risco muito considerável de contrair o VIH, a unidade de VIH do ACNUR tem vindo a reivindicar no sentido de que aqueles possam aceder a cuidados de saúde adequados, tendo já assegurado o compromisso de alguns países da África austral para o fornecimento de medicamentos antirretrovirais gratuitos através de serviços públicos, em igualdade de condições com a população local (ACNUR 2012; Spiegel 2004). Por seu lado, as implicações epidemiológicas para as comunidades que acolhem os refugiados são ainda pouco conhecidas. Sabemos, porém, que o tempo médio de permanência nos países de acolhimento tem aumentado de forma muito substancial – passou de nove anos em 1993 para dezassete anos em tempos mais recentes (ACNUR 2012) –, situação que poderá agravar o risco de propagação do VIH em acampamentos ou em instalações de alojamento urbanas.

## **2. A discriminação dos refugiados seropositivos**

A discriminação das pessoas que sofrem de doenças é um fenómeno antigo, que remonta à antiguidade (Delumeau 1975). As grandes crises de mortalidade engendravam medos coletivos e formas de agressividade socialmente canalizadas para as populações marginalizadas. No caso da peste medieval, por exemplo, foram demonizados os mendigos, os judeus, os criminosos, as prostitutas, os leprosos e outros grupos que viviam nas margens da sociedade (Conrad *et al.* 1999). Os judeus foram, sistematicamente, queimados vivos e as suas propriedades confiscadas. Em Mayence, 12 000 foram assassinados em escassos dias (Brossolet e Mollaret 1994: 37).

Mais recentemente, entre a segunda metade do século XIX e a primeira metade do século XX, a ligação entre a doença e o controlo e discriminação da circulação de pessoas ganharia uma nova faceta na bacia do Mediterrâneo, no contexto das epidemias de peste e de cólera. Assim, entre a primeira conferência internacional de saúde, que se realizou em Paris em 1851, e a décima quarta e última, em 1938, os países mediterrânicos concluíram acordos internacionais sobre sistemas de quarentena nas fronteiras nacionais. O problema crucial era controlar as entradas orientais do Mediterrâneo, em particular os estreitos de

Bósforo e de Dardanelos, a entrada para o Mar Vermelho e, posteriormente, o canal do Suez. No quadro destes acordos internacionais, a pessoa portadora de vírus foi apresentada apenas e só como uma séria ameaça e, por isso, sujeita a grandes constrangimentos de mobilidade ou até mesmo impedida de circular.

Os refugiados são frequentemente confrontados com a estigmatização, devido à sua condição de *deslocados* e, também, em virtude do equívoco comum sobre uma suposta maior prevalência do VIH e de outras enfermidades entre eles do que nas comunidades de acolhimento. A infeção pelo VIH/sida tornou-se um meio, um alibi, para restringir a entrada, permanência e residência de pessoas em vários países. Nestes casos, os refugiados são sujeitos a humilhações que violam quer o direito internacional, quer os direitos humanos. As violações mais comumente relatadas incluem testes obrigatórios ao VIH/sida, não respeitando a privacidade, o consentimento e o aconselhamento, nem providenciando assistência médica em caso de necessidade (Onusida/IOM 2004). Mas não só, há também a recusa de emitir vistos, procedimentos de asilo mais burocráticos, proibição de estudar ou trabalhar e expulsão sem aviso prévio para os refugiados seropositivos. Em situações extremas, alguns governos colocam-nos em prisão temporária, separam-nos da família ou proíbem o seu reagrupamento familiar, interditando também a adoção de crianças com VIH e o acesso a terapias no país de acolhimento. Determinados países procedem ainda à anotação do estatuto serológico em documentos de imigração.

Em África as discriminações estão presentes, entre outros casos, no Egito, na Tunísia e nas Comores, países que aplicam as chamadas “restrições de viagens relacionadas com o VIH” (ver anexo). A maioria dessas restrições foi imposta pelos governos na década de 1980, quando a expansão da sida produziu ignorância, medo, preconceito e estigma. Assim, o facto de ser VIH-positivo é um pretexto para indeferir os pedidos dos requerentes de asilo ou para os privar dos seus direitos básicos (Hoffmaster e Schrecker 2000). Mais recentemente, alguns países alteraram a sua legislação. Foi o caso dos Estados Unidos da América (EUA), país que, em janeiro de 2010, revogou a lei que proibia a entrada em solo americano de pessoas infetadas com VIH (International AIDS Conference 2012).

Mais de três décadas após o início da pandemia, muitos governos ainda continuam a aplicar restrições. Em 59 países de todo o mundo, incluindo três africanos, existem limitações relevantes à entrada, permanência e residência de pessoas que vivem com o VIH, enquanto em 39 países, incluindo cinco africanos, se recusa a emissão de um visto de entrada aos portadores da infeção (ver anexo) (Onusida 2009). Outros 26 países, incluindo dois africanos, expulsam

sistematicamente todos os estrangeiros diagnosticados com o VIH. Em sentido contrário, 109 países, incluindo 36 africanos, não possuem nenhuma restrição específica relacionada com a entrada, estadia ou residência de estrangeiros VIH-positivos no seu território (*ibidem*).

Algumas ONG não escondem a sua preocupação face à discriminação de migrantes e de outros viajantes internacionais seropositivos. A posição de uma delas, a Action et Intervention pour le Développement Social (Aides), é muito elucidativa:

Combater a sida lutando contra os doentes... inconcebível, dirão? Não, infelizmente não. Em quase metade dos Estados-membros da ONU, as medidas discriminatórias contra a liberdade de circulação de pessoas vivendo com VIH/sida são aplicadas. [...] Esta conceção da luta contra a sida envia-nos de regresso às horas mais sombrias desta luta, quando alguns reclamavam a organização de acampamentos para os doentes e não viam outra solução que não fosse o isolamento das pessoas infetadas! (Aides 2007: 3)

Dois argumentos, entre outros, podem ser considerados para tentar perceber esta política de discriminação. O primeiro remete para o facto de, historicamente, as preocupações políticas com a saúde pública considerarem que a mobilidade incondicional de pessoas infetadas aumenta o risco de propagação epidemiológica. Assim, ao longo do século XIX, por exemplo, um verdadeiro bloqueio foi criado no Mediterrâneo para impedir a livre circulação das embarcações e tentar controlar a epidemia de cólera (Panzac 1985). O segundo argumento é de ordem económica e destaca que a admissão e/ou permanência de pessoas com VIH provoca o aumento das despesas médicas. Este argumento é especialmente forte e recorrente em África, tendo em conta os baixos orçamentos dos ministérios da saúde.

### **3. A luta contra a discriminação**

Para lutar contra a discriminação que atinge os refugiados, a Onusida criou, em 2008, um grupo de trabalho internacional para o estudo das restrições de viagem associadas ao VIH/sida. Este grupo é constituído por representantes de governos, da sociedade civil, das ONG, de organizações do sistema da ONU e pessoas que vivem com o VIH. O objetivo é defender os direitos de todos aqueles que se debatem com a infeção, nomeadamente no que concerne à liberdade de circulação e à não discriminação, propondo abordagens compreensivas e

realistas. O grupo de trabalho fez o seguinte apelo, que acabaria por ser aprovado pelo conselho de administração do Fundo Global contra a Sida, Tuberculose e Malária e pelo conselho coordenador do programa Onusida:

[Apelamos] a todos os Estados que impõem, sob a forma de leis, regulamentos e práticas, interrogações e restrições à entrada, permanência e residência com base no estado serológico individual, para as examinar e remover, de modo a garantir que todas as pessoas que vivem com o VIH deixem de ser excluídas, detidas ou deportadas em função disso. (Onusida 2008: 3)

As restrições à entrada de viajantes com o VIH não são pertinentes, nem produzem efeitos significativos como procedimento para proteger a saúde pública de um país. Esta estratégia de “protecionismo sanitário” pode até ter outras implicações bastante perversas no domínio da saúde e criar entraves às relações comerciais e diplomáticas entre países vizinhos. Assim, é mais razoável direcionar os esforços para garantir a circulação de todos, incluindo os refugiados, assegurando, sempre que necessário, o acesso destes a programas de tratamento da infeção. Sublinhe-se, novamente, que os processos discriminatórios são contrários aos direitos humanos fundamentais (direito à privacidade, direitos das mulheres, direitos das crianças, direitos dos migrantes). Além disso, aumentam a vulnerabilidade das pessoas seropositivas, podem inibir possíveis estratégias individuais de gestão e controlo da enfermidade e forçam a sua ocultação, o que acaba por condicionar de forma muito negativa os esforços de contenção epidemiológica.

Os intensos receios de discriminação obriga muitos refugiados VIH-positivos a deslocarem-se sem a medicação adequada. Com efeito, o medo de detenção e deportação, entre outras sanções e manifestações de estigmatização, conduz frequentemente à suspensão da terapêutica antirretroviral, sem a qual não será possível retardar a evolução da doença e o aparecimento de infeções oportunistas (International AIDS Conference 2012; Klein 2001; Onusida/IOM 2004). Esta interrupção da toma de medicação pode ainda gerar o desenvolvimento de farmacorresistências (mutações do vírus), levando a que o paciente e as pessoas a quem, eventualmente, transmitiu a infeção tenham de abandonar os medicamentos mais usuais, por já não serem eficazes, e de recorrer a terapias mais dispendiosas (Ponnusamy *et al.* 2003).

As políticas de controlo e repressão dos fluxos de refugiados e demais mobilidades migratórias proporcionam à generalidade dos cidadãos dos países de destino uma ilusão de segurança em termos de saúde pública. Facilmente

compreendemos a raiz desta ilusão se considerarmos que o VIH/sida tende a ser representado como uma “doença estrangeira”, noção que acaba por ser instrumentalizada para legitimar medidas que dificultam a entrada de muitos refugiados e de outros migrantes em certos países. Neste ambiente de pânico coletivo esquece-se que o simples facto de uma doença estar presente num dado território não é suficiente para representar um perigo epidémico, como acontece com a peste, a cólera ou a gripe. Esquece-se, ainda, que a orientação política de exclusão legal e simbólica sistemática de estrangeiros seropositivos dissuade a maioria dos imigrantes de aceder aos serviços de prevenção e tratamento, situação com impactos muito perversos, como já vimos. Em alternativa – muito em especial quando se trata de refugiados –, o mais ajustado será fomentar um acesso não discriminatório ao sistema de saúde e, no caso específico de órfãos e crianças refugiadas com VIH, assegurar os seus cuidados e criar condições para a respetiva adoção.

Nesta fase da reflexão, e pensando sobretudo na situação de África, é oportuno destacar algumas prioridades de atuação política, lembrando, simultaneamente, iniciativas relevantes que começam a mostrar caminhos alternativos para lidar com os desafios à saúde suscitados pelos fluxos migratórios forçados. Em primeiro lugar, os planos nacionais de combate ao VIH/sida dos países africanos de acolhimento devem incorporar as condições e necessidades particulares dos refugiados. Isto já é feito, por exemplo, na Guiné-Bissau, onde existem fundos específicos para garantir às populações deslocadas o acesso a cuidados no sistema de saúde local, de acordo com a fórmula de “pagamento no ato”. O custo total anual *per capita* no sistema de saúde local tem sido muito menor do que nos campos de refugiados: cerca de quatro dólares no primeiro e vinte dólares nos campos. Os recursos entretanto poupados têm vindo a ser utilizados para financiar novos centros de saúde e para melhorar os já existentes nas regiões de assentamento de refugiados, progressos que também beneficiam as comunidades de acolhimento (Onusida 2007: 2). A criação de serviços exclusivamente para os refugiados é de evitar, pois reforça os estereótipos que apresentam os estrangeiros como portadores e difusores de doenças.

A par dos necessários ajustamentos nos programas nacionais de luta contra a sida, é fundamental a abertura e a sensibilidade para cooperar na implementação de estratégias transnacionais que, de algum modo, complementem e/ou reforcem os esforços individuais de cada país nos sistemas de prevenção e cuidados no campo do VIH/sida. Pode citar-se, como exemplo de referência, a Iniciativa dos Grandes Lagos contra a Sida (GLIA, em inglês), financiada pelo Banco Mundial (BM) com 20 milhões de dólares. A GLIA cobre as necessidades

das populações itinerantes (migrantes, pessoas deslocadas internamente, refugiados, entre outros) que, amiúde, atravessam fronteiras nacionais. O programa foi uma oportunidade para uma parceria entre o Burundi, o Quênia, o Uganda, a República Democrática do Congo, a República Unida da Tanzânia e o Ruanda (Onusida 2007). No âmbito desta parceria foram desenvolvidos protocolos-padrão para fomentar a coesão entre os vários programas de prevenção do VIH e de outras infeções sexualmente transmissíveis (IST) e para assegurar a continuidade de cuidados e tratamento, incluindo o tratamento antirretroviral, no caso de refugiados que se deslocam entre diferentes países da região dos Grandes Lagos. Foi ainda concebido, testado e implementado em quatro dos seis países acima mencionados um questionário de monitorização comportamental, quer para as populações deslocadas, quer para as comunidades de acolhimento. Todo este esforço de colaboração à escala de uma grande região melhora a eficiência, reduz custos e permite aos países atrair financiamento adicional para implementar atividades transfronteiriças.

A experiência do Uganda, que, em 2004, já havia recebido cerca de 260 000 refugiados, sobretudo da República Democrática do Congo, do Ruanda e do Sudão (Onusida 2007), é demonstrativa e não deixa de ser um exemplo atual para muitos outros países. David Apuuli, diretor-geral da comissão do Uganda sobre a sida, destacou o seguinte: “A abordagem do governo do Uganda é a da integração, assumindo as responsabilidades em relação aos refugiados que vivem no nosso país. No quadro de uma estratégia do governo focada na autonomia, foram entregues terras aos refugiados, permitindo-lhes viver lado a lado com os nossos concidadãos” (*apud* Onusida 2007: 4). Desde 2004, este governo está a trabalhar em parceria com o ACNUR para garantir o acesso dos refugiados, mas também dos habitantes locais, a serviços públicos fundamentais, procurando fomentar, simultaneamente, oportunidades de obtenção de rendimento para todos. Esta abordagem fornece uma base sólida para, ao mesmo tempo, responder aos desafios do VIH nas populações de refugiados e nos contextos que os acolhem (Spiegel e Nankoe 2004). Assegura também o acesso a fundos adicionais para reforçar a capacidade dos serviços de saúde locais na gestão das necessidades relacionadas com a prevenção e gestão médica e social da epidemia.

Como o VIH não conhece fronteiras, é necessário responder não só dentro de cada país mas também em cooperação com os vizinhos e as organizações globais de luta contra a sida. Uma parte crucial do trabalho da GLIA, acima referido, é dar aos países participantes os meios para o desenvolvimento de abordagens coerentes e coordenadas, a fim de se implementarem respostas

rápidas e eficazes (Onusida 2000). Na produção, concretização e avaliação destas respostas e das políticas que lhes servem de base é imprescindível que seja assegurada uma participação continuada dos refugiados e de representantes da sociedade civil, designadamente dos contextos de acolhimento.

Os governos devem, finalmente, incluir as populações deslocadas no sistema nacional de monitorização serológica e comportamental, bem como apoiar pesquisas para melhor se compreender o impacto do VIH associado ao fenómeno das mobilidades populacionais forçadas, tendo em vista aprimorar políticas e programas de prevenção e assistência médica. Pode citar-se aqui o caso da Tunísia, que colocou em prática um sistema de vigilância epidemiológica para controlar a infeção pelo VIH/sida durante o afluxo massivo de refugiados provenientes da Líbia, entre 2011 e 2012, no decurso dos protestos e revoltas sociais da chamada Primavera Árabe. O desenvolvimento deste sistema por parte do governo tunisino, apoiado por várias organizações internacionais (Onusida, OMS, Crescente Vermelho, Médicos Sem Fronteiras, entre outras), permitiu controlar não só a propagação do VIH/sida mas também a da cólera.

No que diz respeito à sociedade civil, é fundamental que as ONG trabalhem para estimular e reforçar capacidades de implicação, organização e liderança nos grupos de refugiados, sobretudo nos mais vulneráveis e afetados pelo VIH, com vista à defesa dos seus direitos, muito em particular no âmbito da saúde e nas questões relacionadas com a discriminação. Em paralelo, será de extrema importância promover a comunicação e a cooperação entre as populações de refugiados e as comunidades de acolhimento e os seus representantes, incluindo líderes comunitários, associações de mulheres e grupos de estudantes.

A um outro nível, impõe-se que as ONG atuem de forma a defender junto dos governos o cumprimento das obrigações decorrentes do direito internacional dos refugiados e dos direitos humanos, prestando apoio na implementação de estratégias que assegurem respostas adequadas às necessidades relacionadas com o VIH manifestadas pelos refugiados e pelas populações dos contextos de acolhimento. Neste sentido, podem, por exemplo, encorajar os governos a considerar especificamente aquelas necessidades aquando da elaboração de propostas de financiamento. Organizações como a Onusida, o Crescente Vermelho, a Cruz Vermelha ou os Médicos Sem Fronteiras podem desempenhar um papel de liderança, juntamente com o ACNUR, no difícil processo de contenção das epidemias de VIH/sida associadas aos fluxos de refugiados, não só em África, como vimos ao longo deste texto, mas em muitas outras regiões do planeta onde existem milhares de pessoas a viver, como nota Agier (2002), “nas bordas do mundo”.

## 4. Conclusão

Os refugiados seropositivos estão sujeitos a uma dupla discriminação, especialmente presente em África: uma fundada no estigma produzido pela condição de refugiado, outra relacionada com a infeção pelo VIH/sida. Embora não tenha sido o foco da análise e dos argumentos apresentados no texto, é pertinente sublinhar que a discriminação vinculada ao VIH pode ter várias dimensões, algumas bem complexas. É o caso, por exemplo, dos refugiados seropositivos com incapacidades físicas e mentais. Com efeito, as pessoas com deficiência, sobretudo se são mulheres, continuam a não ser devidamente consideradas pela generalidade dos programas de intervenção sobre o VIH, embora estejam mais expostas e vulneráveis, com os fatores de risco a assumirem ainda maior proeminência entre elas: estigma, pobreza extrema, acesso muito limitado à educação e aos cuidados de saúde, ausência de proteção legal, falta de informação e recursos para garantir sexo seguro. Por outro lado, o potencial destas pessoas para participar nos esforços da sociedade civil raras vezes é (re)conhecido, o que, em certa medida, ajuda a explicar o facto de praticamente nenhuma das principais organizações ativas em África ter ainda incluído nas suas iniciativas sobre VIH/sida entre os refugiados ações específicas de salvaguarda dos direitos e de apoio a indivíduos com deficiência. Porém, começam a ser dados os primeiros passos para superar esta lacuna. No Uganda, a The Aids Support Organisation (TASO) está a trabalhar com organizações que representam as pessoas com deficiência no sentido de treinar algumas delas como técnicos consultores e formadores em VIH/sida.

Finalmente, e considerando o argumento desenvolvido ao longo do texto, é possível concluir que a natureza transmissível do VIH não só coloca à prova os organismos biológicos, como também as próprias relações humanas e os corpos sociais delas resultantes. A perceção profundamente negativa da sida, ligada a crenças, à ignorância e ao medo, tende ainda a configurar em muitos contextos reações de pânico incontrolável e de discriminação histórica, sobretudo quando estão em causa pessoas ou grupos com identidades dissonantes. Quando cada um vê no outro apenas a ameaça – como acontece, amiúde, em relação aos refugiados –, as exigências de precauções injustificadas e desumanas e os efeitos sociais destrutivos da “praga” alastram de tal forma que só poderão ser controlados através de uma ética preocupada com a integridade do(s) outro(s) (Flahault e Zylberman 2008: 170).

No caso particular da sida em África, ainda se espera pela ocorrência da fase de normalização social da epidemia, com a qual o impacto destrutivo da

novidade e os medos e fantasmas associados à enfermidade passarão a gerar menos tensões e clivagens. As ONG e outras instituições que atuam nos terrenos africanos certamente desempenharão um papel relevante na construção de novas dinâmicas sociais e de ações coletivas organizadas para se alcançar esta tão almejada normalização. Neste sentido, uma atuação concertada que envolva as ONG e os governos, resgatando e valorizando os direitos humanos – em linha, por exemplo, com as grandes expectativas criadas pela Primavera Árabe no Norte do continente –, pode contribuir de forma decisiva para promover uma melhor integração das populações refugiadas e mais eficazmente responder aos muitos desafios e problemas que o VIH/sida lhes coloca.

## Anexo

### Alguns exemplos mundiais de restrições à entrada, estadia e residência de pessoas com VIH (*apud* Onusida 2009)

Países que aplicam uma qualquer forma de restrição à entrada, permanência e residência a pessoas com VIH/sida

Cinquenta e nove países, incluindo três africanos (Comores, Egito e Tunísia), proibem a entrada no seu território a pessoas que vivem com o VIH, independentemente da finalidade e da duração da estadia, recusando emitir-lhes um visto de curta duração (turismo) ou de longa estadia (nomeadamente para residência, imigração, trabalho, asilo, reassentamento, educação, emprego e posto diplomático).

Países que exigem uma declaração sobre a situação serológica para autorizar a entrada ou permanência, tendo como resultado a interdição ou a necessidade de obter aprovação discricionária

Sete países, incluindo um africano (Sudão), exigem uma declaração do estado serológico da pessoa para a entrada e estadia, independentemente da sua duração. As pessoas com VIH estão impedidas de entrar ou devem pedir uma derrogação do impedimento.

Países que recusam pedidos de entrada para pessoas com o VIH/sida para estadias de 10 a 90 dias

Seis países, incluindo dois africanos, recusam a emissão de visto para estadias de 10 a 90 dias, bem como para estadias mais longas. No Egito, todas as pessoas que desejam ficar mais de 30 dias para estudar ou trabalhar devem ser submetidas ao teste de despistagem do VIH/sida para provar a sua seronegatividade. O teste deve ser feito no laboratório central do Ministério da Saúde. Nenhum resultado do teste feito em outros lugares é considerado válido. Um resultado positivo conduz à expulsão do país. De igual modo, na Tunísia a permanência superior a 30 dias requer a realização do teste.

Países que expulsam os cidadãos estrangeiros devido ao seu estado serológico positivo

Vinte e seis países, dos quais dois africanos (Egito e Sudão), expulsam os estrangeiros logo que se tornem seropositivos.

Países que recusam conceder visto ou autorização de trabalho a pessoas que vivem com o VIH/sida

Trinta e nove países, dos quais cinco africanos (Benim, Comores, Egito, República Centro-Africana e Tunísia), aplicam restrições relacionadas com o VIH em termos de autorizações de trabalho.

Países que recusam autorizar a inscrição de estudantes estrangeiros seropositivos  
Egito.

Países para os quais os dados sobre as restrições de viagem por motivo de infeção pelo VIH/sida são contraditórios

Vinte países, incluindo nove africanos, fornecem informações contraditórias a respeito das restrições à entrada, estadia e residência baseadas no estado serológico: Argélia, Angola, Benim, Eritreia, Guiné Equatorial, Níger, República Centro-Africana, Tanzânia e Ruanda.

Países sem informações na base mundial de dados sobre as restrições de viagem relacionadas com o VIH/sida

Dezassete países, incluindo quatro africanos (Cabo Verde, Congo, Libéria e Somália), não facultaram quaisquer informações sobre restrições à entrada, permanência e residência de pessoas com VIH/sida.

Países, territórios e áreas que não têm qualquer restrição quanto à entrada, estadia ou residência de pessoas seropositivas

Cento e nove países não colocam restrições. São africanos os seguintes países (perfazendo cerca de um terço do total): África do Sul, Botswana, Burkina Faso, Burundi, Camarões, Costa do Marfim, Djibuti, Etiópia, Gabão, Gâmbia, Gana, Guiné-Conacri, Guiné-Bissau, Líbia, Quênia, Lesoto, Madagascar, Malawi, Mali, Marrocos, Mauritânia, Moçambique, Namíbia, Nigéria, Uganda, República Democrática do Congo, Tanzânia, Senegal, Serra Leoa, Suazilândia, Chade, Togo, Zâmbia e Zimbabué.

## Bibliografia

- ACNUR, 2000, *Les réfugiés dans le monde*. Paris, ACNUR.
- ACNUR, 2006, *Educational responses to HIV and AIDS for refugees and internally displaced persons*. Paris, Unesco.
- ACNUR, 2007, *VIH et réfugiés*. Disponível em: <[http://data.unaids.org/pub/report/2007/jc1300-policybrief-refugees\\_fr.pdf](http://data.unaids.org/pub/report/2007/jc1300-policybrief-refugees_fr.pdf)> (acesso em 30-01-2015).
- ACNUR, 2012, *Les réfugiés dans le monde: en quête de solidarité*. Paris, ACNUR.
- AGENCE NATIONALE DE RECHERCHE SUR LE SIDA ET LES HÉPATITES VIRALES, 2013, 19<sup>ème</sup> *Conférence internationale sur le sida*. 22-27 juillet 2012, ANRS, Washington.
- AGIER, Michel, 2002, *Aux bords du monde, les réfugiés*. Paris, Flammarion.
- AIDES, 2007, *Guide de référence. Réglementations applicables aux déplacements et aux séjours des personnes vivant avec le VIH/sida*. Berlim, Aides.
- BARRY, Hoffmaster e Ted Schrecker, 2000, *Analyse éthique de l'exclusion automatique des immigrants trouvés séropositifs au VIH*. Montréal, Réseau Juridique Canadien VIH/sida.
- BROSSOLET, Jacqueline e Henri Mollaret, 1994, *Pourquoi la peste? Le rat, la puce et le bubon*. Paris, Gallimard.
- CONRAD, Lawrence, et al., 1999, *Histoire de la lutte contre la maladie: la tradition occidentale de l'Antiquité à la fin du siècle des Lumières*. Paris, Les Empêcheurs de Penser en Rond.
- CRUSH, Jonathan, Brian Williams, Eleanor Gouws e Mark Lurie, 2005, "Migration and HIV/AIDS in South Africa", *Development Southern Africa*, 22(3): 293-318.
- DELUMEAU, Jean, 1975, *La peur en Occident, XIVème-XVIIIème siècles*. Paris, Fayard.
- DENIS, Philippe e Charles Becker (eds.), 2006, *L'épidémie du sida en Afrique Subsaharienne*. Paris, Karthala.
- DUNKLE, Kristin, Rachel Jewkes, Heather Brown, Glenda Gray, James McIntyre e Sioban Harlow, 2004, "Transactional sex among women in Soweto, South Africa: prevalence, risk factors and association with HIV infection", *Social Science & Medicine*, 59(8): 1581-1592.
- FLAHAULT, Antoine e Patrick Zylberman, 2008, *Des épidémies et des hommes*. Paris, Editions de la Martinière.
- HOFFMASTER, Barry e Ted Schrecker, 2000, *An ethical analysis of the mandatory exclusion of refugees and immigrants who test HIV-positive*. Ontário, Canadian Public Health Association (CPHA).
- INTERNATIONAL AIDS CONFERENCE, 2012, *AIDS 2012*. Disponível em: <<http://www.aids2012.org/>> (acesso em 21-10-2014).
- INSTITUTE FOR AFRICAN TRANSITIONAL JUSTICE, 2001, *Whose memories count and at what cost?*. Kitgum, Refugee Law Project.
- IQBAL, Zaryab e Christopher Zorn, 2010, "Violent conflict and the spread of HIV/AIDS in Africa", *The Journal of Politics*, 72(1): 149-162.

- KLEIN, Alana, 2001, *HIV/AIDS and immigration: final report*. Montreal, Canadian HIV/AIDS Legal Network.
- MORRIS, Chester e Alan Ferguson, 2006, "Estimation of the sexual transmission of HIV in Kenya and Uganda on the trans-Africa highway: the continuing role for prevention in high risk groups", *Sexually Transmitted Infections*, 82(5): 368-371.
- NAÇÕES UNIDAS, 1951, *Convention relative au statut des réfugiés*. Nova Iorque, ONU.
- OIT, 2006, *Questions sociales et dans le domaine du travail découlant des problèmes de la mobilité transfrontalière des chauffeurs routiers internationaux*. Genebra, OIT.
- ONUSIDA/IOM, 2004, *Statement on HIV/AIDS-related travel restrictions*. Genebra, Onusida.
- ONUSIDA, 2000, *Savoir c'est pouvoir: le conseil et le test volontaires en Ouganda*. Genebra, Onusida.
- ONUSIDA, 2007, *VIH et réfugiés: politique générale*. Genebra, Onusida.
- ONUSIDA, 2008, *Rapport de la cellule internationale de réflexion sur les restrictions au voyage liées au VIH*. Genebra, Onusida.
- ONUSIDA, 2009, *La cartographie des restrictions à l'entrée, au séjour et à la résidence des personnes vivant avec le VIH*. Genebra, Onusida.
- PANZAC, Daniel, 1985, *La peste dans l'empire Ottoman, 1700-1850*. Lovaina, Éditions Peeters.
- PONNUSAMY, K. et al., 2003, "A study of knowledge attitudes and health outcomes in HIV positive patients following travel to the United States of America". Resumo 10.1/2 apresentado à 9<sup>ème</sup> conference de la European AIDS clinical society.
- REFUGEE STUDIES CENTRE, 2010, "HIV/AIDS, security and conflict: making the connections", *Forced Migration Review*. Oxford, Refugee Studies Centre.
- SALAMA, Peter e Timothy Dondero, 2001, "HIV surveillance in complex emergencies", *AIDS Official Journal of the International Aids Society*, 15(3): 4-12.
- SPIEGEL, Paul, 2004, "HIV/AIDS among conflict-affected and displaced populations: dispelling myths and taking action", *Disasters*, 28(3): 322-339.
- SPIEGEL, Paul e Alia Nankoe, 2004, "UNHCR, HIV/AIDS and refugees: lessons learned", *Forced Migration Review*, 19: 21-23.
- TATARYN, Myroslava, 2010, "Entrecroisement entre handicap et VIH/SIDA", *Migrations forcées*, 3: 18.
- VANGROENWEGHE, Daniel, 2000, *Sida et sexualité en Afrique*. Bruxelas, EPO.
- VOLLMER, Nancy e Joseph Valadez, 1999, "A psychological epidemiology of people seeking HIV/AIDS counseling in Kenya: an approach for improving counseling training", *AIDS*, 13(2): 1557-1567.
- WIESSNER, Peter, 2010, *Guide de référence: réglementations applicables aux déplacements et aux séjours des personnes vivant avec le VIH/Sida*. Berlim, Deutsche AIDS-Hilfe.

# **ESTIGMA E AGÊNCIA NA EXPERIÊNCIA DA DOENÇA ENTRE MULHERES SEROPOSITIVAS EM CHENNAI, NA ÍNDIA\***

Caitlin O'Grady

*It is not possible to control the overall HIV epidemic if it is out of control in India.*

Denis Broun, coordenador da Onusida na Índia  
(*apud* Steinbrook 2007: 1089)

## **Introdução**

A necessidade de examinar questões dentro de um determinado contexto social ou cultural, considerando, em simultâneo, as suas características únicas e gerais, foi assinalada em 1971 por Evans-Pritchard. Embora a Antropologia Social seja, muitas vezes, vista como mais comparativa e, em particular, mais focada nas semelhanças entre as culturas do que outras Ciências Sociais, nas quais o objetivo de pesquisa prioritário é centrado nas diferenças, importa destacar que toda a investigação social deve reconhecer e considerar ambas as dimensões, a fim de ser válida (Evans-Pritchard 1971: 4). No campo da pesquisa em VIH/sida, as diferenças e singularidades que encontramos à escala das manifestações locais associadas à epidemia proporcionam-nos perspetivas muito relevantes sobre a forma como elementos culturalmente específicos influenciam as experiências individuais da infeção.

Na Índia, a experiência de enfermidade (*illness*) para as mulheres que contraem o vírus da imunodeficiência humana (VIH) é um assunto complexo, no qual elas têm de enfrentar um ambiente social adverso e, ao mesmo tempo, gerir um cenário de doença que lhes suscita inúmeros desafios. Desta forma, além das consequências inerentes à condição de saúde, estão sujeitas a pesados estigmas e processos discriminatórios que decorrem do seu estatuto serológico positivo. Os impactos do discurso oficial e os rumores e a desinformação que, inadvertidamente, o assunto alimenta, são sentidos de modo bastante violento e constrangedor pelas pessoas que acompanhei ao longo de

.....

\* Tradução de Fernando Bessa Ribeiro e Octávio Sacramento.

oito meses na pesquisa de terreno em Chennai, no Sudeste da Índia. Embora todos os indivíduos que vivem com o VIH sejam confrontados com medos e estigmas, as mulheres tendem a estar mais expostas e vulneráveis devido ao seu lugar e papel na família, no contexto doméstico e nos demais espaços e estruturas sociais da vida coletiva. Considerando esta situação, o presente texto procura debater a vulnerabilidade socialmente induzida nos casos de mulheres que vivem com o VIH e, por outro lado, avaliar a capacidade de agência pessoal feminina à medida que é ultrapassado o estado liminar instaurado pelo diagnóstico da doença.

A análise que aqui desenvolvo baseia-se no trabalho de campo para o meu doutoramento em Antropologia. Numa clínica de prestação de cuidados no campo do VIH/sida, em Chennai, realizei entrevistas semidirigidas a mulheres seropositivas e profissionais da equipa médica. Estas entrevistas foram delineadas de forma a compreender os processos de adaptação e aceitação da doença por parte das mulheres em causa. Tal implicou considerar trajetos e situações anteriores ao diagnóstico, o confronto com o resultado positivo e o modo como foram construindo novos entendimentos sobre o VIH e adotando determinadas estratégias para lidar com a infeção. Entre os membros do corpo técnico da clínica, as entrevistas procuraram identificar as mudanças ocorridas a nível local com a epidemia, nomeadamente as relacionadas com as pessoas afetadas, os aspetos sociais e os progressos na intervenção médica e no acompanhamento social. Além das entrevistas, a abordagem por via da observação participante foi utilizada na clínica e no seu entorno para conhecer a perceção pública sobre a sida.

## **1. O VIH/sida na Índia**

Detetado nos Estados Unidos da América em 1981, o VIH/sida rapidamente se tornou uma pandemia, afetando todos os países. No entanto, as suas manifestações e consequências a nível local têm sido variadas. Enquanto alguns países ocidentais foram capazes de implementar campanhas de saúde pública para diminuir a progressão da infeção, o mesmo não pode ser dito para o mundo em desenvolvimento. Com a enfermidade na sua quarta década, a Índia, com 1,2 mil milhões de habitantes, constitui um caso de considerável preocupação, tendo registado cerca de 86 000 novos casos de VIH e 68 000 óbitos relacionados com a sida em 2015 (United Nations Program on HIV/AIDS [Unaid] 2016).

O Center for Disease Control (CDC) dos EUA começou a luta contra a propagação do VIH/sida caracterizando o vírus, as suas condições de contágio e os

respetivos sintomas para a comunidade médica e científica mundial (Adelman e Verbrugge 2000: 351; Fox 1986: 7; Kuller e Kingsley 1986: 57). Entretanto, a epidemia disseminou-se e saiu dos contextos e grupos mais afetados ao início, tais como homens que têm relações sexuais com homens (HSH), trabalhadores do sexo e utilizadores de drogas injetáveis (UDI). Contudo, essas origens sociais têm continuado a ser recorrentemente associadas à infeção, configurando a noção estereotipada do VIH/sida como um problema de pessoas em situação de desvio face à norma e à moral, ou seja, uma “doença dos outros” (Unaid 2001; Sontag 1988: 25). Para esta visão contribuíram alguns discursos oficiais sobre a epidemia e as estratégias de atuação em países como os EUA, onde as campanhas específicas destinadas a pessoas consideradas membros de grupos de “alto risco” têm levado à tomada de consciência dos riscos e a mudanças comportamentais relevantes, reduzindo-se significativamente a taxa de infeção nesses mesmos grupos (Avert 2014). Como resultado deste sucesso e devido ao facto de os EUA serem um dos principais doadores para as iniciativas internacionais de combate à propagação do VIH, através do President’s Emergency Plan for Aids Relief (PEPFAR), a abordagem com foco na identificação dos chamados grupos de “alto risco” estendeu-se a outros países (PEPFAR 2011). No entanto, esta conceção do programa era específica para as circunstâncias sociais e culturais e a história dos EUA, pelo que não tem sido tão bem sucedida noutros contextos, com distintas disposições culturais relacionadas com a saúde sexual e o sistema médico. A disseminação do vírus em comunidades anteriormente não afetadas criou a necessidade de novas abordagens para as epidemias locais<sup>1</sup>.

Dos países da segunda vaga da infeção, a Índia representa uma das maiores ameaças para o combate global à pandemia do VIH/sida. Com uma população equivalente a uma vez e meia a do continente africano, o aumento da sua taxa de infeção pode ter repercussões enormes (Steinbrook 2007). A epidemia na Índia, com 2,1 milhões de pessoas infetadas (Unaid 2016), tem manifestado ao longo do tempo diferenças relevantes face aos cenários dos países ocidentais (Avert 2010). Talvez a diferença mais destacada envolva o principal modo de transmissão. O sexo heterossexual tem sido a força motriz da epidemia

.....  
1. Como os epidemiologistas e gestores de programas de saúde pública têm beneficiado do trabalho de sociólogos, antropólogos e assistentes sociais no estudo das expressões e dinâmicas epidémicas e mesmo em processos de intervenção socio-sanitária, a competência cultural está a tornar-se um elemento fundamental no planeamento de campanhas de consciencialização (Balmori 2003) e na definição de programas de saúde mais ajustados, nos quais a base cultural de uma determinada população é tida como referência incontornável na definição de procedimentos.

na Índia, ao passo que as relações homossexuais e o uso de drogas injetáveis continuam a ser as vias de transmissão mais comuns em países como os EUA (Amin 2004: 6; Cohen 2004; Farmer e Kleinman 1989; Fee e Fox 1989; Ghosh 2002: 114; Sontag 1989; Van Hollen 2007: 10). Como resultado, as mulheres têm constituído uma parte muito significativa da infeção no contexto indiano desde o início, representando 39% do total de casos em 2012 (Amin 2004: 6; Avert 2013; Pallikadavath e Stones 2003; Van Hollen 2007: 14)<sup>2</sup>.

Ainda que o VIH/sida tenda a ser discutido como um problema à escala nacional, o vírus tem estado, substancialmente, circunscrito a determinados estados indianos (*v.g.*, Maharashtra, Andra Pradesh, Tamil Nadu, Karnataka, Manipur e Nagaland), o que reforça a importância de (re)conhecer o impacto localizado da epidemia (Cohen 2004; Datta e Misra 2000; Desai 2005; Mitra, Hate e Schaffer 2007; Steinbrook 2007; Van Hollen 2007: 15)<sup>3</sup>. Além deste relativo confinamento, é preciso ter em conta que a infeção na Índia começou mais tarde e tem crescido a um ritmo mais lento (Van Hollen 2007) face a outros países, ainda que as suas taxas de contágio ao longo das últimas duas décadas tenham causado algum alarme. O primeiro caso de VIH foi diagnosticado no país apenas em 1986, com a Índia a fazer parte da segunda vaga da epidemia, juntamente com países como a Rússia, a Nigéria, a Etiópia e a China. Na década de 1990, a progressão epidemiológica foi bastante notória (Dietrich 1995). Para tal muito contribuiu a inércia inicial das autoridades. Com efeito, de 1986 a 1992, o silêncio do governo nacional permitiu que os rumores e a desinformação se consolidassem entre o público em geral, ajudando a criar condições favoráveis à difusão dos contágios.

Nas duas últimas décadas a Índia tem registado significativos progressos políticos e económicos e uma assinalável melhoria do sistema de cuidados de saúde, ao mesmo tempo que tem vindo a intensificar as relações comerciais com outros países, reforçando a sua posição de ator relevante no cenário internacional. O relativo atraso na propagação inicial do VIH no país foi importante

.....  
2. Tal como acontece com muitas outras doenças, os dados fiáveis sobre a epidemia de VIH/sida na Índia são apurados e disponibilizados com substancial demora, uma vez que é necessário cruzar e confirmar as diversas fontes estatísticas existentes. Embora as taxas gerais de infeção em diferentes estados estejam disponíveis para os anos mais recentes, não se conhecem, todavia, dados atualizados para a infeção por género.

3. A distribuição desigual do VIH pelos diferentes estados é um assunto muito complexo de analisar. Alguns investigadores têm sugerido que a maior incidência do VIH em determinados territórios poderia estar relacionada sobretudo com as migrações, afetando os estados com maior crescimento industrial, principais destinos dos fluxos populacionais internos (Van Hollen 2007).

para permitir ao governo avaliar as abordagens desenvolvidas por países que, na altura, eram considerados referências no processo de controlo da epidemia, como os EUA e o Reino Unido. No entanto, como já foi dito, os exemplos proporcionados por estes países não eram nem são, necessariamente, garantia de sucesso para um país tão complexo como a Índia, onde uma grande diversidade de manifestações culturais, estilos de vida e condições socioeconómicas surgem combinados numa das maiores populações da Terra.

Com algumas projeções a levantarem a possibilidade catastrófica de a sua população seropositiva poder atingir os cinquenta milhões de pessoas em 2050 (Avert 2010), a Índia encontra-se agora numa posição crítica, tendo, forçosamente, de combater o VIH/sida não só como entidade biológica no quadro da biomedicina, mas também através do reconhecimento dos medos e crenças que envolvem os entendimentos e as experiências da enfermidade à escala local (Farmer 2001; Finn e Sarangi 2009: 48; Kleinman 1980; Pisani 2000: 64; Steinbrook 2007). A infeção e o seu diagnóstico, por exemplo, não se refletem apenas na saúde mental e física de um indivíduo. Como veremos mais adiante através de elementos etnográficos concretos, o vírus invade praticamente todos os aspetos da sua vida quotidiana, sujeitando-o a um intenso sofrimento social decorrente dos estigmas, das discriminações, das eventuais dificuldades económicas e, em muitos casos, do isolamento e da privação do apoio familiar (Aggleton e Homans 1988; Alderman e Verbrugge 2000; Bolton 1995; Chandra *et al.* 2006; Cohen 2004; Dworkin 2005).

## 2. O contexto etnográfico

Ao escolher um local para a minha pesquisa, Chennai, capital do estado de Tamil Nadu, destacou-se, por várias razões, como a cidade mais adequada para a realização do trabalho de campo. Com uma população de quase nove milhões de habitantes na sua área metropolitana, Chennai é a quarta maior cidade da Índia, a seguir a Nova Deli, Bombaim e Calcutá. O cenário urbano representou uma oportunidade para explorar de perto a questão do diagnóstico do VIH e os obstáculos e constrangimentos que as mulheres seropositivas enfrentam nos seus contextos sociais mais imediatos. Por outro lado, a investigação numa cidade, ao contrário do que tende a suceder em meios rurais, favorece o anonimato, uma certa dissipação do controlo social e a disponibilidade dos atores sociais para partilharem os aspetos mais pessoais das suas vidas, o que viria a revelar-se fundamental para o sucesso do trabalho de terreno. Como muitas das minhas informantes não tinham ainda divulgado o seu estado VIH-positivo a

vizinhos ou amigos, a reserva e a confidencialidade foram requisitos essenciais para assegurar a sua cooperação<sup>4</sup>.

Chennai detém o título infeliz de ter sido a primeira cidade da Índia onde foi detetado um caso de infeção pelo VIH. Tal situação foi vista como algo problemático por muitos, certamente preocupados com o turismo e a economia da região. Para o meu trabalho não deixou de ser um dado interessante, levando-me a analisar as alterações locais da epidemia ao longo do tempo e a entrevistar os seus protagonistas, incluindo alguns daqueles que a acompanharam desde o início. Esta perspetiva diacrónica revelou-se à medida que as minhas interlocutoras e demais informantes foram expondo os estigmas relacionados com a sida, bem como os difíceis primeiros passos na luta contra a epidemia e os grandes progressos entretanto alcançados na abordagem oficial, nas políticas públicas e nas respostas médicas e sociais. Noutros contextos, o acesso a estas informações poderia ter sido mais difícil, pois o conhecimento dos indivíduos sobre a epidemia e a sua história local provavelmente não seria tão pormenorizado.

Um outro motivo pelo qual Chennai provou ser uma localização adequada para a pesquisa diz respeito ao facto de a cidade, tal como o estado de Tamil Nadu no seu conjunto, aquando do início do meu trabalho de campo, ter registado uma notória redução da taxa de contágios por VIH. Anteriormente um dos três primeiros estados indianos no que concerne ao total acumulado de infeções, Tamil Nadu caiu para o quarto lugar, com 150 000 casos em 2012, muito atrás de Karnataka com 245 000 casos (Avert 2013)<sup>5</sup>. Este decréscimo do ritmo de progressão epidemiológica resultou, principalmente, das excelentes campanhas preventivas sobre o VIH, com os seus responsáveis a focarem-se na sensibilização do público para os riscos da infeção (Avert 2013). A cidade de Chennai é, aliás, um exemplo ilustrativo do que tem vindo a acontecer no resto do estado de Tamil Nadu, dando passos importantes na luta contra a epidemia, com um intenso enfoque na prevenção generalizada e a inclusão da temática da infeção em todos os currículos escolares, a fim de proporcionar às gerações

.....  
4. Foram muitos os desafios etnográficos a superar para a realização da pesquisa. Desde logo, o estigma relacionado com o VIH e o profundo receio manifestado por muitas mulheres, hesitantes em participar nas entrevistas, temendo que o seu estado serológico pudesse ser revelado, acidentalmente, a pessoas das suas redes de relações. Ao mesmo tempo, o peso dos valores dominantes no âmbito da sexualidade inibiu-as, sobretudo num primeiro momento, de falarem abertamente sobre assuntos sexuais. Aliás, muitas delas não se sentiam confortáveis em colaborar na minha investigação sem primeiro ouvir alguém da equipa técnica da clínica que as acompanhava.

5. Os dois estados mais afetados, Andhra Pradesh e Maharashtra, registaram um total acumulado de 500 000 e 420 000 casos de VIH, respetivamente, de acordo com as estatísticas de 2012 (Avert 2013).

mais jovens a informação necessária para uma sólida tomada de consciência sobre comportamentos de risco. Estes passos mais recentes resultaram, todavia, de um processo sinuoso, marcado por muitas indefinições e obstáculos nos primeiros anos da epidemia. Centrando a investigação em Chennai, pude aceder às narrativas deste processo, em primeira mão, por parte dos atores nele envolvidos, os quais, de um modo geral, destacaram três grandes fases na diacronia das respostas públicas à sida: negação, medo e, finalmente, ação.

A minha pesquisa de terreno foi realizada em 2012 numa clínica de VIH/sida na zona de Taramani, em Chennai, baseando-se em entrevistas semidirigidas aos membros da equipa médica, pacientes do sexo feminino e visitantes, e na observação participante em torno daquela<sup>6</sup>. Esta incursão nas experiências da doença destacou as redefinições sociais, sobretudo identitárias, que ocorrem nas utentes diagnosticadas como VIH-positivas e a que não são alheias as ações multidisciplinares desenvolvidas na clínica. Mas a intervenção e a importância desta não se limitam à prestação de cuidados. A clínica representa mesmo o elemento de referência de consciencialização da sida em Chennai. Dirigida pelo médico que primeiro identificou o VIH na Índia, a sua reputação é bastante conhecida entre a generalidade da população e não apenas entre os indivíduos seropositivos.

A localização dentro de um *campus* médico, rodeada por outros serviços hospitalares especializados, permite que a clínica, sem estar isolada, esteja “escondida” do público em geral. Ocupando o canto traseiro esquerdo do *campus*, o acesso ao seu edifício é muito reservado, pois apenas quem pretende, de facto, ser aí assistido se aventura para tão longe no *campus*. Isto permite que os utentes não se sintam constrangidos, pois não são publicamente identificados como portadores do VIH, o que tenderia a acontecer caso fossem acompanhados num hospital geral, onde a sua situação de saúde poderia, inclusive, suscitar inquietações e manifestações discriminatórias por parte de funcionários e de outros pacientes.

As pessoas que vivem com o VIH/sida sabem que a clínica é um lugar onde o seu estado é considerado comum, não constituindo fonte de vergonha ou embaraço, pelo que podem manifestar abertura e sinceridade com os profissionais de saúde e demais técnicos a respeito das suas preocupações. A clínica foi projetada de modo a ser capaz de oferecer os tratamentos e serviços de apoio

.....  
6. O nome da clínica não é aqui divulgado e a referência específica a informantes é sempre realizada por via de pseudónimos, em consonância com o conjunto de disposições éticas acordado para a pesquisa.

indispensáveis dentro de um único edifício, tendo em vista simplificar e facilitar o acesso dos utentes. Juntamente com a equipa de médicos e enfermeiros há também assistentes sociais (designados conselheiros) e nutricionistas para lidar com algumas preocupações após o diagnóstico da infeção. O foco principal de todos estes profissionais é proporcionar as condições necessárias para discutir nas consultas as questões decorrentes da enfermidade, não só as relativas à medicação e aos seus efeitos colaterais, mas também as não estritamente médicas, incluindo os medos relativos à divulgação do estatuto serológico, as experiências de estigmatização e as preocupações com o impacto junto das pessoas mais próximas.

### 3. Julgamento público, medos privados

As narrativas da experiência da doença, produzidas pelas mulheres que inquiri durante o trabalho de campo, deixam evidentes os obstáculos que muitas delas enfrentam na Índia enquanto tentam compreender e gerir as repercussões pessoais e sociais do seu diagnóstico positivo. O nível de conhecimentos sobre o VIH antes do diagnóstico tende a ser muito baixo e, como resultado da propagação de informação enviesada e desajustada, muitas mulheres não têm uma efetiva noção da doença e dos seus meios e riscos de transmissão<sup>7</sup>. Além disso, as dificuldades suscitadas pelo género, tais como o escasso acesso a recursos externos em comparação com os homens, levam a que grande parte adquira conhecimentos e orientações para as questões da saúde principalmente por via dos mais próximos (*v.g.*, família e vizinhos), uma situação que é, ao mesmo tempo, indicativa das fortes barreiras sociais que moldam a condição feminina e obliteram a capacidade de agência em bastantes contextos indianos. Com menor margem para poder tomar decisões sobre a sua saúde e desconhecendo largamente os riscos, as mulheres estão manifestamente mais vulneráveis à infeção.

Em 2006, com 29 anos de idade, casada e dona de casa, a perceção, informação e consciência de Diya sobre a crescente epidemia de sida em Tamil Nadu eram extremamente limitadas. Ela lembra que costumavam passar notícias sobre o *assunto* na televisão, nomeadamente o anúncio de um homem explicando que, embora tivesse o VIH, estava em condições para viver uma vida

.....

7. Embora o estado de Tamil Nadu, como já foi salientado, tenha feito grandes progressos na tentativa de garantir que a população esteja devidamente informada e consciente dos riscos do VIH/sida, a sensibilização ainda está aquém do desejado e muitas pessoas continuam a considerar a infeção como uma doença que apenas afeta os “outros”, sobretudo os UDI e os profissionais do sexo.

feliz. No entanto, num exercício retrospectivo, Diya reconhece não ter adquirido informação consistente e uma sensibilidade apurada a partir das campanhas televisivas. Pelo contrário, os anúncios contribuíram, acima de tudo, para reforçar a sua noção do VIH/sida como algo que só atingia as outras pessoas, em particular quem tinha “cometido um erro” ou “ido por um caminho errado”. Lembrando-se de um dia em que estava a ver televisão com a mãe, Diya conta que, quando o anúncio surgiu, a primeira reação da mãe foi perguntar: “Se tu tens VIH e vais morrer, porque é que passa na televisão?” Embora a memória seja dolorosa para Diya, ela ri-se e fala sobre o “erro” que o homem do anúncio poderia ter cometido para resultar em doença. Ela, na altura, tinha a noção de que a sexualidade poderia ser um meio de transmissão do VIH. Porém, estava convencida de que tal só aconteceria no caso de relações sexuais “erradas” ou “ilícitas”<sup>8</sup>. Como resultado desta ideia enraizada, mais tarde, a sua primeira reação ao conhecer o diagnóstico foi de vergonha, pois entendeu que o teste positivo significava que o marido havia estado envolvido nesse tipo de relações sexuais.

Diya conheceu o seu diagnóstico em 2006, quando estava no hospital por causa do nascimento do filho. Durante a gravidez realizou vários exames, mas não o teste do VIH/sida. Olhando para trás, percebe que o médico deveria ter solicitado o teste quando efetuou os outros exames, mas não tem uma resposta clara sobre as razões para tal não ter sucedido. Em Tamil Nadu, as mulheres grávidas são testadas ao VIH durante as consultas pré-natais, de forma a serem prevenidos casos de transmissão vertical, da mãe para o feto. Desta forma, muitas delas são diagnosticadas antes do respetivo cânjuge, situação que pode causar angústia e medo extremos, especialmente se vivem segundo um padrão de residência patrilocal, em conjunto ou próximo da família do marido. Nestes casos, podem ser culpabilizadas por trazerem a doença para o seio familiar.

À semelhança de Diya, muitas outras mulheres explicaram-me que a sua ideia da epidemia de VIH antes do diagnóstico girava em torno da noção de “contacto sexual ilícito”. O termo “ilícito” não se refere a algo ilegal de facto, mas sim a um comportamento socialmente entendido como desadequado, sendo as suas consequências também alvo de complexas construções sociais.

.....  
8. A atividade sexual “ilícita” ou “errada” é, frequentemente, referida como estando relacionada com alguém que foi por “um caminho errado”. Esta atividade inclui as relações sexuais fora do casamento e é associada, por vezes, ao uso de drogas e ao aumento do consumo de álcool e/ou de tabaco, enquanto manifestações também elas sintomáticas de um trajeto de vida tido como desviante. O facto de os indivíduos poderem assumir riscos no âmbito das práticas em causa contribui para a identificação destas como causas da infeção pelo VIH.

Por exemplo, Aarohi, 33 anos, mãe de dois filhos, recorda-se de ter ouvido falar do VIH quando ainda frequentava a escola da sua aldeia, salientando que os professores costumavam colocar cartazes no quadro e explicar que a infeção resultava diretamente de um “comportamento sexual ilícito”. Quando lhe pedi para aclarar esta expressão, Aarohi comentou que o contacto sexual pré-nupcial era visto como a principal causa de transmissão do VIH; logo, o casamento era considerado como a negação de qualquer risco. Destacou ainda que as mulheres eram, amiúde, o principal alvo dos cartazes, parecendo sugerir-se que o contágio seria facilmente evitado se as mesmas não tivessem atividade sexual fora da relação matrimonial. Como resultado da incorporação e crença nestas ideias, o seu diagnóstico positivo, em 2008, foi um choque. Só então ficou a saber que a infeção também pode ser causada pelo uso de drogas por via intravenosa ou mesmo através da transfusão de sangue contaminado. Como dona de casa com dois filhos para cuidar e considerando o que conhecia da infeção, Aarohi nunca se sentiu em risco.

Para a generalidade das mulheres que conheci, antes de serem confrontadas com o seu próprio estatuto serológico positivo, os saberes a respeito da epidemia foram adquiridos sobretudo no quadro do senso comum, através das redes de parentesco, amizade e vicinalidade, sem grande influência do discurso oficial e biomédico. Como não tinham grandes possibilidades de aceder a meios formais de informação e conhecimento, baseavam-se em boatos e rumores, facilmente acessíveis. Na maioria das vezes, nestes processos sociais de disseminação de saberes estavam envolvidos os membros das suas famílias, o que constituiu mais um fator de angústia aquando do diagnóstico, pois é sabido que aqueles não deixariam de evocar conselhos prévios e de tecer os seus julgamentos morais.

A ideia de que a infeção significava uma morte prematura era bastante comum entre as mulheres da clínica antes de começarem a lidar com o VIH a nível pessoal. Tal situação não deixa de ser reveladora de um nível de desinformação entre a população em geral, que, frequentemente, se expressa desde logo na confusão entre os termos VIH e sida. Este último foi e, em muitos casos, ainda é utilizado como o grande rótulo da epidemia, o que significa que muitos indivíduos, sobretudo no passado, quando lhes era dito que tinham sida, estavam a ser erradamente informados do seu diagnóstico. No domínio do senso comum, apesar da incerteza sobre o que pode significar VIH, a associação da sida à morte foi bastante vincada e ainda permanece na mente de muitas pessoas. Saanvi, 35 anos, explica:

A sida significava que, dentro de pouco tempo, eu iria morrer. Eu pensei que iria ficar muito doente. Quando me disseram que eu estava infetada com o VIH, a primeira coisa que me veio à cabeça foi que eu deveria morrer e não viver. VIH e sida, na minha cabeça, eram a mesma coisa. Durante todo este tempo, eles [a equipa médica] disseram apenas sida. Eu não sabia a diferença em relação ao VIH.

Esta mesma confusão foi-me referenciada por uma outra mulher, Kalpana, 46 anos. Explicou-me que a sua tomada de consciência da epidemia resultou dos cartazes afixados na escola. No entanto, os cartazes referiam-se apenas à sida, mostrando um esqueleto e a mensagem de que se tratava de uma doença fatal. Deste modo, na sua mente, a sida suscitava um profundo temor, enquanto o VIH era algo de que nem sequer tinha ouvido falar. Geralmente, a estreita familiarização com o termo *VIH* e a sua utilização sistemática como forma de estabelecer a distinção face à situação de sida só ocorre a partir do diagnóstico, o momento – como Shruti, 38 anos, explica – em que uma barreira se ergue entre o indivíduo e o resto da sociedade e em que aquele sente já não ter mais lugar, passando a ser membro de um grupo olhado com desdém e censura:

Quando dizemos às pessoas que temos VIH, a primeira coisa que vem às suas mentes é que se trata de uma doença relacionada com contacto sexual ilícito. Até hoje, esse medo existe nas suas mentes. Suponha que eu conto aos outros que estou infetada com o VIH, eles vão então pensar: “A Shruti tem ido com alguém, ela cometeu um erro e essa é a razão por que tem esta doença”. Eles vão pensar assim. Eles não pensam que o VIH pode ser transmitido através de uma injeção ou de uma mãe para a criança devido à amamentação. Toda esta informação eles não conhecem. A meu ver, muitos deles não estão cientes de que o VIH se espalha através de quatro maneiras. Eles pensam que há apenas uma única maneira. Na sua cabeça, tudo o que eles sabem é que, se uma mulher e um homem tiverem contacto sexual ilícito, esta doença ocorrerá.

Esta consciência da perceção pública da epidemia e as expectativas produzidas sobre o que é estar/ser doente de VIH/sida combinam-se com a confusão sentida pelas mulheres quando sabem da infeção. Com a notícia do seu diagnóstico, o futuro parece-lhes sombrio e sem qualquer esperança, uma perspetiva alimentada pela desinformação e pelas ideias enviesadas a que estiveram sujeitas até então. Neste momento, enquanto os seus conhecimentos apriorísticos da enfermidade não passam por um processo gradual e mais ou menos moroso de depuração, através do contacto com médicos, nutricionistas

e conselheiros da clínica, elas tendem a erigir uma barreira que as separa da família e da comunidade. Logo a seguir ao diagnóstico, estas mulheres partem do princípio de que o seu estado VIH-positivo as torna inelegíveis para os papéis sociais antes esperados, como casar ou ter filhos e cuidar deles. Por outro lado, são incapazes de expressar as suas preocupações e de recorrer ao apoio das suas redes sociais, pois temem que a divulgação da infeção possa causar impactos negativos, nomeadamente isolamento e violência. Mergulham, então, num período de liminaridade<sup>9</sup>.

#### **4. A clínica: liminaridade e indefinição**

Durante a liminaridade experimentada pelas mulheres seropositivas logo após o diagnóstico, a clínica assume-se como um espaço social central das suas vidas. Foi lá que lhes foi detetado o VIH e é este o contexto onde passam a receber tratamento e aconselhamento, obtendo apoios e recursos para poderem (ultra)passar o estado liminar. A capacidade de, gradualmente, incorporar a condição serológica nas suas vidas quotidianas conduzirá ao fim do período de liminaridade e o conseqüente regresso à normalidade estrutural. É este processo intersticial e transitório que a presente secção do texto brevemente explora, destacando como a clínica é importante para contrariar o desânimo e a inépcia que as pacientes evidenciam quando tomam conhecimento do seu diagnóstico, ainda muito condicionadas pelos inúmeros estereótipos e conotações negativas da metanarrativa inerente à perceção pública da enfermidade.

Além da sua vertente biomédica, a clínica configura um espaço reabilitador e de transformação social e identitária, no qual uma condição sensível e altamente estigmatizada tende a ser normalizada, proporcionando aos pacientes formas de evasão e/ou de gestão dos muitos constrangimentos decorrentes do VIH/sida. Conforme a perspetiva de Turner, este é um cenário de ordenação de paradigmas alternativos da estrutura social e simbólica, acabando por ser estabelecidos como a nova ortodoxia (Turner 1995 [1969]). No decurso deste processo, na clínica, são muitas as tensões e dissensões entre a nova ortodoxia e a metanarrativa popular sobre o VIH/sida.

.....  
9. A liminaridade foi definida por Turner (1995 [1969]) como um período entre estados sociais em que o indivíduo é estruturalmente invisível. Neste “structurally indefinable transition-being” [estado de transição estruturalmente indefinível], a pessoa liminar encontra-se à margem do quadro de posições socialmente atribuídas e, por isso, numa situação social indefinida, ambígua e antiestrutural (*ibidem*).

Ao receberem o resultado positivo do teste ao VIH, as mulheres que inquiri confrontam-se com o desafio de se orientarem no espaço vazio criado pela nova condição. Elas experimentam a não conformidade em relação às expectativas sociais que recaem sobre si e sentem-se inseguras do seu lugar no quadro da visão hegemónica corrente do VIH/sida. Este é o resultado do nominalismo dinâmico subjacente à sua condição, que informa e é formado pela perceção pública da epidemia à escala local. A incompatibilidade entre as suas representações e expectativas sobre as pessoas que vivem com o VIH, por um lado, e a autoimagem, por outro, gera um distanciamento entre estas mulheres e as respetivas famílias e comunidades, remetendo-as para um estado de liminaridade. Esta distância social é habitada e perpetuada pela metanarrativa das características esperadas dos doentes seropositivos.

As noções e expectativas sociais dominantes em torno da infeção por VIH baseiam-se em rumores e suspeitas sobre os primeiros pacientes em Tamil Nadu e formam uma compreensão partilhada estereotipada sobre o aspeto dos indivíduos infetados e o modo como se apresentam ou agem, sendo visadas moralmente, ao mesmo tempo, práticas como o trabalho sexual ou o uso de drogas. Com esta densa e influente metanarrativa a pairar à sua volta, muitas pessoas seropositivas optam por ocultar a enfermidade de amigos e parentes, o que cria uma separação entre a forma como são socialmente identificadas e responsabilizadas, desde logo em termos de obrigações familiares, e o estado de poluição e perigo (Douglas 1991 [1966]), ou seja a antiestrutura (Turner 1995 [1969]), em que elas mesmas julgam encontrar-se. Por exemplo, espera-se delas o cumprimento das convenções sociais sobre papéis como a maternidade. Mas, ao mesmo tempo, as próprias temem que o seu estatuto serológico VIH-positivo venha a ter algum tipo de impacto negativo nos filhos, o que as tornaria, portanto, inelégíveis para lhes assegurar os cuidados maternos. Com efeito, para muitas das mulheres com diagnóstico recente, a infeção tornou-se o principal fator de definição identitária, fazendo com que duvidem seriamente das suas condições e aptidões para cumprir o papel de mãe.

O elemento central do estado liminar em que se encontram é a perceção de que, em virtude do VIH, já não serão capazes de manter a posição e as obrigações dentro das suas famílias e comunidades. Este período de liminaridade mantém-se até ao momento em que manifestem capacidade para reavaliar e calibrar expectativas sociais e, de algum modo, compatibilizá-las com a situação de enfermidade. A clínica funciona como o contexto institucional de passagem deste tempo transitório de resignificação e normalização do que é viver com o VIH, onde a experiência pessoal da infeção num ambiente biomédico

se confronta com os muitos fantasmas disseminados nos processos de construção social da epidemia.

## 5. Do sofrimento social ao incremento da agência pessoal

As representações e as experiências femininas da infecção por VIH, como foi evidenciado nas secções anteriores, articulam-se com questões relacionadas com os papéis sociais da mulher, sobretudo na esfera familiar. Continuando a ter em conta esta articulação, a presente secção procura debater a produção de identidade para as mulheres seropositivas à luz das normas e valores dominantes, o papel destas mulheres na epidemia a nível local (segundo o que é socialmente expectável e o que é experimentado pelas próprias e os profissionais da clínica), bem como a evolução da sua capacidade de agência após o diagnóstico e o respetivo impacto na (re)definição individual da doença.

Considerando o trajeto de vida anterior ao diagnóstico do VIH, a maioria das participantes na minha pesquisa identificou-se como dona de casa, vivendo no seio de estruturas familiares alargadas com os parentes do marido ou, mais raramente, em casa partilhada apenas com o cônjuge e os filhos. Este cenário não é incomum na Índia, ainda que a crescente classe média possa estar a afastar-se das tradicionais configurações da família e do espaço doméstico (Caldwell, Reddy e Caldwell 1984; Van Hollen 2007). No âmbito do meu trabalho, a categorização destes domicílios extensos segue o estabelecido por Caldwell, Reddy e Caldwell (1984). Assim, a família alargada descrita pelas mulheres inquiridas está próxima do formato de uma família “joint-stem”, seguindo o modelo de pirâmide, no qual os irmãos casados e os seus descendentes vivem junto com os pais (*ibidem*)<sup>10</sup>. Esta disposição da estrutura familiar desempenha um papel crucial na definição da condição das mulheres. Ao terem de se deslocar para o espaço doméstico dos parentes do marido, afastando-se da área de residência da família de origem, acabam por ficar mais vulneráveis e sem grandes possibilidades de recorrer às suas redes sociais de apoio. Quando a

.....  
10. “Joint” e “stem” designam, em inglês, duas formas de configuração da família extensa ou alargada, composta por várias gerações. Na primeira, os filhos podem permanecer na casa dos pais, pertencendo à mesma economia doméstica e podendo a filiação estabelecer-se por qualquer das formas, patrilínea ou matrilinear. Já na segunda configuração, os progenitores escolhem um dos filhos para continuar na casa, devendo todos os outros abandoná-la. Como refere a autora, as famílias alargadas estão sob tensão na Índia, com a família nuclear a ganhar importância à medida que o país se moderniza. Neste contexto, encontramos também, como é o caso descrito, configurações familiares que combinam ambas as formas, tendo os corresidentes ligações de parentesco verticais ou horizontais [N.T.].

infecção pelo VIH é conhecida, estas mulheres tendem a enfrentar severas atribuições de culpa e, inclusive, a expulsão da casa da família do cônjuge, sendo inteiramente responsabilizadas pela enfermidade. Nestas reações são replicados muitos dos habituais posicionamentos ideológicos (inclusive veiculados em algumas campanhas de sensibilização) face ao VIH descritos anteriormente, sustentados na imperiosa demarcação perante o infetado, o “outro”, percebido como responsável por comportamentos reprováveis.

Integrando estruturas familiares alargadas patrilocais, muitas das mulheres que acompanhei no terreno produzem definições identitárias de si mesmas intimamente vinculadas às expectativas e obrigações sociais derivadas das suas interações com os restantes membros da família. Esta é, aliás, uma situação debatida no artigo de Banerjee (2002) sobre a condição das mulheres na Índia contemporânea e o intenso controlo social a que a maioria continua submetida, nomeadamente no que diz respeito à sexualidade, uma esfera central na definição da identidade feminina. As mulheres são socializadas desde tenra idade para realizar tarefas domésticas e não para o mercado de trabalho, que, por sua vez, atribui maior valor aos homens jovens, vistos como mais aptos e disponíveis, pois estão isentos de muitos dos condicionalismos decorrentes das obrigações familiares (Banerjee 2002: 65). Portanto, quando as expectativas femininas de um futuro centrado na vida doméstica, no casamento e na descendência, são desafiadas pelo diagnóstico de VIH, tal conduz as mulheres a um estado de liminaridade, a que se seguem alterações significativas na manifestação de agência pessoal.

Até ao diagnóstico, a capacidade de agência evidenciada tende a ser muito limitada, alvo de múltiplos e intensos constrangimentos. As mulheres são capazes de tomar decisões nas questões simples das suas atividades diárias, mas incapazes de fazer escolhas estruturalmente mais significativas (*v.g.*, no âmbito dos cuidados de saúde) devido à posição subordinada no meio familiar. Dependentes económica e socialmente, são deixadas com poucas opções, quando se trata de melhorar a sua saúde. Estas assimetrias de género estendem-se ao VIH, intensificando a exposição e a vulnerabilidade feminina à infecção. Por um lado, as mulheres são biologicamente mais suscetíveis ao vírus, já que uma mulher seronegativa tem, pelo menos, duas vezes mais probabilidades de contrair o VIH de um homem seropositivo do que o contrário (Mukherjee 2007). Por outro lado, as mulheres são socialmente vulneráveis, porque a sua agência restrita não lhes permite a influência necessária para seguir e concretizar muitas das orientações preconizadas nas campanhas de sensibilização e prevenção da sida. Por exemplo, uma mulher casada dificilmente poderá solicitar o uso

do preservativo ao seu marido sem desencadear uma forte suspeita sobre os seus motivos. Aliás, na clínica, as mulheres relataram-me, reiteradamente, que as suas vontades não eram respeitadas quando solicitavam a abstinência ou o uso de preservativo.

Além da sua maior vulnerabilidade, tendem a ser vistas como parte do problema do VIH/sida e os “contactos ilícitos” em que participam como a principal via da infeção. Nas famílias alargadas, mesmo que as mulheres não desempenhem tarefas fora do espaço doméstico, são frequentemente apontadas como as portadoras do vírus e as responsáveis pelo contágio, e, por isso, discriminadas e desrespeitadas. Como já foi dito, à luz das conceções sociais dominantes, são olhadas como “tendo ido por um caminho errado”, seja pela infidelidade, seja pelo exercício do trabalho sexual, seja, eventualmente, pela utilização de drogas. Isto coloca-as fora das normas sociais e leva a que sejam consideradas pelos que as rodeiam como merecedoras do castigo da doença. A par desta perceção social negativa, é preciso considerar as experiências e as noções que emergem no contexto da clínica, mostrando, claramente, uma perspetiva distinta sobre o papel e a responsabilidade das mulheres na epidemia local da sida.

Contrariando as correntes representações sociais, informadas por valores de género de teor patriarcal, na clínica as mulheres são consideradas vulneráveis à infeção devido às ações de terceiros, desde logo os maridos, e ao facto de a sua capacidade de agência ser muito limitada, sobretudo no âmbito das decisões de saúde. Ao mesmo tempo são tidas como mais propensas a aderir à medicação do que os homens, apresentando, portanto, melhores resultados de saúde. Como um dos médicos da clínica explicou, a socialização feminina recebida durante a infância, concentrando-se sobretudo em tarefas domésticas e de prestação de cuidados, faz com que as mulheres sintam as suas responsabilidades familiares (v.g., cuidar dos pais ou dos filhos) muito mais fortemente do que os homens (Banerjee 2002: 61). Embora tal situação gere, *a priori*, efeitos negativos na capacidade de agência em relação à sua saúde, após o diagnóstico do VIH acaba por proporcionar uma eficaz adaptação pessoal à doença num período de tempo relativamente curto. As mulheres tornam-se, assim, particularmente sensíveis, conscientes e preocupadas face à enfermidade e ao modo como ela pode afetar os que dependem de si. Ao mesmo tempo, revelam grande abertura e disponibilidade para tomar as medidas necessárias no sentido de manter o controlo da infeção e de preservar a saúde, pensando em si próprias, mas também nas suas obrigações sociais, desde logo para com os filhos.

## 6. Conclusão

Recorrentemente concebida como uma “doença dos outros”, os conhecimentos e a consciencialização sobre o VIH/sida evidenciados por uma grande parte da população indiana continuam, em geral, a ser escassos e enviesados, apesar da significativa progressão da epidemia no país (Eaton 2008; Farmer e Kleinman 1989; Finn e Sarangi 2009; Ghosh 2002; Kimberly, Serovich e Greene 1995; Van Hollen 2007). Partindo desta constatação genérica, procurei mapear ao longo do texto as percepções, os conhecimentos e os diferentes níveis e expressões de agência manifestadas por mulheres seropositivas de uma clínica de Chennai, considerando o antes e o depois do diagnóstico do VIH. Inevitavelmente, as vulnerabilidades femininas decorrentes de formas de organização social fundadas em vincadas assimetrias de género foram consideradas, procurando, assim, situar e compreender a transição de uma agência constrangida para uma agência incrementada no decurso do estado de liminaridade instaurado pelo conhecimento do estatuto serológico VIH-positivo.

Neste processo foi possível constatar a progressiva mudança de subjetividades e circunstâncias pessoais, com as mulheres transitando de um quadro marcado pelo sofrimento social para um outro de crescente empoderamento. O desenvolvimento da capacidade de agência foi, muitas vezes, resultado de mudanças significativas no espaço doméstico, com as mulheres a assegurarem maior protagonismo no papel de provedoras da família em consequência do diagnóstico do VIH e, nalguns casos, do abandono, doença ou morte dos respetivos cônjuges. A possibilidade de controlar as finanças e demais recursos familiares traduziu-se num notório incremento da capacidade de tomar decisões para benefício da saúde e bem-estar das próprias e dos restantes membros dos seus agregados. Desta forma, o diagnóstico da infeção funcionou como catalisador de um processo de significativa transfiguração individual e social, estabelecendo a mudança de uma agência aprisionada para uma maior auto-determinação e empoderamento pessoal.

A clínica representa para estas mulheres um espaço de transformação identitária a partir do estado liminar em que mergulharam quando confrontadas com o resultado positivo do teste ao VIH. Nesse momento, a nova condição de saúde suscitou-lhes receios, confusão, incertezas e uma certa propensão para o isolamento. Mobilizaram, então, os seus conhecimentos prévios sobre o VIH/sida na tentativa de assimilar e gerir o diagnóstico, identificar os impactos da doença nas suas vidas e perceber como seriam olhadas assim que os familiares e outras pessoas dos seus contextos sociais tivessem conhecimento. No

entanto, durante este mesmo período pós-diagnóstico, em função do próprio enquadramento institucional e do acompanhamento assegurado pela clínica, foram obtendo maior capacidade de agência nas suas decisões à medida que melhoraram conhecimentos, aprenderam a conviver com o VIH, adquiriram novos papéis domésticos e começaram a questionar os valores e as normas sociais dominantes.

## Bibliografia

- ADELMAN, Richard e Lois Verbrugge, 2000, "Death makes news: the social impact of disease on newspaper coverage", *Journal of Health and Social Behavior*, 41(3): 347-367.
- AGGLETON, Peter e Hilary Homans, 1988, *Social aspects of AIDS*. Filadélfia, The Falmer Press.
- AMIN, Avni, 2004, *Risk, mortality, and blame: a critical analysis of government and U.S. donor responses to HIV infections among sex workers in India*. Takoma Park, MD, Center for Health and Gender Equality.
- AVERT, 2010, *History of HIV and AIDS*. Disponível em: <[www.avert.gov](http://www.avert.gov)> (acesso em 15-04-2015).
- AVERT, 2013, *HIV and AIDS in India 2012*. Disponível em: <[www.avert.gov](http://www.avert.gov)> (acesso em 15-04-2015).
- AVERT, 2014, *HIV and AIDS in USA*. Disponível em: <[www.avert.gov](http://www.avert.gov)> (acesso em 15-04-2015).
- BALMORI, Helena, 2003, *Gender and budgets: overview report. BRIDGE development – gender*. Brighton, Institute of Development Studies.
- BANDURA, Albert, 2008, "An agentic perspective on positive psychology", em Lopez, Shane (ed.), *Positive psychology: exploring the best in people*. Westport CT, Praeger Publishers/Greenwood Publishing Group, 167-196.
- BANERJEE, Nirmala, 2002, "Between the devil and the deep sea: shrinking options for women in contemporary India", em Kapadia, Karin (ed.), *The violence of development: the politics of identity, gender and social inequalities in India*. Nova Deli, Kali for Women, 43-69.
- BOLTON, Ralph, 1995, "Rethinking Anthropology: the study of AIDS", em Brummelhuis, Han ten e Gilbert Herdt (eds.), *Culture and sexual risk*. Amesterdão, Gordon & Breach Science Publishers SA, 285-314.
- CALDWELL, John, P. H. Reddy e Pat Caldwell, 1984, "The determinants of family structure in rural South India", *Journal of Marriage and Family*, 46(1): 215-229.
- CHANDRA, Prabha S., et al., 2006, "Quality of life in HIV subtype C infection among asymptomatic subjects and its association with CD4 counts and viral loads: a study from South India", *Quality of Life Research*, 15(10): 1597-1605.
- COHEN, Jon, 2004, "HIV/AIDS: India's many epidemics." *Science*, New Series, 304(5670): 504-509.

- DATTA, Bishakha e Geetanjali Misra, 2000, "Advocacy for sexual and reproductive health: the challenge of India", *Reproductive Health Matters*, 8(16): 24-34.
- DESAI, Sapna, 2005, "HIV and domestic violence: intersections in the lives of married women in India", *Health and Human Rights*, 8(2): 140-168.
- DIETRICH, Ursula, Janak K. Maniar e Helga Rübsamen-Waigmann, 1995, "The epidemiology of HIV in India", *Trends in Microbiology*, 3(1): 17-21.
- DOUGLAS, Mary, 1991 [1966], *Pureza e perigo*. Lisboa, Edições 70.
- DWORKIN, Shari, 2005, "Who is epidemiologically fathomable in the HIV/AIDS epidemic? Gender, sexuality and intersectionality in public health", *Culture, Health and Sexuality*, 7(6): 615-623.
- EATON, David, 2008, "Ambivalent inquiry: dilemmas of AIDS in the Republic of Congo", em Good, Mary-Jo, Sandra Hyde, Sarah Pinto e Byron Good (eds.), *Postcolonial disorders: ethnographic studies in subjectivity*. Berkeley, University of California Press, 238-259.
- EVANS-PRITCHARD, Ernest, 1971, *Anthropology and History: a lecture*. Manchester, Manchester University Press.
- FARMER, Paul, 1996, "On suffering and structural violence: a view from below", *Daedalus*, 125(1): 261-283.
- FARMER, Paul, 2001. *Infections and inequalities: the modern plagues*. University of California Press.
- FARMER, Paul, 2004, "An anthropology of structural violence", *Current Anthropology*, 45(3): 305-325.
- FARMER, Paul e Arthur Kleinman, 1989, "AIDS as human suffering", *Daedalus*, 118(2): 135-160.
- FEE, Elizabeth e Daniel Fox, 1989, "The contemporary historiography of AIDS", *Journal of Social History*, 23(2): 303-314.
- FINN, Mark e Srikant Sarangi, 2009, "Humanizing HIV/AIDS and its (re)stigmatizing effects: HIV public 'positive' speaking in India", *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 13(1): 47-65.
- FOX, Daniel, 1986, "AIDS and the American health polity: the history and prospects of a crisis of authority", *The Milbank Quarterly*, 64(1): 7-33.
- GHOSH, Jayati, 2002, "A geographical perspective on HIV/AIDS in India", *Geographical Review*, 92(1): 114-126.
- GOFFMAN, Erving, 1963, *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. Nova Jersey, Prentice-Hall.
- KIMBERLY, Judy, Julianne M. Serovich e Kathryn Greene, 1995. "Disclosure of HIV – positive status: five women's stories", *Family Relations*, 44(3): 316-322.
- KLEINMAN, Arthur, 1980, "Culture, health care systems, and clinical reality", em *Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between anthropology,*

- medicine, and psychiatry*. Berkeley, Los Angeles e Londres, University of California Press, 24-70.
- KLEINMAN, Arthur, Veena Das e Margaret Lock (eds.), 1997, *Social suffering*. Berkeley, Los Angeles e Londres, University of California Press.
- KULLER, Lewis e Lawrence Kingsley, 1986, "The epidemic of AIDS: a failure of public health policy", *The Milbank Quarterly*, 64(1): 56-78.
- MITRA, Primit, Vibhuti Hate e Teresita Schaffer, 2007, *India: fitting HIV/AIDS into a public health strategy*, Washington, Center for Strategic and International Studies.
- MUKHERJEE, Joia, 2007, "Structural violence, poverty and the AIDS pandemic", *Development*, 50: 115-121.
- PALLIKADAVATH, Saseendran e R. William Stones, 2003, "Women's reproductive health security and HIV/AIDS in India", *Economic and Political Weekly*, 38(39): 4173-4181.
- PEPFAR, 2011, *Strategy*. Disponível em: <www.pepfar.gov> (acesso em 15-04-2015).
- PISANI, Elizabeth, 2000, "AIDS into the 21<sup>st</sup> century: some critical considerations", *Reproductive Health Matters*, 8(15): 63-76.
- SOKEFELD, Martin, 1999, "Debating self, identity and culture in Anthropology", *Current Anthropology*, 40(4): 417-448.
- SONTAG, Susan, 1989, *AIDS and its metaphors*. Londres, The Penguin Press.
- STEINBROOK, Robert, 2007, "HIV in India: a complex epidemic", *The New England Journal of Medicine*, 356(1): 1089-1093.
- TURNER, Victor, 1995 [1969], *The ritual process: structure and anti-structure*. Nova Iorque, Aldine de Gruyter.
- UNAIDS, 2001, *India: HIV and AIDS-related discrimination, stigmatization, and denial*. Genebra, Centro de informação Unaid.
- UNAIDS, 2016, *Prevention gap report*. Genebra, Centro de informação Unaid.
- VAN HOLLEN, Cecilia, 2007, "Navigating HIV, pregnancy, and childbearing in South India: pragmatics and constraints in women's decision making", *Medical Anthropology: Cross-Cultural Studies in Health and Illness*, 26(1): 7-52.

# **MULHERES QUE VIVEM COM O VIH NO CAMBOJA: LIDAR COM NORMAS REPRODUTIVAS, TECNOLOGIAS E CIRCUNSTÂNCIAS QUOTIDIANAS\***

Pascale Hancart Petitet

## **Introdução**

O Camboja é um país com baixos rendimentos, ainda a recuperar de um longo e dramático período de conflitos regionais e internos. Nos primeiros anos da década de 1990 estava a iniciar-se a sua reconstrução, depois de quase quatro anos (1975-1979) sob o governo do Khmer Vermelho<sup>1</sup> e da profunda instabilidade que se seguiu. Durante este regime totalitário nacionalista, de inspiração maoísta, obstinado em criar uma sociedade comunista agrária, autossuficiente e avessa a progressos científico-tecnológicos, mais de um milhão de cambojanos morreram de desnutrição, doenças, trabalhos forçados e execuções em massa (DeFalco 2011). Após o fim da guerra civil da década de 1980 e a assinatura do Acordo de Paris, em 1991, o Camboja ficou sob a proteção da Organização das Nações Unidas (ONU) até às eleições gerais de 1993 para a formação da assembleia constituinte. Desde então, o país tem um regime de monarquia constitucional e, atendendo aos seus múltiplos problemas estruturais de desenvolvimento, beneficia de várias formas de ajuda externa (Chandler 2007). Apesar do progressivo aumento da classe média, muitos habitantes ainda vivem em condições sociais precárias. A taxa de pobreza diminuiu de 53%, em 2004, para 20,5%, em 2011, mas o fosso entre os mais ricos e os mais pobres aumentou nos últimos anos (World Bank 2014).

.....

\* Tradução de Octávio Sacramento e Fernando Bessa Ribeiro.

1. Designação corrente para o braço armado do Partido Comunista do Kampuchea (PCK). Sob a liderança de Pol Pot, derrubou o regime da República Khmer e, durante os quatro anos em que governou o país, fundou o Estado do Kampuchea Democrático. Ao longo dos anos seguintes, mantendo-se o caos social e político, o país assumiu a designação de República Popular do Kampuchea, mais tarde Estado do Camboja e, a partir de 1993, Reino do Camboja (Tully 2006) [N.T.].

Ao contrário de países vizinhos, como a Birmânia, o Vietname e o Laos, o Camboja rapidamente admitiu e reagiu ao problema do VIH/sida. O primeiro programa nacional de luta contra a epidemia começou em 1993, menos de dois anos após o diagnóstico da primeira pessoa seropositiva no país. Até há pouco mais de uma década, este tipo de programas preocupava-se, sobretudo, em proporcionar o acesso universal a informações e recursos de prevenção da infeção. O tratamento médico para todos os que dele precisavam ainda não estava, então, na agenda das organizações de saúde internacionais. No Camboja, como em muitos outros países pobres do Sul, a definição das políticas de saúde nacionais foi seguindo as diretrizes e estratégias delineadas à escala global. Os primeiros ativistas apareceram por esta altura, mas a maioria das suas exigências foi ignorada e, mesmo alguns anos mais tarde, o poder reivindicativo e negocial da sociedade civil ainda não era muito significativo (Bourdier e Bureau 2010). Desde então, e de um modo geral, os indicadores de saúde têm vindo a melhorar, com várias iniciativas programáticas a contribuir, decisivamente, para a acentuada redução da prevalência do VIH, que atingiu um pico de 7% em 1998 e diminuiu para 0,8% em 2011 (Vun *et al.* 2014).

A partir de 2008, no quadro de uma abordagem estratégica chamada *linked response* (LR), a progressiva integração dos serviços de saúde reprodutiva, de despistagem do VIH e de cuidados às pessoas seropositivas tem permitido o encaminhamento das mulheres grávidas para a realização do teste rápido e o seu acesso a outros apoios e recursos de saúde, bem como o acompanhamento daquelas a quem é diagnosticada a infeção e respetivos filhos (White *et al.* 2013). Com a LR, a cobertura do teste do VIH entre gestantes aumentou para mais de 80% em 2011, dando um contributo fundamental para se alcançar o objetivo de eliminar novos contágios no país até 2020, formulado em maio de 2013 num relatório patrocinado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) intitulado *Joint review of the cambodian national health sector response to HIV* (Vun *et al.* 2014). Porém, o Camboja ainda tem pela frente vários desafios. Se é certo que a propagação geral do VIH tem diminuído nos últimos anos, é forçoso não esquecer que têm aumentado os casos de transmissão em relacionamentos conjugais. O envolvimento masculino em práticas de sexo desprotegido no contexto do sexo mercantil parece constituir o principal fator responsável pelos contágios via conjugalidade (Yang, Lewis e Kraushaar 2013).

As agências e os doadores internacionais identificam o Camboja como um caso de sucesso no Sudeste Asiático em termos de gestão da sida (Lowe *et al.* 2011). Embora ainda muito afetado pela corrupção e por um débil sistema público de saúde, os diversos parceiros que trabalham na esfera do National

Center for HIV/AIDS, Dermatology and STD (NCHADS) têm demonstrado eficiência na utilização dos fundos à sua disposição e no aproveitamento dos recentes contributos de várias agências da ONU e de organizações não governamentais (ONG), criando condições para controlar a difusão da epidemia. As orientações programáticas destas instituições nacionais e internacionais, as suas intervenções no terreno e o desenvolvimento de novos recursos biomédicos para superar a ameaça global da sida configuram o enquadramento genérico da vida quotidiana de profissionais de saúde, que procuram assegurar cuidados aos seus utentes seropositivos, e da vida de homens e mulheres que enfrentam pesados desafios e angústias quando alguém lhes diz que têm de passar a (con)viver com o VIH.

O estudo da sida no Camboja proporciona perspetivas e questionamentos profícuos em torno de muitas facetas da sua vida social. Baseado neste pressuposto, o texto tenta debater o problema epidemiológico do VIH no quotidiano das pessoas que vivem com a infeção (PVVIH), sobretudo no das mulheres, procurando apreender as expressões e os impactos da doença no espaço social da intimidade e, mais em concreto, as suas implicações no campo das normas e práticas profiláticas e reprodutivas. No Camboja têm sido realizadas algumas pesquisas sobre a saúde reprodutiva e o VIH, nomeadamente no contexto do trabalho sexual (Morineau *et al.* 2011; Page *et al.* 2013) e no que concerne à escassa adesão masculina às atividades de despistagem voluntária da infeção nas consultas pré-natais (Kakimoto *et al.* 2007). Recentemente, Nakaie *et al.* (2014) realizaram um trabalho quantitativo nos centros de saúde pública, em Phnom Penh, para examinar o potencial risco de gravidez indesejada entre mulheres seropositivas submetidas a terapêutica antirretroviral combinada (Tarc), tendo concluído que a maioria não planeava ter filhos.

No âmbito deste texto, as principais questões que guiam a análise circunscrevem-se, predominantemente, às orientações técnicas, normas e práticas que configuram a intimidade de mulheres seropositivas e o seu posicionamento face a aspetos de profilaxia, contraceção e procriação: como se processa a gestão da saúde sexual e reprodutiva destas mulheres? Como é a sua interação com os profissionais de saúde, desde logo no que diz respeito a assuntos do foro íntimo, incluindo aqui a eventualidade de gravidez e maternidade? Que mensagens lhes transmitem estes profissionais e outros técnicos (*v.g.*, assistentes sociais)? Como se processa a difusão da informação e em que medida e de que forma é posta em prática? Como é que as mulheres com o VIH acedem a métodos contraceptivos e os utilizam? Em suma, como é que elas lidam com normas reprodutivas, expectativas pessoais e tecnologias biomédicas (terapêuticas e

contracetivas) em quotidianos ainda muito marcados por significativos constrangimentos na relação com o sistema de saúde?

Os elementos empíricos que sustentam as reflexões aqui delineadas foram recolhidos durante um longo projeto de pesquisa etnográfica, desenvolvido ao longo de mais de quatro anos (de março de 2008 a novembro de 2012) em que vivi no Camboja. Durante este período fiz trabalho de campo na capital, Phnom Penh, e nos seus subúrbios, bem como em vários contextos rurais das províncias de Takeo, Svay Rieng e Mondulkiri. Procurei observar as práticas de saúde reprodutiva nos setores de saúde formal e informal e realizei entrevistas a vários informantes: a utentes, independentemente do seu estatuto serológico, e a diferentes agentes, parceiros e profissionais que atuam no campo do VIH/sida. Também pude contactar de perto com mais de uma centena de mulheres seropositivas e representantes de associações para PVVIH, com quem foi possível examinar as escolhas e demais aspetos relacionados com a procriação. Alguns elementos adicionais sobre esta dimensão de análise foram coletados junto de mulheres com VIH participantes num estudo clínico sobre medicação antirretroviral, desenvolvido em Phnom Penh e Svay Rieng. Entrevistei 19 mulheres envolvidas na pesquisa (4 das quais ficaram grávidas), 9 cônjuges, 14 profissionais (médicos e enfermeiras) e 4 conselheiros de saúde<sup>2</sup>. Pude, ainda, interagir com representantes de grupos de pacientes e realizar longas sessões de debate com 8 elementos, investigadores principais e coordenadores, do ensaio clínico. Os dados assim recolhidos proporcionaram maior densidade empírica aos elementos que até então já havia recolhido sobre a reprodução e o VIH/sida.

## 1. Uso do preservativo: discursos e práticas

As atividades desenvolvidas para incentivar o uso do preservativo masculino, tornando-o gratuito e de acesso fácil, nem sempre têm sido bem aceites no Camboja. Sobretudo num passado relativamente recente, e em especial por representantes das autoridades governamentais, a promoção deste recurso

.....

2. De acordo com as recomendações internacionais, os conselheiros podem ser profissionais de saúde, assistentes sociais ou PVVIH que trabalham como educadores de pares. As suas principais funções passam por proporcionar orientações e apoios a pessoas seropositivas, sobretudo no que diz respeito ao encaminhamento para serviços médicos e sociais, à prevenção e à adesão terapêutica. Vejam-se, entre outros, Desclaux e Alfieri (2009) sobre o aconselhamento a mulheres com VIH acerca de opções de alimentação das suas crianças, e Hardon *et al.* (2011) sobre o papel do conselheiro de saúde no âmbito dos processos de despistagem voluntária do VIH.

profilático era percebida como uma forma de incitação à licenciosidade. A “tradicional” abstinência antes do casamento era identificada como a melhor forma de limitar a propagação da sida, como amiúde foi explicitamente defendido (Hancart Petitot 2010a). A utilização do preservativo também foi alvo de controvérsias e tensões entre os responsáveis pela aplicação da lei de 2008, relativa à supressão do tráfico humano e da exploração sexual (Reino do Camboja 2008) – com o objetivo de reduzir a prostituição –, e as instituições e os profissionais a trabalhar na prevenção do VIH na chamada “indústria do entretenimento”. Desde 1999, a implementação do programa de prevenção “100% preservativo”, uma réplica do programa já realizado na vizinha Tailândia, foi delineada com base em dois grandes objetivos: um epidemiológico, visando combater a difusão do VIH, desde logo em contextos potencialmente propensos a práticas sexuais de risco, como é o caso do trabalho sexual; e um outro de natureza político-ideológica, tendo em vista cumprir uma estratégia de controlo e repressão da indústria do sexo (Derks, Henke e Vanna 2006).

Este último objetivo ganhou maior projeção a partir de março de 2008, com a aprovação da lei atrás mencionada e com as subseqüentes ações de fiscalização e de detenção das pessoas envolvidas em atividades de tráfico de pessoas e exploração sexual (Pearshouse 2008). Estes procedimentos repressivos têm gerado efeitos perversos na esfera da saúde pública e na eficácia do trabalho realizado pelas ONG no terreno. Além de marginalizar ainda mais um coletivo já bastante excluído e, assim, dificultar a intervenção social, o facto de a simples posse de preservativos poder ser invocada como evidência da prática de prostituição e usada como prova justificativa da detenção de proprietários de estabelecimentos e de trabalhadoras sexuais (TS) é, por si só, um poderoso obstáculo estrutural à adoção de práticas sexuais seguras e à concretização das campanhas preventivas. Ainda no caso específico das TS, o frequente consumo de anfetaminas é um fator adicional a condicionar negativamente os esforços de prevenção epidemiológica (Maher *et al.* 2011).

Embora enfrentando estas barreiras legais e as resistências morais atrás mencionadas, os discursos de profilaxia que circulam na generalidade dos contextos de prestação de serviços de saúde e nas ONG reforçam, inequivocamente, a importância da utilização do preservativo, muito em particular no caso de relações sexuais ocasionais. Em relação às pessoas com VIH, quer estejam ou não em Tarc – designada, em língua khmer, *thnam ponía chivet*, “o medicamento que prolonga a vida” –, estes discursos são ainda mais taxativos: ou usam preservativo ou devem evitar todas as práticas sexuais que possam envolver riscos de contágio. No entanto, esta mensagem preventiva nem

sempre é correspondida nas práticas de intimidade quotidianas. A alegada diminuição do prazer sexual e situações de inflamação vaginal são frequentemente associadas, pela maioria da população, à utilização de preservativos (Beaufils 2000), bem como pela maior parte dos meus informantes, aqui incluindo também as PVVIH. Além destes problemas de desconforto, de diminuição da libido e do prazer sexual, existem outros fatores responsáveis pelas resistências generalizadas quanto ao recurso a este meio profilático. Por razões subjacentes à própria infeção pelo VIH, o uso de preservativo é identificado como sendo de difícil negociação com o parceiro (Hancart Petitet e Desclaux 2010). Por exemplo, Liv<sup>3</sup>, uma mulher de 32 anos, com VIH, afirma o seguinte:

O meu marido diz que não quer usar preservativo, que não é natural para ele. O médico explicou-nos que, se nós não usarmos o preservativo, o vírus vai andar de um lado para o outro entre nós, no casal. Também contei isso ao meu marido, mas ele disse: “Se eu morrer, deixa-me morrer. Não me peças para usar preservativo. Eu prefiro morrer do que usar preservativo”.

Um outro lado a considerar na construção do discurso de fomento do uso do preservativo é o das próprias PVVIH que trabalham como voluntárias em organizações que desenvolvem campanhas preventivas e, nessa condição, obrigatoriamente, enfatizam a importância da sua utilização. No imediato, estas pessoas parecem, de facto, reproduzir discursivamente as normas preventivas hegemónicas no que concerne ao VIH/sida. Mas as suas recomendações são, amiúde, calibradas e reinterpretadas em contextos sociais mais circunscritos e privados. Conheci, por exemplo, educadoras de pares a quem foram solicitadas informações e conselhos adicionais sobre meios contraceptivos, além do recurso ao preservativo. Nestes casos, e sobretudo junto de pessoas que conheciam bem, elas aconselharam a utilização de outros métodos, como é o caso do método do calendário<sup>4</sup>, que elas próprias já haviam experimentado. O caso de Phalla, uma mulher de 36 anos, casada, sem filhos, a trabalhar como conselheira de saúde entre pares numa associação dedicada a apoiar as PVVIH, é elucidativo: quando vai para as aldeias visitar pessoas com o VIH, por norma,

3. Não foram usados os nomes reais para garantir o anonimato das pessoas entrevistadas.

4. Também conhecido como método de Ogino-Knaus (esboçado pelo ginecologista japonês Kyusaku Ogino e desenvolvido pelo austríaco Hermann Knaus, na década de 1920), o qual permite fazer uma estimativa do período fértil feminino de forma a precaver, nessa altura, relações sexuais que possam originar fecundação (Freundl, Sivin e Batár 2010) [N.T.].

diz para usarem preservativo, mas para aquelas que já conhece melhor, caso não estejam a usar o preservativo, recomenda-lhes o recurso ao método do calendário, que ela mesma usa. Os preservativos tendem a ser, portanto, objeto de uma duplicidade discursiva. Dois discursos encontram-se justapostos: um oficial, que promove o preservativo como meio essencial de prevenção do VIH, e um outro discurso, veiculado entre um público mais ou menos restrito, cujo objetivo é responder a questões mais diretamente relacionadas com a contraceção. Aliás, quando as educadoras de pares foram questionadas sobre com quem falam de contraceção, além de algumas das suas destinatárias nas ações de sensibilização, destacaram que só têm essa conversa entre si. Uma, com 33 anos, disse: “Nós questionamo-nos todas em conjunto se os nossos maridos usam preservativos!”

A incompatibilidade entre a obrigação de comunicar uma determinada mensagem de prevenção e a sua aplicação na vida privada pode ser difícil de gerir, como nos mostra o caso de D., uma mulher de 29 anos que trabalha como voluntária numa associação para pessoas que, como ela, se debatem com o problema do VIH/sida. Com uma filha também com VIH, poucos meses antes de falarmos havia feito um aborto. Confidenciou-me ter abortado por se sentir culpada, pois não seguiu as recomendações relativas à utilização sistemática do preservativo que ela própria formula nas suas iniciativas de voluntariado.

Perante a escassez de informação sobre reprodução e contraceção para PVVIH e, por outro lado, enfrentando as exigências das organizações em que trabalham no sentido de difundir mensagens preventivas, os assistentes sociais, os educadores de pares e demais conselheiros de saúde reproduzem, quase de forma automática, um discurso oficial hegemónico, no qual se promove o uso do preservativo como único meio de evitar a infeção e a gravidez. No entanto, como estes mesmos conselheiros, maioritariamente mulheres, também enfrentam, na sua intimidade, grandes dificuldades em concretizar as habituais mensagens de prevenção e, por isso, se debatem com questões relacionadas com a contraceção, acabam por reconfigurar discursos e ajustar práticas em função da sua própria situação e das solicitações de muitas das pessoas com quem se cruzam no terreno (Hancart Petitet 2011). Estas últimas acabam, portanto, por ser destinatárias de diferentes enunciados – produzidos de forma mais ou menos simultânea ou diferida pelas mesmas ou por diferentes fontes –, veiculando mensagens ambíguas e potencialmente discordantes, que cada qual irá sintetizar de modo pouco previsível.

## 2. Contraceção e práticas abortivas

De acordo com os critérios de elegibilidade médica da OMS para o uso de anticoncepcionais, a maioria dos métodos é considerada viável e eficiente para as mulheres que vivem com o VIH, quer estejam ainda na fase assintomática da enfermidade ou já na fase de sida (Delvaux e Nöstlinger 2007). Nestes casos, a contraceção representa um procedimento de grande impacto na luta contra a epidemia, permitindo prevenir gravidezes indesejadas entre mulheres seropositivas, um dos quatro pilares da estratégia da OMS e do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o VIH/sida (Onusida) para prevenir a transmissão vertical materno-infantil da infeção nos países do Sul (Petrunej *et al.* 2008).

Os itinerários contraceptivos de PVVIH no Camboja, como em muitos outros países, são amplamente configurados pelas estratégias de planeamento familiar. Desde 1994, o Programa Nacional de Saúde Reprodutiva (PNSR), apoiado por grandes organizações internacionais (OMS, FNUAP e UNICEF) e por duas importantes ONG nacionais (a Associação de Saúde Reprodutiva e a Aliança de Saúde Reprodutiva e Infantil), tem assegurado o fornecimento de métodos contraceptivos modernos a todas as instituições públicas de prestação de serviços de saúde. Esta aposta na saúde reprodutiva e no planeamento familiar permitiu um decréscimo bastante acentuado do índice sintético de fecundidade<sup>5</sup> ao longo das últimas décadas: de 6, em 1980, para 3,3, em 2004, e para 2,9, em 2010 (CDHS 2010). Apesar das várias melhorias neste domínio, ainda há problemas de acesso a recursos anticoncepcionais em muitos serviços de saúde pública. A prevalência contraceptiva permanece baixa<sup>6</sup> e vários estudos mostram que a frequência de práticas abortivas será uma das mais altas do Sudeste Asiático (Hancart Petitet 2016). Muitas mulheres cambojanas identificam os métodos hormonais, como os contraceptivos injetáveis ou orais, como a causa maior de vários problemas físicos que as levam a mudar de um método para outro ou mesmo a deixar de recorrer a qualquer procedimento anticoncepcional moderno (Hancart Petitet e Desclaux 2010; Sadana e Snow 1999). A complexidade dos

.....  
5. O Instituto Nacional de Estatística (INE) de Portugal define o índice sintético de fecundidade como o “número médio de crianças nascidas vivas por mulher em idade fértil (dos 15 aos 49 anos de idade), admitindo que as mulheres estariam submetidas às taxas de fecundidade observadas no momento. Valor resultante da soma das taxas de fecundidade por idades, ano a ano ou grupos quinquenais, entre os 15 e os 49 anos, observadas num determinado período (habitualmente um ano civil)” (INE 2015: 156) [N.T.].

6. De entre as mulheres com vínculo conjugal no Camboja, 16,9% revelam necessidades de contraceção não satisfeitas, sendo que a prevalência contraceptiva não vai além de 35% (CDHS 2010).

itinerários contraceptivos femininos fica bem patente no seguinte testemunho de uma mulher de 42 anos de uma região rural do Camboja:

A primeira vez usei a pílula Srey Pich, que comprei numa casa privada onde vendem este medicamento. Usei isto durante seis anos. Mas, como tinha sempre muitas dores de cabeça, decidi parar. Depois usei o método do calendário e, durante o tempo em que havia o risco da gravidez, nós usávamos o preservativo masculino ou a retirada [coito interrompido]. Mas acabei por ter uma gravidez indesejada. Mais tarde... agora uso a pílula OK. Estou sempre muito cansada e o meu marido já me disse para parar e usar o método natural de espaçamento de nascimentos [método de lactância e amenorreia (MELA)]. Não consigo usar outro método contraceptivo. Tenho medo de injeções. O DIU [dispositivo intrauterino]... é como ter uma ferida a ser navalhada por uma vara. A esterilização feminina não é boa para uma mulher gorda como eu. Se a fizesse, passava a ter mais colesterol ao redor do canal uterino, como já ouvi a outras.

Tal como acontece na generalidade da população cambojana, são relativamente poucas as mulheres com VIH que usam contraceptivos hormonais. Embora a interação entre estes contraceptivos e a medicação antirretroviral cause alguma apreensão na comunidade médica e científica (Tseng e Hills-Nieminen 2013) e entre algumas utentes, a razão da sua escassa utilização é outra. Tal explica-se, desde logo, pela dificuldade em aceder a informações precisas. As próprias mulheres não ousam falar sobre questões de saúde reprodutiva com o especialista em doenças infecciosas ou com outro profissional de saúde. Os quadros normativos dominantes que regulam a intimidade não lhes dão azo a abordar abertamente aspetos da vida sexual, sobretudo junto de alguém, o pessoal médico, com quem têm uma relação pautada pela hierarquia e distância social (Hancart Petitet 2014). Dado o vazio de esclarecimentos e de orientações biomédicas, as noções e as práticas contraceptivas das mulheres são, maioritariamente, delineadas em função das informações recolhidas junto de familiares e de outros membros da rede social, tendo em conta experiências em primeira mão ou relatos de experiências de terceiras pessoas. Nestas circunstâncias, as gravidezes indesejadas ocorrem em número bastante significativo, sendo que muitas acabam por ser interrompidas através de aborto (Hemmings e Rolfe 2008).

Como se processa o acesso a serviços médicos abortivos no caso específico das mulheres que vivem com o VIH? Antes de mais, importa dizer que a legalização do aborto no Camboja remonta a novembro de 1997. Todavia, antes de 2010, no setor público, não existiam muitos serviços hospitalares para realizar

abortos em condições seguras. No seguimento de iniciativas de sensibilização e reivindicação, num contexto de elevada mortalidade materna por práticas abortivas realizadas em condições precárias, implementaram-se várias mudanças positivas, não só em relação ao aborto, como também no que concerne à saúde sexual e reprodutiva, à assistência à maternidade e ao planeamento familiar. Entre os progressos mais significativos, incluem-se: o aumento dos nascimentos em centros de saúde, assistidos por parteiras treinadas; as alterações à lei do aborto, tornando-a mais flexível; o declínio da fecundidade; e a atenuação dos obstáculos financeiros à prestação de cuidados de maternidade condignos a mulheres em situação de pobreza (Liljestrand e Sambath 2012). Em 2010, após aprovação pelo Ministério da Saúde (MS), o medicamento abortivo *Medabon* foi disponibilizado em alguns centros de saúde (Hancart Petitet *et al.* 2015). Do ponto de vista das mulheres, este medicamento ou outras pílulas abortivas oferecem muitas vantagens, especialmente em termos de custos e de riscos de saúde, bem menores que os do aborto cirúrgico<sup>7</sup> (Hancart Petitet 2016). Apesar destes avanços muito relevantes, bastantes mulheres ainda recorrem ao setor informal, onde o aborto ilegal por curetagem ou por aspiração a vácuo é executado por pessoas que têm apenas alguma, ou mesmo nenhuma, formação relacionada com a medicina.

Ao longo do trabalho de campo, foi possível constatar que o aborto é uma situação relativamente frequente entre as mulheres que vivem com o VIH. É consensual que as práticas abortivas médicas ou cirúrgicas, quando executadas em serviços de saúde adequados, são seguras para as utentes seropositivas (Delvaux e Nöstlinger 2007). Pelo contrário, se realizadas em contextos informais, como ainda é frequente no Camboja, não deixam de implicar sérios riscos de transmissão de várias enfermidades para as mulheres em geral, incluindo aqui as mulheres que já se debatem com a infeção por VIH (Hancart Petitet 2010b).

A decisão e o decurso do processo abortivo são, amiúde, encobertos por um denso véu de silêncio. No Camboja é, formalmente, suposto que as PVVIH não têm relações sexuais que envolvam risco de infeção ou que se conformam ao uso de meios profiláticos. A gravidez tende a ser percebida como um ato de desobediência face à prescrição médica de utilização incondicional do preservativo, constituindo, por isso, evidência flagrante de que a norma não foi respeitada, uma situação que as visadas procuram silenciar. No campo da

.....  
7. No âmbito dos procedimentos biomédicos, distinguem-se dois métodos abortivos: o aborto medicamentoso, que implica o uso de fármacos específicos para a interrupção da gravidez, e o aborto cirúrgico, que pressupõe uma intervenção transcervical para a remoção do feto (OMS 2014: 3) [N.T.].

saúde, esta ocultação inclui o médico infeciologista que acompanha o problema do VIH e prescreve os medicamentos antirretrovirais, mas também os demais profissionais. Se a estes é ocultada a gestação, a quem realize o eventual aborto procura-se omitir o estatuto serológico positivo, tal como me foi confidenciado por muitas mulheres. O recurso a serviços de saúde informais enquadra-se, em muitos casos, nesta estratégia de dupla omissão. Algumas informantes admitiram que optaram por realizar o aborto com uma *matrona* da sua região em detrimento do seu centro de saúde, onde poderiam beneficiar de melhores cuidados. No que diz respeito ao VIH, o silêncio tende a ser apresentado como sendo um procedimento óbvio, pois “ninguém perguntou por isso”. Mas não deixa de ser propositado, atendendo à discriminação latente e ao facto de que, do ponto de vista das mulheres, “não há nada a ganhar com a divulgação”, como ouvi reiteradamente.

Para a generalidade das mulheres com o VIH, o aborto continua a ser entendido como um ato inominável. A necessidade de manter a aparência de conformidade com as prescrições normativas relativas à reprodução e, por outro lado, o receio de virem a ter problemas na manutenção dos apoios sociais para comida e transporte levam-nas, por vezes, a recorrerem a práticas informais de aborto, percebidas como mais discretas, menos dispendiosas<sup>8</sup> e raramente associadas a um acréscimo de riscos para a saúde. Algumas mulheres, partindo dos conhecimentos à *la carte* de serviços abortivos disponíveis – nalguns casos prestados por via de ONG –, desenvolvem estratégias específicas para aceder àquele que, à partida, julgam cumprir melhor as suas expectativas. Segundo o coordenador de programa de uma ONG em Siem Reap, há mulheres, por exemplo, que conseguem entrar em programas gratuitos de tratamento para o VIH com o objetivo de, por essa via, acederem mais facilmente a serviços abortivos. Aliás, num passado relativamente recente, como é evidenciado em pesquisa realizada em Siem Reap, por vezes eram os próprios profissionais que prestavam assistência às mulheres seropositivas que, de algum modo, as pressionavam a interromper a gravidez (Kakimoto *et al.* 2007). Contudo, esta situação deverá ser entendida tendo em conta o tardio e limitado acesso à Tarc no Camboja, e o facto de, até há poucos anos, de acordo com a perspetiva biomédica, ser justificável a interrupção da gravidez nos casos de infeção pelo VIH.

.....

8. Em 2010, a maioria das mulheres que conheci não manifestava grande disponibilidade económica para pagar o custo do aborto em instituições públicas de saúde (20 a 30 dólares) ou em clínicas privadas (50 a 150 dólares), quando, no setor informal, ainda que em circunstâncias precárias, o serviço lhes custava somente 5 a 10 dólares (Hancart Petitot 2016).

### 3. Orientações clínicas e reprodução: tensões e clivagens

A sexualidade entre PVVIH tende a ser representada pelos profissionais de saúde simplesmente sob a ótica do perigo. São vários os fatores que nos ajudam a compreender a sua perspetiva, destacando-se o facto de temerem que as resistências virais de ambos os cônjuges seropositivos possam aumentar em caso de relações sexuais desprotegidas, bem como a ausência de formação específica para lidar com as questões da procriação e com a prevenção da transmissão materno-infantil. Os médicos manifestam, de um modo geral, grande relutância em abordar estes assuntos com os pacientes, independentemente do seu estatuto serológico, e alguns deles consideram mesmo que a prevenção no âmbito da saúde sexual e reprodutiva é uma matéria da competência dos assistentes sociais. Subjacentes a este posicionamento estão, amiúde, pressupostos sobre a sexualidade dos utentes baseados em determinadas categorizações, como “mulheres solteiras” e “mulheres viúvas”, assumindo-se, implicitamente, em função da norma e da moral dominante, a não ocorrência de relações sexuais nestes casos. Além do mais, a própria relação de autoridade entre prestadores de cuidados médicos e pacientes tem um efeito muito negativo na eficácia dos serviços de saúde reprodutiva, sobretudo no que diz respeito ao VIH. Receando não continuar a receber os cuidados solicitados, e num contexto em que é raro o acompanhamento médico individualizado, muitas PVVIH não revelam a sua infeção no decurso de algumas consultas médicas (Hancart Petitet 2010b).

A partilha da intimidade (*v.g.*, assuntos de contraceção) com médicos e outros cuidadores por parte das PVVIH é fortemente restringida pela discriminação associada à sida e pelas noções de perigo e mesmo de negação que recaem sobre a sua sexualidade. Para esta inibição também muito contribui, como foi dito atrás, o cariz autoritário e quase mercantil da relação de muitos profissionais de saúde com os utentes, situação que deve ser entendida à luz da história da prestação de cuidados no Camboja e da construção social do papel do médico (Guillou 2009). Neste quadro de múltiplos constrangimentos, acontece com frequência pacientes com VIH não receberem o devido seguimento clínico e serem relegados para a esfera de assistentes sociais e de voluntários de ONG, que assumem, assim, grandes responsabilidades em diversas matérias de saúde reprodutiva.

Ao examinar a não recomendação médica da gravidez no contexto do ensaio clínico CAMELIA<sup>9</sup> (Blanc *et al.* 2011), foi possível identificar vários

.....

9. O ensaio CAMELIA (ANRS 1295-CIPRA KH001) foi lançado em janeiro de 2006, em França,

entendimentos sobre procriação e VIH, articulados no quadro da pesquisa, do acompanhamento médico e da atual política para a sida no Camboja (Hancart Petit 2014). No ensaio, os pacientes seropositivos receberam *Efavirenz* (opção terapêutica preferencial em caso de tratamento concomitante para a tuberculose), um medicamento teratogénico (pode provocar malformações fetais e aborto espontâneo), contraindicado para mulheres grávidas desde março de 2005. Os critérios de inclusão neste ensaio clínico incluíam teste de gravidez negativo e a assinatura de uma declaração de consentimento informado, sendo assumido o compromisso de uso de método contraceptivo duplo (v.g., contraceptivo oral e preservativo). Não obstante, 23 das 236 mulheres inscritas ficaram grávidas durante o ensaio.

A pesquisa empírica sobre a gravidez medicamente não recomendada para as participantes seropositivas do ensaio CAMELIA permitiu-me depreender que evitar a gestação era, acima de tudo, uma preocupação dos responsáveis científicos do estudo, pois tinham de seguir estritamente os regulamentos internacionais para a investigação clínica. Pelo contrário, não constituiu o foco da atenção do pessoal médico envolvido no estudo, cuja prioridade passava por tratar os pacientes. Já os conselheiros de saúde procuraram lembrar às mulheres que adotassem meios de contraceção, ajustando as mensagens de acordo com a situação social das destinatárias e, às vezes, considerando também as respetivas necessidades de saúde reprodutiva. Por sua vez, as participantes revelaram muitas outras preocupações para lá da infeção por VIH e do dever de seguir à risca todas as precauções para cumprir a obrigação de não engravidar. Destas acentuadas dissidências entre diferentes intervenientes no ensaio, depreende-se que as orientações e práticas clínicas configuraram noções de procriação muito específicas, que tendem a interagir de forma tensa e divergente com as políticas de saúde pública locais e globais para o VIH/sida, as normas sociais que regulam a reprodução feminina e as experiências e expectativas

---

pela Agência Nacional de Pesquisas sobre a Sida e as Hepatites Virais (ANRS 1295/12160) e o Instituto Nacional de Saúde (DAIDS-ES ID 10425). Foi um ensaio prospetivo, aleatório, multicêntrico (envolvendo múltiplos centros de investigação médica), de superioridade (identificação de eficácia comparativa) e aberto (investigadores e participantes tinham conhecimento da medicação administrada) e sem placebo, projetado para avaliar o efeito da iniciação precoce *versus* a iniciação tardia da Tarc na mortalidade entre adultos seropositivos. As pessoas candidatas a integrar o estudo não poderiam ter tomado antes qualquer medicação antirretroviral, deveriam apresentar uma contagem de células CD4-T de 200/mm<sup>3</sup> ou menos e terem sido, recentemente, diagnosticadas com tuberculose. Um total de 661 participantes (236 mulheres) foram inscritos e seguidos, em média, ao longo de 25 meses (Blanc *et al.* 2011).

individuais, após a recuperação do estado de saúde com o tratamento para o VIH e a tuberculose (Hancart Petitet 2014).

A orientação dos médicos em geral no sentido de as mulheres com VIH não engravidarem é, tacitamente, reforçada pela acentuada ausência de informação, de serviços hospitalares e de profissionais com formação adequada para acompanhar mulheres seropositivas que desejem ter filhos e para lhes assegurar condições de segurança sanitária materno-infantil durante a gestação, o parto e o pós-parto. A gravidez parece constituir um assunto tabu. Durante as minhas estadas no terreno, pude constatar que, além de algumas iniciativas muito pontuais, não há programas específicos relacionados com o acompanhamento ginecológico e a procriação das mulheres seropositivas. Se, a isto, somarmos o facto de a sua gravidez ser entendida como uma flagrante dissensão face a recomendações em torno da contraceção, bem como em relação a expectativas e orientações médicas locais, entende-se o porquê de muitas destas mulheres recorrerem ao aborto, à semelhança do que acontece em vários outros países (Delvaux e Nöstlinger 2007), alguns vizinhos do Camboja, como o Vietname (Chi *et al.* 2010). Esta opção pode gerar graves problemas de saúde pública, pois muitas das gestantes optam por abortos informais, fora dos serviços de saúde, e recorrem, eventualmente, a pílulas abortivas ilegais, com composições químicas nem sempre aferidas e com efeitos desconhecidos, desde logo na interação com a Tarc.

O receio de ser recriminada e de possíveis represálias nos contextos hospitalares pode levar uma mulher com VIH a abortar, embora ela pudesse ter decidido manter a gravidez, caso tivesse beneficiado de compreensão, aceitação e apoios para tal. Por razões semelhantes, essa mesma mulher pode, inclusive, optar por não recorrer a um serviço de aborto legal e fiável. Estes casos são recorrentes e têm vindo a ser documentados. Por exemplo, White *et al.* (2013) destacam que a avaliação do programa LR, já antes referido, torna evidente a censura que muitos dos profissionais de saúde no Camboja expressam em relação às mulheres seropositivas que manifestam abertura face à maternidade e, já durante as consultas pré-natais e mesmo na sala de partos, às que se encontram em gestação, interpelando-as com perguntas de cariz reprovador: “Você já tem o VIH e ainda quer ter um bebé?!” (*ibidem*: 7). Os seus direitos reprodutivos são, assim, severamente questionados. As atitudes e práticas discriminatórias face à procriação por PVVIH são socialmente transversais, manifestando-se não só na esfera dos serviços de saúde, como também nos espaços sociais familiar, vicinal e comunitário.

#### 4. Considerações finais

Em 2009, a autoridade nacional para o VIH/sida pediu às ONG internacionais para deixarem o Camboja, argumentando que as respostas de controlo da epidemia já estavam implementadas e que, por isso, não se justificava que continuassem no país. Naquela altura, o pessoal a atuar na prevenção do VIH e na prestação de cuidados às PVVIH já havia recebido formação e a Tarc estava disponível, gratuitamente, nos hospitais provinciais. Dois anos mais tarde, muitas pessoas ainda continuavam a aceder à medicação gratuita, sobretudo aquelas que já estavam em protocolos terapêuticos e com possibilidades de se deslocarem ao hospital pelos próprios meios. Outras, em particular as mais pobres e mais afastadas dos centros hospitalares, tinham grandes dificuldades no acesso a tratamento. Faltava-lhes, desde logo, o apoio para o transporte e a alimentação, que antes era assegurado pelas várias ONG que, entretanto, tinham abandonado o país.

Os cenários sociais de pobreza e vulnerabilidade que percorri mostraram-me pessoas com muitas outras preocupações para além do VIH, da prevenção, da medicação antirretroviral e da contraceção. A generalidade procurava seguir as recomendações dos profissionais de saúde em relação à nutrição, higiene, sexualidade e terapêutica. Contudo, muitas não tinham acesso a um sistema de abastecimento de água e de saneamento, não dispunham de capacidade financeira para seguir um regime nutricional adequado e, às vezes, não podiam, inclusive, pagar o custo da deslocação para beneficiar de acompanhamento médico. Perante tais restrições, muitas PVVIH questionavam-se se faria sentido continuar a tomar “o medicamento que prolonga a vida”, quando os seus quotidianos são vividos de forma tão severa. Se, além destas dificuldades e desânimos da vida quotidiana, tivermos em conta as resistências, sobretudo masculinas, ao uso do preservativo, a complexidade e volatilidade dos itinerários anticoncepcionais femininos, os problemas de acesso a meios contraceptivos em serviços de saúde pública e as dificuldades em abordar assuntos de saúde sexual e reprodutiva com a generalidade dos médicos, compreende-se porque é que bastantes mulheres seropositivas não conseguem seguir à risca as orientações biomédicas em matéria de profilaxia e de contraceção, confrontando-se com gravidezes indesejadas a que, amiúde, procuram pôr termo mediante práticas abortivas.

Os preservativos são alvo de uma duplicidade discursiva. Por um lado, são promovidos como recursos preventivos imperativos nos discursos institucionais. Por outro lado, o seu uso tende a ser relativizado, quando os conselheiros de

saúde e educadores de pares, em especial tratando-se de mulheres, são confrontados com dúvidas relacionadas com a contraceção por parte de PVVIH fora dos contextos hospitalares, principalmente durante as visitas às comunidades e no quadro de contactos de maior proximidade e envolvimento social (Hancart Petit 2011). Estas dúvidas configuram preocupações que, amiúde, se sobrepõem a aspetos que remetem para os cuidados mais estritamente profiláticos. Além do mais, são dúvidas consideravelmente recorrentes, pois as mulheres com VIH não têm grande possibilidade de as esclarecer nos contextos de saúde formal, em que o pessoal médico não revela abertura para tal e, além do mais, dá como adquirido que as suas pacientes seropositivas usam sempre preservativo ou não têm relações sexuais. A escassez de informação quanto à contraceção, os problemas de acesso a anticoncepcionais biomédicos e, noutros casos, o receio da interação destes com a medicação antirretroviral levam a que muitas destas mulheres recorram a métodos contraceptivos tradicionais, como o coito interrompido e o método do calendário. Contudo, estes procedimentos nem sempre são eficazes, daí resultando gravidezes indesejadas. Devido à censura mais ou menos generalizada, desde logo nos contextos hospitalares locais – onde se olha para o VIH e a maternidade como profundamente incompatíveis –, e à extensa ausência de serviços e profissionais de saúde com formação adequada para acompanhar grávidas seropositivas, estas gestações são, na maior parte dos casos, voluntariamente interrompidas. Muitos destes abortos são realizados em condições informais e pouco seguras, à margem dos serviços de saúde, na tentativa de ocultar situações de gravidez que esses mesmos serviços tendem a reprimir e recriminar, negligenciando os direitos reprodutivos das mulheres com VIH.

### *Agradecimentos*

Gostaria de agradecer a todos os que contribuíram para os projetos de investigação em que participei no Camboja: às pessoas que, generosamente, aceitaram dar tempo do seu tempo para a realização de entrevistas; a Noty Phan e Hong Sineath, assistentes da pesquisa no terreno; ao Instituto Pasteur no Camboja, por ter apoiado os projetos de pesquisa no âmbito da sua unidade de Epidemiologia e Saúde Pública; aos responsáveis do ensaio clínico CAMELIA, pela sua disponibilidade e colaboração. Importa, ainda, destacar que este trabalho foi financiado pela ANRS, através de duas bolsas de investigação (12102; 12268), e pela organização Sidaction (bolsa de pós-doutoramento).

Os protocolos dos respetivos estudos foram aprovados pelo Comité Nacional de Ética para a Pesquisa em Saúde (NECHR) do Camboja e pelo Conselho de Revisão Institucional da ANRS.

## Bibliografia

- BEAUFILS, Laure, 2000, *Population matters in Cambodia: a study on gender, reproductive health and related population concerns in Cambodia*. Phnom Penh, UNFPA.
- BLANC, François-Xavier, Thim Sok, Didier Laureillard, Laurence Borand, Claire Rekacewicz, Eric Nerrienet, Yoann Madec, *et al.*, 2011, “Earlier versus later start of antiretroviral therapy in HIV-infected adults with tuberculosis”, *The New England Journal of Medicine*, 365(16): 1471-1481.
- BOURDIER, Frédéric e Ève Bureau, 2010, “Société civile et gouvernement en temps de sida au Cambodge”, *Moussons – Recherche en Sciences Humaines sur l’Asie du Sud-Est*, 15: 195-200.
- CDHS, 2010, *Cambodia demographic and health survey*. Phnom Penh, UNFPA, UNICEF, JICA.
- CHANDLER, David, 2007, *A History of Cambodia*. Boulder, Westview Press.
- CHI, Bui, Vibeke Rasch, Nguyê Hân e Tine Gammeltoft, 2010, “Induced abortion among HIV-positive women in Northern Vietnam: exploring reproductive dilemmas”, *Culture, Health & Sexuality*, 12(S1): S41-S54.
- DEFALCO, Randle, 2011, “Accounting for famine at the extraordinary chambers in the courts of Cambodia: the crimes against humanity of extermination, inhumane acts and persecution”, *The International Journal of Transitional Justice*, 5(1): 142-158.
- DELVAUX, Thérèse e Christiana Nöstlinger, 2007, “Reproductive choice for women and men living with HIV: contraception, abortion and fertility”, *Reproductive Health Matters*, 15(29): 46-66.
- DERKS, Annuska, Roger Henke e LY Vanna, 2006, *Review of a decade of research on trafficking in persons, Cambodia*. São Francisco, Washington e Phnom Penh, The Asia Foundation.
- DESCLAUX, Alice e Chiara Alfieri, 2009, “Counseling and choosing between infant-feeding options: overall limits and local interpretations by health care providers and women living with HIV in resource-poor countries (Burkina Faso, Cambodia, Cameroon)”, *Social Science & Medicine*, 69(822): 821-829.
- FREUNDL, Günter, Irving Sivin e István Batár, 2010, “State-of-the-art of non-hormonal methods of contraception: IV. Natural family planning”, *The European Journal of Contraception & Reproductive Health Care*, 15(2): 113-123.
- GUILLOU, Anne, 2009, *Cambodge, soigner dans les fracas de l’histoire. Médecins et société*. Paris, Les Indes Savantes.

- HANCART PETITET, Pascale, 2010a, “Des hôtesse de karaoké à Phnom Penh. Négociations des risques en santé de la reproduction”, *Moussons – Recherche en Sciences Humaines sur l’Asie du Sud-Est*, 15: 137-155.
- HANCART PETITET, Pascale, 2010b, “Les pratiques de soins de santé de la reproduction sont-elles à risques de transmission du VIH, VHB, VHC? Etudes de cas au Cambodge”, *Cahiers Santé*, 20(1): 3-8.
- HANCART PETITET, Pascale, 2011 “‘Choix’ contraceptifs des femmes vivant avec le VIH au Cambodge”, em Desclaux, Alice, Philippe Msellati e Khoudia Sow (eds.), *Les Femmes à l’épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge*. Paris, ANRS, Collection Sciences Sociales et Sida, 179-192.
- HANCART PETITET, Pascale, 2014, “Biomedical subjectivities and reproductive assumptions in the CAMELIA clinical trial in Cambodia”, *Anthropology & Medicine*, 21(2): 230-240.
- HANCART PETITET, Pascale, 2016, “Abortion politics in Cambodia, biomedical technologies, local agencies and transnational issues”, *Global Health Promotion* (no prelo).
- HANCART PETITET, Pascale e Alice Desclaux, 2010, *Reproductive health and HIV in Cambodia. From anthropology to public health*. Paris, FHI, CRECSS, Sidaction, ANRS.
- HANCART PETITET, Pascale, Leakhena Ith, Melissa Cockroft e Thérèse Delvaux, 2015, “Towards safe abortion access: an exploratory study of medical abortion in Cambodia”, *Reproductive Health Matters*, 22 (44, S1): 47-55.
- HARDON, Anita, Emmy Kageha, John Kinsman, David Kyaddondo, Rhoda Wanyenze e Carla Obermeyer, 2011, “Dynamics of care, situations of choice: HIV tests in times of ART”, *Medical Anthropology*, 30(2): 183-201.
- HEMMINGS, Joanne e Ben Rolfe, 2008, *Abortion in Cambodia. Care seeking for abortion and family planning services: findings from a PEER study, conducted with women in Phnom Penh and Kandal provinces*. Londres, Options Consultancy Services Limited.
- INE, 2015, *Estatísticas demográficas 2014*. Lisboa, INE, IP.
- KAKIMOTO, Kazuhiro, Koum Kanal, Y. Mukoyama, T. Chheng, T. Chou e C. Sedtha, 2007, “Influence of the involvement of partners in the mother class with voluntary confidential counselling and testing acceptance for prevention of mother to child transmission of HIV programme (PMTCT programme) in Cambodia”, *AIDS Care* 19(3): 381-384.
- LILJESTRAND, Jerker e Mean Sambath, 2012, “Socio-economic improvements and health system strengthening of maternity care are contributing to maternal mortality reduction in Cambodia”, *Reproductive Health Matters*, 20(39): 62-72.
- LOWE, David, Tonya Himelfarb, Jenne Roberts, Billy Pick e Sarah Berk, 2011, *HIV/AIDS portfolio evaluation – USAID/Cambodia*. Washington, USAID. Disponível em: <[http://pdf.usaid.gov/pdf\\_docs/Pdacr999.pdf](http://pdf.usaid.gov/pdf_docs/Pdacr999.pdf)> (acesso em 14-01-2015).
- MAHER, Lisa, Pisith Phlong, Julie Mooney-Somers, S. Keo, E. Stein, M. Couture e K. Page, 2011, “Amphetamine-type stimulant use and HIV/STI risk behaviour among young

- female sex workers in Phnom Penh, Cambodia”, *The International Journal on Drug Policy*, 22(3): 203-209.
- MORINEAU, Guy, Graham Neilsen, Sopheab Heng, Chansy Phimpachan e Dyah Mustikawati, 2011, “Falling through the cracks: contraceptive needs of female sex workers in Cambodia and Laos”, *Contraception*, 84(2): 194-198.
- NAKAIE, Naomi, Sovanna Tuon, Ikuma Nozaki, Fuzuki Yamaguchi, Y. Sasaki e K. Kakimoto, 2014, “Family planning practice and predictors of risk of inconsistent condom use among HIV-positive women on anti-retroviral therapy in Cambodia”, *BMC Public Health* 14(170): 2-9.
- OMS, 2014, *Clinical practice handbook for safe abortion*. Genebra, OMS.
- PAGE, Kimberly, Ellen Stein, Neth Sansothy, Jennifer Evans, M. Couture, K. Sihan, M. Cockroft, *et al.*, 2013, “Sex work and HIV in Cambodia: trajectories of risk and disease in two cohorts of high-risk young women in Phnom Penh, Cambodia”, *BMJ Open*, 3(9): e003095.
- PEARSHOUSE, Richard, 2008, “Cambodia: human trafficking legislation threatens HIV response”, *HIV/AIDS Policy & Law Review/Canadian HIV/AIDS Legal Network*, 13(2-3): 21-22.
- PETRUNEY, Tricia, Elizabeth Robinson, Heidi Reynolds, Rose Wilcher e Willard Cates, 2008, “Contraception is the best kept secret for prevention of mother-to-child HIV transmission”, *Bulletin of the World Health Organization*, 86(6): B.
- REINO DO CAMBOJA, 2008, *Law on suppression of human trafficking and sexual exploitation*. Disponível em: <[https://www.unodc.org/res/cld/document/khm/2008/law\\_on\\_suppression\\_of\\_human\\_trafficking\\_and\\_sexual\\_exploitation\\_html/Cambodia\\_03\\_-\\_Law-on-Suppression-of-Human-Trafficking-and-Sexual-Exploitation-15022008-Eng.pdf](https://www.unodc.org/res/cld/document/khm/2008/law_on_suppression_of_human_trafficking_and_sexual_exploitation_html/Cambodia_03_-_Law-on-Suppression-of-Human-Trafficking-and-Sexual-Exploitation-15022008-Eng.pdf)> (acesso em 23-11-2014).
- SADANA, Ritu e Rachel Snow, 1999, “Balancing effectiveness, side effects and work: women’s perceptions and experiences with modern contraceptive technology in Cambodia”, *Social Science & Medicine*, 49(3): 343-358.
- TSENG, Alice e Cara Hills-Nieminen, 2013, “Drug interactions between antiretrovirals and hormonal contraceptives”, *Expert Opinion on Drug Metabolism & Toxicology*, 9(5): 559-572.
- TULLY, John, 2006, *A short History of Cambodia: from empire to survival*. Crows Nest (Austrália), Allen & Unwin.
- VUN, Mean, Masami Fujita, Tung Rathavy, Mao Eang, S. Sopheap, S. Sovannarith, C. Chhorvann, *et al.*, 2014, “Achieving universal access and moving towards elimination of new HIV infections in Cambodia”, *Journal of the International AIDS Society* 17(1): 18905.
- WHITE, Joanna, Therese Delvaux, Chhorvann Chhea, Sarun Saramony, V. Ouk e V. Saphonn, 2013, “The linked response: lessons emerging from integration of HIV and reproductive health services in Cambodia”, *AIDS Research and Treatment* 2013: 504792.

WORLD BANK, 2014, *Where have all the poor gone? Cambodia poverty assessment 2013*. Washington, World Bank.

YANG, Youngran, Frances Lewis e Daniel Kraushaar, 2013, "HIV transmission from husbands to wives in Cambodia: a systematic review of the literature", *Culture, Health & Sexuality*, 15(9): 1115-1128.

# **IMPACTO DA CONDIÇÃO FAMILIAR NO DIAGNÓSTICO DO VIH EM CRIANÇAS MARROQUINAS: LEITURA ANTROPOLÓGICA DE UM FILTRO EPIDEMIOLÓGICO\***

Elise Guillermet

Marc-Eric Gruénais

Khadija Zahi

## **Introdução**

No domínio do VIH/sida os programas de prevenção e apoio estão focados em conjuntos populacionais específicos, tidos como mais vulneráveis: profissionais do sexo (PS), homens que fazem sexo com homens (HSH), utilizadores de drogas injetáveis (UDI), camionistas de longo curso, entre outros. Do ponto de vista epidemiológico, a identificação de tais “grupos de risco” não se refere a causas em sentido estrito, mas apenas a diferenças de exposição a um agente patogénico vinculadas a desigualdades que remetem para as condições económicas, o género, o acesso a cuidados de saúde, a posição social e/ou a origem étnica (Goldberg *et al.* 2002). Estabelecer um risco epidemiológico para determinadas pessoas e geri-lo (ou seja, tomar medidas concretas de prevenção) constituem dois momentos distintos da abordagem de saúde pública (Dab 1993). No momento de gestão do risco pode surgir uma tendência para a essencialização de situações (Peretti-Watel 2004; Taylor 2007). Esta tendência é particularmente evidente entre aqueles que, embalados pelos discursos epidemiológicos simplificados e circunscritos a diretrizes nacionais, se encontram em interação direta com o público (sejam profissionais da saúde, sejam intervenientes associativos) e têm de encontrar, por si próprios, respostas para os casos e circunstâncias com que se deparam nos seus quotidianos profissionais (Lipsky 2010; Walker e Gilson 2004).

---

\* Tradução de Fernando Bessa Ribeiro e Octávio Sacramento. A tradução beneficiou dos comentários de Ana Oliveira, doutoranda em Antropologia Social na Universidade de Bordéus.

A definição de “grupos de risco” vem, em certa medida, ao encontro da proposição de Parsons (1951) sobre o doente como um “desviante” (involuntário) com o dever e o direito de assegurar cuidados médicos e cujo papel social é legitimado pela medicina. Implicitamente, a estreita associação dos riscos, da doença e do desvio a certos coletivos significa que haverá indivíduos e grupos “seguros”, não desviantes, isto é, “normais” e não desacreditáveis (Goffman 1975). De acordo com Riley e Baah-Odoom (2010), os estereótipos difundidos na opinião pública sobre os “grupos de risco” e os fatores e formas de contágio no campo do VIH/sida condicionam significativamente a categorização de determinadas populações como vulneráveis ou protegidas (Paicheler 1997) e, bem assim, os processos de alocação de recursos e de definição de prioridades de intervenção na tentativa de fomentar mudanças comportamentais e de promover a despistagem da infeção.

O estudo que realizámos em contextos marroquinos entre 2010 e 2012, intitulado “As crianças e os pais que vivem com o VIH/sida em Marrocos”<sup>1</sup>, onde a “normalidade” para uma criança é ser descendente de um casal unido por laços matrimoniais e a “anormalidade” é ser rotulada como descendente de mãe solteira (Guessous e Guessous 2005), permite-nos mostrar que, face ao potencial risco de infeção pelo VIH, a particularização de situações consideradas como “de risco” pode levar a processos de diagnóstico e de tratamento mais rápidos para as crianças quando elas se enquadram na categoria de “filhos de mães celibatárias”, utilizando a expressão em vigor em Marrocos. Em sentido contrário, as crianças nascidas de pais casados representam a maioria das crianças, mas são diagnosticadas muito mais tarde, por se considerar, de forma apriorística, que a regular situação matrimonial dos seus progenitores é garantia de que estarão salvaguardados do VIH, não existindo, por isso, o risco de transmissão vertical da infeção, da mãe para o bebé.

O presente texto tem por principal objetivo, justamente, compreender o modo como estas assimetrias na deteção do VIH são produzidas a partir de serviços médicos e de apoio de Rabat, Casablanca, Marraquexe e Agadir. Aqui, os profissionais de saúde e os intervenientes associativos<sup>2</sup> muito dificilmente

.....

1. Este estudo foi financiado pela associação de luta contra a sida Sidaction no âmbito de um programa de investigação do Institut de Recherche pour le Développement (IRD) – equipa de Doenças Transmissíveis, Sistemas de Saúde, Sociedades, UMR 912 (Inserm – IRD – Aix-Marseille Université). Os três autores do texto integraram o grupo de pesquisa, sob a direção de Marc-Eric Gruénais.

2. Designamos por intervenientes associativos os membros de associações de luta contra a sida credenciados pelos serviços hospitalares para intervir junto das pessoas com VIH/sida aí acom-

concebem a hipótese de infeção pelo VIH em crianças cujos progenitores correspondem à norma social e religiosa de casados, não se enquadrando, aliás, nas “categorias de risco” estipuladas pelos estudos epidemiológicos. As suas reservas e preocupações tendem a ser manifestadas sobretudo junto das mães solteiras, já identificadas por programas de intervenção e, por outro lado, menos expostas a um risco acrescido de estigmatização, pois já estão marginalizadas. Além de mais tardio, o diagnóstico das crianças nascidas de pais casados acaba ainda, como veremos, por esboçar um possível dilema para as equipas dos serviços de saúde: assegurar o cuidado das crianças ou preservar os casamentos e, assim, supostamente, evitar a aceleração da propagação da epidemia.

## **1. As crianças no contexto epidemiológico do VIH/sida em Marrocos**

Em Marrocos, a prevalência do VIH continua a ser baixa e relativamente estável na população em geral (cerca de 0,14%), incluindo entre as gestantes (0,1%)<sup>3</sup>. No entanto, é muito maior entre as pessoas mais expostas a situações de potencial risco de infeção, como PS (2,0%), HSH (4,5%), UDI (14%) e migrantes (4,5%). Prevalências significativas foram também registadas entre certas populações socialmente mais vulneráveis, tais como os detidos (0,3%-1%) e os trabalhadores sazonais (0,4%-1%). A epidemia é assim descrita em documentos-quadro marroquinos: “A modelização da incidência do VIH em Marrocos mostrou que 67,4% das novas infeções ocorrem em redes comerciais de sexo (mulheres PS e clientes), em HSH e em UDI. A transmissão entre cônjuges estáveis (população de baixo risco) representa 25% da incidência” (UNGASS 2014: 8).

Durante o período de 2012-2013, o acompanhamento médico das pessoas que vivem com o VIH (PVVIH) e necessitam de tratamento antirretroviral (ARV) foi assegurado, gratuitamente, em quinze centros de referência de hospitais universitários (CRU) e centros de referência regionais (CR) de hospitais de saúde pública, em nove cidades de Marrocos: Agadir, Casablanca, Rabat,

---

panhadas, prestando-lhes apoio psicossocial e/ou educação terapêutica. Alguns destes agentes associativos são remunerados pelas entidades a que pertencem, outros dependem do Ministério da Saúde e realizam as suas ações em regime de voluntariado. A formação que possuem é muito diferenciada. Uns receberam formação informal em contexto de trabalho, outros são assistentes sociais, enfermeiros ou mesmo médicos, sendo que, em certos casos, abandonaram os seus vínculos ao setor público para trabalhar no setor sem fins lucrativos.

3. Todas as informações sobre a situação geral da epidemia em Marrocos são extraídas do relatório nacional de 2014 (UNGASS 2014).

Marraquexe, Tânger, Fez, Meknes, Oujda e Nador. A par deste sistema público, existe uma intensa mobilização associativa no campo do VIH/sida, nomeadamente no que concerne a serviços de despistagem confidenciais e gratuitos. Apesar do dinamismo público e associativo, estima-se que cerca de 72% das PVVIH não conhecem o seu estado serológico, sendo que o número de crianças com menos de quinze anos de idade infetadas com VIH é estimado entre 500 e 1000. As atividades de prevenção da transmissão vertical de mãe para filho (PTMF) começaram em 2008 em algumas unidades-piloto, nos centros de saúde de proximidade, tendo sido implementadas muito gradualmente, sem particular entusiasmo (Gruénais e Tantchou 2010). No final de 2013, 385 serviços de PTMF estavam a funcionar em unidades básicas de saúde, com uma cobertura de 45%.

Centrado, justamente, na questão da infeção do VIH/sida entre pais e filhos, este texto explora os dados do estudo que realizámos em quatro cidades de Marrocos onde existem centros de apoio especializado no âmbito da infeção infantil (Casablanca, Rabat, Marraquexe e Agadir), articulando-se com a associação Soleil, entidade de apoio a crianças infetadas ou não infetadas nascidas de pais seropositivos ou a aguardar confirmação de diagnóstico. Nos CRU de Rabat e de Marraquexe, o cuidado das crianças é realizado no serviço de pediatria. Nas outras estruturas de saúde de Marraquexe, Agadir e Casablanca, o acompanhamento é assegurado em serviços de doenças infecciosas. Atendendo à baixa prevalência do VIH entre gestantes e na infância, bem como à cobertura relativamente modesta de PTMF e, de acordo com as nossas próprias informações, ao pouco interesse de decisores e de médicos em Marrocos, as crianças afetadas/infetadas pelo VIH têm recebido escassa atenção do sistema de saúde pública. Aliás, o número das que são acompanhadas em centros especializados é manifestamente baixo.

No contexto da nossa pesquisa identificámos apenas 138 situações de crianças nascidas de pais seropositivos nas instituições públicas, especificamente nos serviços pediátricos especializados e nos serviços de doenças infecciosas dos hospitais de Rabat, Agadir, Casablanca e Marraquexe. De acordo com os médicos, e depois de obtido o seu consentimento, conseguimos realizar entrevistas em profundidade com os pais ou acompanhantes das crianças sobre as suas circunstâncias pessoais, incluindo a relação com os serviços de saúde. Dos 138 casos identificados, 50 crianças são seropositivas e são ou foram seguidas pelos serviços médicos (duas delas morreram antes da entrevista); 24 recebem profilaxia no âmbito do protocolo de PTMF. As restantes 64 crianças são consideradas seronegativas e são apresentadas assim pelos seus pais ou tutores,

embora muitas não tenham ainda feito o teste de despistagem da infeção. Algumas morreram sem terem sido submetidas a diagnóstico. Das 50 crianças com VIH, 9 (20%) descendem de mães ditas celibatárias – 6 continuam sob a responsabilidade materna e 3 foram abandonadas –, enquanto as restantes 41 (80%) descendem de pais casados aquando do nascimento.

As últimas representam, portanto,  $\frac{4}{5}$  das crianças seropositivas, o que não deixa de ser um dado indicativo da negligência e/ou atraso na despistagem dos respetivos progenitores. Além do mais, é bastante frequente serem diagnosticadas muito tardiamente, já num estágio avançado de sida, por vezes depois da morte de um dos pais ou de algum irmão. O estatuto serológico dos pais é, em muitos casos, desconhecido no momento da hospitalização da criança, pelo que é não é de todo incomum o diagnóstico dos filhos anteceder o dos pais. Perante este cenário colocamos a hipótese de a situação familiar da criança, nomeadamente a existência ou não de legitimação social prévia da filiação através do matrimónio, constituir um fator que influencia de forma significativa o acesso ao diagnóstico, desde logo como resultado da perceção moralmente inquinada que os profissionais da saúde têm dos determinantes sociais do VIH/sida. Segundo a nossa hipótese, esta perceção, que designamos como filtro epidemiológico, orienta a atenção e a atuação de médicos e cuidadores, bem como as ações de sensibilização e de despistagem realizadas pelos demais atores do campo da saúde pública, para as populações rotuladas como pertencentes a “grupos de risco”, ficando de fora desta prioridade e preocupação epidemiológica os pacientes cujo perfil sociológico não os inscreve nas categorias de pessoas *a priori* identificadas como mais vulneráveis ao risco de contágio do VIH.

Para examinar a especificidade da “cultura da saúde pública” (Massé 2001) no contexto marroquino e o seu impacto na deteção e tratamento da infeção pelo VIH na infância, vamos comparar as reações dos intervenientes no diagnóstico de crianças nascidas de mães ditas celibatárias (16 crianças, incluindo 9 seropositivas e 7 beneficiárias de PTMF) e de crianças nascidas de casais com vínculo matrimonial (das quais 17 beneficiando de PTMF). O nosso interesse de pesquisa recaiu em especial nestas situações, pois, à partida, eram as mais suscetíveis de nos proporcionar elementos empíricos sobre o diagnóstico tardio dos progenitores. Realizámos, para tal, entrevistas em profundidade com esses mesmos progenitores e com o pessoal envolvido na prestação de cuidados. Deste modo, foi possível uma compreensão detalhada do processo de diagnóstico do VIH, no âmbito do qual são formuladas noções e hipóteses explicativas da enfermidade. Uma das que mais se destacam remete para a

situação matrimonial da mãe durante a gravidez, a qual tende a ser identificada por parte dos profissionais da saúde e dos intervenientes associativos como decisiva para entender a infeção.

## **2. Despistagem e acompanhamento de crianças nascidas de “mães celibatárias”**

Os nascimentos fora do casamento tendem a ser socialmente condenados em Marrocos. Esta reprovação social tem, aliás, reconhecimento jurídico, como destaca Ech-Chenna (2013). Com efeito, e em linha com as observações da autora, as mães solteiras são consideradas pelo Código Penal marroquino (artigo 490.º) como prostitutas, estando sujeitas a uma pena de prisão de um mês a um ano. O novo estatuto das mulheres – mães e esposas no Código da Família e consideradas, na nova Constituição, como cidadãs com todos os direitos – está em desacordo com o estabelecido no Código Penal, que penaliza e criminaliza uma mulher que teve um filho fora do casamento. Se o novo Código da Família, de 2004, permite declarar as crianças não enquadradas pelo matrimónio (devendo identificar-se o pai para tal), o artigo 446.º do Código Penal prevê que uma criança nessa situação seja legalmente declarada como “criança natural”, não sendo reconhecido o pai biológico (*ibidem*). A Jurisprudência 446 (30 de março de 1988) vai ainda mais longe ao fixar que uma criança nascida da “fornicação” deverá ser considerada bastarda para toda a vida, mesmo se o pai biológico declarar assumir a paternidade. As mães solteiras são frequentemente acusadas de todos os males, especialmente de abandonar os filhos ou de infanticídio. Para o legislador, estas leis visam proteger a mãe e especialmente a criança. Contudo, mais do que uma eventual função de proteção social, elas são um meio de expressão formal do discurso dominante que estigmatiza as mulheres que têm os seus filhos fora da instituição matrimonial.

Felizmente, as leis não são aplicadas à letra, deixando entrever uma coincidência significativa entre o rigor do discurso e a negociação da aplicação dos quadros normativos em função de situações concretas. O mesmo acontece dentro das estruturas de saúde. Os atores envolvidos na prestação de cuidados posicionam-se face aos “grupos de risco” de acordo com a imagem que têm da sua missão e das situações que enfrentam. A posição “universalista” é reivindicada por todos aqueles cuja deontologia obriga, segundo os próprios, a tratar o paciente de acordo com uma ética de não condenação e de não discriminação. Por várias vezes este posicionamento foi destacado, sobretudo pelos médicos, que nos disseram deixar de lado a dimensão moral ou emocional

para melhor assistir os pacientes. O seu foco é, alegadamente, o quadro clínico, não sendo considerados os aspetos psicossociais. É justamente a necessidade desta abordagem psicossocial que justifica, segundo esses mesmos médicos, a presença dos membros de associações em serviços hospitalares, esses sim defensores de uma posição “particularista”<sup>4</sup>. A tarefa destes passa, então, por compreender e, se possível, intervir nas condições familiares, sociais e económicas dos pacientes, bem como assegurar a sua mobilização para mudanças comportamentais, inculcando novas disposições normativas e práticas, desde logo com o objetivo de evitar a propagação da epidemia. Os intervenientes nestas iniciativas invocam quase sempre os princípios humanistas para justificar genericamente a sua atuação junto de grupos marginalizados, como se pode deduzir da interação abaixo narrada:

Um homem originário da África subsariana contacta um agente associativo. Um estagiário pergunta: “É estudante? O que está a fazer em Marrocos?” (Mulher, 30 anos). O agente associativo intervém de imediato: “Nós não entramos nessas questões. O nosso trabalho é um trabalho humanitário. Trata-se de oferecer apoio a todos os pacientes, sem distinção” (Mulher, 50 anos).

A prestação de cuidados médicos e apoios nos contextos em causa implica relativizar, negociar e flexibilizar os quadros normativos dominantes, como é o caso das regulações sociais sobre os nascimentos fora do casamento. Consciente de tal pressuposto, a maioria dos intervenientes no campo do VIH/sida disse-nos evitar qualquer tipo de julgamento moral dos pacientes: “A nossa religião proíbe as relações sexuais fora do casamento. Enfim! Não temos o direito de julgar a pessoa que vem até nós [e de a culpabilizar]. Devemos explicar-lhe como fazer os tratamentos e fazer-lhe compreender as formas de não infeccionar outras pessoas” (interveniente associativa, 45 anos). Portanto, durante a interação com os pacientes, os comportamentos sexuais são, discreta mas sistematicamente, questionados, sobretudo em relação ao estado civil, e só *a posteriori* se procuram retirar ilações relacionando exposição ao VIH, estado civil e comportamentos de risco. Os técnicos do campo psicossocial adotam esta abordagem com o intuito de orientar os pacientes para que não se tornem

.....  
4. No entanto, esta delegação de tarefas de atenção psicossocial a PVVIH nos atores associativos é, por vezes, contestada pelos enfermeiros, defendendo que, além de competências específicas no domínio da saúde, a sua formação tem uma vertente humanista e, por isso, reúnem condições para proporcionar um acompanhamento sistemático, integral e culturalmente sensível dos pacientes.

uma “ponte” (*passerelle*)<sup>5</sup> no processo de difusão da infecção. Procuram também informá-los sobre a importância do rastreio das pessoas próximas que podem ter sido infetadas (parceiros sexuais, cônjuges e filhos), objetivo partilhado pelos demais profissionais de saúde.

As crianças identificadas pelos serviços hospitalares como nascidas de mães ditas celibatárias são assim conhecidas e designadas quando a mãe não indica o nome do pai. Tal implica, por si só, o reconhecimento formal do nascimento fora do marco institucional do casamento e é suficiente para desencadear um processo de suposições e questionamentos. Os profissionais que trabalham no âmbito do VIH/sida referem-se, por vezes, a estas mães dizendo que são mulheres que se prostituem e chegam mesmo a considerar os respetivos filhos como “vítimas inocentes”. Estas conjeturas são produzidas através da associação de noções estereotipadas e moralmente enviesadas, conduzindo a uma categoria social bem conhecida no continente africano, a do “outro” perigoso, caracterizado por comportamentos entendidos como desviantes, como é o caso de quem se prostitui (Schoepf 2001). As mães que assumem e descrevem práticas de prostituição, na sequência de perguntas por parte de médicos ou espontaneamente, compartilham esta mesma associação de ideias, manifestando um intenso sentimento de culpa, quase sempre acompanhado de lágrimas:

A minha filha está doente por minha causa. Quando o meu marido morreu, eu tinha de trazer dinheiro para casa para cuidar do meu filho. Eu saí com vários homens. Foi assim que fiquei grávida. A criança ficou doente alguns dias após o nascimento. Foi assim que eu soube que tinha sida. [...] O meu [primeiro] filho recusa a criança ainda hoje. Ele não sabe que estamos doentes. [Levou o seu filho a fazer o teste?] Não, eu não o levei, pois ele é adulto. Ele não está doente. Eu era virgem quando me casei com o pai dele. (Mulher, 40 anos)

Embora esta mulher viúva possa ter sido infetada pelo marido, antes de ter falecido e de ela ter começado a “sair com vários homens”, o estatuto serológico do cônjuge não é alvo de qualquer tipo de consideração e/ou de interpelação. Por outro lado, quando as mulheres viúvas infetadas, não rotuladas como “mães celibatárias” – porque todos os seus filhos nasceram dentro do casamento –, dizem não ter tido relações sexuais após a morte do marido, a hipótese da infecção pelo falecido é considerada sistematicamente pelos profissionais da

.....  
5. Encontramos esta noção de população-ponte em documentos oficiais relativos à luta contra o VIH, especialmente no documento UNGASS (2014).

saúde. Importa, ainda, destacar que o discurso atrás, veiculado pela paciente seropositiva, ao enfatizar umnexo causal estrito entre o desvio sexual e a infeção, é revelador de uma conceção leiga (também partilhada, em certa medida, pelos profissionais) que procede da interseção da noção de comportamentos individuais de risco – construída a partir de discursos epidemiológicos simplificados (divulgados, por exemplo, através da formação para prestadores de assistência médica) e/ou por via de mensagens de prevenção – e da etiologia popular que imputa a responsabilidade da enfermidade a um qualquer desvio alvo de forte condenação social.

Do lado de médicos e demais intervenientes, este registo interpretativo releva aquilo a que chamamos de filtro epidemiológico. Trata-se de uma construção de “street level bureaucrats” (Lipsky 2010) que fomentam uma cultura de saúde pública no campo do VIH com ênfase nos indivíduos e nos seus comportamentos, desde logo sexuais (Parker 2001), em detrimento dos contextos socioeconómicos, das condições de desenvolvimento dos países e da frequente escassez de recursos (Packard *et al.* 1991). Este filtro epidemiológico é identificável, por exemplo, quando os conselhos fornecidos nas consultas a PVVIH relativamente aos tratamentos e à utilização do preservativo não são cumpridos: “Ela diz que não pode tomar os medicamentos à noite, porque não está em casa. Sabes porquê? Porque é prostituta. Ela propaga a doença! O que estamos nós a fazer aqui?” (médica, 40 anos). Também enveredando por um discurso de responsabilização individual e de teor moralista com base no estado civil, contrário ao princípio do relativismo cultural que supostamente deveria guiar a sua atuação, uma agente associativa tece os seguintes comentários sobre uma utente:

Ela não é casada. Já tem uma primeira criança, que não está doente, e agora está grávida. Nós damos-lhe preservativos sempre que vem aos nossos serviços. Ela diz que o preservativo rebentou. Nós dizemos tudo, explicamos, mostramos uma vez, duas vezes, três vezes, como colocar um preservativo. Às vezes ficamos com raiva ou ameaçamos parar de ajudar, mas não é suficiente. É realmente desanimador. (Mulher, 30 anos)

Há algumas exceções, porém, a este tipo de perceções técnicas/biomédicas com o foco nos comportamentos e responsabilidades individuais em detrimento das condições e dos constrangimentos estruturais. Com efeito, por vezes, é considerada a diversidade de fatores sociais e culturais que concorrem para produzir uma vulnerabilidade acrescida às mulheres designadas sob o rótulo de mães celibatárias:

Eu acompanhei uma mulher grávida que foi fazer o teste. Ela não é casada. Foi abusada sexualmente e engravidou. O médico, que não conhece a história dela e pensou que era prostituta, disse-lhe que devia utilizar o preservativo para evitar infectar outras pessoas. Ela, de facto, teria gostado de colocar um preservativo quando foi violada! (Interveniente associativa, 35 anos)

Este exemplo permite perceber como a classificação dos pacientes na categoria de mães celibatárias é suficiente para orientar o discurso de sensibilização epidemiológica segundo os preconceitos subjacentes a essa mesma categoria, sobretudo os que remetem para a ideia de desvio sexual, não se considerando as circunstâncias específicas de exposição da mulher em causa ao VIH.

As narrativas de certas mães que reconhecem “sair com homens” exprimem situações decorrentes de eventos familiares que as forçaram a isso, obrigando-as a assumir-se como chefes de família após a morte dos pais, do marido ou mesmo devido a divórcio. Algumas falam de relações amorosas que não foram oficializadas pelo casamento ou mesmo de gravidezes numa idade tardia, sendo que as respetivas situações socioeconómicas (v.g., residência em bairros de lata na periferia das grandes cidades), pouco atrativas para suscitar o interesse formal de potenciais pretendentes, nunca lhes permitiram aceder ao matrimónio. Outras mulheres falam ainda de tradições de casamento diferentes. Provenientes da África subsariana, destacam que nos seus contextos de origem os nascimentos pré-nupciais são tolerados ou até mesmo valorizados, pois testemunham a fertilidade feminina. Além do mais, dar à luz um bebé saudável antes do casamento é sinal de que a mulher irá tornar-se uma “boa esposa”. Compreende-se, assim, que em muitos países subsarianos a vida em casal com crianças, mas sem casamento formal, seja amplamente aceite (Gruénais 1985). Por último, algumas mulheres também nos relataram episódios de violência sexual como causa da sua gestação.

Nas nossas entrevistas com estas mães solteiras, e antes mesmo de lhes colocarmos questões específicas, elas relataram-nos, quase espontaneamente, as circunstâncias das suas gravidezes. Fizeram-no de modo consistente e detalhado, não necessitando de solicitações particulares da nossa parte. Muitas vezes, os seus discursos pareciam corresponder a uma narrativa forçada já bastante repetida, o que, em certa medida, pode ser explicado pelas questões a que estão constantemente sujeitas por parte de médicos e de intervenientes associativos, bem como de alguns peritos que têm de dialogar com os pacientes para avaliar determinados programas de saúde. Face à nossa surpresa perante a riqueza de detalhes íntimos fornecidos durante as entrevistas, os profissionais que

inquirimos explicaram-nos que, frequentemente, pedem a estas mulheres para “responder a muitas perguntas” e, por isso, “elas estão habituadas” a falar sobre os seus assuntos pessoais (interveniente associativo, 25 anos; médico, 45 anos).

Entre as 23 beneficiárias de um programa de prevenção da transmissão do VIH de mãe para filho junto das quais realizámos entrevistas em profundidade para reconstituir os seus itinerários terapêuticos, sete mães celibatárias foram sujeitas a diagnóstico antes ou durante a gravidez. O seu acesso precoce à despistagem foi possível graças a programas específicos destinados a profissionais do sexo e a mulheres migrantes da África subsariana, grávidas ou vítimas de violência sexual. Entrando em programas direcionados para grupos considerados de risco e sinalizadas com as suas crianças em serviços de pediatria ou de doenças infecciosas sob o rótulo de “mães celibatárias”, estas mulheres puderam beneficiar de um diagnóstico atempado e de serviços médicos adequados durante a gravidez e o nascimento da criança. Não é de admirar, portanto, que as próprias descrevam com pormenor e coerência os seus trajetos e o diagnóstico, colocando em destaque as circunstâncias da gravidez, evento que proporcionou a pronta entrada no circuito de acompanhamento médico. Trata-se, enfim, de evidenciar os factos que lhes permitiram ser diagnosticadas e beneficiárias dos programas de saúde e de outras respostas sociais no campo do VIH/sida.

O valor operacional do filtro epidemiológico que conduz à categorização de uma criança nascida de mãe celibatária como mais vulnerável, motivando determinados programas de rastreio das mulheres grávidas, é também visível quando se trata da deteção do VIH nas crianças (9 das 16 descendentes de mães celibatárias identificadas no nosso estudo). Descrevemos aqui dois casos manifestamente reveladores da importância da situação familiar dessas crianças para se chegar ao diagnóstico. Num caso, o registo médico de uma menina de quatro anos indica “mãe celibatária”, “mãe com práticas de risco” ou “TS” (trabalhadora sexual). As duas primeiras menções, de acordo com a data mencionada no relatório, figuram na página dos “antecedentes familiares”, a seguir à lista de sintomas. Uma vez feito o diagnóstico, as indicações “VIH” e “mãe TS” são mostradas na página interior da capa do dossiê médico. O outro caso revela-se através da narrativa de um médico que diagnosticou uma criança de três meses antes de esta ser abandonada pela mãe:

A mãe era celibatária. Eu sabia porque ela estava sozinha. Normalmente, quando uma mulher está hospitalizada, a criança está sob os cuidados da sua família e ela recebe visitas. Mas, neste caso, não. Ela estava sozinha com o bebé, que deveria ter

três meses. A criança teve uma infecção pulmonar. O VIH era uma possibilidade e, como a mãe era celibatária, mandei-a fazer o teste. (Médico, 40 anos)

Estes exemplos ilustram como os médicos conseguem, em certos casos, diagnosticar o VIH nas crianças antes da deterioração do estado de saúde, combinando hipóteses relativas aos seus sintomas e “antecedentes familiares”. Aquilo a que chamamos de filtro epidemiológico facilita a deteção da infecção e a assistência atempada das crianças pela despistagem da mãe antes ou durante a gravidez, ou pela formulação da hipótese do VIH quando o diagnóstico é estabelecido a partir da criança.

### **3. Diagnóstico de crianças de “casais casados”: usos do sigilo para evitar a ameaça de desagregação familiar**

A atuação dos serviços de saúde face a crianças nascidas de casais em situação de matrimónio também ilustra a influência de um filtro epidemiológico que combina etiologia popular e resultados epidemiológicos reificados, mas com um efeito oposto: o atraso no acesso ao diagnóstico por parte destas crianças e, em caso de VIH, ao tratamento, levando a que muitas delas cheguem aos centros hospitalares de referência já num estágio relativamente avançado da infecção. Quais os fatores explicativos deste atraso? Qual a responsabilidade do filtro epidemiológico a que temos vindo a fazer referência? Quais as perceções das consequências sociais do VIH que influenciam a atitude do pessoal médico e demais interventores e contribuem para o diagnóstico tardio?

As designadas “crianças nascidas de casais casados” têm progenitores (vivos ou não) socialmente reconhecidos como estando vinculados por laços matrimoniais. O que se entende por casamento pode ir do simples juramento (a *fatihâ*, nome da primeira sura do Corão), pronunciado perante um *adul* – auxiliar de justiça local dito tradicional, encarregado de redigir, atestar e conservar todos os tipos de documentos e de contratos de natureza civil decorrentes do direito muçulmano – ao casamento religioso associado ao correspondente registo civil. Esta diversidade institucional do matrimónio leva, por vezes, os profissionais de saúde e os intervenientes associativos a fazer distinções entre “concupinos”, “casados em cerimónia religiosa” e “casados pelo civil”, sendo que estas distinções são convocadas por alguns na tentativa de explicar riscos e causas da infecção por VIH: “Olha, os pais não são mesmo casados! Fizeram apenas a *fatihâ*! A menina não tem certidão de nascimento. Eles são analfabetos. Não respeitam nada” (médica, 40 anos). O casamento realizado apenas

por um *adul* – logo, sem inscrição no registo civil e não legitimado por um imã (líder espiritual ou pregador da religião islâmica) no quadro de uma cerimónia religiosa – é visto pelos grupos sociais urbanos mais modernizados, do qual fazem parte os prestadores de cuidados de saúde, como uma manifestação de ruralidade e mesmo de atraso e apego à tradição. Também é considerado um casamento menos *sério*, porque não tão oficializado e institucionalizado como as outras formas de casamento (religioso e/ou civil), podendo, portanto, ser entendido como mais permissivo a relações sexuais com múltiplos parceiros e responsável pelo aumento do risco de contágio pelo VIH. Ou seja, para estes atores que asseguram a prestação de cuidados médicos, quanto mais se valoriza e segue a norma do casamento religioso e civil, considerado mais vinculativo e restritivo, menor será a vulnerabilidade à infeção.

Esta interpretação genérica e apriorística do risco de contágio pelo VIH/sida é regularmente posta em causa nos próprios serviços de saúde quando os profissionais são confrontados com crianças seropositivas nascidas de pais casados segundo o padrão urbano, à partida consideradas como estando seguras. Nestes casos tendem a ser invocadas variáveis e/ou circunstâncias explicativas da infeção como, por exemplo, a atividade do pai, especialmente quando é passível de se inscrever num dos “grupos de risco” (*v.g.*, motorista de camião, taxista ou militar): “Ele afirma ser *correto*, mas é camionista”, disse-nos um interveniente associativo (30 anos). As profissões que implicam constante mobilidade e, às vezes, o afastamento de casa durante vários dias são muito associadas ao adultério e a situações de potencial risco epidemiológico. Em alternativa, as experiências sexuais anteriores ao casamento dos progenitores, sobretudo do pai, podem também proporcionar explicações para a infeção: “Ele reconheceu sair com prostitutas antes do casamento. Na altura, ele foi tratado à sífilis” (interveniente associativo, 30 anos). Quanto mais a situação dos pacientes se aproxima da normalidade familiar e social urbana prevista pelos agentes e atores do campo da saúde, maior é o embaraço destes últimos, uma vez que se confrontam com famílias segundo a norma e “pais corretos”, que dizem não ter comportamentos de risco.

A elaboração de hipóteses explicativas da infeção é feita no decurso do acolhimento das crianças nos serviços hospitalares e da realização do teste rápido às mesmas e, geralmente, aos pais. Quando os resultados chegam, se é diagnosticado o VIH para o pai (mesmo que também o seja para a mãe), a interpretação a que nos referíamos atrás, é mantida. O responsável pela infeção é, em primeiro lugar, o marido e os seus “desvios sexuais” (relacionados com a vida antes do casamento, com a profissão). Porém, se o teste da mãe é o único

com resultado positivo, as hipóteses de contágio através de sangue infetado – sem colocar em causa, de forma explícita, a segurança das transfusões – ou de recurso a dentista que não esteriliza os seus instrumentos são formuladas pelo pessoal de saúde e incorporadas pelos próprios pacientes nos seus discursos. A suspeita de “desvios sexuais” pode, todavia, ser expressa, especialmente pelo cônjuge.

A procura e explicitação da etiologia por parte do pessoal médico não tem apenas por objetivo estrito explicar a génese da infeção. Cumpre também uma função social, muito em especial nas situações em que só a mulher é VIH-positiva e são apresentados possíveis fatores explicativos do contágio que não passam pela hipótese do “desvio sexual”. Tenta-se, assim, minimizar o risco de desagregação familiar e evitar os múltiplos efeitos negativos que daí poderiam advir:

Nós tentamos apaziguar o cônjuge, dizendo que pode haver várias causas de infeção. (Interveniente associativa, 40 anos)

Eu passo a maior parte do meu tempo a fazer de mediadora. Os pacientes pedem-me para chamar a esposa ou o marido, para explicar que não é culpa deles e que não deve ser pedido o divórcio. Nos primeiros anos, eu nem dormia. (Médico, 40 anos)

O temor da desintegração das famílias é justificado, desde logo, por preocupações relacionadas com a saúde pública e com eventuais situações de desproteção social geradoras de vulnerabilidades que em nada contribuem para uma gestão eficaz da epidemia:

Se eles se divorciam, o marido vai para outra mulher. São enormes as possibilidades de ele contaminar outra pessoa. (Interveniente associativa, 30 anos)

Em caso de divórcio, o que vai ela fazer? Tivemos um caso em que o marido recusou a criança, porque ele não estava infetado, mas a esposa e o filho sim. Para ele, a criança não é sua. O que é que ela faz sozinha com a criança, se a família não a quer? (Médico, 40 anos)

Ainda perante estas questões do VIH/sida e da parentalidade, um médico manifestou-nos um grande dilema: como lidar com os pais que recusam a hipótese de infeção pelo VIH e, portanto, não concordam que os seus filhos sejam sujeitos ao teste rápido? Deve ou não ignorar-se o consentimento dos

pais em nome do direito à saúde da criança? A difícil aceitação de um diagnóstico de VIH na família explica, em parte, as razões pelas quais muitos filhos de pacientes casados não são sujeitos a despistagem. Tal leva, como foi dito, a que estas crianças sejam diagnosticadas seropositivas tardiamente, mesmo quando os pais já estão referenciados pelos serviços de saúde:

Quando sentimos que é um problema para o paciente, não insistimos. Esperamos pelo momento em que ele entenda que tem de falar com o cônjuge e fazer o teste aos filhos. Temos medo de o perder se o pressionarmos muito. E isso é complicado, pois ele acabará por interromper o tratamento. É dinheiro perdido e resistências ao tratamento. (Interveniente associativa em serviço de adultos, 50 anos)

A gestão do sigilo tendo em vista evitar o risco de desagregação familiar é uma das circunstâncias que mais contribuem para dificultar e atrasar significativamente a despistagem das crianças de progenitores casados, permitindo-nos perceber que estes últimos podem mesmo relegar a possível ameaça de infeção por VIH entre os seus descendentes para um segundo plano de prioridades quando também está em jogo a estabilidade do laço conjugal e a manutenção do agregado:

A maioria dos pacientes tem medo de dizer aos seus cônjuges. Como poderiam levar a criança a ser testada sem dizer nada? As mães tentam mais, mas não é fácil, especialmente se a criança é grande, pois pode falar e compreender. Há sempre o risco de que ela vá dizer que esteve no hospital. (Interveniente associativa, 30 anos)

Quando as crianças estão ainda numa idade precoce, apresentam um estado clínico satisfatório e os irmãos mais velhos não evidenciam problemas de saúde, o conselho aos pais para a despistagem é menos urgente do que nas situações em que as crianças se aproximam da adolescência, apresentam um quadro clínico preocupante e, eventualmente, têm irmãos mais novos. Contudo, alguns profissionais de saúde exigem que todas as crianças descendentes de pais com VIH sejam diagnosticadas, independentemente da idade e condição de saúde: “Vimos crianças com mais de dez anos infetadas. Elas tinham regularmente infeções, mas nunca demasiado graves para as ligar ao VIH e para fazer o respetivo teste, pelo que, quando chegaram a nós, estavam já num estado catastrófico” (médica, 40 anos).

Em suma, o diagnóstico de VIH para as crianças de pais casados é, amiúde, adiado devido a fortes constrangimentos sociais. Em primeiro lugar, os médicos

e demais técnicos têm dificuldade em equacionar rapidamente a hipótese de contágio para os pacientes que se enquadram nas normas e valores dominantes, pois são considerados “corretos” e não representam categorias de risco definidas pelo filtro epidemiológico mobilizado para explicar a infecção e orientar a intervenção médica. Além disso, mesmo quando um dos progenitores está referenciado no sistema de saúde como VIH-positivo, a partilha da informação (para) dentro da família afigura-se perigosa para a estabilidade do agregado e não só, pelo que, em nome da norma e da alegada estabilidade que proporciona, a atenção epidemiológica a algumas crianças tende a ser descurada.

#### **4. Conclusão**

Aquilo a que temos vindo a chamar de filtro epidemiológico não pode, por si só, explicar as disparidades no acesso à despistagem e tratamento do VIH em Marrocos. As assimetrias sociais e as desigualdades regionais na prestação de cuidados de saúde (Gruénais 2011) também devem, sem dúvida, ser consideradas para explicar muitos dos atrasos (e mesmo a inexistência) de diagnóstico. Estes contrastes são bastante relevantes para compreender a invisibilidade socio-sanitária de certas populações e, provavelmente, o pequeno número de crianças seropositivas seguidas pelos serviços de saúde marroquinos (cerca de 150 em 2010) face a uma estimativa total de 500 a 1000 casos de VIH na infância (UNGASS 2014).

As pessoas e as situações em conformidade com valores hegemónicos tendem a não ser associadas ao risco de contágio do VIH e, por isso, podem ser de algum modo descuradas nas políticas de saúde pública e na atuação dos serviços médicos. Ora, os trabalhos realizados em África, por exemplo, têm mostrado que, hoje, a maioria das novas infeções afeta as mulheres que têm relacionamentos estáveis (Tchendjou 2014). Quer isto dizer que os casais marroquinos unidos pelo matrimónio, embora em consonância com os padrões sociais, não deixam de configurar potenciais riscos epidemiológicos. Os constrangimentos estruturais relacionados com as desigualdades de género são uma das principais razões da vulnerabilidade ao VIH em casais estáveis, especialmente das mulheres (Desclaux *et al.* 2009), como reconhecem, aliás, os profissionais de saúde e os intervenientes associativos entrevistados no decurso da nossa pesquisa.

Apesar de tudo, muitos destes atores envolvidos na prestação de serviços no campo do VIH/sida, nomeadamente a crianças, deixam-se enredar em preconceitos que acabam por funcionar como um poderoso filtro epidemiológico,

contribuindo para retardar ou, em sentido contrário, propor precocemente a despistagem da infeção na infância, bem como o aconselhamento e os respetivos cuidados médicos. É isto que nos mostram as acentuadas divergências de diagnóstico entre as crianças nascidas de mães solteiras e aquelas nascidas de pais casados. Em função do filtro epidemiológico, as primeiras são representadas como mais suscetíveis à infeção, acabando, assim, de um modo geral, por serem diagnosticadas mais rapidamente e por beneficiarem de acompanhamento médico atempado no âmbito de programas específicos. Por outro lado, as crianças de pais casados tendem a chegar mais tardiamente aos centros de referência para o VIH/sida, em regra só após patologias graves ou a morte de alguns dos seus familiares. Esta demora não é necessariamente abreviada quando um dos pais já sabe que é seropositivo, o que se explica tendo em conta as possíveis implicações sociais negativas (*v.g.*, divórcio e desagregação da família) que decorrem da partilha da informação com o outro cônjuge ou da eventual descoberta da situação se a criança é levada a uma estrutura especializada para ser submetida ao teste rápido. Os poucos progenitores que aceitaram levar os filhos sem informar o consorte fizeram-no porque se tratava de crianças de tenra idade e o teste era realizado em associações onde sabiam que, em princípio, não iriam encontrar pessoas conhecidas, o que poderia acontecer caso recorressem a centros hospitalares.

O filtro epidemiológico facilita o diagnóstico de crianças de mães rotuladas como celibatárias, porque, estando estas à margem da norma social, mais facilmente se suspeita estarem sujeitas a um risco acrescido de infeção pelo VIH e de transmissão aos respetivos filhos. Importa ainda ter em conta que estas mulheres sozinhas, chefes de família e marginalizadas revelam, em regra, maior capacidade de agência e autonomia para se deslocarem e aceder a serviços de saúde do que as mulheres casadas, dependentes dos maridos, mais sujeitas às hierarquias geracionais e/ou aos constrangimentos de género. Compreende-se, assim, a eficácia dos programas que aproximam as mulheres celibatárias das estruturas de saúde pública, fornecendo-lhes, a elas e aos seus filhos, cuidados gratuitos. Além do mais, já sujeitas a estigmas e exclusões, estas mulheres-mães solteiras, ao manifestarem disponibilidade para aceder a serviços no âmbito do VIH/sida, embora possam ter algum receio de que os empregadores, colegas ou vizinhos venham a conhecer o seu estado serológico, não têm, à partida, tanto a arriscar e a perder como as mulheres casadas. Porém, as circunstâncias facilitadoras do acompanhamento médico especializado de mães celibatárias e seus filhos coexistem ainda com alguns obstáculos, como é o caso dos custos de saúde diretos (*v.g.*, exames, medicamentos, para além

dos antirretrovirais) e indiretos (v.g., transporte, alojamento e alimentação nas cidades onde se situam os centros de referência para o VIH).

Consideradas menos expostas ao risco de infeção, as mulheres casadas e os seus filhos só despertam a atenção dos profissionais de saúde quando há evidências fortes a sustentar a possibilidade de VIH entre algum dos elementos da família. Aquelas que continuam a ter relações sexuais desprotegidas, sendo elas seronegativas mas os maridos seropositivos, suscitam a ira dos seus cuidadores quando surgem grávidas e, porventura, infetadas. Nestes casos é bastante recorrente a culpabilização dos maridos: “A culpa é dele! Ele matou o meu filho!”, como escutámos de muitas mães seropositivas. Por vezes, os médicos também alinham neste julgamento: “Eu sei que não devo julgar, mas, para mim, este homem é um assassino. Ele continua a querer engravidar a esposa, sendo ela seronegativa e tendo já uma criança saudável” (médico, 45 anos). Independentemente dos eventuais discursos de responsabilização e das explicações sobre as possíveis circunstâncias do contágio, a generalidade dos médicos procura atuar e construir uma narrativa de forma a evitar a rutura conjugal e a desagregação da família, percebidas como nefastas para a luta contra a disseminação da epidemia.

Em Marrocos, país de rendimento médio e baixa prevalência do VIH/sida, apesar dos esforços e progressos já realizados, a prevenção da transmissão de mãe para filho e o seguimento das crianças afetadas pela infeção (seropositivas ou aguardando diagnóstico e confirmação) não figuram entre as grandes preocupações e prioridades no campo da saúde pública, como, por exemplo, a mortalidade materna e as doenças crónicas (v.g., diabetes, cancro). Na altura da nossa pesquisa de terreno, em 2010, ainda havia crianças a chegar muito tardiamente aos centros de referência para o VIH, sendo que algumas delas morriam antes mesmo de aí chegarem. Um dos poucos médicos envolvidos no cuidado das crianças seropositivas manifestou-nos o seu profundo desalento face a esta situação:

Às vezes sentimo-nos como se fôssemos os únicos preocupados com essas crianças. É como se tudo fosse feito para que elas morram. Porque não envolver pediatras que estão em hospitais regionais ou que trabalham no privado e que concordem em trabalhar com o Ministério da Saúde, para fazer testes rápidos, referenciar os doentes para os centros competentes e assim melhorar os indicadores? Por agora, são muitas as crianças que morrem por mês. E nós estamos no limite. Muitos de nós já pediram a saída voluntária [dos hospitais públicos]. Somos médicos para tratar, não para ver as crianças morrer. (Médico, 55 anos)

Pouco numerosos mas realmente empenhados, estes e outros profissionais de saúde, bem como muitos dos intervenientes associativos que participam no acompanhamento de mães e crianças confrontadas com o VIH, posicionam-se face à infeção a partir de um corpo de conhecimentos médicos onde se destaca um saber leigo, prático e moralmente condicionado que aqui designámos por filtro epidemiológico. Incorporando a condenação social das mães celibatárias – reveladora de violências estruturais (Farmer *et al.* 2006) da sociedade marroquina –, este filtro (re)produzido pelo pessoal médico e demais cuidadores pode contribuir, ironicamente, para um diagnóstico e tratamento do VIH mais rápido para estas mulheres estigmatizadas e seus filhos do que para os pais casados e descendentes. Esta constatação reforça algumas das conclusões de Goffman (1975) no seu conhecido livro sobre o estigma, nomeadamente quando destaca os benefícios que pequenas populações desacreditáveis e excluídas podem, por vezes, tirar da sua posição social marginal.

## Bibliografia

- DAB, William, 1993, “L'évaluation du risqué en santé publique”, *Prévenir*, 24: 7-22.
- DESCLAUX, Alice, Philippe Msellati e Saskia Walentowitz, 2009, “Women, mothers and HIV care in resource-poor settings”, *Social Science & Medicine*, 69: 803-806.
- ECH-CHENNA, Aicha, 2013, “Mères célibataires, enfants sans nom”, *Colloque Enfants sans état-civil, femmes sans droits*, 12 octobre 2013, Bourg en Bresse, França. Disponível em: <<http://www.partagider.fr/public/Colloque2013/Meres-celibataires-enfants-sans-nom-Aicha-El-Channa.pdf>> (acesso em 21-10-2014).
- FARMER, Paul, Bruce Nizeye, Sara Stulac e Salmaan Keshavjee, 2006, “Structural violence and clinical medicine”, *PLoS Med*, 3: e449.
- GOFFMAN, Erving, 1975, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris, Editions de Minuit.
- GOLDBERG, Marcel, Maria Melchior, Annette Leclerc e France Lert, 2002, “Les déterminants sociaux de la santé: apports récents de l'épidémiologie sociale et des sciences sociales de la santé”, *Sciences Sociales et Santé*, 20(4): 75-128.
- GRUÉNAIS, Marc-Eric, 1985, “Mariages en ville et malnutritions aiguës”, *Sciences Sociales et Santé*, 3(3-4): 57-83.
- GRUÉNAIS, Marc-Eric (ed.), 2011, *Études de cas sur les disparités dans l'accès aux soins au Maroc*. Rabat, Observatoire National de Développement Humain – Agence des Nations Unies Maroc.
- GRUÉNAIS, Marc-Eric e Josiane Tantchou, 2010, *Étude socio-anthropologique pour l'évaluation de l'acceptabilité du test VIH par les bénéficiaires et les professionnels de santé dans les établissements de soins de santé de base sélectionnés. Programme de prévention de la*

*transmission du VIH de la mère à l'enfant dans trois régions pilotes: Grand Casablanca, Marrakech-Tensift-Al Haouz, Souss-Massa-Drâa*. Rabat, Unicef.

- GUESSOUS, Soumaya e Chakib Guessous, 2005, *Grossesses de la honte*. Casablanca, Editions Le Fennec.
- LIPSKY, Michael, 2010, *Street-level bureaucracy. Dilemmas of the individual in public services*. Nova Iorque, Russel Sage Foundation.
- MASSÉ, Raymond, 2001, "La santé publique comme projet politique et projet individuel", em Hours, Bernard (ed.), *Systèmes et politiques de santé. De la santé publique à l'anthropologie*. Paris, Karthala, 41-66.
- PACKARD, Randall, Paul Epstein, D. Feldman e C. Kendall, 1991, "Epidemiologists, social scientists, and the structure of medical research on AIDS in Africa", *Social Science & Medicine*, 33(7): 771-794.
- PAICHELER, Geneviève, 1997, "Modèles pour l'analyse et la gestion des risques liés au VIH: liens entre connaissances et actions", *Sciences Sociales et Santé*, 15(4): 39-71.
- PARKER, Richard, 2001, "Sexuality, culture, and power in HIV/AIDS research", *Annual Review of Anthropology*, 30: 163-179.
- PARSONS, Talcott, 1951. *The social system*. Nova Iorque, The Free Press.
- PERETTI-WATEL, Patrick, 2004, "Du recours au paradigme épidémiologique pour l'étude des conduites à risque", *Revue Française de Sociologie*, 45: 103-132.
- RILEY, Gerard e Dinah Baah-Odoom, 2010, "Do stigma, blame and stereotyping contribute to unsafe sexual behaviour? A test of claims about the spread of HIV/AIDS arising from social representation theory and the AIDS risk reduction model", *Social Science & Medicine*, 71: 600-607.
- SCHOEPF, Brooke, 2001, "International AIDS research in anthropology: taking a critical perspective on the crisis", *Annual Review of Anthropology*, 30: 335-361.
- TAYLOR, Julie, 2007, "Assisting or compromising intervention? The concept of 'culture' in biomedical and social research on HIV/AIDS", *Social Science & Medicine*, 64(4): 965-975.
- TCHENDJOU, Tankam e Patrice Yves, 2014, *Conseil prénatal du VIH orienté vers le couple: faisabilité et effets sur la prévention du VIH au Cameroun*. Bordéus, Université de Bordeaux (tese de doutoramento em Saúde Pública).
- UNGASS, 2014, *Mise en œuvre de la déclaration politique sur le VIH/sida: rapport national 2014 – période considérée janvier 2012-décembre 2013*. Marrocos, Ministère de la Santé. Disponível em: <[http://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/MAR\\_narrative\\_report\\_2014.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/country/documents/MAR_narrative_report_2014.pdf)> (acesso em 26-11-2014).
- WALKER, Liz e Lucy Gilson, 2004, "'We are bitter but we are satisfied': nurses as street-level bureaucrats in South Africa", *Social Science & Medicine*, 59: 1251-1261.

# **PATRULHANDO AS PERIFERIAS: TRABALHO SEXUAL, PROTOCOLOS SOBRE TRÁFICO HUMANO E PREVENÇÃO DO VIH NO PACÍFICO\***

Karen McMillan

Heather Worth

## **Introdução**

Nos Países e Territórios das Ilhas do Pacífico (PICT)<sup>1</sup>, a principal forma de transmissão do VIH é o sexo desprotegido, sendo os/as trabalhadores/as sexuais (TS), os homens que têm sexo com homens (HSH) e os marinheiros identificados como as populações-chave das estratégias de prevenção (Unaid 2009). O elevado risco de contágio de VIH associado aos marinheiros (Oldenburg *et al.* 2010; Peteru 2002; Weine e Kashuba 2012), que percorrem, amiúde, destinos com grande prevalência da infeção e se envolvem em relações sexuais mercantis, contribui manifestamente para a significativa exposição epidemiológica dos TS do Pacífico. Aqui, como na grande maioria dos casos, os clientes do sexo comercial são predominantemente masculinos, relacionando-se com uma população de TS constituída não só por mulheres, como também por homens e transgéneros, pelo que os potenciais riscos decorrentes do exercício do trabalho sexual acabam, muitas vezes, por interligar-se com as eventuais vulnerabilidades específicas dos HSH.

.....  
\* Tradução de Octávio Sacramento e Fernando Bessa Ribeiro.

1. Acrónimo de Pacific Islands Countries and Territories. Trata-se de uma vasta área geográfica que compreende 25 países e territórios espalhados por mais de 25 000 ilhas e ilhéus do Oceano Pacífico Ocidental e Central, tradicionalmente agrupados como Melanésia, Micronésia e Polinésia (Costa e Sharp 2011). As ilhas da Melanésia incluem a Papua-Nova Guiné, a Nova Caledónia, as ilhas do Estreito de Torres, Vanuatu, as ilhas Fiji e as ilhas Salomão. As ilhas da Micronésia integram as Marianas, Guam, Wake, Palau, as ilhas Marshall, Kiribati, Nauru e os Estados Federados da Micronésia. As ilhas da Polinésia incluem a Nova Zelândia, as ilhas do Havai, Rotuma, as ilhas Midway, Samoa Americana, Samoa, Tonga, Tuvalu, as ilhas Cook, a Polinésia Francesa e a ilha de Páscoa (*ibidem*) [N.T.].

Praticamente todas estas identidades sexuais tendem a ser bastante fluidas e inconstantes. Por isso, é difícil o seu enquadramento nas categorias mais usadas e comuns no campo da investigação internacional sobre VIH, ainda que exista uma relativa coincidência entre pessoas que se identificam como profissionais do sexo e as que são categorizadas como “transgénero” ou HSH (Kelly-Hanku *et al.* 2011; Rawstorne *et al.* 2012). A utilidade de categorias internacionalmente padronizadas torna-se ainda mais questionável porque os homens que se identificam como heterossexuais e aqueles que os trabalhos de investigação consideram como HSH não são, necessariamente, populações distintas ou mutuamente exclusivas em alguns PICT. Apesar destas observações, podemos considerar o Pacífico como uma região onde o modo de transmissão do VIH é predominantemente heterossexual (Unaid 2009).

Fora da Papua-Nova Guiné (PNG)<sup>2</sup>, nos restantes PICT, as taxas de infeção pelo VIH são baixas e a prevenção é assumida como uma estratégia central na resposta global do Pacífico à epidemia. As possibilidades de uma abordagem baseada no “tratamento como prevenção”<sup>3</sup> são escassas, pois a rede de infraestruturas de saúde é débil em toda a região e a capacidade para disponibilizar tratamentos antirretrovirais é limitada. Assim, como os TS são um grupo-alvo prioritário dos procedimentos preventivos, os esforços para promover o uso de preservativos e de lubrificantes durante a prestação de serviços sexuais são

.....  
2. Até há pouco tempo, a epidemia de VIH na PNG foi considerada generalizada. No entanto, dados epidemiológicos mais recentes apontam para uma epidemia com um perfil misto, estando também concentrada em determinadas áreas geográficas e em algumas populações, como TS (Kelly-Hanku *et al.* 2014). Os números de casos notificados de VIH são significativos e, aparentemente, estão a aumentar nas Fiji, na Polinésia Francesa, na Nova Caledónia e em Guam, mas a PNG continua a representar, claramente, o principal foco da epidemia no Pacífico, com cerca de 37 000 pessoas infetadas (Unaid 2014). Há mesmo razões pertinentes para considerar a PNG um caso à parte no contexto dos PICT: a população total, bem como o número de pessoas seropositivas, é incomparavelmente maior do que em qualquer outro território da região, sendo que há também diferenças relevantes nas abordagens e capacidades de resposta à epidemia. Devido ao tamanho da população e à variação da vulnerabilidade ao longo de diferentes lugares e quadros sociais, as proporções e os riscos de infeção por VIH na PNG requerem uma avaliação mais específica, densa e pormenorizada do que a fornecida pelas estatísticas e pelos diagnósticos globais do Pacífico. Aliás, quando os dados relativos à PNG são incluídos nas contas regionais, a magnitude dos números tende a esbater-se e, por outro lado, a distorcer a situação do contexto mais vasto que é considerado.

3. “Tratamento como prevenção” é uma designação cada vez mais utilizada para descrever uma estratégia preventiva que dá prioridade à prestação de tratamento antirretroviral atempado e adequado, tendo em vista a redução acentuada da carga viral e, dessa forma, a atenuação do risco de transmissão para outras pessoas. A ênfase nos elementos biomédicos de prevenção levou alguns dos defensores desta abordagem a assumir, com exagero, que as intervenções comportamentais seriam redundantes.

de extrema importância para a manutenção de baixas taxas de VIH. O sucesso destes esforços depende muito da apropriação da prevenção por parte dos TS e da sua capacidade de agência, aceitando e acedendo a recursos, mas também, em última análise, assumindo a condução de programas de profilaxia no contexto do trabalho sexual. As atuais insuficiências de financiamento e de capacidade organizacional em praticamente todos os PICT, bem como vários outros fatores estruturais e contextuais, restringem de forma muito vinculada o necessário envolvimento dos TS nas ações preventivas. Alguns destes fatores podem ser considerados de origem local e cultural. No entanto, muitos dos outros fatores em jogo situam-se a uma escala mais ampla de âmbito global, são alvo de escassa conceptualização, permanecem menos visíveis e, por isso, tornam-se mais insidiosos e difíceis de enfrentar.

Apesar das representações de belezas seminuas, de sorrisos sensuais, balançando os quadris que constam de muitos folhetos turísticos, as sociedades dos PICT são profundamente cristãs e moralmente conservadoras (Hau'ofa 2008). As dificuldades em discutir publicamente questões de sexualidade, juntamente com os preconceitos e as atitudes negativas face à sida e ao sexo comercial, constituem desafios significativos para a prevenção do VIH. O estigma e a discriminação, tanto a nível individual como institucional, têm criado sérios obstáculos à implementação de respostas nacionais e limitado a eficácia das intervenções e dos programas que são postos em prática, inibindo, por exemplo, os TS de aceder a serviços de monitorização da saúde sexual, de divulgar informações relevantes sobre o seu trabalho e de denunciar situações de violação e outras formas de violência.

Além disso, onde o trabalho sexual é criminalizado e marginalizado e os TS são esvaziados de qualquer poder e possibilidade de agência, os esforços de prevenção do VIH acabam por ser bloqueados (Godwin 2012). Embora as leis relativas à transação de serviços sexuais sejam variáveis nos PICT<sup>4</sup>, os diferentes quadros legais evidenciam uma tendência repressiva clara de abolição do trabalho do sexo. O início do debate público em torno da sua legalização foi, muito recentemente, suscitado apenas na PNG e nas Fiji, os dois países em que os TS conseguiram algum nível de organização e reivindicação. Para

.....  
4. Os países politicamente mais próximos dos Estados Unidos da América e com quem assinaram tratados de livre associação (v.g., Palau) criminalizam o trabalho sexual em si e as práticas e atividades conexas, como a solicitação junto de potenciais clientes e a exploração de bordéis. Nas antigas colónias inglesas, como é o caso das Fiji, as infrações mais frequentes referem-se, precisamente, a estas atividades associadas ao sexo mercantil. Veja-se Godwin (2012: 173-193) para uma interessante panorâmica sobre as leis relativas ao trabalho sexual em diferentes PICT.

o Pacífico, tal como para o resto do mundo, é importante ter em consideração que o acesso aos recursos cruciais de prevenção, como preservativos e serviços de saúde sexual, e a mobilização e o empoderamento comunitário estão imbricados nos direitos laborais e noutros direitos legais e humanos (Decker *et al.* 2014; Godwin 2012). Sem estes direitos, dificilmente se conseguem ambientes e recursos propícios à prevenção.

Enquanto a pesquisa social sobre o VIH tem, efetivamente, chamado a atenção para o papel de uma ampla gama de fatores socioculturais locais importantes para a prevenção dos contágios junto dos profissionais do sexo (Blanchard *et al.* 2005; Krüsi *et al.* 2012; Lindgren, Rankin e Rankin 2005; Weschberg, Luseno e Lam 2005; Zhang *et al.* 2013), os processos e os condicionamentos pelos quais agentes internacionais restringem e configuram a política, legislação e ações de governos da região, levando-os, frequentemente, a subscrever e a implementar medidas contrárias à prevenção local do VIH, têm sido bem menos debatidos. Assim sendo, consideramos, neste texto, o impacto das convenções e dos protocolos internacionais sobre tráfico de seres humanos em dois PICT, onde o trabalho sexual e as respetivas necessidades de gestão dos potenciais riscos epidemiológicos têm sido objeto de estudo e documentação: a República de Fiji e a República de Palau.

As nossas perspetivas sobre as condições do exercício do sexo comercial nas Fiji, Palau e, mais esporadicamente, noutros PICT, bem como sobre o impacto das regulamentações internacionais relativas ao tráfico de seres humanos nos contextos e práticas locais de trabalho sexual – e subsequentes repercussões em termos de riscos de propagação do VIH –, baseiam-se na análise dos elementos empíricos coletados durante uma série de projetos de pesquisa qualitativa conhecida como “Risky business Pacific”. Esta pesquisa abordou questões relacionadas com o trabalho sexual e o VIH em diferentes contextos das ilhas do Pacífico. Foi desenvolvida ao longo de um período de seis anos, entre 2008 e 2014. A realização de entrevistas em profundidade e a recolha pormenorizada de outros dados implicaram a incorporação da primeira autora deste texto em várias comunidades e a familiarização com muitos aspetos dos seus quotidianos.

## **1. Configurações do trabalho sexual no Pacífico**

Os pequenos países insulares situados no conjunto das ilhas do Pacífico evidenciam uma grande diversidade cultural, podendo mesmo dizer-se que, aqui, a prática do trabalho sexual é tão variável quanto os diferentes contextos

sociais, económicos e políticos em que se insere. Embora as informações fráveis na região sejam fragmentadas e incompletas, vislumbram-se como principais configurações do fenómeno a prestação de serviços sexuais para marinheiros, soldados, trabalhadores envolvidos na mineração e nos grandes projetos de construção, moradores locais, turistas, viajantes em negócios e trabalhadores migrantes, sendo que estes clientes são abordados nas ruas, em bares ou noutros estabelecimentos de diversão (Chuuk Resource Centre 2011; McMillan, Hansen e Worth 2015; McMillan e Worth 2010a, 2010b, 2011b; Peteru 2002; Stewart 2006; Toatu 2007; Wardlow 2002; Windybank 2008; Workman, Pinhey e Hill 2001). O trabalho sexual e as atividades que lhe estão associadas ocorrem, geralmente, nas imediações de portos marítimos e de outros centros de trânsito, em enclaves de maior desenvolvimento e de expansão da construção ou próximo de instalações militares.

No Pacífico, como noutros lugares, o trabalho sexual é, acima de tudo, uma transação comercial, em larga medida impulsionado pela necessidade económica de quem o exerce. Não podemos esquecer que o conjunto dos PICT inclui algumas das nações mais pobres do planeta. Porém, a par da urgência material, da falta de oportunidades profissionais e das limitadas perspetivas de longo prazo, há outros fatores que, de algum modo, também propiciam a entrada na atividade, como a exclusão social e/ou um certo vazio, alienação e tédio da vida quotidiana (McMillan e Worth 2010a, 2010b, 2011b; Sladden e Vulavou 2008; Toatu 2007; Unicef 2010). A par dos contributos financeiros, o trabalho sexual pode, também, contribuir para a construção de um sentido de comunidade e funcionar como uma forma de abstração e de evasão perante a dureza da vida (McMillan e Worth 2010a, 2010b; Sladden e Vulavou 2008). Pode, ainda, ser motivado pelo desejo de independência e assumir-se como expressão de resistência num quadro normativo de relações de género que é opressivo (McMillan e Worth 2010a, 2011b; Wardlow 2002).

A maioria dos TS no Pacífico gere e exerce a sua atividade de forma independente. No entanto, em alguns PICT, como Guam e Palau, o trabalho sexual tem subjacente uma maior organização comercial, decorrendo em bares de *karaoke*, salões de massagem, clubes de *strip* e outros estabelecimentos de entretenimento, alguns dos quais asseguram a prestação de serviços sexuais nas suas instalações ou providenciam acompanhantes para a respetiva clientela. Além destes formatos mais sistemáticos e estritamente mercantis, uma parte muito considerável de relações íntimas transacionais ocorre de modo informal, casual ou oportunista, sendo que a situação de sexo por comida, transporte ou outros bens, embora socialmente menos visível, pode estar mais disseminada

e assumir maiores proporções do que o sexo por dinheiro (Unaid 2009). Em alguns países, as mulheres envolvidas em relações sexuais pagas não se identificam, necessariamente, como TS, mesmo quando a atividade configura a principal fonte de subsistência das próprias e dos filhos (Chuuk Resource Centre 2011; McMillan e Worth 2011b; Unaid 2009).

Os meios de comunicação chamam a atenção, constantemente, para a crescente presença de TS imigrantes, sobretudo da Ásia. Contudo, ainda são relativamente poucos os dados fiáveis disponíveis sobre estes coletivos estrangeiros no Pacífico. Sabe-se que cidadãos chineses e coreanos têm sido contratados por empresas de entretenimento, geridas por asiáticos, para trabalhar em clubes de Majuro, capital das ilhas Marshall (Jenkins 2005), onde a imigração de TS é significativa, à semelhança das Marianas do Norte (Connell e Negin 2010). Nos bares e clubes do porto de Suva (Fiji) é notória a presença de TS de origem asiática (McMillan e Worth 2010b). Já em Palau, muitas das imigrantes chinesas e filipinas empregadas em estabelecimentos de entretenimento complementam os seus salários com os rendimentos da prestação de serviços sexuais (McMillan, Hansen e Worth 2015).

Os imigrantes em geral e, em particular, os que provêm da Ásia e exercem o trabalho sexual, são alvo de intensa estigmatização e discriminação por parte de funcionários dos serviços públicos e da comunidade. Em comparação com o que acontece com TS locais, o acesso de TS imigrantes aos serviços de saúde e aos recursos de prevenção do VIH é fortemente constrangido pelo seu estatuto jurídico no contexto de acolhimento, pelas barreiras linguísticas e por vários outros condicionantes decorrentes da sua situação laboral (Cwikel *et al.* 2006; McMillan, Hansen e Worth 2015). Em muitos PICT, os discursos que dominam o espaço público mediático, inclusive alguns discursos oficiais, tendem a diabolizar com particular severidade o trabalho sexual imigrante, associando-o às atividades de organizações criminosas internacionais. Simultaneamente, cada vez mais, o trabalho sexual é confundido com tráfico para fins de exploração sexual, omitindo-se a função económica das atividades, formais ou informais, realizadas pelas mulheres imigrantes. Uma atenção desproporcionada para os casos de TS imigrantes tende, também, a ocultar o envolvimento de mulheres locais na prestação de serviços sexuais. O resultado destas distorções e dissimulações é o desvio da atenção das condições locais subjacentes à escolha do sexo mercantil como meio de subsistência e, por outro lado, o encobrimento dos efeitos das forças económicas globais no âmbito das migrações laborais femininas.

Num contexto em que o sexo comercial é considerado uma transgressão legal, social e moral, não é tarefa fácil saber-se, ainda que somente de forma aproximada, quantas pessoas exercem a atividade no Pacífico. Admite-se, apesar de tudo, que o número de TS tem vindo a aumentar, em resultado das crescentes desigualdades económicas e de género, bem como dos processos de mudança social e urbanização impulsionados pelas forças da globalização. No conjunto de fatores estruturais que, certamente, estará a induzir a expansão da indústria do sexo na região, incluem-se o desemprego, as vincadas assimetrias na distribuição de recursos, as dinâmicas desenvolvimentistas, a transição para configurações societárias mercantis e consumistas, juntamente com os efeitos da integração e dependência de uma economia global(izada). A persistência destes fatores económicos, a par dos fundamentos sociais e culturais das desigualdades de género, contribuirá para que o trabalho sexual continue a ser exercido por muitas pessoas, seja como meio de participação numa vida social marcada pelo consumismo, seja simplesmente como possibilidade de assegurar recursos básicos de subsistência.

Nos PICT, os programas de prevenção do VIH destinados em concreto a TS têm sido poucos, de curta duração e organizados com pouco planeamento e sustentabilidade. Também as pesquisas sobre esta matéria da profilaxia têm sido escassas e pouco abrangentes. No entanto, estudos recentes nas Fiji, Kiribati e Vanuatu indicam que, de um modo geral, quem exerce o trabalho sexual revela-se extremamente predisposto à adoção de elementos profiláticos durante a prestação de serviços (McMillan e Worth 2010a, 2010b, 2011b). Contudo, a resistência ao uso do preservativo é comum entre os clientes, pelo que TS confiantes, dispendo de competências e de recursos adequados, podem desempenhar um papel fundamental de sensibilização da clientela, no sentido de evitar riscos e adotar práticas sexuais seguras. O seu envolvimento é, aliás, indispensável para uma mais eficaz absorção dos meios de luta contra a sida e para a aceitação e viabilidade das iniciativas de prevenção da epidemia no contexto do sexo comercial. As atividades de proximidade, implicando a participação sistemática de pares, e os programas de distribuição generalizada de preservativos e lubrificante são cruciais para travar as cadeias de transmissão do VIH, sendo que, ao mesmo tempo, contribuem para a mobilização e o empoderamento de um coletivo bastante marginalizado (McMillan e Worth 2010a, 2010b, 2011b) e, por essa via, também têm um impacto manifestamente positivo em matéria de saúde pública.

## 2. Trabalho sexual e prevenção do VIH nas ilhas Fiji

A República das Ilhas Fiji é uma importante plataforma económica e de trânsitos no Pacífico. Encontram-se TS locais em todos os seus principais centros populacionais e também um número significativo de TS imigrantes em Suva, capital do país (McMillan e Worth 2010b; Windybank 2008). Apesar da persistência de algumas lacunas no conhecimento das condições e quotidianos de vida destas pessoas, em particular daquelas em que o trabalho sexual está associado a um projeto migratório e das que exercem a sua atividade em contextos rurais, estudos qualitativos (McMillan e Worth 2010b, 2011a) e quantitativos (Mossman *et al.* 2014) recentes têm vindo a proporcionar a atualização dos dados sobre o fenómeno.

Tal como é frequente acontecer um pouco por todo o mundo, nas Fiji, o trabalho sexual é, predominantemente, um domínio feminino, incluindo-se aqui o caso dos transgéneros de masculino a feminino (*male-to-female* [MTF])<sup>5</sup>. Cerca de metade das TS são relativamente jovens, com idades na faixa dos 20-30 anos, embora possam encontrar-se algumas mulheres até 50 anos de idade ou mais. A maioria começou a prestar os seus serviços antes dos 20 anos. Por outro lado, foram poucas as que o fizeram antes dos 16 anos. Ainda que muitas das inquiridas – nos dois principais e mais recentes estudos realizados no país – tenham iniciado a atividade antes dos 18 anos, nenhuma foi vendida, coagida ou forçada a comercializar sexo, pelos pais ou por qualquer outra pessoa, e nenhuma havia sido mantida em bordéis ou noutros estabelecimentos contra a sua vontade (McMillan e Worth 2010b; Mossman *et al.* 2014).

Os esforços de organizações não governamentais (ONG) locais e internacionais, privilegiando o envolvimento da comunidade como fundamento dos processos de prevenção do VIH, criaram condições para a emergência de algumas organizações de TS nas duas maiores ilhas Fiji. Estes coletivos têm mobilizado e consolidado, mas também expandido, as redes sociais formais e informais no âmbito do sexo comercial, o que permite intervenções de grande proximidade e, assim, a realização de campanhas de sensibilização e de distribuição de preservativos nos próprios contextos (*v.g.*, imediações de bares e discotecas, ou nas ruas)

.....  
5. Numa pesquisa recente sobre HSH, na qual se incluíram sujeitos transgéneros e se considerou o comércio sexual, apurou-se que 44% do total dos inquiridos pagou para ter sexo, sendo que mais de um terço da amostra já havia sido, em diferente situações, cliente e prestador de serviços remunerados (Rawstorne *et al.* 2012). Os autores deste estudo destacam, ainda, que a designação HSH não reflete adequadamente a diversidade de sexualidades masculinas e é bastante problemática, abrangendo também, por exemplo, os transgéneros MTF.

de angariação de clientes e de exercício da atividade (McMillan e Worth 2010b). As organizações de pares e os respetivos grupos de apoio são fundamentais no envolvimento generalizado das pessoas que prestam serviços sexuais, assegurando a rápida disseminação de informações e de recursos preventivos. O seu papel é, de facto, incontornável nos programas de prevenção do VIH.

Da pesquisa realizada nas Fiji, pode depreender-se que existe uma cultura de cooperação e partilha entre TS, o que constitui um importante recurso na luta contra a sida ao qual os serviços de saúde, em regra, não conferem a devida relevância. Existe, ainda, uma cultura de prevenção, sendo facilmente constatável uma forte predisposição, fundada no conhecimento e na motivação, para a adoção de comportamentos sexuais seguros, pese embora a resistência que muitos clientes colocam à utilização do preservativo. Para que esta predisposição individual se concretize realmente, é imprescindível criar condições estruturais propícias, como um ambiente favorável à negociação dos termos de prestação de serviços sexuais no qual resulte mais fácil a reivindicação do uso dos meios profiláticos. Não é isto o que tem acontecido nas Fiji, onde o trabalho sexual e algumas práticas a ele associadas (solicitação, exploração comercial, proxenetismo) são ilegais e, por isso, alvo de uma grande repressão policial e militar, sobretudo ao longo da última década, que tem caucionado, tacitamente, inúmeras situações de abuso e violência (McMillan e Worth 2011a).

O medo de detenção e mesmo de violência por parte da polícia é de tal ordem que as TS – muito em particular quando a procura de serviços sexuais também é criminalizada e alvo de apertado controlo – se veem forçadas a operar em contextos mais esconsos e perigosos e/ou a reduzir drasticamente o tempo de avaliação dos seus clientes e de negociação dos termos da transação. Além do mais, a posse de preservativos é, geralmente, considerada pela polícia como prova do exercício de trabalho sexual. Nalguns casos, a respetiva TS torna-se alvo de castigos sumários e extrajudiciais, acabando por ser irrelevante se um tribunal consideraria ou não como válida a prova em causa. As consequências deste cenário repressivo, desde logo em termos de saúde pública, são perversas. A atenção à polícia e à segurança pessoal torna-se a grande prioridade, em detrimento das preocupações com o VIH e outras enfermidades. A disponibilidade para andar com preservativos para uso próprio e para partilhar com terceiras pessoas reduz-se de forma muito significativa (McMillan e Worth 2010b). Os impactos negativos do ambiente jurídico repressivo e da cultura de cerrada vigilância policial nos programas de prevenção do VIH no contexto do sexo comercial têm sido denunciados tanto nas Fiji (McMillan e Worth 2010b, 2011a) como internacionalmente (Godwin 2012).

Uma outra situação bastante preocupante diz respeito à vulnerabilidade estrutural a que estão sujeitas as TS chinesas nas Fiji, geralmente à margem das organizações e redes de apoio entre pares e, bem assim, dos serviços de prevenção do VIH. Provenientes da China continental, chegam quase sempre em grupos, e a viagem e organização da entrada no país fica sob a responsabilidade de uma empresa de turismo e viagens. No entanto, à chegada, realizam o trabalho de forma autónoma e fazem os seus próprios arranjos com os clientes, não se constatando, aparentemente, hierarquias e relações de dependência no seio dos grupos em que estão integradas ou em relação a terceiros. Isto não impede que partilhem recursos e estratégias, nomeadamente o conhecimento dos espaços mais indicados para a atividade. Em Suva, as TS chinesas formam um coletivo com abordagens e práticas muito próprias: procuram clientes entre os frequentadores de determinados estabelecimentos noturnos, direcionam-se para uma clientela específica (sobretudo marinheiros e homens de negócios asiáticos) e, amiúde, partilham o local de residência. Não falam fijiano e, na melhor das hipóteses, expressam-se num inglês muito rudimentar. Tendo em conta estes obstáculos comunicacionais e, como se dizia atrás, o facto de estarem à margem das redes sociais locais e das estruturas de saúde, é importante que os programas de prevenção do VIH sejam delineados de forma a chegar a estas TS imigrantes. Mas não só. É fundamental que cheguem também aos seus clientes, de modo a suprir a ausência de condições, competências e recursos de que resultam potenciais vulnerabilidades epidemiológicas para uns e outras.

### **3. Trabalho sexual e prevenção do VIH em Palau**

A República de Palau é uma nação insular localizada no Pacífico Ocidental. A sua população situa-se em torno dos 21 000 habitantes e está espalhada por 250 pequenas ilhas, sendo Koror a mais populosa (National Geographic 2014). O país ganhou plena soberania em 1994, no quadro de um tratado de livre associação com os EUA. O turismo, a agricultura de subsistência e a pesca são as principais fontes de uma economia nacional sempre muito dependente da ajuda externa, vinda principalmente dos EUA. No que diz respeito ao trabalho sexual, destaca-se a presença de TS das Filipinas e da China, empregadas em casas de massagem, em alguns restaurantes e em diversos locais de diversão noturna<sup>6</sup>. A sua função mais imediata envolve, geralmente, a receção dos fre-

.....  
6. Juntamente com o turismo aquático, os espaços noturnos constituem atividades económicas de grande relevância em Palau. Mesmo que estes e demais negócios sejam detidos e geridos por

quentadores destes estabelecimentos, assegurando-lhes companhia, conversando e tomando bebidas. É neste quadro social que se processa o acerto dos termos de uma eventual prestação de serviços íntimos posterior. Tal como nas Fiji, a prostituição é ilegal em Palau, pelo que estas mulheres imigrantes possuem um visto associado a um contrato de trabalho no âmbito do qual são admitidas como empregadas de mesa<sup>7</sup>. O facto de se dedicarem ao trabalho sexual implica, por isso, a transgressão dos critérios de concessão dos respetivos vistos de entrada e permanência no país.

Os seus clientes incluem homens locais, trabalhadores imigrantes, empresários estrangeiros e turistas (McMillan, Hansen e Worth 2015). A negociação com esta clientela raramente envolve a mediação de terceiros (v.g., proxenetas), sendo que alguns locais funcionam de facto como bordéis, enquanto muitos outros apenas tacitamente fomentam e enquadram a atividade. Apesar de comum e bastante acessível, a transação de serviços sexuais, como é óbvio, não é prestada em todos os espaços comerciais, nem por todas as rececionistas e demais empregadas que neles trabalham, até porque grande parte não chega com a intenção deliberada de enveredar pelo trabalho sexual. Esta opção surge como uma das escassas possibilidades de complementar rendimentos que, à partida, se esperavam melhores e, assim, fazer face a dívidas contraídas para a concretização do projeto migratório e assegurar o envio de remessas para o sustento da família no país de origem (McMillan, Hansen e Worth 2015).

As condições de trabalho são variáveis, mas implicam sempre muitas horas e muito consumo de bebidas. Os estabelecimentos que empregam filipinas impõem, frequentemente, limites rígidos quanto à liberdade de circulação e socialização das suas funcionárias fora do período laboral. Pequenos eventos sociais em dias de folga, como a ida ao restaurante, são realizados em grupo e, em regra, contam com a presença de um acompanhante. É-lhes dito que se trata de uma forma de garantir a sua própria proteção, embora não seja explicitado de que “ameaças” são protegidas. Daqui resultam medos infundados que dificultam a interação com a comunidade local, suscitam desconfianças recíprocas e, inevitavelmente, inibem a integração social (McMillan, Hansen e Worth 2015). Os equívocos, as baixas remunerações, as exigências e as restrições

---

estrangeiros, a lei palauense obriga à inclusão de parceiros locais.

7. De um modo geral, elas são recrutadas através de agências de emprego no seu país de origem. Ainda que variáveis, as taxas pagas a estas agências pelos serviços de intermediação contratual podem ascender a 1000 dólares. Mesmo quando estas taxas são significativamente mais baixas, o pagamento representa um esforço financeiro muito grande para as potenciais migrantes e implica, muitas vezes, a solicitação de empréstimos e ajudas, sobretudo à família.

que pautam as condições de trabalho são transversais a todos os setores de atividade, não estando presentes apenas na indústria do entretenimento. Esta é uma situação preocupante, pois os imigrantes constituem um quarto da força de trabalho em Palau. Além do mais, é uma situação em relação à qual os trabalhadores em causa não têm grande margem para reivindicações. Uma eventual cessação do vínculo contratual iria ditar o fim do visto de trabalho e a obrigação de deixar o país. Daí preferirem manter-se em condições laborais precárias a perder o emprego.

A efetiva prevenção do VIH no âmbito do trabalho sexual em Palau requer que sejam estabelecidas como prioridades a salvaguarda dos direitos laborais e a saúde e segurança dos empregados dos estabelecimentos de diversão noturna, bem como a provisão de informação sobre a sida e demais infeções sexualmente transmissíveis (IST) e a disponibilização de serviços de prevenção adequados para as mulheres imigrantes. Convém não esquecer que as abordagens baseadas no empoderamento e capacitação das TS para a participação sistemática na projeção e concretização de programas preventivos são consideradas internacionalmente as melhores práticas (Kerrigan *et al.* 2014). Todavia, em Palau, o potencial para a implementação deste tipo de programas de raiz comunitária é severamente prejudicado por um conjunto relevante de fatores: (i) a constante rotatividade de pessoal nos estabelecimentos noturnos, o que limita a continuidade dos contactos, a solidificação das relações sociais e a eficácia da transmissão de conhecimentos e conselhos entre pares mais e menos experientes; (ii) as condições de trabalho, que coíbem o movimento e as interações sociais fora do horário de trabalho, dificultando o acesso às entidades de saúde e a outras organizações que proporcionam apoio e recursos; (iii) a ilegalidade do trabalho sexual, o que coloca as pessoas identificadas como TS imigrantes em situação de grande risco de deportação e, inclusive, de acusação de envolvimento no tráfico de seres humanos (TSH). Daí a extrema relutância da maioria em falar e expor a sua vida e em interagir com as instituições no terreno, desafiando a sua criatividade e plasticidade no desenho dos programas de intervenção (McMillan, Hansen e Worth 2015).

Em suma, a marginalização social, a precariedade subjacente à concessão dos vistos de trabalho, a violação de direitos laborais (e a consequente exploração da comunidade imigrante, em geral, e do coletivo de TS, em particular) geram configurações sociais propiciadoras de uma vulnerabilidade estrutural ao VIH e levantam enormes entraves às estratégias e atividades de prevenção epidemiológica. A situação das TS estrangeiras é manifestamente problemática. São mulheres jovens, longe da família e das suas redes sociais mais consistentes,

isoladas e entediadas, financeiramente desesperadas, com poucas possibilidades de reivindicação e negociação junto das entidades empregadoras, obrigadas ao consumo de grandes quantidades de álcool no âmbito das suas funções, envolvendo-se com uma clientela masculina que lhes solicita, regularmente, a prestação de serviços sexuais pagos. Por outro lado, como já vimos, estão enredadas num conjunto de condicionantes sociais que lhes tornam difícil o acesso a serviços de saúde sexual, a meios profiláticos e a informações sobre o VIH e outras IST.

#### 4. Tráfico sexual e protocolos internacionais

As condições de exercício do sexo transacional por parte de imigrantes no Pacífico têm vindo ser afetadas pela exacerbada atenção conferida ao designado “problema do tráfico sexual”, suscitada por políticas e práticas de regulação de mobilidades da responsabilidade dos EUA e da Organização das Nações Unidas (ONU). São dois os documentos internacionais, ambos do início deste século, que estabelecem o modo como os PICT devem lidar com as questões de tráfico sexual: o norte-americano *Trafficking victims protection act* (TVPA) (United States Congress 2000) e, no quadro da ONU, o *Optional protocol to prevent, suppress and punish trafficking in persons, especially women and children* (United Nations 2000). Ambos configuram as coordenadas determinantes das políticas antitráfico à escala internacional.

Segundo o TVPA, o tráfico sexual é definido como o recrutamento, transporte, transferência, abrigo ou receção de pessoas através de coerção ou abuso para fins de exploração sexual comercial, incluindo menores de 18 anos envolvidos na indústria do sexo (United States Congress 2000). Ainda de acordo com este documento, qualquer forma de trabalho sexual empreendido por mulheres migrantes, ou por alguém com idade inferior a 18 anos, é definida como sexo forçado e todas as pessoas são consideradas traficadas. O Congresso dos EUA justifica a inclusão de todas as TS migrantes no fenómeno do tráfico alegando – na secção 2, b1 do documento – que, aproximadamente, 50 000 mulheres e crianças são traficadas para os EUA em cada ano, e que muitas destas pessoas são arrastadas para o comércio do sexo por via da força, fraude e/ou coerção. Argumenta ainda – na secção 2, b140 – que a legislação em vigor e a sua aplicação em território norte-americano e noutros países são insuficientes para combater o tráfico e levar os traficantes à justiça, pelo que, mesmo nos casos mais brutais, os acusados tendem a livrar-se de sanções pesadas.

O protocolo da ONU, por seu lado, afirma-se entre o posicionamento político do TVPA e a distinção entre trabalho sexual voluntário e involuntário. No entanto, Thomas (2013) sustenta que, como ambos os documentos se referem às mulheres destinatárias das regulamentações antitráfico como “escravas sexuais”, esta terminologia acaba por dissipar a possível separação entre o comércio de sexo forçado e o exercício dessa mesma atividade como escolha pessoal deliberada. As políticas de combate ao tráfico funcionam, assim, como uma forma de justificar várias medidas destinadas a suprimir o sexo mercantil em geral. Além do mais, a ampla e ambígua definição do tráfico ajuda a apagar uma expressiva categoria de mulheres migrantes, as TS migrantes (Agustín 2007).

Ao contrário do referencial antitráfico da ONU, o TVPA não é apenas um conjunto de protocolos. Este documento descreve um conjunto de normas mínimas para a eliminação do tráfico de pessoas e lista os fatores considerados indicadores dos esforços dos governos para reduzir o tráfico. Embora não haja, em relação a esta matéria, nenhum relatório substancial produzido sobre os próprios EUA, outras nações são avaliadas e classificadas de acordo com o modelo delineado no TVPA. O Departamento de Estado norte-americano publica estas classificações no relatório anual *Trafficking in persons* (TIP). Estes relatórios TIP, em função da maior ou menor aproximação aos padrões mínimos do TVPA, em termos de combate ao tráfico de pessoas, agregam e categorizam os países em quatro grandes grupos: nações de nível um, consideradas em concordância total; nações de nível dois, identificadas como não estando em total conformidade, mas cujos governos evidenciam relevantes esforços de convergência; nações pertencentes à categoria “nível dois, *Watch list*”, referente a países muito próximos do não cumprimento e sob grande escrutínio; nações de nível três, com situações manifestamente não compatíveis com o TVPA.

A atribuição do nível três tem fortes repercussões económicas, incluindo a suspensão da ajuda não humanitária e de outras formas de assistência e cooperação prestadas pelos EUA. Além do mais, os países de nível três deixam de poder receber financiamento para a participação de funcionários governamentais em programas de intercâmbio educacional e cultural. O não cumprimento pode, ainda, ser usado como argumento de oposição dos EUA à intervenção, nos países em causa, de organizações financeiras globais como o Fundo Monetário Internacional (FMI) e o Banco Mundial (BM). Definem-se, assim, os padrões pelos quais os governos estrangeiros devem reger-se para poderem continuar a assegurar os financiamentos e outros apoios dos EUA e das grandes instituições internacionais. Como tal, o TVPA e o relatório anual TIP constituem um excelente exemplo do modo como os EUA exercem a sua política externa

e concretizam determinadas agendas. Esta abordagem é particularmente eficaz junto dos PICT, Estados economicamente frágeis, dependentes de ajudas externas e beneficiários de apoios à participação em programas internacionais de educação e formação.

Quer o protocolo dos EUA, quer o da ONU veem o tráfico sexual como um fenómeno amplamente disseminado, que se faz sentir mesmo em pequenos Estados como os PICT, tal como aí se fazem sentir muitos outros impactos da globalização (Armstrong e Read 2002; Briguglio 1995; Firth 2000; Koffman e Youngs 2008; Quimby 2013; Tisdell 2002). Ainda que não totalmente determinadas, as agendas nacionais dos Estados do Pacífico são moldadas pelas estratégias e prioridades de países mais desenvolvidos e influentes, repercutindo-se nas políticas e orientações legislativas locais. O Pacífico é, amiúde, designado como uma região “semisoberana”, devido, justamente, às dependências económico-financeiras e à pressão para aderir a posicionamentos políticos e ideológicos externos (Connell 1980; Levine 2012; Singer 2014; Patterson e MacIntyre 2014).

Na década de 1990, as agendas internacionais impuseram o ajustamento estrutural dos PICT ao capitalismo global. Agora, as políticas e os protocolos sobre o tráfico sexual assumem-se como uma espécie de “global social work” (Patterson e MacIntyre 2014: 11), através do qual os países mais ricos “salvam” as mulheres migrantes, assegurando que medidas antitráfico são decretadas noutros países para as impedir de enveredar pelo trabalho sexual. Isto serve não só para reforçar noções de dependência feminina, marginalizar TS migrantes e suprir os seus direitos humanos (Doezema 1999), como também para garantir a conformidade normativa e legislativa de países como os PICT em relação aos EUA. Embora Palau e as Fiji não integrem o protocolo da ONU, estando sob a área de influência norte-americana têm sido alvo do relatório TIP de avaliação anual sobre tráfico de pessoas, o que influenciou a adoção de princípios legais abolicionistas sobre o trabalho sexual nas Fiji e motivou rusgas policiais sistemáticas sobre os espaços de diversão noturna em Palau. As consequências perversas deste ambiente repressivo manifestaram-se, desde logo, no campo da prevenção do VIH.

A pressão política subjacente à imposição de orientações antitráfico externas desloca a atenção das desigualdades estruturais entre as nações do Pacífico e os EUA e inibe um debate alargado e substantivo sobre o trabalho sexual a nível local, redirecionando o foco para os relatórios que dão conta das alegadas lacunas dos PICT para impedir o tráfico de seres humanos. Simultaneamente, a participação ativa no policiamento dos migrantes e as restrições à imigração irregular (uma obsessão dos EUA) são estipuladas como pré-condição de

ajuda e assistência económica (Nieuwenhuys e Pécoud 2007). Vários autores têm interpretado os relatórios TIP como meio usado pelos EUA para impor políticas de controlo das fronteiras muito para lá do seu próprio território soberano, restringindo fortemente a circulação de migrantes – especificamente mulheres – e pouco interferindo nos grandes interesses políticos e económicos (Agustín 2007; Bunting e Quirk 2014). A coação sobre países terceiros para aderir às medidas antitráfico é feita de forma subtil e aparentemente legítima, procurando-se apresentar essas mesmas medidas, acima de tudo, enquanto procedimentos humanistas de proteção de direitos fundamentais.

## 5. A implementação de medidas antitráfico nas Fiji e em Palau

A ideia de que as Fiji poderiam registar casos de tráfico interno de menores de 18 anos começou num *workshop* antitráfico, no qual vários parceiros locais foram convidados a identificar potenciais situações de vulnerabilidade infanto-juvenil a abusos sexuais. Com as repetições e distorções desta ideia, através de relatórios subsequentes, a possibilidade de crianças fijianas serem envolvidas no tráfico sexual deixou de ser mera eventualidade e passou a ser assumida como um cenário de facto. De igual modo, também os discursos sobre tráfico internacional envolvendo mulheres chinesas são profundamente especulativos, sem dados ou evidências empíricas que sugiram a existência de algum tipo de coerção. Apesar de tudo, os relatórios TIP relativos às Fiji concentram-se, exagerada e reiteradamente, no tráfico sexual e na alegada insuficiência das autoridades locais para enfrentar o problema, o que levou à reformulação do Código Penal e à promulgação da legislação *Crimes decree* (Fiji Government 2009) em fevereiro de 2010. Pretendeu-se, com esta alteração, atualizar as disposições legais nacionais e harmonizá-las com as preocupações internacionais, designadamente em matéria de ofensas e ilegalidades inerentes ao tráfico de pessoas.

De acordo com o novo quadro penal, a gama de infrações relativas ao trabalho sexual foi ampliada e agravaram-se as sanções para quem desempenhe atividade relacionada com a indústria do sexo. A menoridade passou de menos de 16 anos para menos de 18 anos. Reconhecendo a existência de um significativo número de transgéneros nas Fiji, passou a considerar-se a designação prostituta/o (*prostitute*) quer para mulheres, quer para homens. No que diz respeito aos clientes, estabeleceu-se uma equiparação de penas face a quem presta serviços sexuais, variando de uma multa, para uma primeira infração, até três meses de prisão em casos de reincidência. As penas para terceiros que se

proveitem dos rendimentos do trabalho sexual e fomentem, de algum modo, a prostituição, podem ascender até cinco anos de prisão. Algumas disposições da nova lei permitem mesmo que a polícia possa deter, sem mandado, num lugar público, qualquer pessoa que seja “razoavelmente” suspeita de estar a cometer um delito.

As mudanças introduzidas pelo *Crimes decree*, no sentido do reconhecimento de “crimes de prostituição” (*prostitution offences*), são destacadas no relatório TIP de 2010 e nos subsequentes como um indicador dos esforços do país para se aproximar das normas antitráfico. Tais mudanças valeram a ascensão das Fiji ao nível dois do *ranking* norte-americano de combate ao tráfico (US Department of State 2012: 54), bem como a sua qualificação para aceder a diversos fundos de ajuda e assistência internacionais. Outros efeitos da nova lei foram bem menos desejáveis. Acentuou-se a marginalização das TS, deixando-as mais expostas e indefesas face aos abusos de clientes e de polícias e retirando-lhes possibilidades de negociação e prestação de sexo seguro. Por outro lado, as atividades de prevenção do VIH, projetadas para promover a capacitação através da mobilização coletiva de TS, juntamente com a organização dos serviços de rua de distribuição de preservativos, transformaram-se em potenciais delitos, colocando indivíduos e organizações numa posição de grande vulnerabilidade face à eventual instauração de processos criminais. Nestas circunstâncias, uma das principais ONG que prestam serviços de apoio a TS e de prevenção do VIH cessou os seus programas, com receio de ser legalmente responsabilizada de apoiar a prostituição. Os responsáveis da ONG em causa destacaram, ainda, que a manutenção das suas atividades poderia colocar os grupos de TS em risco de identificação, assédio, abuso e detenção pela polícia<sup>8</sup>.

Vejamos, agora, o caso de Palau, um país com uma dependência invulgarmente elevada de trabalhadores imigrantes, muitos dos quais são mulheres. No relatório TIP de 2013 (US Department of State 2013), o fenómeno do tráfico de seres humanos no contexto nacional é considerado, estruturalmente, o resultado das ações conjugadas de empregadores nativos e estrangeiros, angariadores e funcionários do Estado corruptos. Conquanto o documento também faça referência a homens sujeitos a trabalho forçado, incide predominantemente sobre

.....  
8. Compreendem-se estes receios, pois as forças policiais, após a promulgação da nova legislação, implementaram uma atuação sistemática de punição e dissuasão junto de TS, procedendo à sua detenção e posterior submissão a abusos, privações e humilhações várias (McMillan e Worth 2011a). Ainda que a lei não outorgasse este tipo de abordagem, a ênfase renovada na suposta criminalidade e imoralidade do trabalho sexual gerou um clima em que os atos punitivos pareciam ser justificáveis.

o tráfico sexual de mulheres das Filipinas e da China. As suas recomendações prioritárias apontam no sentido de incrementar a capacidade para investigar e processar os crimes de tráfico. Este relatório foi alvo de significativa resistência nos círculos políticos palauenses. Em concreto, a tensão resultou da contenda entre um procurador-geral norte-americano, que ativamente defendeu a concretização das medidas antitráfico recomendadas no relatório, e um elemento do governo de Palau com responsabilidade sobre a imigração, que alegou ingerência externa grosseira em assuntos da competência exclusiva dos membros eleitos do governo. Posteriormente, o procurador-geral acabaria por demitir-se.

Apesar dos desacordos mais ou menos pontuais em relação a afirmações e recomendações contidas no relatório TIP, concretizaram-se sucessivas rusgas policiais aos espaços de entretenimento e a casas de massagens com trabalhadoras estrangeiras, daí resultando inúmeras acusações de tráfico de pessoas. Os preservativos encontrados entre pertences pessoais foram considerados uma prova inequívoca de trabalho sexual e, portanto, de tráfico. Ainda mais insidiosa foi a insistência da polícia para que as TS detetadas nas rusgas assinassem declarações acusando os seus empregadores de tráfico sexual, caso contrário elas próprias seriam alvo de acusações de cumplicidade. Teriam, assim, de escolher entre identificar-se como vítimas de tráfico ou ser convertidas em criminosas (McMillan, Hansen e Worth 2015).

Os estabelecimentos sob investigação foram fechados e, embora as rececionistas e outros trabalhadores, sobretudo imigrantes, tenham perdido os seus rendimentos e, nalguns casos, o espaço de alojamento, ficaram obrigados a permanecer mais algum tempo no país enquanto testemunhas. Uma comunidade já reservada e marginalizada tornou-se, então, ainda mais fechada e sem vontade de falar sobre as suas condições de trabalho. Quaisquer iniciativas de divulgação de informação, de sensibilização e de distribuição de preservativos deixaram de ser desejáveis e prudentes. Da parte das TS, as preocupações com questões de saúde foram suplantadas pelas inquietações mais prementes com a polícia e a possibilidade de detenção e perda de emprego.

A repressão jurídica e policial direcionada para casas de massagem, bares de *karaoke* e outros negócios de diversão noturna, bem como a consequente implicação dos respetivos funcionários (em especial mulheres estrangeiras) em longos processos judiciais, em nada contribuíram para salvaguardar os direitos laborais dos trabalhadores imigrantes que chegam legalmente ao país com visto de trabalho. O exacerbado foco da aplicação da lei no tráfico sexual, em detrimento do fenómeno mais amplo do tráfico e exploração laboral de pessoas, continua a desviar a atenção das situações em que os imigrantes estão

manifestamente vulneráveis em termos de direitos de trabalho e de proteção social. Acresce que uma definição operacional de trabalho sexual como tráfico sexual criou um ambiente altamente problemático para atividades junto das comunidades imigrantes, tendo em vista combater, sistemática e sustentadamente, a disseminação do VIH.

## **6. Considerações finais: os agravos causados**

Os relatórios sobre tráfico humano no Pacífico, tal como em muitos outros contextos mundiais, são pautados por múltiplas especulações, fantasmas e pânicos morais (Blanchette e Silva 2012). Ao contrário das suas visões estereotipadas da prostituição como um antro de crimes, de vítimas e vilões, as nossas e demais pesquisas têm mostrado, com grande densidade empírica, que a generalidade de TS imigrantes opera de forma independente e que, mesmo nos casos de TS locais ainda bastante jovens, raramente existe algum tipo de coação. Porém, quer se trate de TS imigrantes quer de TS nativas menores, os protocolos internacionais, mormente o TVPA, identificam ambas as situações como casos de tráfico sexual, recomendando o investimento de recursos na fiscalização e no combate judicial ao alegado problema. Negligencia-se, deste modo, que essa orientação repressiva marginaliza ainda mais coletivos já excluídos, inviabiliza o investimento em ações de promoção da saúde sexual nestes contextos mais “marginais” e praticamente aniquila os programas de prevenção do VIH. Impõe-se, por isso, uma mudança estrutural, do ponto de vista ideológico e legal, que permita o reconhecimento do trabalho sexual e o respeito pelos direitos humanos daqueles e daquelas que o exercem, assegurando o seu empoderamento e envolvimento em ações devidamente apoiadas pelo Estado que garantam, desde logo, condições favoráveis à redução dos riscos epidemiológicos.

A criminalização das atividades relacionadas com o trabalho sexual e o agravamento de molduras penais permitiram o progresso das Fiji na escala adotada nos relatórios TIP para posicionar os países quanto ao seu esforço de combate ao tráfico de pessoas (McMillan 2012). Porém, criaram mais e novos obstáculos aos esforços de prevenção do VIH. As ONG a operar no terreno, como vimos, viram-se forçadas a suprimir muitos dos seus serviços, deixando também de ter condições (*v.g.*, legais) para impulsionar estratégias de mobilização comunitária dos coletivos de TS. Ao mesmo tempo, a transação de serviços sexuais tornou-se mais escondida e, por isso, mais difícil de ser abrangida por eventuais campanhas de sensibilização e de distribuição de recursos de

prevenção do VIH, menos favorável à adoção de cuidados profiláticos e mais propícia a situações de criminalidade, como o próprio tráfico que, supostamente, se quer combater. O caso de Palau é semelhante. Aqui, as ações policiais visando estabelecimentos de massagem e bares de *karaoke* onde trabalhavam mulheres imigrantes, com o objetivo de eliminar casos de exploração sexual e coerção, tiveram como efeitos mais imediatos a perda de emprego das TS, a sua vulnerabilização socioeconómica e a imposição de uma escolha entre denunciarem os seus empregadores ou enfrentarem, elas próprias, a acusação de tráfico. Tal como sucede nas Fiji, esta repressão judicial em nada contribuiu para proteger grupos carentes de reconhecimento e de inclusão social. Muito pelo contrário, só exacerbou a sua marginalização, potenciando inúmeros riscos e a desproteção institucional em termos de saúde sexual, a degradação de direitos laborais básicos e a maior exposição a situações de violência e crime.

A definição hegemónica de tráfico, formulada por países e instituições internacionais, e a implementação de diversas medidas antitráfico, pouco sensíveis e meramente repressivas, desviam a atenção de (se é que não legitimam tacitamente) práticas de exploração laboral, assim como da desigualdade, da pobreza e do défice de direitos sociais e legais, ao mesmo tempo que criminalizam o trabalho sexual, em particular quando associado à imigração. A escravidão sexual é, constantemente, evocada como a imagem paradigmática do tráfico de seres humanos. Não há, no entanto, evidências empíricas que demonstrem a eficácia das medidas para combater o tráfico na redução da alegada exploração e na melhoria generalizada das condições de vida das e dos TS. Pelo contrário, os impactos no seu bem-estar configuram fortes “danos colaterais” no âmbito deste combate (Global Alliance Against Traffic in Women 2007). A prevenção do VIH e muitas outras formas de proteção e salvaguarda de quem exerce o trabalho sexual estão, certamente, entre os primeiros e mais destacados danos.

## Bibliografia

- AGUSTÍN, Laura, 2007, *Sex at the margins: migration, labour markets and the rescue industry*. Londres e Nova Iorque, Zed Books.
- ARMSTRONG, Harvey e Robert Read, 2002, “The phantom of liberty?: economic growth and the vulnerability of small states”, *Journal of International Development*, 14(4): 435-458.
- BLANCHARD, James, John O’Neil, Ramesh Banadakoppa, Parinita Bhattacharjee, Treena Orchard e Stephen Moses, 2005, “Understanding the social and cultural contexts of female sex workers in Karnataka, India: implications for prevention of HIV infection”, *Journal of Infectious Diseases*, 191 (sup.1): S139-S146.

- BLANCHETTE, Thaddeus e Ana P. Silva, 2012, "On bullshit and the trafficking of women: moral entrepreneurs and the invention of trafficking of persons in Brazil", *Dialectical Anthropology*, 36: 107-125.
- BRIGUGLIO, Lino, 1995, "Small island developing states and their economic vulnerabilities", *World Development*, 23(9): 1615-1632.
- BUNTING, Annie e Quirk Joel (eds.), 2014, *Contemporary slavery and human rights*. Vancouver, University of British Columbia Press.
- CHUUK RESOURCE CENTRE, 2011, "Chuuk HIV and STI behavioral survey with women who exchange sex for money or goods". Disponível em: <[http://www.spc.int/hiv/index2.php?option=com\\_docman&task=doc\\_view&gid=530&Itemid=1](http://www.spc.int/hiv/index2.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=530&Itemid=1)> (acesso em 10-02-2015).
- CONNELL, John, 1980, "Remittances and rural development: migration, dependency and inequality in the South Pacific", *Occasional Paper n.º 22*, Camberra, Australian National University.
- CONNELL, John e Joel Negin, 2010, *Migration, mobility and HIV: a rapid assessment of risks and vulnerabilities in the Pacific*. Fiji, United Nations development Programme, Secretariat of the Pacific Community.
- COSTA, Monica e Rhonda Sharp, 2011, "The Pacific Island Countries Fiji, Papua New Guinea, Samoa, Solomon Islands, Vanuatu and Tuvalu". Disponível em: <<http://w3.unisa.edu.au/hawkeinstitute/research/gender-budgets/documents/pic.pdf>> (acesso em 12-03-2015).
- CWIKEL, Julie, Tal Lazer, Fernanda Press e Simcha Lazer, 2006, "Sexually transmissible infections among illegal female sex workers in Israel", *Sex. Health*, 3: 301-303.
- DECKER, Michele, Anna-Louise Crago, Sandra Chu, Susan Sherman, Meena Seshu, Kholi Buthelezi, Mandeep Dhaliwal e Chris Beyrer, 2014, "Human rights violations against sex workers: burden and effect on HIV", *The Lancet*, Pub. online 22 julho. Disponível em: <[http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)60800-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(14)60800-X)> (acesso em 26-10-2014).
- DOEZEMA, Jo, 1999, "Loose women or lost women? The re-emergence of the myth of white slavery in contemporary discourses of trafficking in women", *Gender Issues*, 18(1): 23-50.
- FIIJI GOVERNMENT, 2009, "Crimes Decree 2009", 10(95): 1021-1147. Disponível em: <[http://www.fiji.gov.fj/getattachment/604e31fc-c7b1-41a0-9686-71377917b6eb/Decree-No-44---Crimes-Decree-2009-\(pdf\).aspx](http://www.fiji.gov.fj/getattachment/604e31fc-c7b1-41a0-9686-71377917b6eb/Decree-No-44---Crimes-Decree-2009-(pdf).aspx)> (acesso em 12/04/2015).
- FIRTH, Stewart, 2000, "The Pacific Islands and the globalization agenda", *The Contemporary Pacific*, 12 (1): 177-192.
- GLOBAL ALLIANCE AGAINST TRAFFIC IN WOMEN, 2007, *Collateral damage: the impact of anti-trafficking measures on human rights around the world*. Bangkok, GAATW.
- GODWIN, John, 2012, *Sex work and the law in Asia and the Pacific: laws, HIV and human rights in the context of sex Work*. Bangkok, United Nations Development Programme, Asia-Pacific Regional Centre.

- HAU'OFA, Epeli, 2008, *We are the ocean: selected works*. Honolulu, University of Hawai'i Press.
- JENKINS, Carole, 2005, *HIV/AIDS in the Pacific*. Manila, Asian Development Bank.
- KELLY-HANKU, Angela, Martha Kupul, Wing Young, Nicola Man, Somu Nosi, Namarola Lote, Patrick Rawstorne, Grace Halim, Claire Ryan e Heather Worth, 2011, *'Askim na save' (ask and understand): people who sell and/or exchange sex in Port Moresby. Key quantitative findings*. Sydney, Papua New Guinea Institute of Medical Research and the University of New South Wales.
- KELLY-HANKU, Angela, Stuart Watson, Immanuel Peni e Cathy Ketepa, 2014, "It's not business as usual: what should PNG's HIV response be and is there a place for human rights?", *Human Rights Defender*, 23(2): 29-31.
- KERRIGAN, Deanna, Caitlin Kennedy, Ruth Morgan-Thomas, Sushena Reza-Paul, Peninah Mwangi, Kay Thi Win, Allison McFall, Virginia Fonner e Jennifer Butler, 2014, "A community empowerment approach to the HIV response among sex workers: effectiveness, challenges, and considerations for implementation and scale-up", *The Lancet*, Pub. online 22 julho. Disponível em: <[http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)60973-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(14)60973-9)> (acesso em 26-10-2014).
- KOFFMAN, Eleonore e Gillian Youngs, 2008, *Globalization: theory and practice*. Nova Iorque, Bloomsbury Publishing.
- KRÜSI, Andrea, Jill Chettiar, Amelia Ridgway, Janice Abbott, Steffanie Strathdee e Kate Shannon, 2012, "Negotiating safety and sexual risk reduction with clients in unsanctioned safer indoor sex work environments: a qualitative study", *American Journal of Public Health*, 102(6): 1154-1159.
- LEVINE, Stephen, 2012, "The experience of sovereignty in the Pacific: island states and political autonomy in the twenty-first century", *Commonwealth & Comparative Politics*, 50(4): 439-455.
- LINDGREN, Teri Rankin e William Rankin, 2005, "Malawi women and HIV: socio-cultural factors and barriers to prevention", *Women & Health*, 41(1): 69-86.
- MCMILLAN, Karen, 2012, "Trafficking, sex work, HIV prevention and the Fiji Crimes Decree", Paper apresentado no simpósio *Sexualities, Sexual Rights, and HIV in Papua New Guinea and the Pacific*, 11-13 julho, Camberra, Australian National University.
- MCMILLAN, Karen e Heather Worth, 2010a, *Risky business Kiribati: HIV prevention among women who board fishing vessels to sell sex*. Sydney, International HIV Research Group, UNSW.
- MCMILLAN, Karen e Heather Worth, 2010b, *Risky business: sex work and HIV prevention in Fiji*. Sydney, International HIV Research Group, UNSW.
- MCMILLAN, Karen e Heather Worth, 2011a, *Sex workers and HIV prevention in Fiji – after the Fiji Crimes Decree*. Sydney, International HIV Research Group, UNSW.

- McMILLAN, Karen e Heather Worth, 2011b, *Risky business Vanuatu: selling sex in Port Vila*. Sydney, International HIV Research Group, UNSW.
- McMILLAN, Karen, Martin Hansen e Heather Worth, 2015, *Risky business Palau: hostess workers and HIV prevention in Koror*. Sydney, International HIV Research Group, UNSW.
- MOSSMAN, Elaine, Michael Roguski, Rani Ravid e Rachel Devi, 2014, *Integrated biological and behavioural survey and size estimation of sex workers in Fiji: HIV prevention project*. Suva, UnAids Pacific Region.
- NATIONAL GEOGRAPHIC, 2014, *Atlas of the world, tenth edition*. Washington, National Geographic Society.
- NIUWENHUYTS, Céline e Antoine Pécoud, 2007, "Human trafficking, information campaigns, and strategies of migration control", *American Behavioral Scientist*, 50(12): 1674-1695.
- OLDENBURG, Marcus, Xaver Baur e Clara Schlaich, 2010, "Occupational risks and challenges of seafaring", *Journal of Occupational Health*, 52: 249-256.
- PATTERSON, Mary e Martha MacIntyre (eds.), 2014, *Managing modernity in the Western Pacific*. St. Lucia, Queensland, University of Queensland Press.
- PETERU, Andrew, 2002, *Pacific Island seafarers: a study on HIV/AIDS and STI risk-related behaviour*. Noumea, SPC.
- QUIMBY, Frank, 2013, "Americanised, decolonised, globalised and federalised", *The Journal of Pacific History*, 48(4): 464-483.
- RAWSTORNE, Patrick, Wing Man, Praneel Maharaj, Avelina Rokoduru, Sepesa Rasili, Isikeli Vulavou e Heather Worth, 2012, *Who we are: an exploration of the sexual practices and HIV transmission risks of men who have sex with men and transgender populations in Fiji*. Suva e Sydney, Males Empowerment Network (Fiji) e UNSW (Austrália).
- SINGER, Meryl, 2014, "Following the turkey tails: neoliberal globalization and the political ecology of health", *Journal of Political Ecology*, 21: 437-451.
- SLADDEN, Tim e Isikeli Vulavou, 2008, *UNFPA Supported sex worker initiatives in six Pacific Island countries 2007-2008*. Suva, UNFPA Pacific Sub-Regional Office.
- STEWART, Christina, 2006, "Prostitution and homosexuality in Papua New Guinea: legal, ethical and human rights issues", *Working Paper n.º 19*, Canberra, Gender Relations Centre Research School of Pacific and Asian Studies, Australian National University.
- THOMAS, Chantal, 2013, "International law against sex trafficking, in perspective", *Cornell Law School Research Paper n.º 13-85*. Disponível em: <[http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract\\_id=2274095](http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2274095)> (acesso em 15-11-2014).
- TISDELL, Clem, 2002, "Globalisation, development and poverty in the Pacific Islands", *International Journal of Social Economics*, 29(12): 902-922.
- TOATU, Tebuka, 2007, *Prevalence of behavioural risk factors and selected STIs and HIV among young women boarding foreign fishing vessels in Kiribati*. Sydney, University of Sydney (dissertação de mestrado).

- UNAIDS, 2009, *Turning the tide: an open strategy for a response to AIDS in the Pacific*. Suva, Unaid Pacific Region.
- UNAIDS, 2014, "HIV and AIDS estimates", Disponível em: <<http://www.unaids.org/en/regionscountries/countries/papuanewguinea>> (acesso em 12-03-2015).
- UNITED NATIONS, 2000, *Protocol to prevent, suppress and punish trafficking in persons, especially women and children, supplementing the United Nations convention against transnational organized crime*. Genebra: United Nations Treaty Series.
- UNICEF, 2010, *'I feel I can never get infected!' Understanding HIV and AIDS risk and vulnerability among Kiribati Islands youth*. Suva, Unicef Pacific.
- UNITED STATES CONGRESS, 2000, "Victims of trafficking and violence protection act of 2000", *Public Law 106-386 – Oct. 28*. Disponível em: <<http://www.state.gov/documents/organization/10492.pdf>> (acesso em 12-10-2014).
- US DEPARTMENT OF STATE, 2013, "Palau 2013: trafficking in persons report", Disponível em: <<http://www.state.gov/j/tip/rls/tiprpt/countries/2013/215539.htm>> (acesso em 12-10-2014).
- US DEPARTMENT OF STATE, 2012, "Trafficking in persons report – June 2012". Disponível em: <<http://www.state.gov/documents/organization/192587.pdf>> (acesso em 12-10-2014).
- WARDLOW, Holly, 2002, "Passenger-women: changing gender relations in the Tari Basin". *PNG Medical Journal*, 45(1-2): 142-146.
- WEINE, Stevan e Adrianna Kashuba, 2012, "Labor migration and HIV risk: a systematic review of the literature", *AIDS and Behavior*, 16(6): 1605-1621.
- WESCHBERG, Wendee, Winnie Luseno e Wendy Lam, 2005, "Violence against substance-abusing South African sex workers: intersection with culture and HIV risk", *AIDS Care*, 17(S.1): 55-64.
- WINDYBANK, Sue, 2008, "The illegal Pacific, part 1: organised crime", *Policy*, 24(2): 32-38.
- WORKMAN, Randall, Thomas Pinhey e Ana Hill, 2001, "Promoting HIV testing among Guam sex workers: problems in paradise", *Research for Sex Work*, 4: 10-12.
- ZHANG, Xu-Dong, Marleen Temmerman, Yan Li, Wei Luo e Stanley Luchters, 2013, "Vulnerabilities, health needs and predictors of high-risk sexual behaviour among female adolescent sex workers in Kunming, China", *Sexually Transmitted Infections*, 89: 237-244.

## **SOBRE OS AUTORES**

### *Aderemi Ajala*

Doutorado em Antropologia, professor associado de Antropologia Médica e Cultural no Departamento de Arqueologia e Antropologia da Universidade de Ibadan, na Nigéria. Ao longo do seu trajeto acadêmico foram-lhe atribuídas várias bolsas de estudo internacionais. Tem publicado sobre cultura e saúde, economia da saúde, identidade política e nacionalismo em África, principalmente entre os Ibibio, os Yoruba e os Nupe da Nigéria. As suas publicações incluem vários artigos em revistas científicas, livros e capítulos de livros. (aderemijala@gmail.com)

### *Caitlin O'Grady*

Doutoranda em Antropologia Médica pela University College London (UCL). A sua investigação explora as consequências sociais do VIH/sida para as mulheres de Chennai (Índia) e debate o modo como os aspetos políticos, económicos, entre outros, moldam as suas experiências da doença. Anteriormente, as suas pesquisas centraram-se nas experiências de viver com o VIH/sida no Reino Unido, na Rússia e nos Estados Unidos da América. Possui também um mestrado em Antropologia Médica pela UCL, um mestrado em História Medieval pela Universidade de York e um bacharelato em Antropologia e História pela Universidade da Virgínia. (caitlin.o'grady.09@ucl.ac.uk)

### *Carlos Guilherme Valle*

Doutor em Antropologia pela University of London e mestre em Antropologia pelo Museu Nacional/UFRJ (Rio de Janeiro). É professor do Departamento de Antropologia da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (Brasil). Desde 1994, investiga o impacto da epidemia de sida na formação de mundos sociais e ativismos específicos, bem como a experiência da doença, modos de subjetivação, identidades e sujeitos coletivos. Atualmente, pesquisa as mesmas questões antropológicas no caso de pessoas com doenças genéticas raras. (cgvalle@gmail.com)

*Elise Guillermet*

Doutorada em Antropologia, é responsável pelos estudos antropológicos na Agence de Médecine Préventive, em Ferney Voltaire (França). Está envolvida na investigação aplicada e na assistência técnica às decisões sobre o acesso às vacinas e à equidade em saúde em África e na Ásia. Conduziu estudos sobre a prevenção de doenças, como as transmitidas pelos vírus VIH, HPV, da meningite e ébola, prestando especial atenção a grupos potencialmente mais vulneráveis, incluindo órfãos, mães solteiras e pessoas difíceis de contactar e acompanhar. (elise.guillermet@yahoo.fr)

*Fernando Bessa Ribeiro*

É professor auxiliar na Escola de Ciências Humanas e Sociais da Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro e investigador integrado no Centro Interdisciplinar de Ciências Sociais da Universidade Nova de Lisboa. As dinâmicas do capitalismo e os processos de modernização na África subsariana, principalmente na Guiné-Bissau e em Moçambique, onde fez trabalho de campo para doutoramento, constituem uma das suas principais áreas de investigação. Trabalhou também sobre prostituição feminina e turismo em Portugal e no Brasil e sobre redes sociais em Portugal. No campo da saúde e da doença, estudou a problemática da infeção pelo VIH/sida no distrito de Bragança. No domínio do filme etnográfico, realizou três documentários, nomeadamente em Moçambique e em Alfândega da Fé. (fbessa@utad.pt)

*Heather Worth*

Professora associada de saúde global e diretora do International HIV Research Group na Escola de Saúde Pública e Medicina Comunitária da Universidade de Nova Gales do Sul, em Sydney, Austrália. A sua investigação centra-se no impacto social do VIH/sida na Ásia e no Pacífico, prestando particular atenção às populações marginalizadas. É autora de sete livros e de mais de cem artigos e relatórios. (h.worth@unsw.edu.au)

*Karen McMillan*

Socióloga, investigadora associada da Escola de Saúde Pública e Medicina Comunitária da Universidade de Nova Gales do Sul, em Sydney, Austrália. Nos últimos oito anos, o seu trabalho tem sido dedicado à investigação sobre trabalho sexual e prevenção do VIH nas ilhas do Pacífico, privilegiando uma abordagem empírica baseada nas entrevistas por via da integração nos coletivos de trabalho sexual existentes em cada um dos contextos de pesquisa. (k.mcmillan@unsw.edu.au)

*Keith Bletzer*

Formação académica (Ph.D, MPH e MA) no campo da Antropologia Social e Cultural, Médica e da Saúde pública. Tem feito trabalho de campo sobre o VIH/sida entre trabalhadores agrícolas no Centro-Oeste e migrantes e nativos americanos no Sudeste dos Estados Unidos da América, bem como sobre o uso de drogas e álcool entre migrantes no Leste do país. Procura que as suas investigações considerem compromissos com a justiça social e, no caso do VIH/sida, também com a formação docente. As suas publicações incluem cada vez mais artigos com contribuições da Antropologia para públicos não especializados. É, atualmente, investigador visitante na Universidade Estadual do Arizona, nos EUA. (bletzer@asu.edu)

*Khadija Zahi*

Doutorada em Sociologia, é professora no Departamento de Literatura e Ciências Humanas da Universidade Cadi Ayyad de Marraquexe (Marrocos). É membro da unidade de investigação em saúde, sociedade e cultura terapêutica. Interessa-se por temas como as histórias de vida e os comportamentos de procura de saúde de pessoas que vivem com doenças crónicas (VIH e cancro), a organização do sistema de saúde e a gestão de casos pelos profissionais de saúde. (khadija.zahi@yahoo.fr)

*Marc-Eric Gruénais*

Antropólogo social, é professor na Universidade de Bordéus e membro da unidade de investigação Les Afriques dans le Monde. Trabalhou em vários países africanos, especialmente no Burquiina Faso, nos Camarões, no Congo Brazzaville e em Marrocos. Tem como principais campos de pesquisa o pluralismo médico, a saúde materna, os programas nacionais de controlo do VIH/sida, o acesso aos cuidados de saúde e a organização local das políticas de saúde. (marc-eric.gruenais@u-bordeaux.fr)

*Marta Maia*

Licenciou-se em Antropologia Social no Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa (ISCTE), em 1996. Fez o doutoramento em Antropologia Social e Etnologia pela École des Hautes Études en Sciences Sociales, em Paris, em 2002, com bolsa da Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT). Em 2005, realizou um pós-doutoramento no Laboratoire d'Anthropologie Sociale – Collège de France com bolsa da Fundação Calouste Gulbenkian e, em 2008, esteve no Instituto de Ciências Sociais – Universidade de Lisboa (ICS-UL)

com bolsa de pós-doutoramento da FCT. É investigadora no Centro em Rede de Investigação em Antropologia – Instituto Universitário de Lisboa (CRIA-IUL). As suas pesquisas incidem sobre jovens, sexualidade, comportamentos sexuais de risco, saúde e doença. (maia\_marta@hotmail.com)

*Octávio Sacramento*

Doutoramento em Antropologia pelo ISCTE-IUL, mestrado em Sociologia da Cultura e dos Estilos de Vida pela Universidade do Minho e licenciatura em Antropologia Social e Cultural pela Universidade Nova de Lisboa. Professor auxiliar da Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, investigador integrado do Centro de Estudos Transdisciplinares para o Desenvolvimento (CETRAD-UTAD) e investigador colaborador do Centro em Rede de Investigação em Antropologia (CRIA). As suas principais experiências de investigação incluem trabalho de campo etnográfico sobre prostituição feminina e saúde em regiões ibéricas de fronteira; VIH/sida no Nordeste português; mobilidades turísticas e migratórias; e configurações transnacionais de intimidade euro-brasileiras. (octavsac@utad.pt)

*Pascale Hancart Petitot*

Antropóloga Social, investigadora no Institut de Recherche pour le Développement (IRD, UMI 233). Após dez anos no campo da saúde pública internacional na Ásia e em África, voltou-se para a Antropologia, tendo feito doutoramento em Antropologia Social pela Universidade Paul Cézanne Aix-Marseille. O seu trajeto de investigação inclui diversas experiências de trabalho de campo na Índia, Camboja e Laos sobre as relações entre reprodução humana, fluxos globais de tecnologias e desigualdades sociais. (pascale.hancart-petitot@ird.fr)

*Paul Sendziuk*

Professor associado do Departamento de História da Universidade de Adelaide (Austrália), com especial interesse na história da imigração australiana do pós-guerra, na saúde pública e nas doenças. É autor de *Learning to trust: Australian responses to AIDS*, livro que fez parte da lista restrita para o Australian Human Rights and Equal Opportunity Commission's 2004 Human Rights Award (categoria de não ficção). Está atualmente a concluir um projeto intitulado *The art of AIDS prevention: cultural responses to HIV/AIDS in Australia, the United States and South Africa*. O acesso aos ensaios escritos e às entrevistas realizadas no âmbito deste projeto é possível através do site [www.aidsart.org](http://www.aidsart.org). (paul.sendziuk@adelaide.edu.au)

*Prisca Adejumo*

Doutorada em Sociologia Médica e professora no Departamento de Enfermagem da Faculdade de Medicina da Universidade de Ibadan (Nigéria). Académica visitante das Universidades de Chicago, do Iowa e da Pensilvânia, nos EUA. Entre os seus principais interesses de investigação inclui-se o cuidado e apoio às pessoas que vivem com o VIH/sida no contexto dos Yoruba do Sudoeste da Nigéria, temática a que dedicou a pesquisa para doutoramento e sobre a qual tem vindo a refletir em diversas publicações científicas. (bisiandbayo@yahoo.com)

*Saodat Olimova*

Socióloga, diretora do centro de investigação SHARQ (ORIENS), em Dushanbe, no Tajiquistão. Os seus principais interesses de pesquisa são os estudos migratórios, o Islão e as questões políticas e sociais da Ásia Central. Sobre estas temáticas tem várias publicações, destacando-se “Vulnérabilités et infection par VIH/SIDA chez les travailleurs migrants tadjikistanais”, *Revue d’Études Comparatives Est-Ouest*, 43 (1-2), 167-201, 2012 (com Sophie Hohmann); *Environmental degradation, migration, internal displacement, and rural vulnerabilities in Tajikistan*, Dushanbe, IOM, 2012; *Migration and development in Tajikistan: emigration, return and diaspora*, Moscovo, ILO, 2010. (s\_olimova@mail.ru)

*Sofiane Bouhdiba*

Licenciado em Economia pelo Instituto de Altos Estudos Comerciais de Cartago (Tunísia), mestre em Demografia, Ciências Humanas e Sociais pela Universidade de Tunes (Tunísia), com um estudo sobre a mortalidade infantil neste país. Doutorado em Demografia, Ciências Humanas e Sociais pela mesma Universidade, com um estudo sobre as dimensões sociodemográficas da mortalidade urbana tunisina. É, deste 1999, professor de Demografia na Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade de Tunes. (sobouhdiba@gmail.com)

*Sophie Hohmann*

Doutorada em Ciências Sociais pela École de Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS, Paris), é investigadora associada do Centre for Russian, Caucasian and East-European Studies (CERCEC, EHESS/CNRS) e da Fondation des Sciences de l’Homme, em Paris. As suas pesquisas centram-se, principalmente, nas tendências demográficas e dinâmicas migratórias no e do Sul do Cáucaso e da Ásia central para as cidades russas do Ártico. Baseia-se nas histórias de vida dos migrantes para compreender as trajetórias e estratégias

subjacentes às suas deslocações. De entre as suas muitas publicações, uma das mais recentes é o livro *Pouvoir et santé en Ouzbékistan*, Paris, Editions Petra, 2014. (so\_hohmann@hotmail.com)

*Tiantian Zheng*

É professora de Antropologia na Universidade Estadual de Nova Iorque, em Cortland. É autora e coautora de vários artigos científicos e de nove livros, incluindo *Red lights: the lives of sex workers in postsocialist China*, vencedor, em 2010, do Sara A. Whaley Book Prize da Associação Nacional de Estudos sobre as Mulheres, e *Ethnographies of prostitution in contemporary China*, vencedor, em 2011, do Research Publication Book Award da Associação de Professores Chineses de Ciências Sociais nos Estados Unidos. (Tiantian.Zheng@cortland.edu)

Associada a um amplo feixe de processos transnacionais, a sida é hoje uma epidemia globalizada. Foi justamente nesta sua projeção planetária, permeada por complexos contrastes e por uma grande pluralidade cultural de experiências, políticas e respostas, que encontramos o mote para a organização deste livro. O resultado final é uma dúzia de contribuições vinculadas a distintas geografias, situações epidémicas e cenários sociais, considerando-se muitas das grandes áreas mundiais: Norte de África, África Subsariana, Austrália, Ilhas do Pacífico, Sudeste da Ásia, Europa de Leste, Ásia Central, Europa Ocidental, América do Norte e América do Sul. Nos primeiros textos discutem-se de forma mais sistemática e numa perspetiva diacrónica diferentes posicionamentos políticos e formas de intervenção no processo de gestão da epidemia, abordando-se os casos da Austrália e dos EUA, da China, do Brasil e de Portugal. Nos restantes são debatidas, prioritariamente, as representações, subjetividades, estigmas, acesso a serviços de saúde e práticas de cuidado no quadro da infeção em coletivos tão diversos como o grupo étnico dos Yoruba da Nigéria, os migrantes tajiques na Rússia, os trabalhadores agrícolas sazonais do Leste dos EUA, os refugiados em África, as mulheres que vivem com o VIH na Índia e no Camboja, as mães e a sua descendência em contextos marroquinos e os trabalhadores sexuais da região do Pacífico. Embora sem pretender ser representativo, este empreendimento não deixa de constituir uma pequena ilustração da grande diversidade que caracteriza o VIH/sida enquanto campo multidimensional de construções simbólicas, vivências, práticas e procedimentos de intervenção política, social e epidemiológica.



ISBN 978-989-755-234-2  
 9 789897 552342



Cofinanciado por:

