

MINISTERIO DE EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE  
MESTRADO EM DIREITO E JUSTIÇA SOCIAL



Cláudia Carneiro Peixoto

## **Espectros da cidadania de mulheres soropositivas no Brasil**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Direito, área de concentração Direito e Justiça Social, sob a orientação do Prof. Dr. Anderson Orestes Cavalcante Lobato.

Rio Grande  
2017

MINISTERIO DE EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE  
MESTRADO EM DIREITO E JUSTIÇA SOCIAL



**Espectros da cidadania de mulheres soropositivas no  
Brasil**

Cláudia Carneiro Peixoto

Rio Grande  
2017

*Dedico este trabalho a todas as mulheres do grupo “Mulheres que vivem com HIV/aids, suas metáforas e metamorfoses”.*

## AGRADECIMENTOS

Uma pesquisa reflete uma trajetória permeada por inúmeras experiências, descobertas, desafios, frustrações, angústias, novas amizades e grandes expectativas gestadas para além do trabalho inicialmente intentado. Embora não consiga fazer justiça a todos que compuseram direta ou indiretamente a trajetória existencial do presente trabalho, gostaria de nominar alguns, aos quais cabe o mérito que, porventura, o presente estudo tenha.

Sou imensamente grata ao professor Dr. Anderson Orestes Cavalcante Lobato pela confiança inspiradora. Sem o seu incondicional apoio, o trajeto que ora se finaliza não teria sido percorrido. Aos professores que compuseram minha banca, Dra. Maria Cláudia Crespo Brauner e Dr. Carlos Alberto Lunelli agradeço pelos importantes aportes.

Sou grata a todos os professores do Programa de Mestrado em Direito e Justiça Social pelas reflexões conjuntas, pelo aprendizado compartilhado de forma crítica e construtiva: Dr. Carlos André Hüning Birnfeld, Dr. Eder Dion de Paula Costa, Dr. José Ricardo Caetano Costa, Dr. Salah Hassan Khaled Júnior, Dr. Renato Duro Dias.

À professora Dra. Raquel Fabiana Lopes Sparemberg e à professora Dra. Kelley Simões agradeço pelas leituras e diálogos acerca do tema proposto e a profícua interlocução.

Às Professoras Msc. Maria Luiza Bernardi, MsC. Maria Teresa Fenandes Correa, Msc. Cíntia Vasconcelos, Dra. Ângela Torma Pietro, Dr. Enio Fernandez Júnior, Msc. Luciana Dombkowitz consigno minha gratidão pela amizade, cotidianamente, construída e pelo estímulo constante na docência compartilhada. Sou muito grata a todos os colegas de docência, da Faculdade Anhanguera do Rio Grande, parceiros incansáveis na missão do ensinar/aprender.

Aos membros da banca, que se prontificaram, com seus aportes e sugestões, externo o meu reconhecimento.

Levo a amizade e a agradecida saudade dos queridos colegas da II Turma do Mestrado em Direito e Justiça Social.

Agradeço ao servidor técnico Paulo Roberto Álvaro Grafulha Júnior, por sua cordial atenção no atendimento na Secretaria do Mestrado.

À Nara e Débora, alunas do Curso de Psicologia da Faculdade Anhanguera, o meu carinho e consideração pelo trabalho sério e humanizado, no estágio com mulheres soropositivas.

Aos queridos Lucas, Alfons, Lena, Haniel e, em especial, minha querida amiga Natália sou agradecida pelas cores, sabores e alegrias que apenas experimentamos na amizade.

Agradeço à Fabi, Rosana, Priscila e Maira pela delicadeza que revigorou, em diversos momentos, meu ânimo alquebrado. Sou muito grata à Maura e Viviane pela viva disposição e solidariedade.

Agradeço à Pastoral da aids, na pessoa acolhedora de Maria de Lourdes Escuto.

Agradeço, imensamente, aos alunos de graduação do Curso de Direito pelas trocas, pela *philia* acadêmica: todas as reflexões expostas no presente trabalho passaram pelo crivo dos nossos debates sobre justiça social e cidadania.

Aos meus pais, Taninha e Nelson, exemplos de persistência e dedicação, por estarem sempre ao meu lado, mesmo quando a geografia teima em colocar distâncias entre nós.

À Larinha e Felipe, Carlos e Marquinho, fontes de amor e alegria constantes.

Agradeço à Margarete e Marísia, incansáveis na luta pela dignidade de todas as mulheres que vivem com HIV/aids, pelo aprendizado, pelos diálogos no grupo *Mulheres que vivem com HIV/aids, suas metáforas e metamorfoses*.

*Ver é dor  
ouvir é dor  
ter é dor  
perder é dor  
só doer não é dor.*

Paulo Leminski

## Resumo

PEIXOTO, Cláudia Carneiro. **Espectros da a cidadania de mulheres soropositivas no Brasil**. 2017. 93 pg. Dissertação. Mestrado em Direito e Justiça Social. Universidade Federal do Rio Grande –FURG.

O presente trabalho analisa a cidadania da mulher soropositiva no Brasil. Para alcançar tal objetivo, refletiu-se sobre as concepções de cidadania, enfatizando questões relativas à cidadania ativa, exclusão, espaço público e privado. A epidemia do HIV/aids foi pesquisada a partir de sua gênese histórica, por meio da qual a resposta brasileira à infecção pelo HIV, desde a década de 1980, foi problematizada. As categorias da precariedade, subalternidade e violência simbólica conduziram as reflexões no que tange à cidadania da mulher soropositiva, a fim de propiciar o entendimento acerca do modo como ocorre a submissão ao discurso dominante “sobre” o HIV/aids, em uma condição de vulnerabilidade e silenciamento. Neste contexto, objetivou-se questionar as representações da mulher soropositiva que estabelecem uma relação de medo, culpa, infração e pena, que figuram como consequências da infecção pelo HIV. Os estereótipos em torno da mulher com HIV/aids associam-se à ideia de uma sexualidade promíscua ou irresponsável que, na construção ideológica do gênero, dissemina os valores morais de reconhecimento ou não reconhecimento, que, no último caso, potencializa o isolamento e exclusão da vida familiar e social da mulher.

Palavras-chaves: mulher soropositiva; concepções de cidadania; precariedade; violência simbólica; subalternidade.

## Abstract

PEIXOTO, Cláudia Carneiro. **Specters of the citizenship of seropositive women in Brasil.** 2017. 93 pg. Dissertation. Master's degree in Law and Social Justice. Universidade Federal do Rio Grande- FURG.

This present work analysis the citizenship of HIV positive woman in Brazil. To achieve such an objective, the conceptions of citizenship was discussed, emphasizing on the questions related to active membership, exclusion, public and private place. The HIV/aids epidemic was researched since its historical inception, in which the Brazilian response to HIV infection, since 1980s, was discussed. The categories of precariousness, subalternity and symbolic violence led the reflections concerning citizenship of HIV positive woman, in order to give an understanding about how the submission to dominating speech happens "about" HIV/aids, in a vulnerable and silent condition. In this context, it was observed the question of representation of HIV positive woman that establish a relation of fear, guilt, infringement and pity, which appear as the consequences of HIV infection. The stereotypes surrounding HIV/aids infected woman relates to the idea of promiscuous sexuality or irresponsibility, which in ideological gender construction spreads moral values of awareness or unawareness in that, the latter case strengthens the isolation and exclusion of woman from family and social life.

Keywords: HIV positive woman; conceptions of citizenship; precariousness; symbolic violence; subalternity



## LISTA DE SIGLAS

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

AIDS – *Acquired Immunodeficiency Syndrome*

OMS – Organização Mundial do Comércio

UNAIDS – Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV

ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária

ARV – Antirretroviral

TAC - *Treatment Action Campaign*

TasP – *Treatment as Prevention*

Pep – Profilaxia pós-exposição

PrEP – Profilaxia Pré-exposição

TCD4 – Taxa de defesa e resistência imunológica

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>10</b>
<b>1. DUAS CONCEPÇÕES DE CIDADANIA.....</b>	<b>15</b>
1.1 Direito a ter direitos.....	16
1.2 Cidadania <i>versus</i> Democracia.....	22
<b>2. ENTRE A EPIDEMIA NARRATIVA E AS NARRATIVAS DA EPIDEMIA.....</b>	<b>25</b>
2.1 HIV/aids e as instâncias do medo.....	26
2.2 A cidadania social e o seu retrocesso.....	31
2.3 Moral Religiosa e neoliberalismo.....	39
2.4 Prevenção e tratamento do HIV.....	46
<b>3. VIDAS NEGADAS: PRECARIIDADE E SUBALTERNIDADE.....</b>	<b>52</b>
3.1 Quem pode falar?.....	58
3.2 Silêncio como exclusão.....	65
<b>4. ESPECTROS DA CIDADANIA DE MULHERES SOROPOSITIVAS.....</b>	<b>67</b>
4.1 Corpo em metamorfose.....	68
4.2 A tessitura do real: preconceito, vergonha, medo e silêncio.....	69
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>82</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>85</b>

## INTRODUÇÃO

Um trabalho científico inicia-se sempre com o propósito de resolver um problema que se apresenta de forma relevante, muitas vezes, aparente e até mesmo, concretamente, insolúvel. Este trabalho não difere de tal perspectiva. Sua gênese se constitui a partir da interface dos estudos da subalternidade e a interlocução com o problema da cidadania das mulheres que vivem com HIV/aids, no Brasil. O plano de trabalho articulado na presente dissertação, insere-se na linha de pesquisa “Realização constitucional da solidariedade”, desenvolvida no Curso de Mestrado em Direito e Justiça Social, da Universidade Federal do Rio Grande. Fez-se uso do método dialético, com uma abordagem qualitativa e técnica bibliográfica.

O título do trabalho faz referência ao termo “espectros” que remete à ideia de sombras, fantasmas, ou uma ilusão. Ao adentrar no campo de análise proposto, surgiram concepções diversas e espectros da cidadania, os quais interagem com a condição específica analisada que é a de ser-mulher-soropositiva. Este contexto serviu como fio condutor para equacionar a real dimensão do exercício da cidadania e a real proteção jurídico-política das mulheres que vivem com HIV/aids, no Brasil. Tal proposição exigiu um maior aprofundamento da gênese da epidemia do HIV e da aids, no Brasil, e sua relação como marcador de diferença, o que, por sua vez, permitiu a reflexão dos espectros da cidadania a partir das categorias da precariedade, da subalternidade e da violência simbólica. Neste viés, a concepção de gênero foi percebida como uma construção política, portanto, sujeita a normas sociais e materiais na constituição do corpo e da identidade da mulher soropositiva.

A grafia em letras minúsculas da sigla aids contida, no presente trabalho manteve-se como compromisso de minimizar o medo e o impacto negativo que a escrita em caixa alta, em letras maiúsculas, pode ocasionar. Está, portanto, em consonância com a perspectiva adotada por Alves (2015, p. 25): “Pensando

a palavra signo existe nesse processo a intenção de transferir para a gráfica visual do nome da doença um novo paradigma discursivo”.

A análise das concepções de cidadania foi feita a partir de um diálogo, sobretudo, com Hannah Arendt e Étienne Balibar; ao passo que as categorias da precariedade, subalternidade e violência simbólica, foram hauridas do pensamento de Judith Butler, Gayatri Chakravorty Spivak e Pierre Bourdieu, respectivamente. Foi possível ainda estabelecer canais de comunicação com outros autores seminais como Michel Foucault, na abordagem da biopolítica; Giorgio Agamben, na reflexão sobre os dispositivos da aids; e Susan Sontag, em sua percepção de uma cidadania mais onerosa da doença.

O vírus HIV (vírus da imunodeficiência humana), causador da aids, passou a ser notícia há cerca de mais de três décadas quando foram identificados os primeiros casos de infecção, nos Estados Unidos da América do Norte. Posteriormente, os casos notificados de infecção pelo HIV e de aids alastraram-se por todo o mundo. No presente trabalho, de forma recorrente, serão utilizadas expressões como HIV/aids, epidemia do HIV ou apenas aids. No primeiro caso, o sentido alcança não somente a infecção pelo vírus da imunodeficiência humana como também a ocorrência de patologias oportunistas, ou seja, trata-se do indivíduo que, infectado pelo vírus HIV foi acometido também por doenças oportunistas, decorrentes da debilitação do sistema imunológico. A referência à epidemia do HIV diz respeito à propagação da infecção do vírus no Brasil e no restante do mundo. Por último, o uso exclusivo da sigla aids refere-se somente à condição em que se apresentam as patologias.

Na fase inicial da epidemia, na década de 1980, época em que ainda se tentava compreender os mecanismos de ação do vírus HIV no corpo humano, construiu-se a “narrativa” acerca da existência de grupos de risco, os quais eram, na linguagem médica, compostos inicialmente por homossexuais, sendo-lhes, posteriormente, acrescentados os usuários de drogas injetáveis (principalmente, a heroína) e pessoas com hemofilia.

Nos dias de hoje, o conhecimento acerca da infecção pelo HIV ainda precisa lidar com o desafio de desmitificar representações persistentes, como a da existência de “grupos de risco”, o que impregna, em determinados indivíduos, o estigma da “periculosidade”, provocando formas de exclusão dos grupos social, familiar e do mundo do trabalho. Sabe-se que o ser humano está suscetível ao contágio do vírus HIV em situação de sexo desprotegido e contato com sangue ou secreções. Também se deve considerar a necessidade de questionar nuances importantes da infecção pelo HIV/aids, diretamente relacionadas à injustiça social, como a situação de pobreza; profissionais do sexo; e usuários de drogas injetáveis. Neste viés, percebe-se que o debate acerca de políticas públicas, cidadania, democracia e justiça social, voltado ao enfrentamento da epidemia do HIV/aids, exige a desconstrução de um discurso que, desde a gênese da epidemia, criou e disseminou estereótipos que apenas reproduzem o medo, o preconceito, o conservadorismo moral, o silêncio e o silenciamento, os quais, cada vez mais, aprofundam a representação de que a epidemia do HIV/aids é uma forma de “punição” para *outsiders*, ou seja, indivíduos que estão “fora” dos padrões aceitos pela sociedade.

Com feito, percebe-se que a ideia de “grupos de risco”, responsável por diversas formas de discriminações, perdura vivamente, associada à transmissão do HIV no imaginário coletivo, o que insere a doença sempre como algo relativo ao “outro”, “daquele que é visto como estranho, diferente, marginal à sua própria sociedade” (BESSA, 1997, p. 104). O campo que separa o “eu” do “outro”, no caso específico do HIV, será explorado à partir do seu confronto com a solidariedade, nas perspectiva proposta, no Brasil, pelo sociólogo Herbert de Souza e a alteridade, engendrada por Judith Butler, na dimensão de Emanuel Levinas.

Como será visto, o desafio de elidir as representações excludentes e estigmatizadoras acerca da infecção por “grupos de risco” passa pelo desafio de viabilizar políticas públicas que respondam à infecção pelo HIV a partir da perspectiva do “comportamento de risco” ou de condições de “situação de risco”. Nesse último caso, está pressuposto que os indivíduos agem de forma livre, guiados pela sua autodeterminação, capazes de assumir a

responsabilidade por suas condutas, o que requer, a fim de se estabelecer uma política pública eficaz de combate e prevenção à epidemia do HIV, um comprometimento ativo com a cidadania, na forma de pertencimento e participação, em suas formas de interação social e empoderamento do agente, exigindo-se um avanço para além das abordagens medicalizadoras, atualmente vigentes na resposta do Estado brasileiro à epidemia.

Os estigmas, estereótipos e preconceitos, a exclusão e o silêncio são fenômenos político-culturais, engendrados a partir de uma narrativa “sobre” a infecção do HIV/aids que, desde a sua incidência, na década de 1980, construiu a ideia de uma “epidemia” ou “peste” oriunda de “grupos” desregrados ou “anormais”, associados a usuários de drogas, homossexuais e profissionais do sexo.

Frente a este contexto, o primeiro capítulo do presente trabalho analisa algumas concepções de cidadania, expressas a partir do pertencimento e proteção do Estado, e inseridas no âmbito democrático em que se afirmam os compromissos com a efetivação de direitos fundamentais (civis, políticos e sociais), em que o acesso e a interação no espaço público ocorrem como reflexo da participação dos sujeitos envolvidos.

No segundo capítulo, tece-se uma gênese da epidemia e de algumas narrativas do HIV/aids, no Brasil, desde o contexto político autoritário, em que a epidemia se desenvolveu, perpassando a promulgação da Constituição Federal, em 1988, marco da consolidação democrática, após a ditadura civil-militar instaurada em 1964. Importante considerar na afirmação da cidadania social, o paradigma dos direitos humanos na efetivação do acesso à saúde, em que a participação ativa de movimentos sociais, que elevaram o princípio da solidariedade como vetor das reivindicações, relativas aos indivíduos soropositivos, foi de essencial relevo para consolidação de políticas públicas e de direitos relativos à condição da soropositividade. Com efeito, as políticas públicas voltadas para o combate e prevenção ao HIV contaram com a interação dos coletivos e movimentos sociais, sobretudo aqueles dedicados à defesa dos direitos de grupos específicos, como o de homossexuais e

profissionais do sexo. Analisou-se também a atual conjuntura, em que o conservadorismo econômico e moral se sobrepuseram aos direitos humanos, em inequívoco retrocesso para a resposta brasileira à epidemia do HIV/aids.

No terceiro capítulo, fez-se a análise da categoria butleriana da precariedade, a partir da qual é possível pensar a vulnerabilidade político-social de mulheres soropositivas. A categoria da subalternidade oportunizou, por seu turno, refletir sobre o silêncio e a exclusão da esfera pública de mulheres soropositivas, colocando o problema do não-reconhecimento de sua fala e a perpetuação de uma condição de invisibilidade. Na análise da invisibilidade da feminização da epidemia do HIV, emergem fatores como o não-reconhecimento da maior precariedade da mulher, sobretudo da mulher soropositiva, que se soma à maior dificuldade em impor-se nas negociações sobre métodos de proteção nas relações heteroafetivas.

A incursão sobre os espectros da cidadania das mulheres soropositivas, no último capítulo, foi feita a partir da tessitura de uma realidade em que a cidadã soropositiva precisa lidar com questões como a adesão à medicação antirretroviral e os efeitos colaterais de longo prazo, como a lipodistrofia, por exemplo, que pode provocar alterações na distribuição de gordura em regiões do corpo, e a sua repercussão no âmbito da vida profissional, familiar e social. Refletiu-se, assim, acerca da constituição da condição de ser-mulher-soropositiva a partir de uma “epidemia” de metáforas, estereótipos e preconceitos persistentes, responsáveis pela exclusão social, abandono, solidão e aceleração da morte de mulheres que, não tendo sucumbido ao HIV/aids, sucumbem à exclusão do pertencimento, da experiência da participação no espaço público e, portanto, do acesso à cidadania plena.

## CAPÍTULO 1. DUAS CONCEPÇÕES DE CIDADANIA

O verdadeiro problema da cidadania não é, portanto, o do individualismo, mas o da democratização e da extensão do campo político, da participação e da representação. Toda a questão é saber se tudo será feito ou não para permitir a cada um o acesso ao espaço público e à comunicação. É nesses termos que podemos, então, julgar o que é uma política verdadeiramente democrática: a que dará aos interesses e particularismos os meios de se coordenarem e de se compreenderem (AUDARD, 2007, p. 249).

Antes de incursionar pelos espectros de cidadania de mulheres soropositivas, no presente trabalho, surgem como necessárias algumas reflexões que esclareçam melhor as concepções de cidadania. Percebe-se que a cidadania se apresenta, via de regra, em dimensões distintas, como a política e a sociológica, devendo-se destacar que ambas as acepções encontram-se em um momento de crise, seja da representação seja da participação política dos indivíduos, resultando em um contexto de declínio dos valores cívicos e a da própria ideia de cidadania “emancipadora e integradora” (AUDARD, 2007, p. 249).

A crise da cidadania acarreta a necessidade de uma reflexão acerca do “ser cidadão” e a complexidade de seus sentidos, os quais atravessam desde a proteção dos direitos cívicos, em que se expressa a cidadania ativa, consubstanciada na participação nos processos de decisão política; os direitos sociais, em que a solidariedade em caso de doença e o direito à saúde se inserem, por exemplo. Ocorre que “ser cidadão” não está condicionado à participação na esfera pública, embora pareça claro que a alienação desta esfera possa surgir como um problema para a democracia (AUDARD, 2007, P. 249). A este propósito, devem ser considerados os elementos de exclusão do espaço público, ou condicionantes de um sujeito ou cidadão “passivo”, a ideia de conflito, de solidariedade e de democracia. Com tal objetivo ocupa-se o presente capítulo, tendo como alicerce para a análise das concepções de cidadania o pensamento de Hannah Arendt e Étienne Balibar.



## 1.1 DIREITO A TER DIREITOS

O homem do século XVIII se emancipou da história. A história e a natureza tornaram-se ambas, alheias a nós, no sentido de que a essência do homem já não pode ser compreendida em termos de um nem de outra. Por outro lado, a *humanidade*, que para o século XVIII, na terminologia kantiana, não passava de uma ideia reguladora, tornou-se hoje de fato inelutável. Esta nova situação, na qual a “humanidade” assumiu de fato um papel antes atribuído à natureza ou à história, significaria nesse contexto que o *direito a ter direitos*, ou o direito de cada indivíduo de pertencer à humanidade, deveria ser garantido pela própria humanidade. Nada nos assegura que isso seja possível (ARENDR, 1989, p. 332).

A concepção de cidadania, historicamente, tem como um de seus núcleos fundantes o pertencimento e tomada de decisões em uma comunidade política (MOSSÉ, 2004, p. 61). Tal ideia está baseada na proteção política que um Estado, representado por uma comunidade juridicamente organizada e centrada na proteção dos seus “nacionais”, ideário que compõe o Estado-nação, oferece aos seus cidadãos. Porém, um dos problemas do Estado-nação é a sua incapacidade de dar proteção àqueles que não enquadram como “seus”, ou seja, “não preenchem critérios como o do nascimento, por exemplo” (PEIXOTO, 2012, p. 26), contexto responsável por eventos como o descarte humano massivo, ocorrido com os judeus e os ciganos, no século XX.

No esforço de superar as limitações próprias ao modelo de cidadania calcado, exclusivamente, no pertencimento a um Estado, na qualidade de nacional, o que vincula a aquisição de direitos à nacionalidade, passou-se a almejar que a proteção dada pelo Estado não abarcasse somente os seus nacionais, mas também estrangeiros e apátridas, nos dois últimos casos, a partir de condições estabelecidas em normas internas e tratados internacionais. Dentro desta perspectiva, insere-se o pensamento político da filósofa Hannah Arendt, sobretudo, ao considerar que, no século XX, eventos políticos, como os regimes totalitários, expressos pelo nazismo e *stalismo*, evidenciaram, de

forma extrema, a fragilidade de uma proteção jurídica baseada em critérios de nacionalidade, colocando em cheque os limites do Estado-nação.

A concepção de cidadania, legada por Arendt, está inserida na expressão “direito a ter direitos” (1989, p. 332), presente na obra *Origens do Totalitarismo*, e consolida um entendimento de cidadania que alcança não somente a proteção de um Estado, mas da “humanidade”, enquanto pluralidade humana, ou seja, a pluralidade humana é entendida a partir da existência humana de homens e não de um Homem, em abstrato (2010, p. 5) e, por conseguinte, inalcançável ou intangível. O esforço da autora, ao fazer o deslocamento de “Homem” para o plural, “homens”, tem como propósito escapar de uma proteção intangível, abstrata, desvinculada com a existência humana em sua multiplicidade.

Em outras palavras, a cidadania está inscrita, para Arendt, em uma esfera de dupla proteção, que a autora presentifica na expressão “direito a ter direitos”. A primeira esfera assegura a proteção e o pertencimento a uma comunidade global, capaz de resguardar e prover a proteção e o amparo dos seres humanos; ao passo que a segunda esfera de proteção diz respeito ao pertencimento a uma comunidade juridicamente organizada, em que os indivíduos sejam amparados *qua* “sujeitos” de direitos e deveres em uma ordem política (BENHABIB, 2005, p. 50-51). Para Arendt, é imprescindível assegurar que o *status civitatis* resguarde, ou seja, que a posse de uma “personalidade jurídica” proteja os indivíduos do “descarte” impune como ocorreu nos campos de concentração, por exemplo, no âmbito do regime totalitário nazista. Portanto, a proteção encarnada pelo “direito a ter direitos” apenas é possível na instância de um corpo político, estabilizado por uma democracia constitucional (ARENDR, 2011, p. 207).

Arendt insere a pluralidade humana como condição primeira da ação/discurso, infundindo-lhe o duplo aspecto político de igualdade e de distinção (2010, p. 219). Isto significa que os indivíduos, na esfera pública, desfrutam da isonomia, uma igualdade formal ou normativa que os habilita a se distinguirem, como seres singulares, em sua “manifestação” e participação política, deliberando e exercendo, de forma voluntária, uma cidadania ativa. Assim, a pluralidade humana, para Arendt, enseja na “paradoxal pluralidade de

seres únicos” (2010, p. 220), dimensão importante para compor sua concepção de cidadania. Neste viés, deve-se compreender a pluralidade no sentido de que

nenhum ser humano jamais existe no singular, o que dá à ação e ao discurso sua importância especificamente política como as únicas atividades que são não apenas afetadas pelo fato da pluralidade, como todas as atividades humanas, mas completamente inimagináveis fora dela (2009, p. 108-9).

Como ressalta Duarte:

A noção arendtiana da pluralidade é central, sobretudo, para pensarmos a vida política em sentido democrático-radical, isto é, entendendo-se a democracia não apenas como regime político dotado de certo aparato jurídico e institucional mínimo, mas a partir do efetivo exercício da cidadania em atos e palavras dos cidadãos (2011, p. 31).

Depreende-se que, para a autora, a igualdade não erradica a diferença ou a singularidade, ao contrário, deve ser considerada como elemento essencial da existência humana, uma vez que não é possível viver e agir senão pela pluralidade. Assim, evidencia-se que a igualdade arendtiana não exclui a diferença, pois ocorre na condição em que cada ser vive como ser distinto e único “entre” iguais (ARENDR, 2010, p. 23). Para Arendt, é importante demarcar a distinção entre espaço público e espaço privado, conquanto, para o político interessam apenas as ações no espaço público, entendido como o espaço próprio da liberdade humana, em que ocorre o “desvelamento” da singularidade, ou seja, da diferença na igualdade. O desvelar de cada indivíduo no espaço público faz o real “aparecimento no mundo humano” (ARENDR, 2010, p. 224). Deve-se frisar ainda que apenas a existência de um domínio público garante a permanência de um mundo “comum” entre os indivíduos (ARENDR, 2010, p. 67).

Ao mirar a antiguidade grega, Arendt relembra que o domínio público era o lugar onde os indivíduos podiam mostrar serem insubstituíveis (2010, p. 50). A limitação política da evocação arendtiana da pólis grega ocorre na medida em que esta somente era acessível a um determinado grupo de homens, que constituía a cidadania grega e, do ponto de vista numérico, também estava

limitada. Mesmo considerando tais elementos, deve-se observar que o “aparecimento” no espaço público, para Arendt, requer a capacidade de se colocar agonisticamente, de estabelecer, como demonstra o caso de Aquiles, o desejo de se sobrepor pela ação aos seus pares. O respeito e o reconhecimento da legitimidade do outro pode ser encontrado, por exemplo, na Guerra de Troia, em que os guerreiros aqueus e troianos paralisam os combates para as honras fúnebres de Pátroclo e de Heitor, herói troiano (465-515).

Na esfera pública, a ação (agir e falar) (ARENDR, 2010, p. 198) não está no plano moral, o que implica que tanto o indivíduo bom como o criminoso são figuras marginais para o político. Sob esta perspectiva, Arendt examinou o problema da desobediência civil, contrariando a tradição ocidental que, desde Thoreau, a tratava como uma “objeção de consciência”, isto é, como uma questão moral do cidadão em relação à lei (ARENDR, 2004, p. 57). O indivíduo bom interessa à esfera privada, por outro lado, o bom cidadão diz respeito à esfera pública e atua como membro da comunidade (ARENDR, 2004, p. 59), exercendo uma cidadania ativa.

Outro elemento de grande importância a ser considerado no ideário político arendtiano é a sua rejeição à prevalência da “verdade” no espaço público, espaço da persuasão e não da imposição coerciva de argumentos. Para a autora:

A palavra *doxa* significa não apenas opinião, mas também esplendor e fama. Como tal ela está relacionada à esfera política, que é a esfera pública na qual todo mundo pode aparecer e mostrar quem é. Afirmar a própria opinião fazia parte de ser capaz de mostrar-se, ser visto e ouvido pelos demais. Este era, para os gregos, o grande privilégio da vida pública e que faltava na privacidade da vida doméstica, onde não se era visto nem ouvido pelos outros (2009, p. 56).

A opinião ou *doxa* sempre pode ser revista, o que não é possível à verdade que se impõe, desde Platão, por meio de sua autoevidência. Pode-se acrescentar ainda que a *doxa* se liga à pluralidade humana, ao fato de que o mundo nunca é o mesmo para todos e deve comportar a diferença expressa

pelas diferentes *doxai* (opiniões) (ARENDT, 2009, p. 55-6). O espaço público permite que os indivíduos tornem verdadeira a sua *doxa* (2009, p. 61), sem que isso implique em transformar a *doxa* em uma verdade. Arendt sublinha a violência impositiva da verdade e a sua capacidade de “destruir a realidade política específica dos cidadãos” (2009, p. 68).

A autora busca em Sócrates o modelo exemplar para a autenticidade da *doxa*, que exigia o acordo do indivíduo consigo mesmo (ARENDT, 2009, p. 62), o que, no caso do filósofo grego, culmina em submeter a sua *doxa* ao julgamento dos atenienses que o condenaram à morte, fato que é decisivo para que Platão, de forma anti-socrática, passasse a “desdenhar das opiniões e a desejar parâmetros absolutos” (2009, p. 48).

Estabelecidas as bases da atuação na esfera pública, é possível refletir sobre a natureza do debate almejado por Arendt. Deve-se acentuar que a autora filia-se a um republicanismo “radical”, em que é imprescindível a participação ativa dos indivíduos na esfera pública. Por outro lado, as decisões são vivenciadas de modo efetivo, mas impessoal, pois o que se visa no espaço público são os interesses coletivos e não as demandas pessoais ou relativas ao espaço privado (LOBATO; PEIXOTO, 2013, p. 57).

Como já frisado, o exercício da cidadania ocorre no âmbito dos atos e palavras, requer a estabilidade do corpo político. Contudo, não se deve pensar na estabilidade como imutável ou estanque, pois, nas categorias ação/discurso e natalidade, constitutivas do *corpus* da Filosofia Política arendtiana, estão pressupostas a liberdade, a abertura para o novo e, por consequência, para a imprevisibilidade. O par ação/discurso necessita da estabilidade que o corpo político organizado constitucionalmente oferece, e implica o entendimento de que o discurso é ação, constituindo-se como “coevos e iguais, da mesma categoria e da mesma espécie” (ARENDT, 2010, p. 31). Assim, a ação/discurso representa uma novidade política, um novo início, motivo pelo qual Arendt afirma que a ação é a “a efetivação da condição humana da natalidade” (ARENDT, 2010, p. 223), isto é, do surgimento do novo. Contudo, é preciso considerar que o “novo” carrega sempre a potencialidade do imprevisível, de

modo que não se pode abandonar a ideia de conflito, ligada à condição humana e ínsita ao corpo político. Portanto, a ideia de cidadania arendtiana que habilita à ação e à participação dos indivíduos no espaço público, protegido por direitos, não é isenta de uma carga conflitiva.

Como dito acima, a concepção de cidadania, em Arendt, faculta aos indivíduos a participação no espaço público que, por sua vez, corporifica uma proteção “estabilizadora” para a ação, tendo sempre em vista o bem comum (2010, p. 247). É possível elaborar críticas às aspirações arendtianas quanto à sua concepção de cidadania ativa e seu republicanismo radical, em que a renúncia aos interesses privados ou estranhos ao debate público está pressuposta; ou o seu alheamento diante da percepção de cidadania social e as insurgências de ordem material dos indivíduos<sup>1</sup>. Entretanto, tal viés foge ao escopo do presente trabalho que, no âmbito do pensamento arendtiano acerca da cidadania, procurou centrar-se na sua concepção de cidadania, à qual se entrelaçam as categorias de seu pensamento político, como ação/discurso, espaço público, pluralidade, natalidade e liberdade. Além disso, a concepção de cidadania arendtiana permite estabelecer premissas importantes:

1) a cidadania deve exigir o pertencimento a uma comunidade global (âmbito de uma proteção internacional);

2) a cidadania exige o pertencimento a um corpo político, juridicamente organizado, mas deve estar condicionada a critérios de nacionalidade, e deve assegurar ao indivíduo um *status civitatis*, ou seja, uma personalidade jurídica, *qua* sujeito de direitos e deveres;

3) o exercício da cidadania insere-se no espaço público, em que a igualdade e a liberdade dos indivíduos sejam asseguradas;

---

<sup>1</sup> O modo como Arendt considerava os aspectos de índole social e, portanto, ligados aos aspectos econômicos do exercício da cidadania pode ser encontrado, por exemplo, na imputação do “fracasso” da Revolução Francesa ao predomínio da pobreza e miséria, e o êxito da Revolução Americana ao fato à existência de condições sociais (2011, p. 51).

4) No espaço público, o falar e ser ouvido devem ser assegurados como campos da persuasão, da *doxa*, e não de uma verdade coerciva ou autoevidente.

Assim, a concepção do exercício da cidadania haurido do pensamento de Hannah Arendt, ancora-se no pertencimento a uma comunidade política, independentemente do critério de nacionalidade, tendo por pressuposto o reconhecimento normativo e, conseqüentemente, a proteção dos indivíduos considerados a partir da sua condição humana, como seres humanos e, portanto, sujeitos de direitos e deveres. Além disso, é um exercício não imposto, de modo que cabe a cada um envolver-se, seja de maneira individual seja por intermédio de expressões coletivas, de forma a construir, no espaço público, uma relação de “interação” real com as questões que digam respeito a todos. É importante ainda crescer a necessária “visibilidade” ou “aparecimento” para o exercício da cidadania em que o discurso e a ação formam um par indissociável, assegurando-se a cada um o direito de falar e ser ouvido<sup>2</sup>. Assim, a ação e o discurso constituem o modo por intermédio do qual os indivíduos revelam-se aos “outros” indivíduos (ARENDR, 2010, p. 220).

## 1.2 CIDADANIA VERSUS DEMOCRACIA

A “sociedade democrática” é apenas uma pintura fantasiosa destinada a sustentar tal ou tal princípio do bom governo. As sociedades tanto no presente quanto no passado são organizadas pelo jogo das oligarquias. E não existe governo democrático propriamente dito. Os governos se exercem sempre da minoria sobre a maioria. Portanto, o “poder do povo” é necessariamente heterotópico à sociedade não igualitária, assim como ao governo oligárquico. Ele é o que desvia o governo dele mesmo, desviando a sociedade dela mesma. Portanto, é igualmente o que separa o exercício do governo da representação da sociedade (RANCIÈRE, 2014, p. 68).

---

<sup>2</sup> No presente trabalho, a perspectiva do discurso como forma de ação será retomada na análise do sujeito subalterno, a partir da análise do pensamento de Gayatri Spivak.

Se em Hannah Arendt encontra-se uma forte preocupação com a cidadania em sua instância de proteção, pertencimento e participação ativa dos indivíduos na comunidade, em Étienne Balibar, a concepção de cidadania leva em conta, em primeiro lugar, a sua indissociabilidade com a democracia, embora não exista entre cidadania e democracia, para o autor, uma relação de “perfeita” reciprocidade. A tensão permanente entre cidadania e democracia insere-se em uma dialeticidade marcada pelo conflito de interesses (BALIBAR, 2013, p. 07-09), os quais podem não ser estritamente políticos. Assim, a tradução do conflito pode colocar, por exemplo, em campos opostos aquilo que é legitimamente da ordem do coletivo e aquilo que diga respeito à ordem do mercado e, portanto, estranho à ideia do político.

Outro questionamento relevante, na percepção de Balibar acerca da cidadania, leva-o a considerar o *quantum* de ficção jurídica há na ideia de soberania popular, e o *quantum* de autogoverno ou cidadania ativa há em uma comunidade política, o que, por sua vez, engendra a questão de ser ou não puramente “representativa” uma democracia em que a ficção da soberania popular supera o exercício ativo da cidadania (2013, p. 13). Ao lado de Jacques Rancière (2014, p. 68), Balibar considera, em sua análise de cidadania, aqueles cidadãos que são virtualmente soberanos, ou seja, não desfrutam do exercício do poder de decisão, estando alheios ou tão distanciados do espaço público a ponto de estarem relegados a uma condição de inatividade política ou de passividade compulsória (2013, p. 32).

Nesse caso, trata-se de pensar que, efetivamente, há um confinamento dos indivíduos à esfera privada ou doméstica (BALIBAR, 2013, p. 36). Este cenário, à luz da concepção de cidadania ativa e sua correlação com o pertencimento e também acesso ao debate público, e, considerando o entrelaçamento inicial entre cidadania e democracia, leva Balibar a afirmar que não há uma democracia ou um sentido puro de democracia, mas apenas um contínuo processo de democratização (2013, p. 42). A tensão constante e a virtualidade da “participação” popular nos processos de decisão debilitam a cidadania, desembocando em fenômenos de caráter estritamente antipolítico como as expressões do populismo e do nacionalismo (BALIBAR, 2013, p. 44).



Paradoxalmente, o caráter fragilizado da cidadania insere-se, dentro de uma espécie de risco necessário, em que a tensão, que estabelece um círculo construtivo e destrutivo da democracia ou uma “desdemocratização”, permite também a insurgência do novo na estrutura política ou uma reinvenção democrática, respondendo à própria transformação da realidade (BALIBAR, 2013, p. 63).

A participação dos movimentos sociais constituiria, assim, um aspecto típico da cidadania moderna, como ressalta o autor, no sentido de que, embora os direitos sejam individualmente exercidos, muitas vezes, são reivindicados e conquistados de forma coletiva, por movimentos sociais representativos. (BALIBAR, 2013, p. 73). Por outro lado, é preciso considerar o enrijecimento ou a incapacidade dos movimentos sociais de abarcarem todas as demandas, como, por exemplo, as demandas das mulheres (BALIBAR, 2013, p. 74).

Os elementos da cidadania social<sup>3</sup>, listados sucintamente como aqueles referentes à educação, saúde, emprego, moradia, dentre outros, foram incorporados aos Estados no Século XX, após a Segunda Guerra Mundial, com *status de* direitos fundamentais, positivados ou não nas Cartas Constitucionais. Mais que uma resposta à desigualdade social, de acordo com Balibar, a cidadania social representou um mecanismo de solidariedade universal, abarcando ricos e pobres, com o propósito de assegurar o acesso a direitos como a previdência, a saúde, a educação, a moradia, a mobilidade urbana, dentre outros (2013, p. 81-82).

Na perspectiva acima exposta, em que a tensão entre cidadania e democracia se estabelece de modo ininterrupto, abrem-se duas possibilidades, a saber, a de fragilização ou de fortalecimento (reinvenção) democrático. Diante da primeira possibilidade, pode-se aportar ao debate o problema da crise da cidadania social. Balibar denomina tal crise de “desmantelamento programado do Estado social”, no qual a ameaça aos empregos, com a

---

<sup>3</sup> No presente trabalho, a concepção de cidadania social, embora esteja em consonância com a perspectiva de Marshall (1977) quanto aos aspectos de suas dimensões (civil, política e social), não partilha do entendimento de um encadeamento evolutivo na conquista de tais dimensões, razão pela qual o pensamento do autor não foi objeto de aprofundamento.

redução de salários, a demissão, ou a redução da cobertura universal da saúde, representam um ataque oriundo da economia globalizada em suas instâncias neoliberais (2013, p. 99). O êxito neoliberal se deve, entre outros fatores, à sua capacidade de articular o rompimento de resistências às novas tecnologias, e a um individualismo crescente (BALIBAR, 2013, p. 101), que debilita as bases da solidariedade inerente à cidadania social, campo em que também se inserem as reflexões do presente trabalho acerca da cidadania a partir da condição específica de ser mulher soropositiva.

## CAPÍTULO 2. ENTRE A EPIDEMIA NARRATIVA E A NARRATIVA DA EPIDEMIA

A palavra “peste” acabava de ser pronunciada pela primeira vez (CAMUS, 2009, p. 38).

No ano de 1987, ano em que a epidemia do HIV ainda significava uma sentença de morte para quem se infectava com o vírus, e uma incógnita para os saberes acumulados até então pela ciência médica acerca da nova patologia, o poeta Caio Fernando Abreu, infectado pelo HIV e vivendo com a aids, publicou um texto, do qual sobressai uma profunda tristeza e angústia ao ver-se diante da dor de uma mulher, uma prostituta “encostada na porta de um bar”:

Eu vi. Ela não me viu. Não via ninguém, acho. Tão voltada para sua própria dor que estava, também, meio cega. Via pra dentro: charco, arame farpado, grades. Ninguém parou. Eu, também, não. Não era um espetáculo *imperdível*, não era uma dor reluzente de neon, não estava enquadrada ou decupada. Era uma dor suja como lençol usado por um mês, sem lavar, pobrinha como buraco na sola do sapato. Furo na meia, dente cariado. Dor sem glamour, de gente habitando aquela camada casca-grossa da vida (ABREU, 2012, p. 60).

A dor a que se refere o poeta se intensifica mais diante da solidão, do abandono, da pobreza, da ausência de glamour. A descrição de Abreu desenha a figura de um grupo afetado de maneira brutal pela epidemia do HIV: o das mulheres profissionais do sexo. A imagem composta literariamente auxilia a iniciar a reflexão acerca da cidadania de mulheres soropositivas, a partir dos primeiros anos da epidemia, representada por quem estava exposto à infecção na linha de frente: homossexuais e prostitutas.

No caso da mulher soropositiva, a construção sócio-político do corpo, da subjetividade e da identidade, precisam ser pensados à luz da gestão da biomedicina, da colonização dos corpos pelo domínio de um saber ou da produção de um conjunto de “verdades” e, portanto, de valores científicos e morais que passam a constituir uma autoridade “sobre” a doença. Por meio da

constituição contínua de um regime de verdades ocorrerá também a exclusão social e familiar em face da colisão com papéis não representados no discurso hegemônico, como, por exemplo, o de ser mulher-esposa-mãe-filha-avó com HIV/aids. A partir de tal abordagem, impõe a análise de um conjunto de variáveis, como, por exemplo, o problema do preconceito e da discriminação, o acesso ao espaço público, o silêncio e a subalternidade, a invisibilidade da mulher que vive em uma condição dissonante com os modelos “inteligíveis” e, por conseguinte, aceitos.

O problema da epidemia do HIV apresenta-se como uma questão política de primeira grandeza para a cidadania, e o modo como é enfrentada revela a viva tensão entre cidadania e democracia no que tange ao compromisso do Estado com o reconhecimento da cidadania social, o acesso ao espaço público, a proteção da vida como vida digna de ser vivida e não somente como expressão biológica a ser mantida<sup>4</sup> de indivíduos soropositivos, mais particularmente, das mulheres soropositivas, no Brasil.

## 2.1 HIV/AIDS AS INSTÂNCIAS DO MEDO

Depois morreremos de medo  
e sobre nossos túmulos nascerão flores amarelas  
e medrosas (DRUMMOND, 2012, P. 12).

Do ponto de vista histórico, o surgimento da aids (*Acquired Immunodeficiency Syndrome*), como uma nova epidemia, e a descoberta do vírus da imunodeficiência humana (HIV), como sua causa determinante, ocorreram entre o final da década de 1970 e o início da década de 1980, tendo a primeira narrativa oficial acerca da moléstia sido publicada no *Morbidity and Mortality Weekly Report*, em 5 de junho de 1981, com o relato clínico de cinco jovens homossexuais masculinos, sem histórico de imunodeficiência,

---

<sup>4</sup> A partir da leitura da categoria da precariedade em Judith Butler, a ideia de reconhecimento e proteção voltará a ser tratada.

moradores da cidade de Los Angeles, com pneumonia atribuída ao *Pneumocystis carinii* (NASCIMENTO, 2005, p. 81).

Elaborar o recorte temporal em relação à epidemia da aids, sua gênese brasileira, é importante para compreender os avanços sociais e o retrocesso na resposta e no enfrentamento da epidemia nos dias atuais. A ditadura civil-militar, no Brasil, perdurou entre 1964-1985, período que compreende os registros médicos iniciais da epidemia. Portanto, os primeiros casos de infecção pelo HIV e de aids, descritos e diagnosticados, no Brasil, datam ainda do período da ditadura civil-militar.

Entre os anos de 1985 e 1991, as estratégias adotadas pelo Estado brasileiro para responder à nova epidemia estão calcadas em uma narrativa carregada do medo da nova doença, sem conseguir dialogar com aqueles que mais estavam expostos ao contágio, a saber, homossexuais e mulheres profissionais do sexo, o que pode ser constatado, por exemplo, em campanhas publicitárias em que se veiculavam conteúdos como “Se você não se cuidar, a aids vai te pegar” (SEFFNER; PARKER, 2016, p. 26). Tais mensagens objetivavam inculcar o medo e um clima de perigo como fio condutor nas relações sexuais, tecendo, entre outros sentidos, a aids como uma doença mortal e traiçoeira.

Com a redemocratização do país, os movimentos sociais, sobretudo aqueles preocupados com a epidemia entre os homossexuais, passaram a atuar de maneira ativa e pioneira na elaboração de programas e políticas públicas que visassem incluir as minorias de gênero e sexualidade nas políticas públicas destinadas à resposta à epidemia:

Isto explica o pioneirismo das campanhas que abordavam tópicos de gênero e sexualidade, tratavam de educação sexual, lidavam com o paradigma da redução de danos para usuários de drogas injetáveis, conjugavam ações biomédicas com estratégias de valorização da diferença e luta contra as desigualdades (SEFFNER; PARKER, 2016, p. 27).

Quando o vírus HIV e a aids passaram a ser diagnosticados também em usuários de drogas injetáveis e indivíduos com hemofilia, houve uma mudança no discurso médico-científico acerca da existência de “grupos de risco”, ou seja, a narrativa médica acerca de quem eram as pessoas suscetíveis à infecção e à transmissão do vírus causador da aids, teve seu rol ampliado, passando a abranger hemofílicos, homossexuais masculinos e usuários de drogas injetáveis. Nos dois últimos casos, a concepção de “grupo de risco” trouxe consequências perversas, entre as quais a intensa discriminação e “despreocupação com a prevenção daqueles que, por estarem fora do grupo de risco”, consideravam-se imunes, como homens e mulheres heterossexuais (NASCIMENTO, 2005, p. 106).

O discurso biomédico quanto à existência de “grupos de risco” possibilitou a disseminação de estereótipos e naturalizou o preconceito<sup>5</sup>, constituindo um efeito que até os dias atuais ronda os sentidos e a plurissignificação do HIV/aids, no imaginário social, instância que

dá a funcionalidade de cada sistema institucional sua orientação específica, que sobredetermina a escolha e as conexões das redes simbólicas, criação de cada época histórica (TRONCA, 2000, p. 15).

Ao assumir a constituição discursiva da epidemia, a percepção de que aids é também uma epidemia cultural e discursiva, ou seja, uma “epidemia de significações” (TREICHLER, 2006, p. 2), assume-se também as consequências políticas, como a exclusão social, voltadas, inicialmente para grupos como homossexuais, profissionais do sexo, mulheres e usuários de drogas. A plurissignificação da epidemia da aids, ainda nos dias de hoje, comporta uma série de estereótipos, de sentidos depreciativos, e de silenciamento, tema que será explorado a partir do pensamento spivakiano.

---

<sup>5</sup> Nas palavras de Guimarães (1996, p. 90): “A concepção que associava a epidemia da AIDS a grupos de risco tais como homossexuais masculinos, usuários de drogas injetáveis, prostitutas e hemofílicos, começou, então, a ser questionada, surgindo uma nova expressão para definir a forma de contágio epidêmico do hiv/aids: comportamento de risco ou, ainda, situação de risco, onde todos, independentemente de sua orientação sexual e *status* social, estariam vulneráveis à infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana”.

A epidemia da aids significou, em sua conjuntura histórica inicial, além de uma doença contagiosa e mortal, um elo com grupos específicos, como de homossexuais, em que a ideia da “anormalidade” foi associada a representações como a da promiscuidade, a de uma vida desregrada, clandestina ou ilícita. Tais representações acarretaram preconceitos e discriminações que tiveram consequências concretas, como a morte social dos indivíduos, encarnada na exclusão social, familiar, na rejeição dos amigos e, por fim, em uma morte biológica em completo estado de abandono.

Na década de 1980, houve um esforço concentrado em afastar as representações que fixavam a epidemia do HIV/aids na transmissão por meio do contato homossexual e os inúmeros sentidos que se impregnavam no imaginário coletivo. Diante da certeza de que a transmissão do vírus não ocorria apenas via contato homossexual, a “des-homossexualização” e “heterossexualização” da aids, no imaginário social da doença, passou a ser uma preocupação do discurso hegemônico na gestão da epidemia feita pelo Estado. No entanto, as estratégias, sobretudo, as publicitárias não foram capazes de eliminar o preconceito, ou de desvincularem a infecção pelo HIV e a aids como um fenômeno “masculino”. Deve-se acentuar que ainda trouxeram consequências negativas, como a diminuição de políticas públicas voltadas especialmente para os homossexuais (PARKER, 199, p. 52).

Na década de 1990, a ideia de “grupos de risco” passou a ser substituída, na gramática médica, por “comportamento de risco” ou “situação de risco”. Essa mudança discursiva, no Brasil, resultou também da reivindicação de movimentos sociais, capitaneados por pessoas como Herbert de Souza e Herbert Daniel, os quais somaram forças na sociedade civil em face do medo e do preconceito, e no intuito de remover das narrativas oficiais a associação da transmissão do HIV/aids de categorias ou grupos específicos de indivíduos. Os movimentos sociais, representados pelos dois sociólogos, aprofundaram o debate, no Brasil, sobre a epidemia do HIV/aids, a necessidade de políticas públicas voltadas para o tratamento e a prevenção, além do combate efetivo ao preconceito e o vínculo das estratégias

responsivas no combate à epidemia aos direitos humanos e ao ativo exercício da cidadania.

Diante da importância histórica de Herbert de Souza e de Herbert Daniel, faz-se, no presente estudo, uma breve retrospectiva de seus percursos como ativistas no combate não apenas à epidemia do HIV/aids, mas também à epidemia do preconceito.

A trajetória de Herbert Daniel pode ser vista a partir de dois momentos. No primeiro, sobressai a sua militância política, durante a ditadura militar que o levou ao exílio. No segundo momento, após o seu retorno ao Brasil, como o último dos anistiados, Daniel atua de maneira ativa em prol dos direitos dos homossexuais e das pessoas com HIV/aids. Na análise sociológica de Daniel quanto à epidemia, destaca-se a elaboração cultural do preconceito, alimentado, inclusive por políticas públicas, implementadas entre as décadas de 1980 e 1990<sup>6</sup>. Daniel intensificou o debate em torno do HIV/aids, mantendo-o vinculado à dimensão dos direitos humanos, à cidadania e à importância de enfrentar o preconceito, considerado como uma “terceira epidemia<sup>7</sup>”. De acordo com Daniel, a associação da epidemia do HIV/aids ao medo e à culpa deve ser combatida pela informação e pela solidariedade, esta última alçada sempre por Daniel e Souza à categoria política, o que contribuirá amplamente para efetivar políticas públicas de grande repercussão no combate e prevenção da infecção pelo HIV/aids, no Brasil (DANIEL; PARKER, 1991).

---

<sup>6</sup> As campanhas publicitárias do Governo Federal voltadas para o enfrentamento da epidemia do HIV/aids, no início, foram muito criticadas por suas abordagens que visavam aterrorizar como estratégia de prevenção, causando o medo generalizado nas pessoas diante da infecção pelo HIV, o que se depreende do relato feito por Herbert de Souza acerca do conteúdo de uma campanha publicitária de 1991: “Assim como todo brasileiro, vejo televisão. Depois de um dia de trabalho intenso, cheguei em casa e liguei a TV para ver os noticiários, quando fui pego de surpresa. Aparecia na tela um jovem que dizia ter sido tuberculoso mas que estava curado. Respirei aliviado. Uma jovem dizia que tinha câncer e que se curou. Fiquei mais animado ainda com o progresso da medicina. Logo entra um jovem, olha para mim e diz: ‘Eu tenho aids e não tenho cura!’” (SOUZA, 1994, p. 31).

<sup>7</sup> A expressão “terceira epidemia” está integrada à consideração de três fases distintas da epidemia do HIV/aids: “A primeira é a epidemia da infecção pelo HIV que silenciosamente penetra na comunidade e passa muitas vezes despercebida. A segunda epidemia, que corre alguns anos depois da primeira, é a epidemia da própria aids: síndrome de doenças infecciosas que se instalam em decorrência da imunodeficiência provocada pela infecção pelo HIV. Finalmente, a terceira (talvez, potencialmente, a mais explosiva) epidemia de reações sociais, culturais, econômicas e políticas à aids (...)” (DANIEL; PARKER, 1991, p. 13).



O sociólogo Herbert de Souza, ou Betinho, como se tornou nacionalmente conhecido, juntamente com seus dois irmãos, o cartunista Henfil e o músico Chico Mário, todos hemofílicos, contraíram o vírus HIV por meio de transfusão de sangue. O ativismo político de Betinho teve fortes ressonâncias nas políticas públicas que passaram a ser adotadas no Brasil, sobretudo diante do manejo do sangue em terapias de transfusão, além direcionar o debate sobre a epidemia do HIV/aids para a defesa dos direitos humanos, centrada na categoria política da solidariedade, também sustentada por Herbert Daniel. Betinho denunciou o discurso “oficial” sobre a aids, estruturado, em campanhas publicitárias, na ideia da morte e do medo; fez a defesa da autonomia dos pacientes soropositivos quanto aos aspectos relacionados às terapias e à morte; expôs o *apartheid* social ligado ao acesso inicial ao tratamento, o que resultou em uma ampla discussão sobre o direito à medicação antirretroviral (SOUZA, 1991).

Herbert Daniel e Herbert de Souza simbolizaram um momento histórico em que o exercício da cidadania ativa, via movimentos sociais, via atuação individual no espaço público, provocou um significativo tensionamento, representado pelo debate, pela exposição de ideias, por reivindicações legitimadas por demandas da sociedade civil e resultaram em uma resposta do Estado brasileiro à epidemia do HIV/aids, fortalecendo e ampliando o rol de direitos da cidadania social, calcada na defesa dos direitos humanos, em assegurar o acesso à saúde, por meio tratamento, o acesso à medicação antirretroviral, ao atendimento humanizado, afastando-se do viés moralizador nas políticas públicas, predominante nos primeiros anos de incidência epidemia do HIV/aids.

## 2.2 A CIDADANIA SOCIAL E O SEU RETROCESSO

Seguramente, a questão dos direitos humanos, vista em sua maior dimensão, como ampla questão democrática da prática da solidariedade, é o maior desafio para os anos 90, principalmente em países como o Brasil onde a democracia é ainda um projeto extremamente frágil (DANIEL; PARKER, 1991, p. 45).

Findo o período da ditadura militar, tem-se início um governo civil incumbido de consolidar a democracia brasileira. Em 1988, foi promulgada a Constituição Federal, marco do Estado de Direito, pós-ditadura, simbolizando a abertura democrática. A partir da década de 1990, as conquistas relativas ao HIV/aids começam a se tornar realidade, no Brasil, das quais, o acesso gratuito à medicação antirretroviral e antiaids e a vinculação, via exercício da cidadania, por movimentos sociais<sup>8</sup> e participação ativa de diversos segmentos da sociedade civil<sup>9</sup> na elaboração e debate das políticas públicas, guiadas pela defesa dos direitos humanos e da solidariedade, foram as mais significativas.

A aprovação da Lei n. 9.313/96 assegurou o acesso universal e gratuito aos antirretrovirais (ARV), o que tornou o Brasil uma referência mundial no tratamento do HIV/aids, e também “habilitou medidas para superar as barreiras ao acesso ao ARV decorrentes do regime dominante de propriedade intelectual” (CORRÊA, 2016, p. 10). A aprovação da Lei 9.33/96 refletiu a anterior mobilização da sociedade civil sedimentada em Organizações não Governamentais e diversas representações sociais, responsáveis por colocar o acesso gratuito aos medicamentos para tratamento do HIV/aids como um direito fundamental:

Assim, uma série de fatores políticos – mobilização da sociedade civil e movimento aids – e tecnológicos e produtivos – fabricação de

---

<sup>8</sup> A concepção de “movimentos sociais”, adotada no presente trabalho, considera-os como “tentativas, fundadas num conjunto de valores comuns, destinadas a definir as formas de ação social e a influir nos seus resultados” (PASQUINO, 2004, p. 787).

<sup>9</sup> A Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA) foi criada em 1986, tendo entre seus fundadores os sociólogos Herbert de Souza e Herbert Daniel, constituindo-se, nos dias atuais, em uma referência para políticas públicas, prevenção e *advocacy* relacionada ao hiv/aids.

antirretrovirais genéricos nacionalmente – estabeleceu uma conjuntura que permitiria ao Estado brasileiro lidar com os desafios que se colocariam ao longo da década de 2000 (TERTO JR., 2016, p. 44).

Contudo, no decorrer da década de 2000 até os dias atuais, houve um forte retrocesso, como será analisado ao longo do presente trabalho, retrocesso que se tornou mais agudo com a desvinculação dos direitos humanos e de estratégias oriundas da cidadania, como a participação ativa dos movimentos sociais, como fonte para as ações estatais direcionadas ao HIV/aids.

A produção e a distribuição gratuita da medicação antirretroviral demonstrou a capacidade de uma cidadania ativa em mobilizar diversos segmentos da sociedade civil no esforço de interatuar com o Estado. Para que a medicação antirretroviral fosse produzida e disponibilizada gratuitamente, foi necessário conciliar o “Acordo sobre aspectos dos direitos de propriedade intelectual relacionados ao comércio” (TRIPS), da Organização Mundial do Comércio (OMS), com as normas nacionais sobre patenteamento de medicamentos, permitindo o uso, por exemplo, de licença compulsória, bem como a produção e a importação de medicamentos genéricos.

A licença compulsória, no caso da medicação para tratamento do HIV/aids, foi objeto de debate internacional quando, no ano de 2001, durante a Conferência Ministerial da OMC, foi aprovada a declaração de Doha, que versava sobre TRIPS e Saúde Pública, que relativizou os direitos de propriedade intelectual, sob a perspectiva de que o acesso aos medicamentos se constituía como direito à saúde, o que possibilitou que os países signatários adotassem estratégias que visassem proteger a saúde pública, como a quebra de patentes:

Dentre essas medidas, a Declaração cita textualmente a licença compulsória, que determina que governos podem, nas bases que consideram adequadas, permitir que outros laboratórios produzam um determinado medicamento patenteado sem a permissão do titular da patente (TERTO JR. et al, 2016, p. 43).

Essas práticas resultaram na queda do preço dos medicamentos utilizados no tratamento do HIV/aids, como o aumento da produção nacional, ampliando a diversidade dos fármacos<sup>10</sup> disponibilizados:

A possibilidade de produção nacional de genéricos foi fundamental para a estruturação do programa universal de acesso a antirretrovirais, já que o país podia oferecer combinações de ARVs conforme preconizam as recomendações internacionais de tratamento a um custo muito mais baixo do que se estivesse obrigado a comprar apenas o medicamento de marca (TERTO JR. et al, 2016, p. 41).

A iniciativa de produzir a medicação, com a anuência da Agência Nacional de Vigilância Sanitária<sup>11</sup> (ANVISA) e distribuí-la gratuitamente, não apenas os antirretrovirais, mas também aqueles utilizados para patologias oportunistas, foi responsável pela “queda de 40% da taxa de mortalidade e mais de 70% da morbidade em apenas quatro anos” (TERTO JR. et al, 2016, p. 42). Além da medicação gratuita, também o diagnóstico teve o seu acesso universalizado, com a indicação de tratamento imediato, inserindo-se, na rede pública de atendimento, a estratégia de “Testar e Tratar<sup>12</sup>”. Entretanto, não há uma correlação entre a testagem e a adesão ao tratamento antirretroviral. Nesse sentido, destaca Grangeiro (2016, p. 21):

Os esforços para universalizar a testagem no país não se refletiram, na mesma proporção, em um aumento do número de pessoas que inicia o seguimento clínico nos serviços públicos de saúde. Esse número se manteve entre 42 e 46 mil pessoas nos anos de 2008 a 2014. Isto fez com que nesse período a razão de testes realizados por pessoas que inicia o seguimento clínico passasse de 146,9 para

---

<sup>10</sup> Diversos medicamentos passaram então a ser produzidos no Brasil, a exemplo do zidovudina (AZT), didanosina (DDI), nevirapina (NVP), lamivudina (3TC), ritonavir (RTV), dentre outros (TERTO JR. et al, 2016, p. 41).

<sup>11</sup> A Interfarma, que representa os laboratórios farmacêuticos estrangeiros no Brasil, questionou judicialmente a decisão do governo federal quanto à legitimidade da ANVISA de verificar os requisitos da patenteabilidade, no caso do exercício da anuência prévia pela ANVISA. No caso, parece não haver dúvida de que, eventual êxito da Interfarma, violaria a soberania do Brasil ((TERTO JR. et al, 2016, p. 44)

<sup>12</sup> “Testar e Tratar” é a estratégia que visa iniciar o tratamento a partir do diagnóstico, independentemente do nível de CD4 ou da carga viral (TERTO JR. et al, 2006, p. 50)

173,2. Em outras palavras, testa-se mais, mas não cresce da mesma forma o número de pessoas soropositivas identificadas.

A opção pela resposta biomédica, deslocada do respeito aos direitos humanos e da solidariedade, bases humanizadas de atenção e cuidado; do mesmo modo que o intenso preconceito ainda atuante sobre quem vive com o HIV/aids; a inexpressividade de políticas públicas que dialoguem com os segmentos representados, por exemplo, por mulheres, profissionais do sexo, homossexuais, travestis e transgêneros, definem o contexto atual da epidemia do HIV/aids, no Brasil.

O cenário que, no início promoveu o Estado brasileiro ao lugar de destaque mundial, em sua resposta à epidemia, na quebra de patentes, encontra-se completamente desfigurado, em uma fase em que o relacionamento das instâncias estatais com as empresas farmacêuticas não mais se norteia pelo entendimento de que a saúde, direito humano fundamental, deve se sobrepor aos interesses de natureza privada. Dentre as consequências desta mudança, podem ser apontadas:

a) a perda do papel estratégico dos laboratórios públicos que ao invés de regular o mercado, passaram agora a aplicar altas margens de lucro, sem nenhuma transparência dos custos de produção; b) a perda do poder de negociação do Ministério da Saúde, que vinha justamente da transparência sobre custos de produção e da articulação com a sociedade civil; e c) a perda da perspectiva de direitos humanos, na medida em que as decisões são tomadas com base no que é mais vantajoso para as empresas envolvidas nas PDPs e para a política industrial e não no que é melhor para os pacientes e para as políticas de saúde (TERTO JR. et al, 2016, p. 47-8)

A perspectiva inicial de responder à epidemia do HIV/aids por intermédio de estratégias conjuntas em que o exercício da cidadania social se revelava no diálogo da sociedade civil organizada e os gestores públicos, em ações que intensificavam democracia no Brasil, foi gradativamente abandonada e substituída por uma abordagem biomédica, em que a lógica cientificista

engolfou importantes instâncias da epidemia, com a promessa de “cura” do HIV, deslegitimando os outros espectros “não-científicos”, como os debates públicos sobre gênero, discriminação, justiça social, preconceito, dentre outros, e direcionando todas as estratégias para a gestão da “saúde” e da “doença”.

O discurso da “cura” do HIV é carregado ideologicamente, produzido pela ciência médica e disseminado no tecido social, não transforma a realidade dos indivíduos que vivem com a infecção, tendo ainda o efeito paralisante de um “vir a ser”. A narrativa da cura se estabelece sempre como um devir, a promessa de que, no futuro, a ciência resolverá a equação do vírus, eliminando-o do corpo humano, como se esta fosse a ordem necessária estabelecida pelo progresso científico (PARKER, 2015, p. 4). A ideia do avanço científico desconsidera os problemas do presente como a vida exposta à morte prematura, ao preconceito, ao abandono silencioso, à discriminação e ao crescente número pessoas infectadas pelo HIV. A ideologia da cura serve, ainda, às estratégias do Estado desvinculadas do envolvimento social e do exercício da cidadania:

É importante que esta visão seja discutida e refletida, e de certa forma, desmascarada, para evitar que a falsa promessa do fim iminente da epidemia tenha efeitos desmobilizantes, para evitar que seja uma desculpa para reduzir os recursos disponíveis para o enfrentamento da epidemia ou de uma desculpa para adotar políticas neoliberais no setor da saúde como um todo (PARKER, 2015, p. 4).

A perspectiva crítica acerca da ideologia da cura do HIV/aids não implica em negar a cura ou deslegitimá-la em sua possibilidade, ao contrário, significa lidar com a ideia da cura sem que isso signifique abandonar a realidade, o envolvimento do Estado com os direitos humanos e estratégias de cidadania e solidariedade no enfrentamento da epidemia.

O discurso “sobre” a epidemia do HIV/aids como uma nova e mortal moléstia, desde os dados publicados em revistas científicas até os jornais de grande circulação, baseava-se na representação de uma doença fatal e incurável, cujas vias de transmissão não estavam completamente desvendadas

e exigiam mais pesquisa, estando, até então, associadas ao “sangue”. Expressões como “câncer gay”, “portador do vírus”, “peste gay” “epidemia do medo” (NASCIMENTO, 2005, p. 87) compunham a trama discursiva acerca da aids, condicionando comportamentos sociais, familiares e afetivos, calcificados em diversas formas de preconceito, como a rejeição, o preconceito, o abandono, dentre outras situações assinaladas pela desolação trazida pelas narrativas sobre a aids.

A associação inicial da doença com homossexuais masculinos e usuários de drogas injetáveis contribuiu para alimentar a marginalização e o medo, em que o preconceito passou a ser uma constante nas relações das pessoas infectadas e o entorno que as cercava. A ideia do doente absorveu os caracteres de um sujeito que provocara a sua sorologia, tornando-se um senso-comum predominante, dimensão que será aprofundada na presente pesquisa, no caso das mulheres soropositivas.

O avanço dos casos de HIV/aids em todo o Brasil revela sua constituição epidêmica. Os dados referenciados na presente pesquisa foram retirados de registros feitos pelo Governo Federal, publicados, na forma de Boletim Epidemiológico, no final de 2016<sup>13</sup>. Constata-se que, entre 1980 e junho de 2016, foram registrados 842.710 casos de HIV/aids no Brasil, número que corresponde a 41, 1 mil casos de infecção dos últimos cinco anos. Há uma concentração de casos nas regiões Sudeste e Sul do Brasil, os quais correspondem a 53,0% na região Sudeste e 20,1%, na região Sul. Ainda em consonância com dados obtidos do Boletim Epidemiológico HIV/aids 2016, houve o registro de 1980 até junho de 2016, 548.850 (65,1%) casos de aids em homens e 293.685 (34,9%) em mulheres. As taxas de detecção de aids em homens nos últimos dez anos têm apresentado tendência de crescimento; ao

---

<sup>13</sup> Os dados são publicados anualmente, na forma de um Boletim Epidemiológico, pelo Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/aids e das Hepatites Virais (DIAHV), da Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS), do Ministério da Saúde. Os dados são alimentados por notificações compulsórias dos casos de HIV e de aids no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan), dados do Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), que seleciona os óbitos cuja causa básica foi o HIV/aids (CID10: B20 a B24); o Sistema de Informação de Exames Laboratoriais (Siscel); e o Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (Siclom), que relaciona os indivíduos registrados em todos os sistemas

passo que na mulheres tem-se notado uma tendência de queda. O percentual de pessoas infectadas que não fazem tratamento com a medicação antirretroviral, no Brasil, corresponde a um terço dos brasileiros que vivem com HIV<sup>14</sup>.

Os dados, emitidos no último Boletim Epidemiológico do Governo Federal, embora sejam capazes de informar acerca da situação numérica da epidemia, acrescentando índices acerca da adesão ao tratamento, tabelas demonstrativas da evolução da infecção, não são, contudo, capazes de pontuar a complexidade da epidemia, no Brasil (SEFFNER; PARKER, 2016, p. 25), e ainda refletem um construto, prioritariamente, binário de gênero, em que a heterossexualidade compulsória está pressuposta e associada à diferenciação biológica de sexo<sup>15</sup>. Nesse caso, seria oportuno questionar se a “narrativa” sobre o HIV, em termos numéricos, restrita a um número pequeno de pessoas, efetivamente auxilia no estabelecimento de políticas públicas capazes de enfrentar a realidade da infecção, suas múltiplas facetas e especificidades, suas dinâmicas nos espaços geográficos brasileiros que refletem costumes, acesso a informação, bens culturais, orientação de gênero, distribuição de riqueza, dentre outros.

Percebe-se que, excetuando a região Sul do país, a participação de mulheres, consideradas a partir do “sexo”, na infecção pelo HIV tem sido menor que no homem, neste último caso, independente se se trata de homem que faz sexo com mulher ou homem que faz sexo com homem. Os dados constantes dos boletins epidemiológicos exigem uma interpretação crítica, vez que a lógica dicotômica, baseada na definição “homem” e “mulher”, desconsidera comportamentos não adequados à normatividade ou que diferem do seu “padrão” de inteligibilidade.

Ao considerar que as informações emitidas pelo Estado estão baseadas em uma leitura, predominantemente, binária da infecção, insere-se o desafio de

---

<sup>14</sup> Boletim Epidemiológico hiv/aids/2016.

<sup>15</sup> Apenas em 1986, o Ministério da Saúde, por meio de boletins epidemiológicos, “passou a divulgar notificações de casos de aids, em homens bissexuais, mulheres e crianças, começando assim a expressar mais efetivamente a mudança do perfil da epidemia em nosso país” (GUIMARÃES, 1996, p. 89-90)



compreender alguns aspectos sócio-políticos da infecção de mulheres pelo HIV/aids, como sua autonomia nas negociações sobre uso de métodos preventivos, como os preservativos masculinos ou femininos. Neste sentido, o presente trabalho voltou-se para a abordagem da cidadania de mulheres soropositivas à luz da precariedade e da subalternidade, categorias hauridas do pensamento de Judith Butler e Gaiatry Spivak.

A problematização da desigualdade entre homens e mulheres; a falta de protagonismo da mulher nas relações de gênero que se revela em “comportamentos” como, por exemplo, a ausência de um papel ativo na escolha dos métodos de proteção nas relações sexuais; a propagação de estratégias de proteção fundadas no discurso de “sexo seguro”, por programas governamentais, a partir do uso de camisinhas masculina e feminina; a representação da “segurança” das mulheres em relações monogâmicas, como o casamento, deverão acompanhar as reflexões no presente debate, para o qual inserem-se os seguintes questionamentos: a infecção de mulheres pelo vírus HIV pode ocorrer ainda em virtude da precariedade e das condições de precariedade, que tornam a sua vida passível de perda, de dano? A precariedade e a condição de precariedade são potencializadas pela subalternidade e emudecimento da mulher, na violência simbólica que deixa indistinguível as diversas condições de opressão e dano?

### 2.3 MORAL RELIGIOSA E NEOLIBERALISMO: A ATUAL RESPOSTA DO BRASIL AO HIV

Dou a esse tipo de aparelho de estado o nome de *Estado neoliberal*. As liberdades que ele encarna refletem os interesses dos detentores de propriedade privada, dos negócios, das corporações multinacionais e do capital financeiro (HARVEY, 2014, p. 17).

Na última década, no Brasil, a propagação, no espaço público, das ideologias e moralismos religiosos foi facilitada pela composição político-partidária no parlamento federal e em diferentes instâncias político-administrativas brasileiras, constituindo barreiras ao estabelecimento de políticas públicas, do exercício da cidadania ativa por meio do debate e a interlocução com a sociedade civil sobre temas ligados à epidemia do HIV/aids, como, por exemplo, o seu enfrentamento com estratégias de educação, em que as discussões de gênero pudessem estar presentes; a distribuição de preservativos e seringas descartáveis a usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo; aliada a programas de saúde, dentre outras. Tais estratégias, cada vez mais distantes da realidade brasileira, e que deveriam ser fruto do diálogo dos cidadãos com os gestores públicos, são obstaculizadas pelo avanço de uma moral de cunho religioso, representada, por exemplo, por segmentos evangélicos.

A visão religiosa da epidemia do HIV/aids, via de regra, faz-se acompanhar de juízos dicotômicos, excludentes e incompatíveis entre si, carregados de uma força alegórica que intensifica o preconceito, como os pares: virtude e vício; bom e mau; certo e errado (TRONCA, 2000, p. 52). Nessa seara, “ser-mulher-soropositiva” encarna o vício/pecado, a maldade, o erro, a promiscuidade, a drogadição, uma vida devassa ou desregrada. Neste último caso, vale acentuar que a infecção pelo HIV das mulheres profissionais do sexo, por exemplo, carrega representações como a do “merecimento” da

doença, da exclusão social justificada, que apenas podem ser redimidos pela conversão a uma vida imbuída dos preceitos da moral religiosa, a saber: honesta/casada, virtuosa/heterossexual, boa/correta. Este cenário delinea para a mulher soropositiva uma única possibilidade de ser “aceita” ou tornar-se “inteligível” que é a adequação ao padrão normativo religioso.

Importante o registro de como, recentemente, estratégias elaboradas pelo governo federal foram frustradas pela pressão de parlamentares representativos de segmentos religiosos<sup>16</sup> pertencentes à base aliada, como moeda de troca política, no chamado presidencialismo de coalisão (CORRÊA, 2016, p. 15):

Em 2011, a Presidência da República suspendeu a distribuição na rede pública de educação de um kit de vídeos educativos sobre a diversidade sexual. No início de 2012, o *spot* da campanha de prevenção do HIV para o carnaval voltado para jovens HSH foi censurado pelo ministro da Saúde. Em junho de 2013, uma campanha de prevenção do HIV entre prostitutas foi censurada e, em resposta, o diretor do Departamento de HIV, AIDS e Hepatites Virais pediu exoneração.

Os exemplos citados indicam de maneira cristalina os rumos em que o par cidadania/democracia tem seguido no debate público, no Brasil, em temas como a legalização da prostituição, o aborto, a descriminalização do uso de drogas, o empoderamento de mulheres, os debates sobre gênero e violência, dentre outros, os quais ou são completamente alijados da análise da sociedade civil, ou passam por um filtro moral até serem completamente desfigurados no discurso midiático e pelo senso comum. A predominância do controle de grupos conservadores, presentes nas esferas do poder político, a tensão constitutiva entre as categorias de democracia e de cidadania, podem desembocar em exclusões do espaço público e, por conseguinte, da cidadania (BALIBAR, 2013, p. 103), com a consequente atrofia dos espaços de participação popular nos processos de decisão, o que representa, por exemplo,

---

<sup>16</sup> O perfil conservador do parlamento federal pode ser aferido por sua representação evangélica: “Na atual legislatura que se estende até 2019, a bancada evangélica tem quase 15% do total de 586 deputados, a maior parte da igreja Assembleia de Deus (25), igreja Universal do Reino de Deus (12) e Igreja Batista (8), os quais estão distribuídos em 23 diferentes partidos” (CORRÊA, 2016, p. 15).

o retrocesso da resposta brasileira ao HIV/aids. Nas palavras de Basthi (2015, p. 4):

Com isso, valores sexuais, condutas eróticas, comportamentos ou orientação sexual ficam à mercê de manobras políticas, cruzadas morais e prerrogativas religiosas. No Brasil de hoje, campanhas que ousem utilizar uma linguagem mais direta para expor as orientações sexuais dos grupos, seus desejos e que fortaleça as identidades de gênero caem no pente fino do moralismo

Em meio ao conservadorismo<sup>17</sup> que se enfrenta no Brasil, nos dias atuais, ditado, entre outros fatores, pela moral religiosa predominante, há também uma mudança geracional do comportamento sexual que tornou, por exemplo, adolescentes e jovens mais vulneráveis ao contágio pelo vírus ao assumirem comportamentos de risco com sexo sem proteção (ORTEGA, 2004, p. 15), diante de novos pactos amorosos e afetivos, que se cristalizam de diversas formas, com o auxílio das redes sociais; o início cada vez mais precoce das práticas sexuais (GRANGEIRO, 2016, p. 21). A isso se deve somar outro dado especialmente preocupante que aponta a dificuldade dos jovens de aderirem ao tratamento com antirretrovirais, a banalização da infecção pelo HIV, visto como uma doença crônica e tratável, cuja medicação é fornecida gratuitamente pelo governo federal.

Percebe-se que as questões relativas à epidemia do HIV/aids mantém uma íntima relação com a política e, por conseguinte, com o Estado, por intermédio da gestão que os representantes do Legislativo, Executivo e Judiciário, fazem do poder. A Lei 9.313/96, que assegurou o acesso universal e gratuito aos antirretrovirais, reflete um momento político em que o debate sobre a epidemia de HIV/aids estava assentada na efetivação de direitos fundamentais, como o acesso à saúde, por meio de um tratamento humanizado, portanto, de uma concepção de cidadania social. Deve-se, ainda, ter em mente que, após quase uma década da promulgação da Constituição Federal, em relação à epidemia do HIV, o ano de 1996 exprime um passo

---

<sup>17</sup> A complexidade da análise do conservadorismo que se dissemina em todas as instâncias do Estado brasileiro merece um estudo aprofundado e foge ao escopo do presente trabalho que visou frisar o retrocesso para o enfrentamento do HIV/aids.

importante na consolidação do direito à saúde e à justiça social, articulando saúde pública e direitos humanos, por meio da mobilização de diversos atores, como “juristas, ativistas, gestores, profissionais de saúde, cientistas, etc” (TERTO JR. et al, 2016, p. 39).

Na década de 1990, alguns movimentos sociais conseguiram se organizar e representar de forma ativa, junto ao poder público, as necessidades reais de grupos de indivíduos que viviam com HIV/aids, a exemplo, dos homossexuais; e situações concretas que deviam ser regulamentadas, como a questão dos bancos de sangue no Brasil, responsável pela infecção de inúmeras pessoas que se submeteram às terapias de transfusão de sangue, sobretudo, os hemofílicos. Neste período, a ideia de vulnerabilidade e o vínculo da resposta ao HIV/aids aos direitos humanos nortearam as políticas públicas em face da epidemia. Reconhecer a vulnerabilidade das pessoas soropositivas permitiu que uma vida digna pudesse ser almejada por quem vivia com o HIV/adis, juntamente com a abordagem despida de preconceitos de temas relativos ao “uso de drogas, orientação sexual, diferenças de gênero, inclusão das demandas das culturas juvenis, diversidade regional, diferentes modelos de família” (SEFFNER; PARKER, 2016, p. 27).

Assim, as estratégias de combate ao HIV/aids mediadas pela efetivação da cidadania social (acesso à saúde, ao tratamento humanizado) possibilitou o debate acerca de políticas sob a perspectiva do feminismo, dos movimentos representativos de Lésbicas, Gays, Bissexuais e Transgêneros, e movimentos estabelecidos a partir de uma “pluralidade de condições sociais e culturais subordinadas” (SEFFNER; PARKER 2016, p. 27).

Com efeito, a criação de um espaço de comunicação entre os movimentos sociais e os gestores públicos, regulado por intermédio de premissas de ação baseadas no conceito de vulnerabilidade e efetivação de direitos sociais, como vetores da resposta do Estado, propiciou um real enfrentamento da

desigualdade, estigma, discriminação, exclusão, construindo estratégias originais em que o combate à epidemia se conjugava com

a ampliação da densidade democrática do país (SEFFNER; PARKER, 2016, p. 27).

A década de 1990 representou, desse modo, em relação à epidemia do HIV/aids, um momento de afirmação da cidadania e da democracia, responsável por alcançar áreas como a da previdência social<sup>18</sup>, justiça, educação, serviço social, atraindo temas que passaram a compor o debate público como o de solidariedade, morte civil e morte anunciada, a cura da aids, os quais foram “fundamentais para desenhar a aids como um fenômeno político e social a exigir repostas, políticas públicas e ações que enfrentasse as condições sociais e econômicas” (SEFFNER; PARKER, 2016, p. 28).

Como já ressaltado, a resposta brasileira ao HIV/aids serviu como uma referência mundial, porém, é possível verificar a estagnação e o retrocesso na implementação de políticas públicas, de modo especial, quando são consideradas as abordagens de prevenção e tratamento, nos últimos anos, em que houve um gradual enfraquecimento da cidadania social, com a atrofia dos movimentos sociais, com consequências negativas na capacidade de estabelecer um diálogo profícuo e gerar real influência nas políticas públicas adotadas como resposta ao HIV/aids. Por outro lado, houve o fortalecimento da gestão de grupos conservadores atuantes no parlamento federal, com reflexos nas decisões do executivo federal, em suas estratégias de políticas públicas de enfrentamento da epidemia.

O enfraquecimento das organizações sociais e da sociedade civil na capacidade de interagir na resposta ao HIV/aids indica o declínio da cidadania exercida a partir das demandas representativas de pessoas que vivem com HIV/aids. Acerca deste declínio, o presente trabalho posiciona-se em consonância com a análise de Seffner e Parker (2016, p. 28):

A partir de 2008, já no segundo governo do presidente Lula (2003 até 2006, e 2007 até 2010), manifestaram-se os efeitos de um prolongado período em que lideranças da sociedade civil se integraram na máquina governamental (nos níveis federal, estadual ou municipal), com a perda progressiva de autonomia das ONGs ,

---

<sup>18</sup> A Lei 8.742/93 instituiu a Lei orgânica da Assistência Social.

processo que conjuga tanto adesão voluntária quanto cooptação deliberada. Dessa forma, a sociedade civil passa a ser vista cada vez mais como executora de ações determinadas pelas políticas públicas, em apoio ao estado, e com perda de financiamento para atividades de controle social ou experimentação de projetos-piloto. De modo geral, as organizações da sociedade civil que não se abrigam nos programas de governo passam a ter cada vez mais dificuldade em sobreviver, enquanto aquelas que se integram à gestão governamental perdem autonomia de crítica e desaparece a postura de controle social.

A compreensão de que houve um retrocesso no exercício da cidadania refletido na resposta brasileira à epidemia do HIV/aids, impõe o exame de algumas políticas públicas. As estratégias de “Testar e Tratar”, a TasP (tratamento como prevenção, *Treatment as Prevention*), o oferecimento de terapias ou profilaxias pré e pós exposição (PrEP e Pep<sup>19</sup>) ao HIV, são encargos que deveriam ser adotados pelo Brasil, de acordo com diretrizes internacionais de enfrentamento à epidemia. No entanto, tais estratégias encontram limitações no débil aparato oferecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS), cuja estrutura e dinâmica de atendimento veem-se, cada vez mais, comprometidas pelo contexto de:

debilitação dos compromissos do estado com a agenda dos direitos humanos e efeitos da crescente influência do conservadorismo moral na formação de políticas e na produção legislativa (CORRÊA, 2016, p. 11).

O SUS passou a existir com a Constituição Federal de 1988, que inaugurou uma “nova concepção e função do estado” (BRAUNER; CIGNACHI, 2011, p. 31). Sua fonte de recursos econômicos está prevista em impostos e contribuições sociais, destinados a ações, em concorrência de responsabilidade com os entes políticos da federação (União, Estados-membros, Distrito Federal e Municípios), tendo por objetivo promover a saúde e o bem estar da população brasileira, em uma forma de acesso universal e gratuito à saúde (NEMES; SHEFFER, 2016, p. 34).

---

<sup>19</sup> A Pep (Profilaxia pós-exposição) é disponibilizada pelo SUS. A PrEP (Profilaxia Pré-Exposição) foi aprovada nos Estados Unidos da América, em 2012, por meio do uso do antirretroviral Truvada, como forma de prevenção (FERNANDEZ, 2015, p. 11). No Brasil, foi aprovada a sua incorporação às políticas de prevenção do HIV/aids, por meio do Protocolo Clínico e diretrizes terapêuticas para profilaxia de risco à infecção pelo HIV (2017).

Percebe-se, de maneira cada vez mais explícita, o predomínio de estratégias voltadas para a debilitação do SUS, em investidas de caráter mercadológico, com a anuência, muitas vezes, na forma omissiva, do Estado. Assim, a adoção, com predominância, das terapias biomédicas, inclusive nas estratégias de prevenção e a priorização do lucro, em serviços prestados pela iniciativa privada, são exemplos dos perigos concretos que rondam o SUS, na atualidade.

A exposição do SUS ao crescente contingenciamento de investimentos e a redução de gastos colide com a garantia constitucional que assegura o acesso à saúde e a proteção da dignidade da pessoa humana, estabelecidos na Constituição Federal, denotando um conflito de interesses em que o direito fundamental à saúde tem sido fraturado em prol de interesses privados, como, por exemplo, o financiamento privado da assistência à saúde que, no caso brasileiro, já ocorre em mais de 50% dos gastos nacionais em saúde (CORRÊA, 2016, p. 11). O cenário atual exige, pois, que se pense na possibilidade concreta de um desmantelamento acelerado do SUS, o que representa mais uma forma de exclusão da cidadania.

## **2.4 PREVENÇÃO E TRATAMENTO DO HIV NO BRASIL**

Ao considerar a fragilidade das políticas públicas voltadas para o enfrentamento do HIV/aids há que se refletir, de modo crítico, sobre a estratégia internacionalmente<sup>20</sup> adotada do “Tratamento como prevenção”, baseada em “Testar e Tratar”, e nas profilaxias pré e pós exposição. O uso de tais tecnologias e técnicas biomédicas, fundamentadas na prescrição da medicação antirretroviral para pessoas soropositivas, reduzem os índices de contaminação, pois diminuem a carga viral até níveis indetectáveis, dificultando a transmissão do vírus HIV.

---

<sup>20</sup> A UNAIDS, dentre outros programas, adotou a meta do “fim da aids”, bem como o plano de “90-90-90” para atingir o fim da aids, em que “90% das pessoas vivendo com HIV conhecem seu estado sorológico, 90% dessas pessoas com HIV recebem terapia antirretroviral (ART) e 90% das que estão em tratamento teriam supressão viral até 2020” (GAVIGAN et al, 2016, p. 3).



Neste cenário, deve-se analisar a concepção de pedagogia da prevenção, derivada de uma conquista histórica da “pedagogia do tratamento” ou *Treatment Action Campaign* (TAC), cujo marco inicial ocorreu em 1995, na África do Sul, quando ativistas “reivindicaram o fornecimento de medicamentos antirretrovirais para gestantes HIV-positivas, para prevenir a transmissão vertical” (CAVIGAN et al, 2015, p. 4). O sucesso da TAC serviu à causa global da distribuição gratuita da medicação antirretroviral, associando a medicina à “política, aos direitos humanos, à igualdade e aos deveres do governo” (GAVIGAN et al, 2015, p. 5) e, definindo, assim, o tratamento como um direito fundamental.

Os aspectos positivos do “Tratamento como prevenção” não podem, entretanto, ofuscar o fato de que o TAC pode ser utilizado como uma estratégia “neoliberal de redução dos recursos, de ajustes estruturais no setor da saúde que está acontecendo no mundo inteiro” (PARKER, 2015, p. 7), quando se reduz à mera distribuição de medicamento, desconsiderando a ideia de que uma “pedagogia da prevenção” deve ser, por consequência, uma atividade de *empowerment*, ou de “empoderamento” da pessoa soropositiva em sua autodeterminação, sobretudo no esclarecimento humanizado acerca dos seus direitos quanto a tomar decisões relativas ao tratamento que deveriam, por exemplo, refletir na adesão ou não aos medicamentos.

A concepção de empoderamento pressupõe também que se reconheça a existência da vulnerabilidade social, de exposição à precariedade e, portanto, da necessária proteção dos direitos fundamentais que, no caso do “Tratamento como prevenção” deve obrigar o estabelecimento de políticas públicas informativas, de debates, de capacitação dos profissionais de saúde para o respeito à autodeterminação das pessoas com HIV, diante da complexidade do tratamento e dos efeitos colaterais da medicação (GAVIGAN, 2015, p. 6):

A pedagogia do tratamento fornece um tipo de acesso ao tratamento onde as pessoas mais impactadas pela epidemia podem assumi-lo e dele participar ativamente até que os cuidados que recebem sejam exatamente aqueles que demandam (GAVIGAN et al, 2015, p. 6).

A realidade brasileira, considerada a partir de suas diferenças sociais distribuídas territorialmente, também está refletida no SUS, na desigual distribuição de médicos especializados em áreas como a infectologia, imprescindível ao tratamento do HIV/aids em que, por exemplo, a maioria dos 3.229 médicos infectologistas da rede pública concentram-se nas regiões Sudeste e Sul, do Brasil, o que revela o mapa do deficiente atendimento das pessoas que vivem com HIV/aids (NEMES; SHEFFER, 2016, p. 38). Deve-se ainda frisar que, no Brasil, atualmente, a medicação antirretroviral, não tem sido distribuída em consonância com os arranjos terapêuticos mais avançados, sendo prescrita uma combinação já considerada ultrapassada em outros países (SEFFNER; PARKER, 2016, p. 30), expondo os indivíduos que fazem uso dos medicamentos antirretrovirais a efeitos colaterais que, em muitos casos, poderiam ser evitados com formulações diferenciadas e mais atualizadas.

A parcela da população mais atingida pela epidemia do HIV/aids encontra-se em situação de pobreza, exposta à vida precária e ao dano, o que se aprofunda quando analisadas as contingências sociais, políticas e econômicas que a infecção pelo HIV/aids acarreta aos indivíduos. Não é exagero afirmar que já se desenhou o cenário em que a epidemia do HIV/aids pode se tornar incontrolável, diante do vácuo deixado pelo exercício ativo da cidadania e a resposta do Estado, cada vez mais, prisioneira da moral e do neoliberalismo econômico. Um termômetro disso é a sensível redução de campanhas publicitárias do governo; a atrofia de ações voltadas para a prevenção de populações expostas à vulnerabilidade; e a disponibilização de preservativos sem campanhas educativas (GRANGEIRO, 2016, p. 23).

Outro ponto desfavorável ao enfrentamento do HIV/aids e que corrobora o afastamento da agenda brasileira dos direitos humanos foi a perda de investimentos de agências internacionais, em virtude do

prolongado declínio da taxa de mortalidade pelo HIV e o amplo acesso aos ARV, ajudando a criar uma impressão de 'sucesso completo' da experiência brasileira. Ambos podem ter contribuído para a criação de um juízo de que a aids no Brasil era um 'problema resolvido' (SEFFNER; PARKER, 2016, p. 16).

Do mesmo modo, o esvaziamento do compromisso com os direitos humanos e o recrudescimento dos moralismos, entre os quais, o religioso, sinalizam o retrocesso brasileiro em sua resposta à epidemia do HIV/aids a ser aprofundado à luz do discurso hegemônico que perpetua a condição da mulher por meio de papéis ligados ao sexo, como, por exemplo, a da figura da mulher-mãe-esposa. É preciso ressaltar que, de forma contrária às práticas internamente adotadas, o Brasil comprometeu-se, em várias oportunidades<sup>21</sup>, no plano internacional, a manter a vinculação da resposta ao HIV/aids à efetivação dos direitos humanos.

No ano de 2016, a crise política, que resultou na perda do mandato da presidenta Dilma Rousseff, encaminhou a agenda econômica do governo do atual presidente Michel Temer para um radical contingenciamento dos investimentos públicos<sup>22</sup>, tornando ainda mais preocupante o futuro do SUS e seu papel de referência no tratamento do HIV/aids:

Mas há relevantes obstáculos no caminho. Em meio à crise política e econômica agravada no Brasil em 2016, o SUS, do qual dependem a manutenção da assistência e o tratamento em aids, enfrenta a diminuição de recursos e investimentos públicos, a baixa eficiência de gestão, deficiências e fragmentação na rede assistencial, qualificação inadequada de pessoal de saúde e escassez sobretudo de médicos especialistas, que têm se afastado das estruturas públicas do sistema de saúde, muitas delas superlotadas e com precárias condições de vínculos, de trabalho e de remuneração (NEMES; SCHEFFER, 2016, p. 36).

A abordagem médico-paciente, desvinculada do eixo do respeito aos direitos humanos, do atendimento humanizado, chancelou uma abordagem

---

<sup>21</sup> Pode-se destacar a Conferência Internacional de Direitos Humanos de Viena, de 1993 (que firmou a indivisibilidade entre direitos civis e políticos e direitos econômicos e sociais); Conferência de População e Desenvolvimento, no Cairo, em 1994; IV Conferência da Mulher, em Pequim, em 1995 (CORRÊA, 2016, p. 12-3).

<sup>22</sup> Trata-se da Proposta de Emenda Constitucional de n. 241, aprovada na Câmara dos Deputados e no Senado como PEC n. 55, foi sancionada pelo Presidente Michel Temer como Emenda Constitucional de n. 95, e tem como objetivo o congelamento de gastos e investimentos públicos por um período que pode se estender por vinte anos. A emenda constitucional n. 95 significa a possibilidade concreta do desaparecimento da estrutura de atendimento, terapia e atenção do SUS, referência no tratamento de patologias graves, entre as quais o HIV/aids.

estritamente biomédica, em uma perspectiva fundada somente em aspectos técnico-científicos, resumindo-se a

prescrever tal ou qual medicação para lidar com determinado quadro clínico, ter acesso a este ou aquele exame para conhecer melhor a ação do vírus no corpo de um específico sujeito (SEFFNER; PARKER, 2016, p. 24).

A ciência biomédica constitui-se em um saber-poder que incide “sobre” a doença e “sobre” o indivíduo doente, não reconhecendo nenhum conteúdo estranho ao domínio científico. O saber autorizado, um poder reconhecido pelo Estado como a técnica de gestão da vida e da sobrevivência, direciona a estratégia biopolítica de gerir e normalizar os corpos dos indivíduos que vivem com HIV/aids:

A partir do momento em que o poder assumiu a função de gerir a vida, já não é surgimento de sentimentos humanitários, mas a razão de ser do poder e a lógica de seu exercício que tornaram cada vez mais difícil a aplicação da pena de morte. De que modo um poder viria a exercer suas mais altas prerrogativas e causar a morte se o seu papel mais importante é o de garantir, sustentar, reforçar, multiplicar a vida e pô-la em ordem? Para um poder deste tipo, a pena capital é, ao mesmo tempo, o limite, o escândalo e a contradição. Daí o fato de que não se pôde mantê-la a não ser invocando, nem tanto a enormidade do crime quanto a monstruosidade do criminoso, sua incorrigibilidade e a salvaguarda da sociedade. São mortos legitimamente aqueles que constituem uma espécie de perigo biológico para os outros (FOUCAULT, 1988, p. 150).

Na lógica que se instalou, atualmente, o fornecimento da medicação antirretroviral e antiaids bem como o acesso desumanizado a médicos especialistas não estão ancorados na perspectiva de prover a quem vive com HIV/aids uma vida digna de ser vivida, mas no poder de “causar” a vida meramente biológica a todo custo por meio da biomedicina, âmbito da politização da vida. Como acentua Foucault, “causar a vida” desqualifica a morte, única instância que escapa ao poder biopolítico, resumindo-se a lidar com aspectos estritamente biológicos (FOUCAULT, 1988, p. 150-1). As estratégias centradas na biomedicina encarnam a

tensão entre o 'fazer viver' (ampliação da oferta de exames para conhecimento da situação sorológica e oferta universal da medicação antirretroviral) e o 'deixar morrer' (reforço da situação de estigma e discriminação às populações vulneráveis) (SEFFNER; PARKER, 2016, p. 294).

A politização da vida, domínio do biopoder, implica também na eliminação da esfera do político, substituindo o domínio da ação/discurso, em que a prevalência da *doxa* se insere, pelo predomínio da verdade científica (ORTEGA, 2004, p. 13).

Diante disso, é possível, à luz do pensamento de Agamben, e a partir de suas interseções com Foucault, pensar os dispositivos da aids, submetida às investidas do poder de “capturar, orientar, determinar, interceptar, modelar, controlar e assegurar os gestos, as condutas, as opiniões e os discursos dos seres vivos” (2009, p. 41). Conforme visto acima, as campanhas publicitárias, centradas no medo e nos discursos disciplinadores, normalizaram e direcionaram a “compreensão futura da vida monogâmica, reprodutiva, familiar, em suma, privada e sob controle” (PELÚCIO; MISKOLCI, 2009, p. 142). A gestão biopolítica da saúde direciona comportamentos morais e sociais conservadores, guiados pelo ideal de “pureza moral” (ORTEGA, 2004, p. 13).

Os dispositivos estão presentes nos estereótipos, no medo e no preconceito, nas estratégias de controle e na gestão biopolítica da saúde, os quais, por sua vez, são constituintes dos sujeitos. A condição de marcador social da aids potencializa a precariedade de quem vive com o vírus, impondo a conformação e o governo dos corpos submetidos ao saber médico. A infecção do HIV/aids atua, assim, como um marcador social, indicando

grupos, conjunturas, contextos e situações que falam da desigualdade histórica da vida em sociedade, da vulnerabilidade que produz algumas poucas vidas como viáveis e muitas outras como não viáveis, vidas baratas que não valem a pena cuidar e tratar, pois não tem futuro (SEFFNER; PARKER, 2016, p. 25).

O exame dos elementos sócio-políticos em que a epidemia do HIV/aids se disseminou e, mais especificamente, se feminizou, ou seja, espalhou-se

entre as mulheres, perpassa a compreensão da precariedade, categoria que auxilia o entendimento de que existem marcadores de diferença que atuam, tornando uma existência mais exposta à destruição e à perda do que outras. No caso do HIV/aids, tais marcadores atuam de modo distinto na vida social em que, desde as oportunidades de infecção ou não pelo vírus HIV; o modo como, após infectados, os indivíduos são reconhecidos e tratados como uma vida digna de ser vivida, precisam ser aprofundados. Para esse passo, importante a reflexão acerca da categoria da precariedade que, no caso do presente estudo, foi abstraída do pensamento da filósofa política, Judith Butler.

### CAPÍTULO 3. VIDAS NEGADAS: PRECARIEDADE E SUBALTERNIDADE

A questão que me preocupa à luz dos recentes acontecimentos é o que conta como humano, as vidas que contam como vidas e, finalmente, *o que faz com que uma vida valha a pena* (BUTLER, 2009, p. 46, grifos da autora).

A fim de melhor assimilar a descrição acima, a categoria butleriana da precariedade será adotada como chave de interpretação da epidemia do HIV/aids, a partir da condição específica de ser-mulher-soropositiva. Na obra *Frames of war: when is life grievable?*, a filósofa norte-americana, Judith Butler, expõe as suas ideias acerca das “vidas precárias”, ou menos passíveis de luto. O livro continua e complementa a reflexão estabelecida pela autora em *Precarious life*, cuja primeira versão, publicada em 2004, baseou-se na tese de que uma vida apenas pode ser considerada lesada ou perdida se tiver sido antes “considerada viva” (BUTLER, 2015, p. 13). Essa afirmação exige um enquadramento epistemológico que questione o significado de uma vida, do ponto de vista ontológico, isto é, em que o sentido do “ser” de uma existência, inserido em mecanismos específicos de poder, a partir de uma ontologia corporal, propicie repensar

a precariedade, a vulnerabilidade, a dor, a interdependência, a exposição, a subsistência corporal, o desejo, o trabalho e as reivindicações sobre a linguagem e o pertencimento social (BUTLER, 2015, p. 15).

Butler relaciona a categoria da precariedade ao pensamento de Emmanuel Levinas, autor que aborda uma concepção ética baseada na apreensão da precariedade da vida, que se inicia com a vida precária do Outro e a sua inafastabilidade, ou seja, de que “o homem importa para o outro homem” (LEVINAS, 2014, p. 31), conquanto “na nudez e miséria do outro eu ordena a responsabilidade pelo outro; além da ontologia” (LEVINAS, 2010, p.

254). O “rosto” comunica a precariedade da vida e a interdição da violência (BUTLER, 2016, p. 20). A autora ressalva que, embora a ética da alteridade de Levinas esteja comprometida com o viés cristão, ela é útil “para uma análise cultural que trata de descrever da melhor maneira possível as representações públicas dos “rostos” daqueles contra quem se dirige a guerra” (BUTLER, 2009, p. 20).

A ontologia do corpo é uma ontologia social, e apresenta a fragilidade de se estar entregue aos outros, ou seja, de necessariamente viver em sociedade e estar, de alguma forma, sob a dependência do Outro, seja ele conhecido ou desconhecido (BUTLER, 2015, p. 31). Considerar a precariedade da vida é o mesmo que considerar que nenhuma vida sobrepõe-se à “possibilidade de sofrer maus-tratos e a mortalidade” (2015, p. 43), pois todas as vidas estão condicionadas a um conjunto de normas e complexos organizacionais que, historicamente, potencializam ou maximizam a precariedade de uns e, por outro lado, minimiza a precariedade de outros (2015, p. 15-6).

A constituição política de cada um ocorre em virtude da vulnerabilidade social de corpos que são também socialmente constituídos (BUTLER, 2009, p. 46). O corpo, neste sentido, em sua finitude, vulnerabilidade, ação, por meio de sua pele e carne, é exposto ao olhar dos outros, ao contato e à violência, constituindo-se, também, em uma dimensão pública, posto que formado de uma amostra social (BUTLER, 2009, p. 52). A fenomenologia do corpo, sua mortalidade inequívoca revela a precariedade que pode ser entendida, não apenas

como um aspecto *desta* ou *daquela* vida, mas como uma condição generalizada cuja generalidade só pode ser negada negando-se a precariedade enquanto tal; e a obrigação de pensar a precariedade em termos de igualdade surge precisamente da irrefutável capacidade de generalização dessa condição. Partindo desse pressuposto, contesta-se a alocação diferencial da precariedade e da condição de ser lamentado. Além disso, a própria ideia de precariedade implica uma dependência de redes e condições sociais, o que sugere que aqui não se trata da “vida como tal”, mas sempre e apenas das condições de vida, da vida como algo que exige determinadas condições para se tornar uma vida vivível e, sobretudo, para tornar-se uma vida passível de luto (BUTLER, 2015, p. 42, grifos da autora).



O mero fato de se constituir como um “ser vivo” impõe a certeza da degeneração e da destruição, ou seja, impõe a morte como campo da vida (BUTLER, 2015, p. 36-7). Sob este viés, a autora questiona a ideia de “direito à vida humana”, situação em que a norma se preocupa em proteger a vida da vida humana, o que, para Butler, é uma impossibilidade, pois a norma não é capaz de coibir ou retardar a degeneração inexorável de qualquer ser humano, pretensão fundada em uma “fantasia onipotente do antropocentrismo” que visa negar a finitude do *anthropos* (BUTLER, 2015, p. 37). É preciso considerar que a vida é edificada em condições materiais, que são condições sócio-políticas, que deverão oferecer a cada vida humana, uma ontologia do corpo ou uma ontologia social distinta. Assim:

A questão não é saber se determinado ser é vivo ou não, nem se ele tem estatuto de “pessoa”; trata-se de saber, na verdade, se as condições sociais de sobrevivência e prosperidade são ou não possíveis (BUTLER, 2015, p. 38).

Para que o “direito à vida” se efetive é necessário um compromisso positivo de implementar a justiça social, que ofereça condições que possam minimizar a precariedade da existência biológica de modo igualitário, ou seja, dever-se-ia considerar a precariedade da vida como um dado comum a todos e propiciar condições materiais, como, por exemplo, a distribuição universal de “alimentação, abrigo, trabalho, cuidados médicos, educação, direito de ir e vir e direito de expressão, proteção contra os maus-tratos e a opressão” (BUTLER, 2015, p. 41).

Butler estabelece uma distinção conceitual entre “vida precária” e “condição precária”. No primeiro caso, tem-se uma especificidade comum a todo ser humano. No segundo, um conjunto de elementos político-sociais que potencializam a precariedade e compreendem desde as questões de justiça social até a condição precária, em um estado de guerra. Nas palavras da autora:

A condição precária designa a condição politicamente induzida na qual certas populações sofrem com redes sociais e econômicas de apoio deficientes e ficam expostas de forma diferenciada às violações, à violência e à morte. Estas populações estão mais

expostas a doenças, pobreza, fome, deslocamentos e violência sem nenhuma proteção (2015, p. 45).

A existência de “não-sujeitos”, de indivíduos que, expostos às operações do poder, não são reconhecidos como “sujeitos”, constituem as vidas já negadas, aquelas que não podem mais sofrer nenhuma negação, por meio da violência, e se constituem a partir disso como sujeitos irrealis (BUTLER, 2009, p. 60). Neste último caso, a ideia de extrapolar o pressuposto ou condição normativa acerca do reconhecimento de uma vida exige que se aceite a premissa de que nenhuma “vida” está a salvo ou limitada por uma norma de reconhecimento quando se considera a hipótese de não ser “reconhecida pelo reconhecimento” (BUTLER, 2015, p. 18). Ao estabelecer uma ontologia do corpo, a autora descarta que apenas as normas de reconhecimento possam ditar o reconhecimento, impondo como “pressuposto” do reconhecimento a existência de “condições mais gerais, historicamente articuladas e reforçadas, de ‘condição de ser reconhecido’” (2015, p. 18).

A ideia de “condição de ser reconhecido” leva aos aspectos contingenciais que possam “moldar” o ser, tornando-o reconhecível. Nas palavras da autora:

Essas categorias, convenções e normas que preparam ou estabelecem um sujeito para o reconhecimento, que induzem um sujeito desse tipo, precedem e tornam possível o ato de reconhecimento propriamente dito. Nesse sentido, a condição de ser reconhecido precede o reconhecimento (BUTLER, 2015, p. 19).

A condição de ser reconhecido não é ínsita ao ser humano, não antecede ou é estabelecida com o nascimento, ou inerente à sua constituição simplesmente pelo fato de “ser” humano. Como acentua Butler, não é uma “qualidade ou potencialidade” (2015, p. 19). O ponto problemático desta concepção é que não há um critério normativo que concretamente “proteja” o humano de ser lesado ou perdido. O desafio é compreender como e porquê as normas operam diferentemente “para tornar certos sujeitos pessoas “reconhecíveis” e tornar outros decididamente mais difíceis de reconhecer”

(2015, p. 19-20). E, se há a possibilidade de mudar os termos ou pressupostos da condição de ser reconhecido, a fim de produzir “resultados mais radicalmente democráticos” (BUTLER, 2015, p. 20).

O reconhecimento deve ser pensado em sua relação com a afirmação da vulnerabilidade. Em outras palavras, ao afirmar a vulnerabilidade, faz-se o seu reconhecimento, dando-lhe outro sentido, por meio do poder constitutivo do discurso. As normas de reconhecimento, no caso da vulnerabilidade, a colocam como condição do “humano”, do que decorre a sua importância (BUTLER, 2009, p. 71). Ainda acerca do reconhecimento, Butler estabelece uma distinção entre a apreensão, como categoria que conhece o que ainda não é reconhecido e a inteligibilidade que estabelece os domínios do cognoscível:

Nem todos os atos de conhecer são atos de reconhecimento, embora não se possa afirmar o contrário: uma vida tem que ser inteligível *como uma vida*, tem de ser conformar a certas concepções do que é a vida, a fim de se tornar reconhecível. Assim, da mesma forma que as normas da condição de ser reconhecido preparam o caminho para o reconhecimento, os esquemas de inteligibilidade condicionam e produzem essas normas (2015, p. 21, grifos da autora).

Os esquemas de inteligibilidade produzem as normas que, por sua vez, preparam o reconhecimento. Isso não significa que a norma detenha um caráter estável ou perene. Desta feita, se o “enquadramento” atua como uma decisão acerca de quais vidas serão reconhecíveis e quais não o serão, normatizando a inteligibilidade, criando os canais de comunicação do reconhecimento. Contudo, é preciso considerar que o enquadramento também está, permanentemente, ameaçado do rompimento, de um colapso que possa descortinar, por sua vez, “outras possibilidades de apreensão” (BUTLER, 2015, p. 28-9). A perspectiva butleriana, a exemplo da concepção de “exclusão dentro da inclusão”, de Balibar (2013), descrita no presente trabalho, assume a constante instabilidade do “reconhecimento” no âmbito da cidadania. Em outras palavras, a constituição e, conseqüentemente, a proteção do “ser” da vida ocorrem por “meios seletivos”, resultantes de “mecanismos” ou “operações de poder” (BUTLER, 2015, p. 14).

Assumir a existência da precariedade reclama da norma o compromisso de reconhecê-la de forma inclusiva e igualitária, o que, concretamente, resulta em assegurar, normativamente, políticas de justiça social que atendam direitos como o da “habitação, trabalho, alimentação, assistência médica e estatuto jurídico” (BUTLER, 2015, p. 30). Ainda nas palavras da autora:

Na realidade, deveria haver um reconhecimento da precariedade como uma condição compartilhada da vida humana (na verdade, como uma condição que une animais humanos e não humanos), mas não devemos pensar que o reconhecimento da precariedade controla, captura ou mesmo conhece completamente o que reconhece (2015, p. 30).

A consideração de que a precariedade está impressa na condição de que todo ser vivo pode morrer, coincide com o nascimento, definindo o começo do cuidado, por meio de uma “rede social de ajuda” (BUTLER, 2015, p. 32). O cuidado dita o “valor” que se dá à vida, a sua possibilidade de ser enlutada como “pressuposto para toda vida que importa” (BUTLER, 2015, p. 32), de modo a não resumi-la em um espectro meramente biológico. A vida passível de luto é uma espécie de proteção, uma condição para a sua manutenção como uma vida digna de ser vivida (BUTLER, 2015, p. 33).

Feita a exposição da categoria da precariedade, de acordo com o pensamento de Judith Butler, é possível considerar entre os problemas alinhados ao presente estudo a condição de precariedade da mulher soropositiva, no Brasil. Os rastros históricos da epidemia do HIV/aids, expostos no presente trabalho, demonstram como o reconhecimento da vulnerabilidade foi capaz de tornar menos precária a existência dos indivíduos que vivem com HIV/aids, gerando conquistas como o acesso à medicação antirretroviral, por exemplo. Evidenciou-se que as conquistas foram estabelecidas por intermédio do exercício de uma cidadania calcada na interlocução de movimentos sociais, organizações não governamentais e segmentos da sociedade civil, voltados, inicialmente, sobretudo, para o enfrentamento do preconceito, para o acesso ao tratamento e à medicação antirretroviral como direito fundamental. Por outro lado, também ficou evidenciada a atrofia da cidadania na última década, e do “re-enquadramento” feito pelo reconhecimento da vulnerabilidade, diante do

inegável retrocesso da resposta brasileira ao HIV/aids. Assim, ao considerar que o problema proposto foi o de desvelar a cidadania das mulheres que vivem com HIV/aids e, nessa condição, verificar as condições de precariedade de ser-mulher-soropositiva, passa-se às reflexões, tendo por referencial teórico o pensamento acerca da subalternidade, categoria encontrada no pensamento de Gayatry Chakravorty Spivak.

### 3.1 QUEM PODE FALAR?

Ela age, fala e se torna alguém cujo ato de fala é um crime fatal, mas essa fatalidade excede sua vida e adentra o discurso de inteligibilidade como sua própria fatalidade promissora, a forma social de seu futuro aberrante, sem precedentes (BUTLER, 2014, p. 114).

Não fales dela, porque ela já não existe (SÓFOCLES, 567).

O presente trabalho problematizou a atual situação do HIV/aids, no Brasil, pautada pela ocorrência de políticas públicas que, cada vez mais, voltam-se para padrões biomédicos, desumanizados, desfocados da realidade de quem vive ou está exposto à infecção pelo vírus HIV. Além disso, o trabalho procurou acentuar, por meio das concepções de cidadania, os espectros da cidadania das mulheres soropositivas. Neste sentido, insere-se o seguinte questionamento: há um silêncio ou invisibilidade de quem vive na condição de ser-mulher-soropositiva? Há uma percepção coletiva de que a infecção pelo HIV não mais se constitui em uma epidemia, ou que deixou de ser um problema de graves proporções?

A banalização da doença, inclusive em campanhas publicitárias veiculadas pelo estado, muitas vezes, constrói a narrativa oposta da primeira década da epidemia, cujo combustível era o pânico da doença. Agora, o discurso retrata uma doença crônica, tratável, cuja medicação é oferecida, gratuitamente, pela rede pública de saúde. É preciso problematizar se tal

estratégia não esconde outras dimensões da epidemia, tornando mais expostas à infecção, por exemplo, as mulheres, cuja existência precarizada de forma crescente, por condições materiais como a pobreza, a baixa escolarização ou o analfabetismo, são relegadas à ocupação do espaço privado ou doméstico, em que não possuem protagonismo nas escolhas relativas ao corpo e à sexualidade, às formas de prevenção como o uso de preservativos masculinos ou femininos, o acesso ao espaço público.

Nesta perspectiva, o pensamento de Gayatri Chakravorty Spivak conclui o itinerário proposto no presente estudo, iluminando as reflexões acerca da subalternidade da mulher quanto ao questionamento do exercício da cidadania da mulher a partir da soropositividade. A autora, intelectual indiana, nascida na cidade de Calcutá e radicada nos Estados Unidos, questiona o sujeito no Terceiro Mundo e a sua representação no discurso ocidental (ALMEIDA, 2010, p. 10). Em sua obra *Pode o subalterno falar?* Spivak (2010) reforça a sua filiação teórica marxista e derridiana, para sustentar a tese da descentralização radical do sujeito, presente nos dois autores. A autora utiliza o argumento crítico de que a produção intelectual atua como cúmplice dos interesses econômicos internacionais do Ocidente que, muitas vezes, podem estar travestidos de boas intenções, a exemplo do caso da proibição do sacrifício das viúvas na Índia, que atendia aos interesses britânicos e assimilacionistas da elite indiana.

O caso do sacrifício das viúvas ilustra a concepção de subalternidade e o modo como a produção intelectual submete-se e “atua” em favor de interesses econômicos. Neste sentido, advertirá Spivak, mesmo a crítica que o Ocidente produz resulta do interesse em manter o sujeito do Ocidente, ou o Ocidente como Sujeito. Assim, o discurso dominante cria o sujeito subalterno, mesmo que o discurso negue qualquer “interesse”, isto é, mesmo na condição crítica ao sujeito soberano, está-se diante da constituição de um Sujeito. Este horizonte teórico permite que Spivak estabeleça uma crítica a Foucault e Deleuze, apontando o paradoxo da “crítica persistente da narrativa”, pois, segundo a autora, ambos os autores ignoram o próprio envolvimento ideológico na produção crítica, ou, em outras palavras, o envolvimento na história

intelectual e econômica do Ocidente (SPIVAK, 2010, p. 26-27). Deve-se ainda acrescentar que a crítica de Spivak envolve a ideia de uma produção intelectual ou material (o discurso já é uma prática<sup>23</sup>), de modo a considerar, portanto, que o sujeito é efeito do “discurso dominante” (2010, p. 25).

Diante da perspectiva de que o discurso é uma prática, ou seja, de que a ação e o discurso constituem um par, Spivak coloca a questão: “São mudos aqueles que agem e *lutam*, em oposição àqueles que agem e *falam*?” (2010, p. 40-1, grifos da autora). Este questionamento requer que se examine a distinção que a autora faz entre representação e “re-representação”, ou seja, o problema que se instala com a presença-ausência, quando se ocupa o espaço de “falar pelo outro”. A ideia de uma constituição ideológica do sujeito, ou a prática teórica ativa de “transformação da consciência” engendra a situação paradoxal de que, ao nomear o subalterno, os intelectuais representam “a si mesmos como sendo transparentes” (SPIVAK, 2010, p. 40-1).

Portanto, toda representação implica significantes “ocultos” ou interesses, “uma estrutura de signos que aciona a experiência” e provoca uma violência epistêmica. A título de exemplo de violência epistêmica, Spivak cita o projeto de se constituir o sujeito colonial como “Outro”, como ocorreu com as bases da codificação britânica da lei hindu, que a reduziu a uma visão binária:

No final do século 18, a lei hindu, até onde pode ser descrita como um sistema unitário, operava em termos de quatro textos que “encenavam” uma episteme de quatro partes definida pelo uso que o sujeito fazia da memória: *sruti* (o que foi ouvido); *smriti* (o que foi lembrado), *sastra* (o que foi aprendido com o outro) e *vyavahara* (o que foi efetuado pela troca) (SPIVAK, 2010, p. 64).

O projeto de educação dos sujeitos coloniais complementa a narrativa legal. No caso da Índia, ressalta Spivak:

Uma consequência de se estabelecer uma versão do sistema britânico foi o desenvolvimento de uma separação incômoda entre a formação disciplinar em estudos sânscritos e a tradição nativa – agora, alternativa da “alta cultura” sânscrita (SPIVAK, 2010, p. 65-6).

---

<sup>23</sup> Tal perspectiva pode ser encontrada em autores que dialogam no presente trabalho, a exemplo de Hannah Arendt (2010) e Étienne Balibar (2013).

Pode-se retomar à crítica a Foucault e Deleuze, na qualidade de intelectuais “ocidentais benevolentes” que admitem a possibilidade do subalterno falar e conhecer suas condições, como um “Outro”, ao que Spivak contra-argumenta, assumindo a heterogeneidade e descentração do subalterno, com um questionamento: como dentro e fora da violência epistêmica da lei e da educação imperialistas pode o subalterno falar? De forma irônica, acentua Spivak que o papel arquivístico, historiográfico, crítico-disciplinar e, inevitavelmente, intervencionista é uma tarefa de “medir silêncios” (SPIVAK, 2010, p. 83).

Neste cenário, insere-se um importante elemento ao sujeito subalterno que é o da diferença sexual, que Spivak vai tratar como duplamente obliterado, uma vez que a construção ideológica de gênero mantém a dominação masculina, importando num acréscimo de subalternidade à subalternidade:

Se, no contexto da produção colonial, o sujeito subalterno não tem história e não pode falar, o sujeito subalterno feminino está ainda mais profundamente na obscuridade (SPIVAK, 2010, p. 85).

O suicídio da jovem Bhuvaneshwari Bhaduri, participante de um grupo envolvido na luta armada pela independência da Índia, e incumbida de realizar um assassinato político e que se mata, exemplifica o silenciamento da mulher e corporifica sua maior subalternidade. O discurso/ação da jovem, concretizado no suicídio, revela-se na estratégia de aguardar o período da menstruação, em uma inversão da interdição da viúva menstruada tirar a própria vida, tentando assim, representar um gesto de deslocamento que é mais do que simplesmente negar a dominação exercida. O caso de Bhaduri

é uma reescrita subalterna”, que emerge corrompida pela versão hegemônica de suicídio por amor. No tom agudo de Spivak: “O subalterno como um sujeito feminino não poder ser ouvido ou lido (2010, p. 163).

É possível estabelecer um liame entre o problema da subalternidade, em Spivak, e a violência simbólica, em Bourdieu, assumindo pontos de contato nas



duas categorias? No caso das mulheres, Bourdieu enfatiza uma construção social destinada à resignação e sugere dois caminhos, colocados da seguinte maneira:

Simbolicamente voltadas à resignação e à discrição, as mulheres só podem exercer algum poder voltando contra o forte sua própria força, ou aceitando se apagar, ou, pelo menos negar um poder que elas só podem exercer por procuração (como eminências pardas) (2015, p. 43).

O autor acredita haver um ponto de revolta contra a violência simbólica, porém, o mais interessante, em sua perspectiva, está em assumir que, mesmo ao negar o poder masculino, as mulheres apenas podem exercer um poder por “procuração”. Pode-se abstrair de Bourdieu a impossibilidade do sujeito feminino de romper com a “representação”, com a autorização para participar da vida pública, sempre condicionada? Spivak assevera que

O subalterno não pode falar. Não há valor algum atribuído à “mulher” como um item respeitoso nas listas de prioridades globais. A representação não definiu (SPIVAK, 2010, p. 165).

Sob o viés proposto por Spivak, a condição específica de ser-mulher-negra-pobre, em um país subdesenvolvido, é uma condição essencialmente marcada pela obscuridade e pelo silêncio. Acresça-se a esse conjunto de elementos a condição de ser-mulher-negra-pobre-soropositiva. Esse acréscimo é fundamental para que se possa compreender o problema da cidadania, da subalternidade e precariedade da mulher soropositiva. Ao se conjugar o HIV/aids ao sujeito feminino, tem-se que considerar a violência simbólica e os dispositivos da aids. É preciso ainda ter em mente que a infecção pelo vírus HIV aprofunda a precariedade, expõe a perda dos sentidos de “pertencimento” ao mundo, a exemplo da perda na divisão do trabalho, a perda do espaço nas relações sociais, familiares e amorosas. Esse contexto potencializa a precariedade, ponto em que a ausência de reconhecimento constitui, para Butler, a negação ontológica do sujeito; significando para Spivak, a própria incapacidade de falar e ser ouvida, ou seja, a própria constituição do sujeito subalterno. Dito isso, percebe-se a possibilidade de estabelecer um diálogo a

partir das categorias da precariedade, da subalternidade e da violência simbólica com o problema da cidadania de mulheres soropositivas.

O silêncio spivakiano pode ser compreendido também como um estado de permanente invisibilidade, de reclusão das mulheres ao espaço doméstico. É importante ressaltar que, mesmo diante de inúmeras conquistas, como o direito ao voto, o acesso à educação, às carreiras profissionais, a rejeição ao espaço público, a *agorafobia*, na denominação de Bourdieu (2015), ainda persiste entre as mulheres. Os discursos que constituem os pressupostos para o pertencimento ao espaço público também constituem os pressupostos para o não pertencimento e a exclusão. A este respeito, obtempera Bourdieu:

As mulheres são excluídas de todos os lugares públicos (assembleia, mercado), em que se realizam os jogos comumente considerados os mais sérios da existência humana, que os jogos da honra. E excluídas, se assim podemos dizer, *a priori*, em nome do princípio (tácito) da igualdade na honra, que exige que o desafio, que honra quem o faz, só seja válido se dirigido a um homem (em oposição a uma mulher) e a um homem honrado, capaz de dar uma resposta que, por representar uma forma de reconhecimento, é igualmente honrosa. A circularidade perfeita do processo indica que se trata de uma partilha arbitrária (2015, p. 62).

A exclusão das mulheres do espaço público permite restabelecer o diálogo com Étienne Balibar. Deve-se considerar que a exclusão das mulheres do espaço público, tratada no presente trabalho, não lhes retira a condição de cidadãs, conforme acentuado, a expressão de uma cidadania passiva é uma das expressões da cidadania. Balibar apresenta algumas proposições relativas ao problema da inclusão e da exclusão que oferecem um campo fértil para a reflexão ora proposta. Para o autor, a violência não afeta apenas a exclusão. Ao contrário, existe uma dupla violência a ser considerada: a que perpassa a exclusão e a inclusão. Neste último caso, a violência pode se manifestar na “conversão” ou assimilação do sujeito, “obrigado a entrar” nas regras instituídas, questão relativa à regulação política da violência, como as condições que definem os critérios de pertencimento ou não pertencimento a uma comunidade. O autor destaca que a tessitura da realidade é feita de conflitos não resolvidos, expostos às violências discriminatórias, às

desigualdades de cunho sexual, racial, religioso, cultural. Neste contexto, é possível que alguém, como um estrangeiro que teve seu visto de permanência negado, seja excluído da cidadania de maneira radical, sem que esteja fora da comunidade, fenômeno que o autor denomina de “exclusão interior”, ou condição de estar excluído da inclusão (BALIBAR, 2013, p. 120-123), do acesso a ter direitos oriundos do pertencimento, como assinalou Hannah Arendt (1989). Ao assumir a polissemia da expressão “direito a ter direitos” deve-se considerar um dos sentidos que lhe empresta Balibar, ao lhe imputar um “lado positivo” ou “afirmativo”, denotando uma forma de participação manifesta na reivindicação de acesso aos direitos (ou de pertencimento), o que assegura o “reconhecimento”, ou uma condição de resistência e, por conseguinte, de exclusão da exclusão, caso em que a inclusão enseja uma “negação da negação” (BALIBAR, 2013, p. 124). Se a realidade é constituída por conflitos, a ocorrência de resistências ou a existência de uma tensão nas relações de poder, exercida sobre os sujeitos individuais ou coletivos, é a via de acesso daqueles que se encontram excluídos (BALIBAR, 2013, p. 124).

Deve-se ainda sopesar que a construção da cidadania, historicamente, funcionou como um espaço de respeito às regras, de instituição do que é aceito como socialmente necessário. Essa perspectiva descortina a situação em que a comunidade de cidadãos assume uma participação na exclusão de outros cidadãos, de forma indireta ou delegada, conquanto a gestão das exclusões também faça parte da representação ou delegação do poder, promovendo distinções culturais, ideológicas e sociais na forma de regras normativas (BALIBAR, 2013, p. 125-127). Tal assertiva conduz à perspectiva de que as regras de exclusão compõe a constituição da cidadania em uma democracia representativa de maneira potencialmente conflitiva. Nesse caso, os interesses que normalizam a ocorrência estão expostos ao conflito e à resistência, em reivindicações de natureza política (BALIBAR, 2013, p. 127-140).

### 3.2 SILÊNCIO COMO EXCLUSÃO

É importante aprofundar as considerações acerca da exclusão do espaço público no que tange à mulher soropositiva à luz da leitura spivakiana. A premissa de Spivak de que o discurso é ação pode ser direcionada para a impossibilidade da fala do sujeito subalterno que, no caso, é a mulher soropositiva. Uma destas instâncias é o silêncio (ou a impotência do discurso) da mulher soropositiva em face do saber médico que dita, por exemplo, as regras aceitáveis sobre o conhecimento das doenças, sobre os fármacos e os seus efeitos colaterais. O saber da mulher “do” HIV/aids é suplantado pelo saber biomédico “sobre” o HIV/aids. A questão spivakiana, neste sentido, auxilia no questionamento da hegemonia e da violência epistêmica do discurso “sobre” o HIV/aids. O conhecimento da realidade vivenciada é rechaçado, não reconhecido, sob o argumento hegemônico de que o progresso científico decide de modo “exclusivo” as questões oriundas do tratamento até o surgimento da cura do HIV. A violência epistêmica pratica, assim, uma “política do silenciamento”, pois não admite sentidos que contrariem o seu discurso. Mesmo que o indivíduo exerça a fala, “ele estará, necessariamente, não dizendo “outros” sentidos. Isto produz um recorte necessário no sentido. Dizer e silenciar andam juntos” (ORLANDI, 2007, p. 53).

A hegemonia dos sentidos “sobre” o HIV/aids interdita a constituição dialógica de outros sentidos, os sentidos “do” HIV/aids. Na dimensão da subalternidade spivakiana, mesmo que a mulher escolha falar do HIV/aids, não haverá o rompimento de um sentido mais profundo de silêncio e exclusão, pois antes de sua fala já houve um silenciamento, já houve a anterior constituição da exclusão pelo não reconhecimento do seu discurso, impregnado da dissonância normativa, ou ausência de inteligibilidade. A exclusão significa a interdição de sentidos contra-hegemônicos, os quais impossibilitam o reconhecimento do discurso de quem encarna a transgressão das normas constituídas e aceitas.

A exclusão da mulher soropositiva do espaço público acarreta o seu não-reconhecimento, lançando-a a uma condição de invisibilidade que, por sua

vez, potencializa a sua precariedade. O não reconhecimento é uma das chaves de interpretação da categoria da precariedade, de Judith Butler, entendida como uma vida negada, usurpada do direito de ser reconhecida e, por conseguinte, de estar protegida do dano, ou da negação da negação de uma existência digna de ser vivida. Quando as vidas humanas passam a ser tratadas desse modo, naturaliza-se a exclusão e o silêncio.

## **CAPÍTULO 4. ESPECTROS DA CIDADANIA DE MULHERES SOROPOSITIVAS**

A doença é a zona noturna da vida, uma cidadania mais onerosa. Todos que nascem têm dupla cidadania, no reino dos são e nos reinos dos doentes. Apesar de todos preferirmos só usar o passaporte bom, mais cedo ou mais tarde nos vemos obrigados, pelo menos por um período, a nos identificarmos como cidadãos desse outro lugar (SONTAG, 2007, p. 11)

Ao tratar dos espectros, das sombras da cidadania da mulher soropositiva, pode-se questionar ao lado de Susan Sontag, acerca da existência de um ônus vivenciado a partir da condição específica da doença. Não se trata de um ônus de ordem estritamente privada, mas de uma privação que afeta o exercício pleno da cidadania. O intuito de pensar tal contexto levou em conta as concepções de cidadania, tratadas no primeiro capítulo e a exposição à precariedade e subalternidade. A fim de completar o percurso proposto, passa-se ao exame mais pontual dos espectros da cidadania vivenciados pela condição de ser-mulher-soropositiva.

### **4.1 O CORPO EM METAMORFOSE**

Toda dominação simbólica supõe, por parte daqueles que sofrem seu impacto, uma forma de cumplicidade que não é submissão passiva a uma coerção externa nem livre adesão a valores (BOURDIEU, 2008, p. 26).

O presente trabalho teve por fio condutor a cidadania vivenciada a partir da condição de ser-mulher-soropositiva. Para pensar essa cidadania, fez-se um percurso das concepções de cidadania em Hannah Arendt e Étienne Balibar. Para compreender a epidemia do HIV/aids, no Brasil, um breve percurso histórico foi traçado, em que se esboçou uma trajetória de conquistas e retrocessos, desde o início da epidemia do HIV, no Brasil, até os dias de hoje.

A pesquisa mostra que a abordagem da experiência ou da condição de ser-mulher-soropositiva exige pensar a concepção de “ser” mulher inserida em uma complexa trama de ordem social, econômica, política e cultural, não limitada aos aspectos biológicos fornecidos pela natureza:

Se alguém “é” uma mulher, isso certamente não é tudo o que esse alguém é; o termo não logra ser exaustivo, não porque os traços predefinidos de gênero da “pessoa” transcendam a parafernália específica de seu gênero, mas porque o gênero estabelece interseções com modalidades raciais, classistas, étnicas, sexuais e regionais de identidades discursivamente construídas. Resulta que se tornou impossível separar a noção de “gênero” das interseções políticas e culturais em que invariavelmente ela é produzida e mantida (BUTLER, 2016, p. 21).

Deste modo, é possível compreender que a construção do gênero não está acoplada à fixidez de um “sexo” binário, a partir do qual seja possível deduzir a existência de “homens” em corpos masculinos e “mulheres” em corpos “femininos” (BUTLER, 2016, p. 26).

Dito isso, pode-se voltar novamente ao objeto do presente trabalho, em que a cidadania é percebida por meio da problematização dos sentidos de “ser-mulher-soropositiva”, aspecto existencial que toca seus múltiplos sentidos, a condição sócio-econômica, a qualidade de vida, a apreensão do respeito e dignidade, o acesso à medicação, aos médicos, o acolhimento familiar, dos amigos e as relações de trabalho.

Assim, a rotina de mulheres que fazem uso do sistema público de saúde e vivem com HIV/aids passa pela adesão ou não ao tratamento fornecido pelo SUS. A adesão ao tratamento implica na aceitação e no consentimento para a ingestão dos medicamentos antirretrovirais, os quais visam diminuir e, por último, suprimir a contagem do vírus HIV no organismo, do mesmo modo que a medicação para doenças oportunistas<sup>24</sup>. Desde o ano de 1993, como já

---

<sup>24</sup> “As infecções oportunistas são doenças que se aproveitam da fraqueza do sistema imunológico, que cuida da defesa do organismo. Como os principais alvos do HIV, vírus causador da aids, são essas células de defesa, é importante estar sempre de olho na saúde. Para manter uma vida saudável e evitar que o organismo baixe ainda mais suas defesas, é necessário cuidar da alimentação, fazer exercícios físicos e estar bem emocionalmente. Com esses cuidados diários, será mais difícil que seu corpo fique vulnerável a resfriados, gripes ou

explicitado acima, o Brasil passou a produzir a medicação antirretroviral, contudo, apenas em 1996, por intermédio da Lei 9.313, assegurou-se o acesso universal e gratuito aos antirretrovirais (CORRÊA, 2016, p. 09).

Importante refletir acerca dos aspectos relativos à medicação antirretroviral destinada às mulheres e às políticas públicas adotadas pelo Brasil, desde que a infecção pelo HIV/aids foi alçada à categoria de “epidemia”, no final da década de 1980. Problematizar a resposta do governo brasileiro ao HIV/aids visa compreender como atuaram e ainda atuam as estratégias de tratamento da doença, o enfrentamento do preconceito, da discriminação e, no caso específico das mulheres, como a precariedade e a vulnerabilidade à infecção pelo HIV constituem elementos concretos de suas existências, assim como o silêncio, neste último caso, entendido como “silenciamento”<sup>25</sup> relacionado às questões de gênero e sexualidade estão refletidos na vida das mulheres (PARKER; GALVÃO, 1996, p. 7).

O tratamento quimioterápico, que combate o vírus HIV, pode provocar efeitos colaterais de curto prazo, como diarreia, vômitos, náuseas, manchas avermelhadas pelo corpo, agitação, insônia e sonhos vividos; de longo prazo, como danos aos rins, ossos, estômago e intestino, neuropsiquiátricos; bem como modificações no metabolismo, que podem, por exemplo, resultar em gibosidade dorsal, lipoatrofia e a lipodistrofia. Nestes dois últimos casos, ocorre a mudança na distribuição de gordura pelo corpo<sup>26</sup>, inclusive em zonas consideradas erógenas, como as mamas e a vagina, o que pode acarretar consequências na qualidade de vida, na autoestima, bem como uma repercussão direta em fatores estéticos, que constituem o corpo socialmente

---

problemas gastrointestinais, que podem evoluir para doenças mais graves. Em pessoas com aids, o estágio mais avançado da doença, essas infecções muitas vezes são graves e podem ser fatais, pois o sistema imunológico do indivíduo pode estar danificado pelo HIV. Por isso, é bom prestar atenção às alterações do nosso corpo. São infecções oportunistas, entre outras: Infecções recorrentes ocasionadas por fungos (na pele, boca e garganta); Diarreia crônica há mais de 30 dias, com perda de peso; Pneumonia; Tuberculosedisseminada; Neurotoxoplasmose; Neurocriptococose; Citomegalovirose; Pneumocistose”. (Ministério da Saúde).

<sup>25</sup> A ideia de “silenciamento”, retomada adiante, baseia-se na censura, na interdição imposta à formulação de determinados “sentidos” (ORLANDI, 2007, p. 54).

<sup>26</sup> Todos os apontamentos clínicos sobre o HIV/aids foram obtidos no sítio do Ministério da Saúde.



como o espaço performativo do “feminino” e submetido a uma hetenormatividade<sup>27</sup> dependente dos sentidos da “feminilidade”.

A aids é um conjunto de enfermidades que caracteriza um estado complexo, impondo, especialmente, à mulher, uma humilhação social e familiar que precisa ser examinada. As doenças, de um modo geral, acometem todos os seres humanos, lançando-os na certeza de sua finitude. No caso da aids, os estados patológicos ocasionados por doenças oportunistas e os efeitos colaterais da medicação, apresentam especificidades próprias que oneram de modo mais intenso o comportamento social dos indivíduos, relegando-os ao que Sontag vai denominar de “reino dos doentes” (2011, p. 11).

Com efeito, é preciso compreender a cidadania mais onerosa da doença que, no caso da aids, e, considerando a condição de ser mulher, aprofunda a exposição à precariedade e à subalternidade. Como destacado acima, a partir da década de 2000, a gestão do HIV/aids, no Brasil, passou a ser ditada quase de modo exclusivo por estratégias biomédicas, com a distribuição da medicação antirretroviral e atendimento especializado, sobretudo em infectologia, como o conjunto das políticas públicas destinadas ao enfrentamento do HIV/aids. Tal abordagem não minimiza a vulnerabilidade das mulheres diante da infecção pelo vírus HIV, nem assegura o sucesso da adesão ao tratamento.

A ignorância sobre os aspectos elementares da infecção pelo HIV, o desconhecimento da diferença entre HIV e aids, ainda persistem no tratamento indistinto entre ter HIV e ter aids, de modo a não se fazer a necessária distinção entre uma sorologia positiva e a presença de doenças advindas do abatimento do organismo provocado pela aids. Como já ressaltado, no primeiro caso, tem-se a infecção pelo vírus HIV e, no segundo, a manifestação de moléstias oportunistas que caracterizam a aids<sup>28</sup>.

---

<sup>27</sup> A ideia da existência de uma região do “especificamente feminino” decorre da “noção binária de masculino/feminino” (BUTLER, 2016, p. 22) que propicia o reconhecimento do “feminino”.

<sup>28</sup> Ferreira esclarece que: “A aids é um processo que atravessa pelo menos três fases. Na primeira, o indivíduo é soropositivo assintomático, o que quer dizer que só se detecta a sua presença no organismo por métodos laboratoriais, porém sem deterioração do sistema

A desinformação mantém aqueles que vivem com o HIV/aids reféns do medo. Neste cenário, o silêncio e a invisibilidade da condição sorológica constituem o único espaço seguro, pois a revelação da sorologia positiva pode, em diversos casos, provocar o abandono, a exclusão social, o preconceito, o isolamento dos familiares, a perda de amigos e do emprego. O dilema se estabelece no seguinte questionamento: a revelação ou não da infecção pelo vírus HIV e às doenças oportunistas que caracterizam a aids representa uma causa de permanente sofrimento físico, moral e psíquico ou de resguardo da privacidade?

As possíveis mudanças e transformações corporais, em virtude dos efeitos colaterais da medicação antirretroviral, podem ocorrer em regiões como a face, o abdômen, as pernas, os seios e a vagina. Nesses casos, após o diagnóstico médico, há a possibilidade de um tratamento reparador oferecido pelo SUS. No atual contexto de acesso à saúde pelo SUS, o tratamento ou correção das disfunções causadas pelos efeitos colaterais de longo prazo, ocasionados pela medicação antirretroviral, como, por exemplo, os problemas decorrentes da má distribuição de gordura no corpo (lipoatrofia e lipodistrofia), deve ser feito de acordo com a agenda de atendimento do SUS, que leva, por sua vez, em consideração os critérios de indicação terapêutica e urgência, para o tratamento ou a cirurgia plástica reparadora, o que, muitas vezes, se torna um processo moroso e emocionalmente desgastante para as mulheres.

Da análise do Boletim Epidemiológico HIV/aids, de 2016, foi possível apreender que a adesão à medicação antirretroviral não ocorre em cem por cento dos casos notificados, realidade que impõe questionar, no caso das mulheres, o papel que o medo aos efeitos colaterais provocados pela medicação tem no abandono ou não adesão à medicação antiaids.

O corpo da mulher, destituído do feminino, e exposto às transformações dos efeitos colaterais da medicação antirretroviral pode implicar em uma

---

imunológico. Na segunda fase, o indivíduo é soropositivo assintomático com manifestações externas que sugerem a existência de um sistema imunológico deteriorado. Na terceira fase, aparecem as doenças oportunistas e outras doenças como consequência do processo” (2003, p. 39).

“transgressão normativa” (BUTLER, 2009, p. 59), em que há um rompimento com o critério de inteligibilidade, que define as identidades, dentro de demandas de corpos que devem obedecer, no caso da mulher, ao padrão estético do “feminino”. A decisão da mulher de aderir ou não à medicação antirretroviral ocorre sob o prisma de se manter em consonância com critérios de aceitação estética que, inclusive asseguram o anonimato da condição sorológica, ou assumir os possíveis efeitos colaterais, a longo prazo, da medicação.

A manutenção da privacidade sobre a sorologia deve, também, ser considerada diante das novas características físicas impostas sobre o corpo transformado pela ingestão dos fármacos antiaids. A questão paradoxal instalada é que o próprio corpo se torna, nestas circunstâncias, o agente revelador da sorologia positiva, o violador da privacidade da condição de ser-soropositiva<sup>29</sup>. Neste caso, a violação da autonomia e autodeterminação, conteúdos da dignidade humana<sup>30</sup>, ocorre quando os sinais físicos inequívocos dos efeitos colaterais da medicação antirretroviral tornam evidente a sorologia, criando uma situação de potencial constrangimento para a mulher soropositiva.

Se o corpo da mulher for “revelado” por conter sinais inequívocos da infecção pelo HIV/aids, uma outra nudez desvela-se: a do descompasso mais íntimo com o socialmente exigido. O risco que a revelação não desejada engendra é, assim, o de forçar a mulher soropositiva a adquirir o *status* de “portadora” do vírus HIV ou da aids, o que lhe imprime a representação compulsória do sentido da poluição e do perigo. A poluição de quem foi “contaminado” pelo vírus HIV e o perigo que representa quem pode transmitir a infecção.

---

<sup>29</sup> Diferentemente de outras patologias, como o câncer, em que a família, mantinha em sigilo o diagnóstico do paciente, no caso da aids, é o paciente que, muitas vezes, deseja não revelar a sua sorologia aos familiares (SONTAG, 2007, p. 105).

<sup>30</sup> A concepção de autonomia, conteúdo da dignidade humana, usada no presente trabalho, reporta-se à tradição iluminista do pensamento kantiano, exposto, especialmente, na *Fundamentação da Metafísica dos Costumes* (AK434-435). Embora, seja possível tecer críticas à limitação kantiana da concepção de dignidade, baseada na racionalidade humana, não se pode negar a consolidação de sua perspectiva nos ordenamentos jurídicos contemporâneos.

Afirmar ser “portadora” adere, então, à constituição do “ser-mulher-com-adis”, suplantadas todas as demais referências existenciais, cujos sentidos existenciais passam a ser definidos pela transgressão, pela culpa, e cuja sanção foi o contágio por um vírus mortal, o HIV. O verbo “portar”, derivado do latim *portatio*, *portare* abarcava a ação originária de levar de um lugar a outro, um transporte de cartas (2006). No idioma português, interessa analisar a multiplicidade de sentidos de ser “portadora”, ou seja, de ser aquela que exerce a ação do verbo portar. De acordo com Houaiss (2009, p. 1.527), portador é, entre outros significados, quem “apresenta certa característica”; “que ou quem se encontra infectado por germes de doença”.

A mulher, definida por papéis derivados da maternidade, do casamento, do trabalho, das relações familiares, tem no HIV uma espécie de “negação” de todos estes papéis. O corpo, depois da infecção, passa a transportar o vírus, representando uma fonte de “contágio” e uma ameaça para os corpos “normais”. Os sentidos estereotipados do termo “portadora” remetem ao perigo que, a partir da infecção pelo vírus HIV, não pode mais se desvincular do sujeito.

Ao dialogar, em sua obra *Problemas de Gênero*, com Mary Douglas (2014), Butler refere-se ao entendimento que a antropóloga empresta às fronteiras que, nos corpos, estabelecem “códigos específicos de coerência cultural”:

Todo discurso que estabelece as fronteiras do corpo serve ao propósito de instaurar e naturalizar certos tabus concernentes aos limites, posturas e formas de troca apropriados, que definem o que constitui o corpo (BUTLER, 2016, p. 226).

A leitura pós-estruturalista que Butler faz do pensamento de Douglas imputa ao corpo a capacidade de definir o socialmente hegemônico (2016, p. 227), perspectiva que auxilia a pensar como a ideia de que ser uma pessoa “portadora” do vírus HIV provoca o sentido de “violação” da fronteira instituída ao “transportar” uma poluição e um perigo (BUTLER, 2016, p. 228), uma vez que, de acordo com Douglas, a poluição é uma classe particular de perigo

(2014, p. 122). Na mesma direção apontam Pelúcio e Miskolci (2011, p. 133-134):

O sangue como substância impregnada de significados simbólicos determinaria a pureza assim como a sujeira do sujeito, funcionando como um operador das hierarquias de tipos humanos. Assim, ter contato com o sangue contaminado adulteraria o “sangue bom”. A ideia de sangue adulterado (ou seja, do sangue puro que foi “misturado” com o do outro = *ad + alter*) remete ao temor da hibridização e da conseqüente “degeneração” humana presente no imaginário ocidental desde o século XIX.

Embora Butler não faça a transposição da ideia de poluição do homossexual para a mulher, é possível considerá-la, sobretudo tendo em vista papéis associados a ambos, como a passividade, o ser receptáculo dos fluidos corporais. Assim:

O fato de a doença ser transmitida pela troca de fluidos corporais sugere, nos gráficos sensacionalistas dos sistemas significantes homofóbicos, os perigos que as fronteiras corporais permeáveis representam para a ordem social como tal (2016, p. 228).

As alterações corporais provocadas pelos medicamentos antirretrovirais deve, ainda, ser pensadas diante do lento trabalho de violência simbólica, em que a mulher se ajusta aos papéis vinculados à permanente geração do corpo “feminino”, submetido à construção social que ocorre como se fosse “natural”, “legitimada” por fatores biológicos que justificam a fragilidade da mulher e a direciona para determinadas atividades, como as tarefas do lar, o cuidado e a educação dos filhos (BORDIEU, 2015, p. 20).

Ao “sofrer” os efeitos de uma transmutação química, o corpo da mulher soropositiva, antes disciplinado pela violência simbólica para o papel do “feminino”, expõe-se ao risco de perder o seu lugar na divisão social do trabalho<sup>31</sup> e criar, assim, uma divergência com o socialmente exigido para ser

---

<sup>31</sup> Nas palavras de Bourdieu: “A força da ordem masculina se evidencia no fato de que ela dispensa justificação: a visão androcêntrica impõe-se como neutra e não tem necessidade de se enunciar em discursos que visem a legitimá-la. A ordem social funciona como uma imensa máquina simbólica que tende a ratificar a dominação masculina sobre a qual se alicerça: é a divisão social do trabalho, distribuição bastante estrita das atividades atribuídas a cada um dos dois sexos, de seu local, seu momento, seus instrumentos; é a estrutura do espaço, opondo o

aceito. A fim de iluminar a concepção de violência simbólica, Bourdieu destaca que não se trata de uma violência física ou que tenha incremento de força, ao contrário, a violência simbólica é

suave, insensível, invisível a suas próprias vítimas, que se exerce essencialmente pelas vias puramente simbólicas da comunicação e do conhecimento, ou, mais precisamente, do desconhecimento, do reconhecimento ou, em última instância, do sentimento ( 2015, p. 7-8).

As mudanças corporais são constitutivas da subjetividade de um “outro” que foi deslocado do eixo do “normal” e constitui o sujeito que violou uma norma, uma fronteira, e passa a ser uma fonte de poluição (SONTAG, 2007, p. 115), carregado pelo miasma que os estereótipos de uma morte dolorosa e infame reproduzem como a figura do “aidético”.

É preciso considerar a instalação de uma situação paradoxal: o corpo, submetido ao controle do saber médico, é, ao mesmo tempo, metamorfoseado e disciplinado, porém, os efeitos da medicação “portam” também os sentidos do desajuste que, pode ou não se transformar, numa espécie de resistência às regras simbólicas de dominação<sup>32</sup>, em que os caracteres da docilidade do feminino e da virilidade do masculino são ditados para instâncias como a da família composta por figuras heteronormatizadas (homem-mulher), das relações sociais, de parentesco, dentre outras.

Portanto, há que se reconhecer nas transformações corporais também a potência de uma subversão, pois arremessam o corpo para fora da fronteira

---

lugar da assembleia ou de mercado, reservados aos homens, e a casa, reservada às mulheres: ou, no interior desta, entre a parte masculina, como o salão, e a parte feminina, como estábulo, a água e os vegetais; é a estrutura do tempo, a jornada, o ano agrário, ou o ciclo de vida, com momentos de ruptura, masculinos, e longos períodos de gestação, femininos” (2015, p. 18).

<sup>32</sup> De acordo com Bourdieu (2007, p. 70-1, grifos do autor): “A masculinização do corpo masculino e a feminilização do corpo feminino, tarefas enorme e, em certo sentido, intermináveis que, sem dúvida, hoje mais do que nunca, exigem quase sempre um gasto considerável de tempo e de esforços, determinam uma somatização da relação de dominação, assim naturalizada. É através do adestramento dos corpos que se impõem as disposições fundamentais, as que tornam ao mesmo tempo *inclinados* e *aptos* a entrar nos jogos sociais mais favoráveis ao desenvolvimento da virilidade: a política, os negócios, a ciência etc. (A educação primária estimula desigualmente meninos e meninas a se engajarem nesses jogos e favorece mais nos meninos as diferentes formas da *libido dominandi*, que pode encontrar expressões sublimadas nas formas mais “puras” da libido social, como a *libido sciendi*”.

disciplinar, lugar em que ocorre o reconhecimento protetor dos papéis ditados pelo masculino/feminino. Contudo, sem a medicação, o sujeito-corpo passa a ser o território da doença e, em ambas as situações, percebe-se a presença da poluição e do perigo que ele transporta.

#### **4.2 A TESSITURA DO REAL: PRECONCEITO, VERGONHA, MEDO E SILÊNCIO**

Era como se a vergonha devesse sobreviver a ele (KAFKA, 2005, p. 228).

A epígrafe acima, extraída da obra *O processo*, de Franz Kafka, remete à situação aporética em que K. encerra sua lenta agonia, assumindo a culpa por um crime inexistente e acreditando ser seu “dever” ajudar o carrasco em sua execução, como se a merecesse. O poeta de Praga enfatiza, no romance, os momentos finais da personagem, ao fazer com que um dos carrascos afirme, de maneira peremptória: “Morreu como um cão” (2005, p. 228). Logo após, anuncia que a vergonha sobreviverá a K<sup>33</sup>. A antecipação da culpa, a entronização da vergonha e o merecimento do castigo guardam nuances similares com a realidade vivenciada por mulheres com HIV/aids: o fardo da culpa pela infecção com o vírus HIV, a vergonha diante da aids e o sentimento aterrador de merecimento da doença.

O modo de contágio do HIV, principalmente, pelo uso de drogas injetáveis e pela via sexual<sup>34</sup>, pode acarretar a culpa que se associa, por sua vez, à vergonha (SONTAG, 2007, p. 97). A vergonha se intensifica mais quando a sorologia positiva é vivida sob os auspícios de um moralismo

---

<sup>33</sup> Uma interpretação de *O processo*, feita por Günther Anders, lança luzes à inversão promovida por Kafka: “Além disso, a inversão corresponde ao julgamento efetivo da sociedade, na medida em que esta considera a miséria “merecida” ou, no mínimo, a manipula como tal. “A pobreza é a própria punição deles”. Kafka leva a sério essa sentença cruel da sociedade, isto é, constrói o acontecimento realmente na base desse modelo de julgamento” (2007, p. 50).

<sup>34</sup> “O comportamento perigoso que produz a aids é encarado como algo mais do que fraqueza. É irresponsabilidade, delinquência – o doente é viciado em substâncias ilegais, ou sua sexualidade é considerada divergente” (SONTAG, 2007, p. 98).

discriminatório que interpreta a doença como uma “condenação individual” (SONTAG, 2007, p. 120).

A revelação não desejada da condição de ser soropositiva pode assumir uma forma massacrante de vergonha e humilhação, motivo para a clausura, que ambientes domésticos cobrirão de sombras, silêncio e “esquecimento” de si, em estados depressivos. A culpa e a vergonha são autoimpostas por sentimentos e reações corporais cúmplices da dominação social. Nas palavras de Bourdieu:

Os atos de conhecimento e de reconhecimento práticos da fronteira mágica entre os dominantes e os dominados, que a magia do poder simbólico desencadeia, e pelos quais os dominados contribuem, muitas vezes à sua revelia, ou até contra sua vontade, para sua própria dominação aceitando tacitamente os limites impostos, assumem muitas vezes a forma de *emoções corporais* – vergonha, humilhação, timidez, ansiedade, culpa – ou de *paixões* e de *sentimentos* – amor, admiração, respeito -; emoções que se mostram ainda mais dolorosas, por vezes, por se traírem em manifestações visíveis, como o enrubescer, o gaguejar, o desajeitamento, o tremor, a cólera ou a raiva onipotente, e outras tantas maneiras de se submeter, mesmo de má vontade ou até *contra* a vontade, ao juízo dominante, ou outras tantas maneiras de vivenciar, não raro com conflito interno e clivagem do ego, a cumplicidade subterrânea que um corpo estabelece com as censuras inerentes às estruturas sociais (2015, p. 51, grifos do autor).

No caso da transmissão sexual da doença, a culpa e a vergonha se intensificam pelas construções sociais que associam o contágio a comportamentos sexuais desviantes (SONTAG, 2007, p. 98) que, por sua vez, impõe o *pathos* inevitável, que se naturaliza, como a única decorrência certa da responsabilidade pelo desastre da “doença”, o que se evidencia na afirmação do merecimento da dor em virtude de um “desvio”, um “excesso”, o desregramento ou a *hybris* do comportamento sexual, do uso de drogas injetáveis, ou a uma associação higienizadora da doença:

Em particular, há atitudes que promovem estigma e discriminação por conta da associação da doença com certos grupos populacionais; a noção de que uma doença de transmissão sexual necessariamente acomete pessoas que de certa forma “transgrediram” normas sociais consolidadas; certa impressão difusa de que aqueles que se



infectaram de certo modo “mereceram” isso por terem levado vida desregrada, em estreita associação com a noção oposta de que os que conduzem a vida de forma correta estão a salvo da aids; ou a impressão de que a AIDS elimina da sociedade os “maus” e preserva os “bons” (SEFFNER; PARKER, 2016, p. 25).

A culpa de quem se infecta com o HIV sofreu mudanças, desde a eclosão da epidemia até os dias de hoje, repercutindo em um comportamento que evita tornar pública a soropositividade. Como observam Pelúcio e Miskolcio (2011, p. 144):

No início da epidemia, ainda que vigorasse alguma culpabilização dos infectados, a novidade e a falta de informação justificavam – em parte – o HIV como uma fatalidade. Hoje em dia, após décadas de campanhas de prevenção e de incorporação de seu discurso à vida cotidiana, a contaminação apresenta-se como injustificável e prova de irresponsabilidade social. Assim, não é de se estranhar que rapazes gays, clientes e profissionais do sexo partilhem da estratégia de silêncio sobre sua condição.

A convicção de que foi a mulher quem “provocou” a sua doença com um comportamento sexual irresponsável corrobora o entendimento de Sontag “Pacientes informados de que, inadvertidamente, causaram sua própria doença são também levados a crer que a mereceram” (2007, p. 52). Acrescenta ainda a autora:

Nada é mais punitivo do que dar um sentido à doença – invariavelmente, tal sentido é de cunho moralista. Qualquer doença importante cuja causalidade seja tenebrosa, e cujo tratamento seja ineficaz, tende a ser saturada de significação. Primeiro, os objetos do pavor mais profundo (decomposição, decadência, contaminação, anomia, fraqueza) identificam-se com a doença. A doença em si torna-se uma metáfora. Em seguida, em nome da doença (ou seja, usando-a como metáfora), esse horror é imposto a outras coisas. A doença torna-se adjetiva. Diz-se que algo parece a doença, indicando que é feio ou repugnante. Em francês, uma fachada de pedra corroída ainda é chamada de *lépreuse* (2007, p. 53).

Sontag chama a atenção para a construção de um discurso metafórico que, ao dar um sentido à doença, culpabiliza e pune, criando associações que a elevam ao nível do repugnante, do asqueroso, do contagioso. A doença

encarna, então, pela via metafórica, um mal “que se deve punir” (SONTAG, 2007, p. 71). O poder destrutivo das metáforas e dos estereótipos pode ser aferido pela palavra “aidético”, termo que encarna o estereótipo de quem vive com aids, já acometido pelas patologias oportunistas. O termo “aidético” presentifica a primeira década da epidemia, evocando as imagens de pacientes em estado terminal, nos anos iniciais da epidemia do HIV/aids, quando, na ausência de medicamentos antirretrovirais, o diagnóstico representava uma sentença de morte, precedida por um estado doloroso, normalmente vivido em internações hospitalares. Dizer “aidético” realça, assim, o estigma de uma existência à margem das relações no espaço público, invisível aos indivíduos “normais”.

Fato é que, ao incorporar o estereótipo do “aidético”, passa-se a pertencer a uma “comunidade de párias”, aos quais se interdita a visibilidade do espaço público, o exercício de uma cidadania plena: “A doença expõe uma identidade que poderia ter permanecido oculta dos vizinhos, colegas de trabalho, familiares e amigos” (SONTAG, 2007, p. 97). Além disso, deve-se considerar o juízo moral que se impregna ao termo “aidético”, moral que separa quem foi “responsável” e se “protegeu” da doença daqueles que se entregaram a algum tipo de licenciosidade e agora “pagam” o preço com a exclusão “devida”. Esta realidade desconsidera aspectos biológicos que possam indicar um indivíduo, por exemplo, com carga viral indetectável<sup>35</sup>, muitas vezes, mais “saudável” que o indivíduo “normal”.

Pode-se afirmar a presença do medo na existência de uma mulher soropositiva, como na existência de qualquer indivíduo. Entretanto, é preciso dar um conteúdo ao medo da mulher que vive com HIV/aids. Pode ser o medo de ficar doente; o medo de que as células TCD4<sup>+</sup><sup>36</sup> deixem de ser produzidas

---

<sup>35</sup> De acordo com Sontag: “Como se acredita que todos os infectados com o vírus mais cedo ou mais tarde contrairão a doença, evidentemente aqueles cujos exames dão resultado positivo passam a ser encarados como aidéticos, só que *ainda* não contraíram a doença. É apenas uma questão de tempo, como qualquer condenação à morte. Menos evidente é que, muitas vezes, essas pessoas são encaradas como se *já estivessem* doentes. Cada vez mais, o resultado positivo do exame do hiv (que na verdade verifica a presença não do vírus, e sim dos anticorpos produzidos em reação a ela) é entendido como sinal de que a pessoa está doente” (2007, p. 102, grifos da autora).

<sup>36</sup> De acordo colhidos no sítio do Ministério da Saúde, a “presença de sinais clínicos de

pelo corpo; o medo da morte prematura; o medo de ficar esquecida em um hospital; o medo das transformações corporais, provocadas pela medicação; o medo de ficar sem o afeto e amparo dos familiares; o medo de ser abandonada; o medo de perder o emprego; o medo de contaminar o parceiro ou parceira sorodiscordante; o medo de ser apontada pelos vizinhos ou amigos como “aidética”, dentre outros. Muitos dos medos elencados exibem dimensões desproporcionais à realidade, potencializados pela sorologia positiva, na forma de estados depressivos. De acordo com Ferreira, em relação a pacientes com HIV/aids (2003, p. 31): “a dor psicológica era maior que a dor física, uma vez que muitos deles estavam completamente saudáveis, porém muito deprimidos e desanimados diante do medo, da culpa e da perda”.

Por outro lado, Sontag (2007) observa que o medo “da” aids está sedimentado em uma dupla contaminação: a do corpo humano e a contaminação da comunidade. O medo alimentando pode, assim, gerar situações graves de discriminação e intolerância, como demonstrou a fase inicial da aids em que a epidemia passou a ser denominada de “praga *gay*”. Sontag acentua a capacidade da aids de dar uma existência ao medo:

o medo da AIDS faz parte de toda atenção dada a outros desastres, subprodutos de uma sociedade avançada, particularmente aqueles que constituem exemplos da degradação do meio ambiente em escala mundial. A AIDS é um dos arautos distópicos da aldeia global, aquele futuro que já chegou e ao mesmo tempo está sempre por vir, e que ninguém sabe como recusar (2007, p. 149).

O medo de perder o emprego tem uma repercussão social e familiar de grande relevância. Embora, a legislação brasileira estabeleça a garantia do recebimento de benefícios, em caso de doença incapacitante, há uma repercussão que afeta diretamente as mulheres que é o retorno ao mercado de trabalho formal. A demissão motivada pela descoberta do HIV, por parte do

---

imunodeficiência (sintomas constitucionais e/ou processos oportunistas), a contagem de células T CD4+ e a quantificação de carga viral são os principais parâmetros utilizados pela maioria dos especialistas para se iniciar e monitorizar a terapia antirretroviral em pacientes com infecção pelo HIV”.

empregador, é sancionada, em consonância com a Lei n. 12.984/2014<sup>37</sup>, que tipifica os crimes de discriminação por demissão de cargo ou emprego. Caberia, em outra pesquisa, questionar o alcance e eficácia da norma e o seu real impacto como forma de dar segurança aos indivíduos na revelação de sua soropositividade no trabalho.

Em que pese o direito à privacidade nas relações médico-paciente, é possível que o medo de que os registros médicos possam ser acessados, por exemplo, em pedidos de exames e encaminhamento de licenças e auxílios previdenciários, esteja presente na realidade das mulheres soropositivas. A Resolução n. 1819/2007, do Conselho Federal de Medicina, que proíbe a inserção do diagnóstico codificado (CID) ou o tempo de doença, no preenchimento das guias de consulta e solicitação de exames de seguradoras e operadoras de planos de saúde com a identificação do paciente, é recente, não tendo gerado nenhuma repercussão expressiva, aferida na presente pesquisa. Outro elemento elucidativo diz respeito à limitação do conhecimento acerca dos direitos de pacientes de baixa renda e pouca escolaridade, bem como a dificuldade de acesso ao Poder Judiciário diante da necessidade de judicializar as relações em que houve violação, demissão discriminatória, negativas de auxílio doença, dentre outras situações.

---

<sup>37</sup> Art. 1<sup>o</sup> Constitui crime punível com reclusão, de 1 (um) a 4 (quatro) anos, e multa, as seguintes condutas discriminatórias contra o portador do HIV e o doente de aids, em razão da sua condição de portador ou de doente: I - recusar, procrastinar, cancelar ou segregar a inscrição ou impedir que permaneça como aluno em creche ou estabelecimento de ensino de qualquer curso ou grau, público ou privado; II - negar emprego ou trabalho; III - exonerar ou demitir de seu cargo ou emprego; IV - segregar no ambiente de trabalho ou escolar; V - divulgar a condição do portador do HIV ou de doente de aids, com intuito de ofender-lhe a dignidade; VI - recusar ou retardar atendimento de saúde.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo não teve a ambição de exaurir o problema proposto, qual seja, o de perfilar alguns dos espectros da cidadania das mulheres soropositivas, no Brasil. Intentou-se expor as reflexões a partir dos espectros da cidadania de mulheres soropositivas, os quais se abrem a outras incursões, advindas da própria pesquisa. A hipótese inicial de que ser-mulher-soropositiva implica, diante de condições materiais e sociais, em estar sujeita à maior precariedade, vulnerabilidade, à subalternidade e violência simbólica, foi trilhada ao longo dos capítulos propostos.

A epidemia do HIV/aids, no Brasil, segue um curso preocupante, na atualidade. O seu crescimento entre jovens, mulheres e idosos torna-se, cada dia, um sinal para que sejam estabelecidas estratégias públicas de resposta, combate e prevenção eficazes, que possam fugir de um paradigma exclusivamente biomédico, ou de medicalização desumanizada. Almejou-se evidenciar, ao longo do texto, que a prevenção baseada somente em testagem e medicação não alcança problemas culturais e sociais, do mesmo modo que as campanhas publicitárias que refletem moralismos religiosos não podem surtir nenhum efeito para o combate efetivo da epidemia do HIV/aids. Com efeito, a resposta brasileira ao HIV/aids, concentrada em estratégias biomédicas, consideradas, sobretudo, a partir do ideário acrítico de “Testar e Tratar”, sem que haja, efetivamente, uma pedagogia da prevenção que estabeleça interações humanizadas, tem-se revelado incapaz de alcançar os seus objetivos.

Com o esvaziamento da agenda de direitos humanos fundamentais, a atrofia da cidadania com o decréscimo da participação social na gestão da resposta ao HIV/aids, perdeu-se uma importante instância de comunicação entre o Estado e a sociedade civil, o que aprofunda, de modo crescente, a precariedade e a vulnerabilidade de jovens, idosos, mulheres, homossexuais, profissionais do sexo, travestis, dentre outros, expostos à infecção pelo

HIV/aids. A cidadania mais onerosa da doença é vivida, no caso do HIV/aids de maneira obscura, silenciada, em situações em que a injustiça social torna-se a regra.

A consideração da infecção do HIV/aids na perspectiva de uma construção sócio-política do corpo da mulher foi importante para demonstrar a tensão exercida socialmente sobre o corpo, a persistência de metáforas e estereótipos que estigmatizam a mulher soropositiva, relegando-a ao espaço privado e à invisibilidade e silenciamento.

A gênese da epidemia do HIV/aids foi reconstituída, no Brasil, em pontos históricos considerados mais relevantes, como a redemocratização do país, a participação ativa dos movimentos sociais, com o protagonismo de indivíduos como Herbert de Souza e Herbert Daniel, aos quais deve-se imputar o debate da resposta ao HIV sob a perspectiva da solidariedade, dos direitos humanos e do exercício da cidadania. O percurso da afirmação dos direitos humanos e do seu retrocesso quanto à epidemia do HIV/aids, no Brasil, serviu à compreensão de como as forças “conservadoras”, que representam interesses religiosos, moralistas, do mesmo modo que a crescente ingerência de práticas econômicas neoliberais na gestão da saúde, causam imensos prejuízos ao atendimento e o acesso ao tratamento e à prevenção do HIV/aids em pessoas expostas à vulnerabilidade, como as mulheres, profissionais do sexo, homossexuais, dentre outros, que fazem uso do SUS.

A possibilidade de aplicar a concepção da “ontologia do corpo” butleriana e a categoria da precariedade às mulheres soropositivas norteou a reflexão sobre os espectros da cidadania, diante da percepção de que o reconhecimento da vulnerabilidade, como forma de proteger a vida e dar-lhe o *status* de “vida digna de ser vivida” passa a ser essencial no entendimento da cidadania social. A precariedade a que está exposta a mulher soropositiva foi debatida em oportunidades, como a problematização dos efeitos colaterais de longo prazo que transformam o corpo da mulher incessantemente, o problema da violência simbólica e à necessidade do acesso humanizado à saúde da mulher soropositiva.

Ao analisar as metáforas e os preconceitos constitutivos da epidemia, constatou-se como o cenário existente no início da epidemia ainda persiste, com a imposição de “sanções” às mulheres que contraíram o HIV/aids, independente da forma de contágio, com a introjeção compulsória da vergonha, do medo.

Não menos importante foi a abordagem acerca da subalternidade e do silêncio, este último calcado na concepção de que uma narrativa hegemônica interdita os outros sentidos e promove o “silenciamento” do sujeito subalterno, impedindo o reconhecimento de sua fala. O pioneirismo da resposta brasileira ao HIV/aids foi pautado na solidariedade, na cidadania social que exigiu a atenção humanizada do Estado aos direitos fundamentais. Se persistir a escolha pelo discurso moralizador, carregado de preconceitos, por estratégias neoliberais de contingenciamento de gastos com a saúde, a epidemia do HIV/aids poderá assumir contornos incontroláveis.

## REFERÊNCIAS

- ABREU, Caio Fernando. **Pequenas epifanias**. 3 ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2012.
- AGAMBEN, Giorgio. **O que é o contemporâneo? e outros ensaios**. Trad. Vinícios Nicastro Honesko. Chapecó/SC: Argos, 2009.
- ALMEIDA, Sandra Regina Goulart. “Prefácio: apresentando Spivak”. In: SPIVAK, Gayatri Chakravorty. **Pode o subalterno falar?** Trad.: Sandra Regina Goulart Almeida; Marcos Pereira Feitosa; André Pereira Feitosa. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2010.
- ALVES, Ricardo Henrique Ayres. “Tanatografias da aids nas artes visuais: o corpo enfermo diante da morte e da fotografia”. 2015. 230 pg. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre/2015.
- ANDERS, Günther. **Kafka: pró & contra**. 2. ed. Tradução Modesto Carone, São Paulo: Cosac Naify, 2007.
- ARENDT, Hannah. **Origens do Totalitarismo – Antissemitismo, Imperialismo, Totalitarismo**. Trad. Roberto Raposo. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.
- \_\_\_\_\_. **Crises da República**. Trad. José Volkmann. 2 ed. São Paulo: Nova Perspectiva, 2004.
- \_\_\_\_\_. **A promessa da política**. Organização e introdução de Jerome Kohn; tradução Pedro Jorgensen Jr. 2 ed. Rio de Janeiro: DIFEL, 2009.
- \_\_\_\_\_. **A condição humana**. 11 ed. tradução Roberto Raposo. Revisão técnica e apresentação Adriano Correia. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010.
- \_\_\_\_\_. **Sobre a Revolução**. Apresentação Jonathan Schell e trad. de Denise Bottmann. São Paulo: Companhia das Letras, 2011.
- AUDARD, Catherine. “Cidadão”. In: **Dicionário de ética e filosofia moral**. Organização Monique Canto-Sperber. Tradução Paulo Neves. São Leopoldo: Editora da Unisinos, 2007. V. 1. Coleção Ideias.
- BALIBAR, Étienne. **Ciudadanía**. Traducción de Rodrigo Molina-Zavalía. Buenos Aires: Adriana Hidalgo Editora, 2013.
- BASTHI, Angélica. “Sexualidade: sexo e desejo na prevenção da aids”. In: **O retorno do vírus ideológico**. Disponível em [http://abiids.org.br/wp-content/uploads/2015/06/BOLETIM\\_ABIA\\_60\\_site.pdf](http://abiids.org.br/wp-content/uploads/2015/06/BOLETIM_ABIA_60_site.pdf) . Acesso em 28/10/2016.



BENHABIB, Seyla. **Los derechos de los otros:** extranjeros, residentes y ciudadanos. Trad. Gabriel Zadunaisky. Bracelona: Gedisa, 2004.

BESSA, Marcelo Secron. **Histórias positivas:** a literatura desconstruindo a aids. Rio de Janeiro: Record, 1997.

BOURDIEU, Pierre. **A economia das trocas linguísticas:** o que falar quer dizer. Prefácio Sergio Micelli. Tradução Sergio Micelli; Mary Amazonas Leite de Barros; Afrânio Catani; Denice Barbara Catani; Paula Montero; José Carlos Durand. 2 ed. São Paulo: Edusp, 2008.

BOURDIEU, Pierre. **A dominação masculina.** Trad. Maria Helene Kühner. 13 ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2015.

BRASIL. Lei n. 9.313/1996. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L9313.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9313.htm). Acesso em 20/10/2016.

BRASIL. Lei n. 12.984/2014. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Ato2011-2014/2014/Lei/L12984.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Ato2011-2014/2014/Lei/L12984.htm). Acesso em 01/01/2016.

BRASIL. Lei n. 8.742/1993. Disponível em [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8742compilado.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742compilado.htm). Acesso em 28/10/2016.

BRASIL. Proposta de Emenda à Constituição n. 241, de 2016. Altera o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias para instituir novo Regime Fiscal. Disponível em: [http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop\\_mostrarintegra?codteor=1468431&filename=PEC241/2016](http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1468431&filename=PEC241/2016). Acesso em 28/10/2016.

BRASIL. Constituição (1988). Emenda constitucional n.º 95, de 15 de dezembro de 2016. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/Emendas/Emc/emc95.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/Emendas/Emc/emc95.htm). Acesso em 01/05/2017.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) de Risco à Infecção pelo HIV. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2017/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-para-profilaxia-pre-exposicao-prep-de-risco> Acesso em: 09/12/2017.

BRAUNER, Maria Cláudia Crespo. CIGNACHI, Janaína Cristina. “O direito à saúde e o papel do Judiciário: uma perspectiva acerca das dimensões constitucionais e das tutelas coletivas”. **Juris**. RRio Grande. V. 1. P. 29-48. 2011.

BUTLER, Judith. **Vida precaria:** el poder del duelo y la violencia. Tradução Fermin Rodríguez. Buenos Aires: Paidós, 2009.

BUTLER, Judith. **O clamor de Antígona:** parentesco entre a vida e a morte. Trad. André Cechinel. Revisão: Felipe Fernandes; Julia Godinho. Florianópolis: Editora da UFSC, 2014.

BUTLER, Judith. **Quadros de guerra.** Quando a vida é passível de luto? Tradução de Sérgio Lamarão e Arnaldo Marques da Cunha. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2015.

CAMUS, Albert. **A peste.** Tradução de Valerie Rumjanek Chaves. 18 ed. Rio de Janeiro: Record, 2009.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM nº 1.819/2007. Disponível em: <http://portal.cfm.org.br/> Acesso em 03/01/2016.

CORREA, Sonia. A resposta brasileira. In: **Mito vs Realidade:** sobre a resposta brasileira à epidemia de HIV e AIDS EM 2016. Rio de Janeiro. Disponível em: [http://abi aids.org.br/wp-content/uploads/2016/07/Mito-vs-Realidade\\_HIV-e-AIDS\\_BRASIL2016.pdf](http://abi aids.org.br/wp-content/uploads/2016/07/Mito-vs-Realidade_HIV-e-AIDS_BRASIL2016.pdf). Acesso em 20/10/2016.

DANIEL, Herbert. Parker, Richard. **Aids, a terceira epidemia:** ensaios e tentativas. São Paulo: Iglu, 1991.

DOUGLAS, Mary. **Pureza e perigo.** Tradução Mônica Siqueira leite de Barros; Zilda Zakia Pinto. São Paulo: Perspectiva, 2014.

DRUMMOND, Carlos. **Sentimento do mundo.** São Paulo: Companhia das Letras, 2012.

DUARTE, André. **Hannah Arendt:** repensar o direito á luz da política democrática radical. Disponível em: [http://works.bepress.com/cqi/viewcontent.cgi?article=1019&context=andre\\_duarte](http://works.bepress.com/cqi/viewcontent.cgi?article=1019&context=andre_duarte) >. Acesso em: 28 de março de 2017.

FERNANDEZ, Nilo. “Gerenciamento de riscos em tempos de novas tecnologias de prevenção na perspectiva dos direitos humanos. In: **O retorno do vírus ideológico.** Disponível em: [http://abi aids.org.br/wp-content/uploads/2015/06/BOLETIM\\_ABIA\\_60\\_site.pdf](http://abi aids.org.br/wp-content/uploads/2015/06/BOLETIM_ABIA_60_site.pdf). Acesso em 28/10/2016.

FERREIRA, Cláudio Vital de Lima. **AIDS e exclusão social:** um estudo clínico com pacientes com HIV. São Paulo: Lemos Editorial, Uberlândia/MG.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade I:** a vontade de saber. Tradução Maria Thereza da Costa Albuquerque; J. A. Guilhon Albuquerque. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1988.

GAVIGAN, Kelly; RAMIREZ, Ana; MILNOR, Jack; PEREZ-BRUMER, Amaya; TERTO JR., Veriano; PARKER, Richard. **Pedagogia da Prevenção: Reinventando a prevenção do HIV no século XXI**. Disponível em [http://abi aids.org.br/wp-content/uploads/2015/11/PolicyBrief\\_portugues\\_jan2016.pdf](http://abi aids.org.br/wp-content/uploads/2015/11/PolicyBrief_portugues_jan2016.pdf) . Acesso em 28/10/2016.

GRANGEIRO, Alexandre. “Da estabilização à reemergência: os desafios para o enfrentamento da epidemia de HIV/AIDS no Brasil”. In: **Mito vs Realidade: sobre a resposta brasileira à epidemia de HIV e AIDS EM 2016**. Rio de Janeiro. Disponível em: [http://abi aids.org.br/wp-content/uploads/2016/07/Mito-vs-Realidade\\_HIV-e-AIDS\\_BRASIL2016.pdf](http://abi aids.org.br/wp-content/uploads/2016/07/Mito-vs-Realidade_HIV-e-AIDS_BRASIL2016.pdf). Acesso em 20/10/2016.

GUIMARÃES, Katia. “Nas raízes do silêncio: a representação cultural da sexualidade feminina e a prevenção do HIV/AIDS”. In: **Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil**. Orgs. Richard Parker; Jane Galvão. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS/UERJ, 1996. (História Social da Aids. n. 07)

HARVEY, David. **O neoliberalismo: história e implicações**. Tradução Adail Sobral; Maria Stela Gonçalves. 5 ed. São Paulo: Edições Loyola, 2014.

HOMERO. **Ilíada**. Trad. Haroldo de Campos. São Paulo: Arx, 2002.

HOUAISS, Antônio. “Portador”. In: **Dicionário Houaiss da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2009. p. 1527.

KAFKA, Franz. **O processo**. Tradução e Posfácio Modesto Carone. São Paulo: Companhia das Letras, 2005.

KANT, Immanuel. **Fundamentação da Metafísica dos Costumes**. Tradução com introdução e notas Guido Antônio de Almeida. São Paulo: Discurso Editorial; Barcarolla, 2009. (Coleção Philosophia)

LEVINAS, Emmanuel. **Entre nós: ensaios sobre a alteridade**. Tradução Pergentino Pivatto. 5 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

LEVINAS, Emmanuel. **Violência do rosto**. Tradução Fernando Soares Moreira. São Paulo: Edições Loyola, 2014.

LOBATO, Anderson O. PEIXOTO, Cláudia Carneiro. “Pensar a cidadania em Hannah Arendt: direito a ter direitos”. In: **Direitos sociais fundamentais: contributo interdisciplinar para a redefinição das garantias sociais de efetividade**. Rio Grande: Editora da Furg, 2013. 276 p.

MARSHALL, T. H. **Cidadania, classe social e status**. Introd. Phillip C. Schmitter. Tradução Milton Porto Gardelha. Rio de Janeiro: Zahar, 1977.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. “Infecções oportunistas”. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pagina/infecoes-oportunistas>. Acesso em 05/01/2017.

MINISTÉRIO DA SAÚDE.  
[http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2016/59291/boletim\\_2016\\_1\\_pdf\\_16375.pdf](http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2016/59291/boletim_2016_1_pdf_16375.pdf). Acesso em 11/02/2017.

MOSSÉ, Claude. “Cidade-Estado”. In. **Dicionário da Civilização Grega**. Tradução Carlos Ramalheite, com colaboração de André Telles. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2004. p. 60-61.

NASCIMENTO, Dilene Raimundo do. **As pestes do século XX: TUBERCULOSE E Aids no Brasil, uma história comparada**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

NEMES, Maria Ines Baptistela; SCHEFFER, Mário. “Desafios da assistência às pessoas que vivem com HIV e AIDS no Brasil”. In: **Mito vs Realidade: sobre a resposta brasileira à epidemia de HIV e AIDS EM 2016**. Rio de Janeiro. Disponível em: [http://abiids.org.br/wp-content/uploads/2016/07/Mito-vs-Realidade\\_HIV-e-AIDS\\_BRASIL2016.pdf](http://abiids.org.br/wp-content/uploads/2016/07/Mito-vs-Realidade_HIV-e-AIDS_BRASIL2016.pdf). Acesso em 25/10/2016.

ORLANDI, Eni Puccinelli. **As formas do silêncio: no movimento dos sentidos**. 6 ed. Campinas/SP: Editora da Unicamp, 2007.

ORTEGA, Francisco. “Biopolíticas da saúde: reflexões a partir de Michel Foucault, Agnes Heller e Hannah Arendt”. In: **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**. V. 8. N. 14. Set. 2003-fev. 2004. p. 9-20.

PARKER, Richard. **A construção da solidariedade: aids, sexualidade e política no Brasil**. Prefácio Jurandir Freire Costa. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS: UERJ, 1994.

PARKER, Richard; GALVÃO, Jane. “Introdução”. In: **Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil**. Orgs. Richard Parker; Jane Galvão. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS/UERJ, 1996. (História Social da Aids. n. 07)

PARKER, Richard. **O fim da Aids?** Disponível em <http://abiids.org.br/o-fim-da-aids-2/28751>. Acesso em 28/10/2016.

PAQUINO, Gianfranco. “Movimentos sociais”. In. **Dicionário de Política**. Norberto Bobbio; Nicola Matteuci; Gianfranco Pasquino. Trad. Carmen C. Varriale et. al. 5 ed., Brasília/São Paulo: UnB/Imprensa Oficial, 2004. p. 787.

PEIXOTO, Cláudia Carneiro. “Hannah Arendt: a lei como condição para a cidadania”. 2012. 103 pg. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pelotas. Pelotas/2012.

PELÚCIO; Larissa. MISKOLCI, Richard. “A prevenção do desvio: o dispositivo da aids e a repatologização das sexualidades dissidentes”. **Revista Latino Americana**. Unicamp. N. 1. P. 125-157. São Paulo.

RANCIÈRE, Jacques. **O ódio à democracia**. Tradução Mariana Echalar. São Paulo: Boitempo, 2014.

SARAIVA, F. R. dos Santos. “*Portatio*.” In: **Novíssimo Dicionário Latino-Português**. 12 ed. Rio de Janeiro: Garnier, 2006. p. 919.

SCOTT, Joan Wallach. **Gênero e historia**. Trad. Consol Vilà I. Boadas. México: FCE, Universidad Autónoma de la Ciudad de México, 2008.

SEFFNER, Fernando; PARKER, Richard. “A neoliberalização da prevenção do HIV e a resposta brasileira à AIDS”. In: **Mito vs Realidade: sobre a resposta brasileira à epidemia de HIV e AIDS EM 2016**. Rio de Janeiro. Disponível em: [http://abiids.org.br/wp-content/uploads/2016/07/Mito-vs-Realidade\\_HIV-e-AIDS\\_BRASIL2016.pdf](http://abiids.org.br/wp-content/uploads/2016/07/Mito-vs-Realidade_HIV-e-AIDS_BRASIL2016.pdf). Acesso em 20/10/2016.

SEFFNER, Fernando; PARKER, Richard. “Desperdício da experiência e precarização da vida: momento político contemporâneo da resposta brasileira à aids”. In: **Revista Interface Comunicação, saúde, educação**. 2016. V. 20 (57). p. 293-304.

SÓFOCLES. **Antígona**. 9. ed. Introdução, versão do grego e notas de Maria Helena da Rocha Pereira. Lisboa: Calouste Gulbenkian, 2010.

SONTAG, Susan. **Doença como metáfora, AIDS e suas metáforas**. Tradução Rubens Figueiredo; Paulo Henrique Britto. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

SOUZA, HERBERT. **A cura da Aids**. Org. Richard Parker. Rio de Janeiro: relume-Dumará, 1994.

SOUZA, Ricardo Timm de. **Ainda além do medo: filosofia e antropologia do preconceito**. 2 ed. Porto Alegre: Fi, 2015.

SPIVAK, Gayatri Chakravorty. **Pode o subalterno falar?** Trad.: Sandra Regina Goulart Almeida; Marcos Pereira Feitosa; André Pereira Feitosa. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2010.

TERTO JR., Veriano; CARVALHO, Felipe; VIEIRA, Marcela. “A luta continua: avanços e retrocessos no acesso aos antirretrovirais no Brasil”. In: **Mito vs Realidade: sobre a resposta brasileira à epidemia de HIV e AIDS EM 2016**. Rio de Janeiro. Disponível em: [http://abiids.org.br/wp-content/uploads/2016/07/Mito-vs-Realidade\\_HIV-e-AIDS\\_BRASIL2016.pdf](http://abiids.org.br/wp-content/uploads/2016/07/Mito-vs-Realidade_HIV-e-AIDS_BRASIL2016.pdf). Acesso em 25/10/2016.

TRONCA, Ítalo A. **As máscaras do medo: lepra e aids**. Campinas/SP: Editora da Unicamp, 2000.

TREICHLER, Paula A. **How have theory in na epidemic – cultural chronicles of AIDS**. 3 ed. Duke University Press, 2006.