

V Congresso Internacional de Saúde, Cultura e Sociedade

Viseu, 10 e 11 de Julho de 2009

Do comportamento de risco ao reconhecimento da discriminação dos seropositivos: reflexões sociológicas sobre o VIH/Sida*

From risk behaviours to the acknowledgement of seropositive discrimination: sociological reflections on HIV/Aids

José Manuel Resende e Maria Helena Dias

CesNova da FCSH/ Universidade Nova de Lisboa (Portugal)

Palavras-chave: Sida, Comportamentos de risco, Exterioridade, Mobilização colectiva, trabalho crítico e Reconhecimento.

Key words: Aids, Risk behaviours, Exteriority, Collective mobilization, critical work and Acknowledgment.

A deslocação das análises sociológicas sobre os comportamentos de risco para o reconhecimento por parte dos seropositivos da discriminação que são sujeitos, ou podem ser sujeitos ao longo da sua vida, requer uma alteração analítica importante. A referida mudança exige do olhar sociológico uma mutação de ângulo analítico. Isto significa que as interrogações seguem mais de perto o trabalho político, com graus diferenciados de exposição pública, dos actores e das suas organizações em face da expansão da doença, mas também em face dos seus efeitos nos portadores do VIH/Sida. Na verdade, circunscrever a análise sociológica sobre esta doença aos comportamentos de risco é deixar de lado a compreensão das formas, modalidades e dispositivos que conduzem à mobilização dos actores, neste caso, dos indivíduos seropositivos. Assim, compreender as razões de uma maior propensão ao envolvimento destes actores em acções colectivas conduz o investigador a atribuir um maior destaque à exterioridade do seu trabalho político. Aprender a referida exterioridade do trabalho político implica atribuir importância a três planos complementares. O primeiro incide sobre as formas de mobilização das acções colectivas visando a formação de associações que visam o trabalho de reconhecimento da doença e dos efeitos nos seus portadores. O segundo insiste nas formas de acção colectiva junto dos meios de divulgação deste trabalho político. Estas acções

* O objecto central desta comunicação resulta de dois trabalhos preliminares realizados sobre a temática da Sida e dos doentes seropositivos. O primeiro estudo está publicado no relatório – O lugar da doença, do corpo e do Sofrimento na Representação das formas identitárias de Doentes com VIH/Sida – já entregue à FCT e à CNLCS. Este estudo é o resultado de uma investigação realizada entre 2003 e 2005 (PSIDA/SOC/49712/2003), financiada ao abrigo de um protocolo assinado pela FCT e pela CNLCS. O segundo estudo é a tese de mestrado da autoria de Maria Helena Dias e intitulado «Afectos que afectam e infectam: um olhar sociológico sobre as atitudes e comportamentos de risco dos profissionais do TIR face ao VIH/Sida» defendida e aprovada em 2008 na Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da UNL.

colectivas são aqui pensadas como dispositivos de coordenação de acções entre indivíduos que militam por esta causa, ou dispositivos de coordenação de acções entre indivíduos que representam as diferentes associações que entretanto se constituem num determinado arco temporal. Finalmente um último plano centrado nas discussões com o Estado e os profissionais de saúde que lidam com as terapêuticas a propor aos doentes seropositivos. Esta comunicação visa sobretudo, e com base nos resultados de alguns estudos sociológicos realizados no CesNova, apresentar uma reflexão teoricamente fundamentada sobre as repercussões analíticas da referida deslocação do olhar sociológico sobre o VIH/Sida centrado na análise dos comportamentos de risco – cujas interrogações resultam das formas de regulação da doença que não são objecto do trabalho crítico dos actores – para uma análise centrada no trabalho crítico dos actores que, confrontados com os problemas e desafios postos por esta doença, questionam a saúde como um bem em si mesmo em torno do reconhecimento da doença de que são portadores, mas também do reconhecimento dos processos de discriminação a que estão sujeitos, em múltiplos cenários da vida quotidiana.

The shift from sociological analysis on risk behaviour to the acknowledgment by seropositives of the discrimination to which they are exposed, or may be exposed throughout their lives, requires an important analytical change. This change demands from the sociological view a mutation in the analytical angle. This means that the questions will follow more closely the political work of actors and their organizations regarding the spread of the illness but also its effects on HIV/Aids patients, with differentiated levels of public exposure. In fact, confining the sociological analysis of this illness to risk behaviours means leaving aside the understanding of the ways, modalities and devices leading to the mobilization of actors or, in this case, of seropositives. Thus, understanding the reasons of a greater propensity to the involvement of these actors in collective action leads the researcher to the attribution of a greater focus on the exteriority of his political work. Apprehending the already mentioned exteriority of the political work implies the attribution of importance to three complementary levels. The first focuses on the ways of mobilizing collective action in search of the creation of associations for the acknowledgement of the illness and its effects on its victims. The second aim insists on the ways of collective action in the divulgation means of this political work. These collective actions are seen as action coordination devices among individuals fighting for this cause, or action coordination devices among individuals representing the different associations that have been created within a certain temporal arch. Finally, the last level focused on debates between the State and health professionals dealing with therapeutic proposals for seropositives. This communication, based on the results of some sociological studies performed in CesNova, seeks mainly to present a theoretically reasoned reflection about the analytical consequences of the already mentioned shift of the sociological view on HIV/Aids centred on the analysis of risk behaviours – whose questions result from the ways of regulating the illness that are not the objective of the actors' critical work – to an analysis focused on the critical work of actors who, confronted with the problems and challenges of this illness, question health itself as a benefit for the acknowledgment of the illness which they bear, but also the acknowledgment of the discrimination processes to which they are exposed in several situations of daily life.

1. NOTIFICAR E QUANTIFICAR: DUAS OPERAÇÕES QUE VISAM A QUALIFICAÇÃO E A VISIBILIDADE POLÍTICA DA CATEGORIA

A falta de notificação dos doentes atingidos pelo retrovírus HIV que origina a síndrome da imunodeficiência adquirida, é uma das críticas dirigidas ao Estado Português, e sobretudo ao Ministério da Saúde, pelos colectivos que representam estes doentes. As denúncias a este tipo de práticas irregulares e inconstantes sobem de tom quando se comparam os quantitativos e as projecções numéricas de pessoas contaminadas no País avançadas por agências intergovernamentais ou mundiais e o número de doentes efectivamente notificados pelos médicos e oficializados pelas estatísticas nacionais.

O editorial do boletim Acção & Tratamentos nº8 saído nos primeiros meses de 2008 fornece elementos que objectivam estas denúncias. A propósito das declarações feitas pelo Ministro da Saúde, o Conselho Editorial desta revista «repudia as declarações feitas com base em indicadores tão pouco fiáveis como os que resultam do sistema de notificações que (ainda) existe e alertar para o seu carácter especulativo». (...) «Na sua falta, não se consegue reconhecer qualquer alteração significativa nos atrasos de notificação e de subnotificação nem qualquer melhoria nos dados recolhidos com a passagem da notificação obrigatória». Face a este problema este colectivo esperava «ver desenvolvidos indicadores de sentinela e estudos epidemiológicos que permitissem a todos uma melhor compreensão da realidade e a mais correcta interpretação da sua evolução» (Acção & Tratamentos, 2008:2).

Num estudo recente realizado por Maria Helena Dias, o desacordo numérico existe no interior do próprio Sistema Nacional de Saúde. De facto, «como se pode apreciar no seguinte quadro, até ao ano 2000 e apesar do seu aumento significativo, o total acumulado de situações notificadas é sempre inferior ao total acumulado de casos diagnosticados. Desde essa altura e até 31 de Dezembro de 2003 essa situação inverte-se, e, apesar dos novos **casos de sida** conhecidos estarem a diminuir, continuam a subir o número de notificados. Tal, fica a dever-se ao facto de muitas das notificações se reportarem a casos já diagnosticados em anos anteriores» (Dias, 2008: 18).

Quadro nº 1		
Distribuição dos casos de sida por data de diagnóstico e data de notificação		
Ano	Casos por data de diagnóstico	Casos por data de notificação
1983	1	0
1984	4	0
1985	29	18
1986	41	30
1987	81	47
1988	143	109
1989	200	154
1990	258	226
1991	306	246
1992	429	385
1993	561	465
1994	680	610
1995	798	692
1996	968	898
1997	966	895
1998	971	874
1999	1022	1013
2000	919	1124
2001	909	975
2002	871	1069
2003	518	894
Ignorado	49	0
TOTAL	10724	10724

Fonte: Centro de Vigilância Epidemiológica das Doenças Transmissíveis CVEDT, 2003.

As diferenças numéricas que se podem identificar nos valores absolutos ou projectados apresentados pelas agências internacionais e nacionais responsáveis pelo controlo ou pela regulação do avanço desta doença são outro dos principais tópicos avançados que ilustram este desajustamento quantitativo. Já num relatório final de uma investigação financiada pela FCT e pela CNLS ao abrigo de um protocolo assinado por estas duas instituições, o mesmo problema constitui para a equipa uma questão de alguma perplexidade. Na verdade, é tornado público a «disparidade entre o número de pessoas notificadas devido à infecção por VIH/SIDA e os valores apresentados pela

Organização Mundial de Saúde (OMS) como constituindo a possível realidade em Portugal. Nessa altura (2004/05) apresentam-se 15000 pessoas notificadas referindo a OMS uma estimativa que ronda entre os 30000 e 40000» (Resende et al, 2006: 2).

Neste sentido, a ausência de um trabalho de notificação regular desta doença e dos seus portadores é traduzida por este desajuste quantitativo, ficando assim demonstrado que as autoridades sanitárias do País são ineficientes no trabalho político de regulação e de controlo da expansão da doença, de um lado, e que as campanhas que são montadas para dar continuidade à visibilidade da sua existência, mas também aos modos da sua transmissão ou aos contextos mais propícios à sua difusão acelerada, mostram-se igualmente como inoperantes para o fim a que se propôs que é o de alertar os cidadãos para as consequências perigosas a que conduzem a adopção de comportamentos de risco.

De acordo com o número do boletim Acção & Tratamentos já citado, o mesmo editorial admite «que se tenha atingido uma fase de plateau na incidência – número de novos casos por ano, por milhão de habitantes – em resultado da redução de novos casos de transmissão por partilha de material para injeção de drogas. Mas com a mesma informação, temos de ver, com muita preocupação, o aumento da incidência por transmissão sexual – quer hetero quer homo – e as implicações que tem na expressão da epidemia na população em geral» (Acção & Tratamentos, 2008:2).

Assim, a menor amplitude numérica dos doentes notificados, ou, na melhor das hipóteses a dúvida no que concerne à notificação derivada dos problemas identificados, não confere a verdadeira grandeza ao colectivo dos doentes que são qualificados pela medicina como portadores da síndrome da imunodeficiência adquirida, ou como seropositivos como habitualmente são designados pelo facto de deterem anticorpos no sangue decorrente da presença de um agente infeccioso. Por outras palavras, os problemas encontrados no desenho real da quantificação dos doentes seropositivos em Portugal acabam por reduzir, de acordo com as ONGs nacionais, o impacto político deste colectivo assim oficialmente notificado.

Isto significa que a grandeza numérica é neste caso o principal instrumento político para estas organizações por duas ordens de razão. A primeira prende-se com a própria amplitude numérica da doença e dos doentes.

A forte expressão numérica oficializada dos doentes e da doença justifica a preocupação estatal, das organizações que representam estes doentes ou a sociedade civil e dos meios de comunicação social que se encarrega da sua mediatização. A elevada proporção de doentes, mesmo que o compósito de medicamentos tenda a prolongar a vida e a qualidade de vida dos seus portadores, é um argumento poderoso para que as políticas de saúde, nomeadamente, as políticas de saúde pública, atribuam uma especial atenção a este problema.

Dito por outras palavras, a «situação de massa» como caracteriza Max Weber (Gerth, Mills, 1991: 180-195) quando este aborda as classes e classes sociais é um momento decisivo para a visibilidade pública de um colectivo. Apesar de não ser previsível a passagem desta «situação de massa» para uma «situação comunitária» ou «societária» em virtude da natureza social heterogénea dos seus públicos, a expressão quantitativa a que apela a primeira categorização já é suficiente para conferir àquela situação uma expressão numérica com algum significado e com incidências políticas na «sociedade civil».

Por outro lado, a confirmar-se uma forte expressão quantitativa destes doentes torna-se mais fácil a sua publicitação e a dramatização (Boltanski, 1990), fornecendo aos promotores destas associações os argumentos fundamentais para requererem do Estado outros dispositivos de intervenção generalizada, quer em termos da prevenção, quer em termos do tratamento da doença. Da mesma forma, conseguem mais facilmente mobilizar os media para a sua causa. A confirmação oficial da forte incidência desta doença junto da população portuguesa, já não circunscrita a grupos determinados, desloca ainda mais o problema para a saúde pública e reforça de forma justificada a tese de uma intervenção mais comprometida, rigorosa, eficiente e célere da tutela estatal.

A segunda habilita os membros mais activos destas organizações – os porta-vozes dos doentes – a encontrar os dispositivos e as modalidades mais ajustadas para o

investimento de forma (Thévenot, 1986) que qualifica os seropositivos como doentes. A estabilidade das qualidades atribuídas pela ciência médica, corroborada pelos resultados da investigação clínica e farmacêutica, não é suficiente para um entendimento global destes seres mais vulneráveis na sua saúde.

A busca de outras características que visem complementar o investimento de forma clínica, fundamenta a tese proposta por esta análise. As referidas características resultam de operações múltiplas realizadas pelos actores envolvidos nesta causa, contribuindo dessa forma para que esta questão assuma contornos políticos relevantes.

Apesar da relativa estabilidade assumida pela forma atribuída pela qualificação clínica, da parte dos doentes e das suas associações, outras questões agora ligadas à vulnerabilidade, ao sofrimento, à discriminação e à estigmatização, remetem a discussão deste problema para outras ordens, como é o caso da ordem jurídica, da ordem moral e da ordem política (Boltanski, Thévenot, 1991), (Thévenot, 2006), (Thévenot, 2007).

Por outro lado, o significado que é possível retirar destas operações compósitas, e da sua composição categorial produzida pelos referidos investimentos de forma que actuam também nas suas formas de qualificação, requer uma atenção redobrada nos regimes de acção de envolvimento (Thévenot, 2006), pois só estes é que nos permitem compreender globalmente esta actividade. Assim, a atribuição destas qualidades alia-se a um conjunto de cenários que enquadram os referidos regimes de acção de envolvimento.

O aspecto curioso deste trabalho político recíproco realizado por estes colectivos de doentes, com a colaboração de elementos da classe médica e da investigação, entre outros, reside nas deslocações assumidas pela saúde encarada como um bem para esta comunidade. De um lado, aparece a saúde como um bem público; do outro lado a saúde é definida como um bem em si mesmo (Dodier, 2003, 2005), (Resende, 2005).

Contudo, as referências a estas qualidades atribuídas à saúde, em particular à saúde como um bem comum, são feitas com base em outras operações realizadas na ordem da distribuição justa deste bem (Walzer, 1999), possibilitando a adesão ou crítica por parte de públicos, com destaque para os outros doentes, os profissionais da medicina,

políticos, medias e outros cidadãos envolvidos ou sensíveis a estas causas. A desingularização dos doentes é a marca que dá crédito público a estas operações (Resende, 2001).

Na verdade, não é aceitável publicamente que os membros destes colectivos falem em nome de doentes nominais, e muito menos que esses indivíduos façam parte dos seus círculos de convivência ou de intimidade. Estes colectivos constituem-se e são outorgados pelo direito público porque visam o propósito de apoiar todos os doentes seropositivos independentemente dos seus círculos de pertença e das suas outras qualidades: idade, género, etnia, confissão religiosa, etc.

A adopção deste compromisso público, no plano prático, programático e argumentativo, faz com que os seus «actos de linguagem» (Thompson, 2000) sejam escutados por outros colectivos, sobretudo por públicos que estão mais próximos das realidades traçadas por estas ONGs. Ter em conta uma actuação geral, e não particular, possibilita-lhes a identificação de um programa político com determinadas prioridades, sendo a principal aquela que diz respeito à sua acção junto das autoridades políticas de saúde de modo a que estas criem condições para que todos os indivíduos infectados tenham acesso à prestação de todos os cuidados de saúde.

2. ACEDER AO TRATAMENTO E TRADUZIR A INFORMAÇÃO: DA GENERALIZAÇÃO À SINGULARIDADE DOS DOENTES

A notificação regular e correcta do número de infectados é um acto público com uma natureza moral e política para os portadores desta doença. Com a sua concretização torna-se mais visível a existência deste público com características específicas, quer em relação aos outros doentes, quer em relação aos outros que são identificados como saudáveis.

O crescimento numérico se é um problema de saúde pública é também um alerta para o público ainda não infectado ou afectado por esta doença. Assim, este acto proporciona acentuar a importância das políticas de prevenção e chamar a atenção para os princípios

de responsabilidade e de precaução nos momentos e contextos de intimidade (Resende, 2005, 2006).

Por outro lado levanta a questão do acesso ao tratamento dos doentes, assim como a obtenção de todas as informações consideradas importantes na evolução desta patologia. Desta forma, não basta circunscrever exclusivamente a questão do HIV/Sida ao seu «combate», isto é, às políticas de prevenção centradas nas campanhas destinadas a evitar o alastramento desta doença. Há aqui um deslocamento analítico exigido pelas demandas dos doentes seropositivos e das relações recíprocas destes com o Estado, de um lado, e com as equipas médicas e empresas farmacêuticas, do outro lado (Dodier, 2003).

A apresentação pública do GAT – Grupo Português de Activistas sobre Tratamentos de VIH/Sida – aponta já nessa direcção. Assim, a missão deste colectivo «advoga mudanças legais e políticas que afectem positivamente a saúde, direitos e qualidade de vida das pessoas que vivem com VIH. Considera-se que, sem acesso universal aos tratamentos e cuidados de saúde, não pode haver controle da incidência da pandemia e que o binómio tratamento/prevenção é a chave da resolução do problema» (...). Para além de outros aspectos relevantes e que afectam os indivíduos vulneráveis - «epidemiologia, custos dos tratamentos e diagnósticos, acesso e adesão, prevenção positiva, saúde sexual e reprodutiva das pessoas com VIH» – o GAT também pretende conseguir o acesso rápido aos produtos médicos, testes, meios de diagnóstico que previnem ou tratam a infecção pelo VIH, ou melhorem a qualidade de vida das pessoas que vivem ou são especialmente vulneráveis à infecção por este». Esta associação requer também ocupar-se «de outras doenças associadas ao VIH, infecções oportunistas, co-infecções, efeitos secundários, toxicidades, doenças iatrogénicas e doenças que aumentam o risco de infecção pelo VIH» (Acção & Tratamentos, 2006:6).

Os amplos propósitos do GAT demonstram que os seus dirigentes intentam actuar em diversos territórios ligados à doença, tomando posições sobre questões e problemas habitualmente fechados aos profanos. Para isso, socorrem-se de diversos dispositivos

que facilitam estes objectivos ao contarem nomeadamente com a colaboração activa de médicos e de investigadores que militam nesta causa (Dodier, 2003).

A transferência do centro de gravidade da questão da atenção dada aos comportamentos de risco para as expectativas e direitos dos doentes infectados, assim como dos indivíduos afectados é uma operação política incompleta se a esta não se acrescentar o pedido de alargamento da intervenção dos porta-vozes desta categoria em áreas até então vedadas, isto é, imunes à indagação, questionamento e procura de informação clara e acessível por parte destes actores. Em certo sentido, estes porta-vozes assumem-se como tradutores das informações ligadas aos mundos das práticas dos especialistas da medicina, e de outras ciências, que actuam na investigação, prevenção e tratamento do VIH/Sida.

Este trabalho ultrapassa o mero controlo da informação detida pelos corpos de especialistas e dos profissionais que lidam de perto com as diversas áreas científicas associadas a esta doença transmissível. Para além da atenção dada à informação global e à credibilidade das fontes associadas a esta informação, estes porta-vozes intentam transformar as mensagens e os códigos elaborados ali integrados com um duplo propósito: de um lado, tornar a comunicação mais compreensível para todos; do outro lado, tornar possível, e viável, com esta operação de tradução a sua generalização e apropriação por parte dos doentes infectados e dos indivíduos afectados. Ora esta actividade, para não ferir o rigor das mensagens, tem a colaboração de indivíduos cientificamente preparados para acederem aos códigos elaborados, e capacitados de as desmontar, divulgando aos outros «profanos» as informações rigorosas, essenciais, e, sobretudo, vitais quer para a realização de um diagnóstico precoce e credível, quer para a realização dos tratamentos em curso, quer ainda para dar toda a atenção à transformação dos compostos químicos dos medicamentos anti-retrovíricos aprovados em Portugal.

Entre outros exemplos possíveis, as tabelas dos medicamentos anti-retrovíricos que o boletim do GAT apresenta aos seus leitores são elementos que se destacam pelo seu carácter exemplar. Nessas tabelas para além do nome dos referidos medicamentos, são

fornecidas outras informações respeitantes às marcas, dosagens, total de comprimidos a tomar por dia e as restrições dietéticas consideradas adequadas a cada um deles. Todas estas informações são dadas para cada um dos inibidores (5 no total) e para as formulações combinadas (Acção & Tratamentos, 2007: 10, 11).

Aliada a esta informação exaustiva e continuada sobre os fármacos, os informantes não deixam de se preocupar com outro problema importante e com conexão directa a este tipo de medicamentos. Desta vez a sua atenção recai sobre as intenções políticas do Ministério da Saúde que visam «preparar medidas que permitam passar a dispensa, entre outros, dos medicamentos ARV, até agora de dispensa exclusiva nas farmácias hospitalares, para farmácias interessadas, entendendo-se por isto as farmácias privadas». Na sequência deste alerta, «parece-nos vital, para que possa ser tomada uma posição com base nas posições técnicas e nos estudos já efectuados, que o Ministério da Saúde esclareça os antecedentes e consequências desta iniciativa e que seja possível discutir transparente e publicamente as medidas que estão a ser preparadas» (ibidem: 5).

A tomada de posição dos porta-vozes do GAT nestes dois domínios reforça o seu julgamento sobre os dois significados que se podem atribuir à Saúde entendida como um bem. Por um lado, este bem é considerado por estes actores um bem em si, com a atenção dada à toma dos medicamentos, às suas composições químicas e às suas consequências, mas por outro lado, a crítica endereçada ao Ministro da Saúde a propósito das medidas que estão a ser tomadas para o término da exclusividade da venda destes fármacos nas farmácias hospitalares, ou as críticas enunciadas sobre a passagem dos fundamentos que sustentam hoje as patentes – a mudança do mundo intelectual para os mundos industrial, e sobretudo, mercantil (Boltanski, Thévenot, 1991) – deslocam este bem centrado em cada doente para um bem que é comum a todos, independentemente das suas singularidades.

Este vai-e-vem entre a Saúde como um bem comum e um bem em si mesmo é uma das composições que é possível determinar e que se ligam aos regimes de envolvimento (Thévenot, 2006) enquadrados nos distintos cenários traçados por estes actores. As referências feitas pelo boletim do GAT à lipodistrofia e lipoatrofia que atinge grande

parte dos doentes infectados, reforça a hipótese da relação entre a nomeação da saúde como bem comum e como bem em si e a composição dos regimes de acção em que se envolvem os militantes deste movimento social.

Na procura em actualizar os conhecimentos existentes sobre a lipodistrofia, o texto publicado no já mencionado boletim esclarece à partida que «o termo “lipodistrofia” nunca foi uma grande ajuda». Porquê este termo não resolve devidamente o problema das alterações do metabolismo das gorduras provocado pela toma dos inibidores da protease e das combinações triplas de fármacos? De acordo com este ponto de vista «algumas pessoas apresentam uma acumulação de gordura na região abdominal (ou atrás do pescoço) ou perda de gordura nos membros, nas nádegas e na face, ou alguns distúrbios metabólicos relacionados, como o aumento do colesterol e dos triglicéridos ou da glicose no sangue. Quer as pessoas que apresentassem apenas uma, como as que revelassem todas estas alterações foram classificadas como tendo lipodistrofia» (Acção & Tratamentos, 2006: 12).

Contudo, para além da importância da denúncia em relação às ambiguidades relacionadas com a classificação atrás mencionada, o mais relevante é observar que com a lipoatrofia «as pessoas sob estes tratamentos apresentam perda de gordura nos membros, nádegas e face. As veias tornam-se mais visíveis. A perda de gordura na face é um sintoma muito visível. Muitas pessoas com este problema, de facto, acreditam que outros podem facilmente perceber que estes têm VIH» (ibidem: 13).

Apesar deste facto ser originado pelo tipo de tratamento dado aos doentes, ou pela intervenção de outros factores, o artigo publicado não deixa de chamar a atenção para a analogia entre a perda de gordura dos seropositivos e a mesma perda de gordura que é resultante do processo de envelhecimento. No entanto esta analogia não resolve a questão. As indicações de soluções para ultrapassar as referidas modificações corporais, nomeadamente, as transformações no rosto com a perda de gordura, salientam a importância assumida por esta mutação facial.

Na verdade, a mudança no rosto motiva a justa apreensão dos doentes, pois torna-os mais vulneráveis junto dos outros próximos, conhecidos ou desconhecidos. Com o

passar do tempo torna-se mais fácil a identificação da doença e dos doentes, e, dessa forma, a conjugação de factores apontados como causadores da transformação da face acaba por os trair na sua relação com os outros, em particular, na sua relação com aqueles que desconhecem o seu problema de saúde.

Reside aqui um dos maiores temores dos doentes seropositivos. A facilidade na identificação da doença em resultado das referidas modificações corporais pode eventualmente gerar dúvidas ou suscitar curiosidade dos outros sobre o seu estado de saúde. E causa sofrimento nos seus portadores, pois o rosto é o lugar do corpo mais sensível em cada ser porque mais ligado à sua identificação como pessoa concreta (Resende, 2006).

3. RECONHECER A DOENÇA E OS DOENTES SEROPOSITIVOS: DA ESTIMA SOCIAL À DIGNIDADE DOS INDIVÍDUOS

Os estados de doença envolvem sempre um problema de reconhecimento colectivo ou individual. Por razões de análise, deixamos de lado outros exemplos em que essa presença nunca acontece pois o seu estado de forte dependência não permite a saída da sua casa ou do hospital.

No primeiro caso estamos perante dissonâncias, perplexidades ou contradições em termos da estima social (Mead, 2006), (Honneth, 2008) que se fazem notar nos envolvimentos presenciais destes actores com os outros, ou que, por razões de ausência física resultantes de uma doença incapacitante, essa presença não acontece como é habitual. Estão aqui em causa os envolvimentos destes seres com os outros seres que se dão em diferentes cenários e que dizem respeito a distintos colectivos.

No segundo caso as controvérsias geram-se à volta da dignidade individual do doente. Estão aqui em causa a sua autonomia e vontade individual na realização de acções habituais com a utilização de dispositivos e modalidades apropriadas (Thévenot, 2007: 278).

No caso dos doentes seropositivos, e independentemente das causas que provocam a deformação de partes do corpo, com incidências particulares no rosto de cada um, a questão do reconhecimento é colocada pelos próprios, assumindo quase sempre uma luta contra o estigma (Goffman, 1975) e a discriminação. As referidas experiências de rejeição nos envolvimento com os outros são expressas recorrendo a diferentes exemplos, uns ligados aos cenários laborais outros associados, a cenários mais próximos dos laços familiares e de proximidade, ou mesmo em cenários mais íntimos.

Nem sempre estas experiências sinalizadas como estigmatizantes ou discriminantes são referidas publicamente. Ao invés as experiências classificadas como escandalosas aparecem quase sempre nos media. São objecto de comentários diversos e os seus autores lançam nesses textos argumentos que se apoiam em diferentes tipos de fundamentos.

Neste caso, há uma divisão de públicos. Uns apoiam as pessoas que expressam esse sofrimento (em público ou no anonimato). Outros tomam partido por decisões que não levam em conta o sofrimento intersubjectivo, afastando-se dos argumentos apresentados pelo outro público.

Assim, a enunciação de uma contradição, de um desajuste normativo e moral, torna pública uma questão que é considerada escandalosa por quem a enuncia e a publicita, quase sempre apoiada por «actos de linguagem» (Thompson, 2000). A prova de um dado escândalo ganha força quando o facto tornado público «abre sempre aos actores implicados a perspectiva de afirmar publicamente um desacordo sobre o sentido do justo» (De Blic, Lemieux, 2005: 19).

Contudo, o acto de publicitação de um facto que provoca um desacordo entre as partes envolvidas sendo uma condição necessária não é suficiente se não envolver públicos que se sentem confrontados e, por isso, receptivos a se pronunciarem sobre aquilo que está em causa. Assim, os actos de linguagem pronunciados sobre o fundo da questão conduzem os actores implicados a lançar argumentos a favor e contra.

Tais argumentos para serem aceites por uns e por outros exigem fundamentos assentes em aspectos gerais, muitas vezes recorrendo a normativos de ordem legal (Boltanski,

1990), (Thévenot, 2007). Por outro lado, ancorado numa sociologia pragmática, o olhar sociológico «deve começar por reconhecer que o acontecimento escandaloso se move sempre em múltiplos cenários caracterizados por graus de publicidade muito variáveis» (De Blic, Lemieux, 2005: 27).

É isto que acontece em alguns casos referidos pelo boletim do GAT. Para não alongar esta análise, apresentamos neste texto uma narrativa que explicita exemplarmente os contornos assumidos por um acontecimento publicitado e que suscitou desacordo entre diferentes públicos.

O relato escolhido gira à volta de um homem toxicod dependente que é detido pela GNR por crime de desobediência. A elevada quantia de dinheiro na sua posse suscita a suspeita das autoridades. O referido homem alega que o dinheiro lhe tinha sido dado pela sua companheira que é prostituta. Nas conversas havidas o detido informa a guarda que a companheira é sepositiva, mas que continua a dedicar-se à prostituição. Portanto é um veículo de transmissão da doença no espaço público.

O auto é levantado e o Ministério Público dá início ao apuramento dos factos através do dispositivo do inquérito. «No decorrer desse inquérito, o Tribunal “pediu esclarecimentos” à delegada de saúde que reenviou o pedido para a médica da mulher em causa. Ambas as médicas se recusaram a confirmar se a mulher é ou não seropositiva, alegando segredo profissional a que estão sujeitas» (Acção & Tratamentos, 3: 3).

Apesar destas médicas estarem sujeitas a um código deontológico que exige o cumprimento do princípio da confidencialidade; e apesar de terem tido o apoio da Ordem dos Médicos, o Tribunal da Relação de Lisboa a pedido do Procurador-Geral adjunto ligado ao caso, «ordena a quebra do sigilo profissional e das regras deontológicas à médica de família de uma mulher alegadamente portadora do vírus do VIH e que se dedicaria à prostituição» (...) Ora de acordo com os autores que publicitam este caso no boletim do GAT as diferentes decisões das diversas instâncias do Tribunal não são justas, uma vez que «a justiça portuguesa ultrapassou os limites do aceitável num Estado dito democrático e de direito, subscritor de várias declarações de

diversos direitos, de todas as declarações e compromissos na área do VIH e da Sida, legislador ou co-legislador e co-financiador dos programas da EU *contra a discriminação e a favor da igualdade*» (ibidem: 3).

O relato desta história é baseada em peças tornadas públicas pelos órgãos de comunicação social. No entanto, para sustentar a tese do carácter injusto, injustificado e controverso das decisões tomadas pelos corpos de juízes envolvidos neste caso, o mesmo boletim junta a esta narrativa um conjunto de peças ligadas à ordem jurídica nacional e internacional: decisões, declarações, conclusões e recomendações.

Através dos excertos referidos os denunciantes pretendem chamar a atenção para o princípio de «confidencialidade na comunicação da informação sobre a seropositividade, evitando qualquer possibilidade de utilização discriminatória de dados sensíveis respeitantes à saúde; que, em princípio, não seja efectuada qualquer comunicação sobre a seropositividade aos parceiros (as), sem o consentimento expresso do doente; que o princípio da autonomia e da dignidade do doente sejam respeitados neste contexto; que seja enfatizado o papel crucial do aconselhamento e da consulta médica estruturada com o fim de haver sucesso na notificação aos parceiros, encorajando ainda a atenção do pessoal de saúde quanto à importância de ajudar os portadores de VIH a compreenderem a sua responsabilidade frente aos companheiros sexuais». (ibidem: 4, 5).

A denúncia aqui reproduzida mostra com clareza os diferentes entendimentos que uns e outros produzem sobre a saúde como bem. De um lado, os defensores da «acusada» baseiam os seus pontos de vista na tese de que o estado de saúde da «prostituta» eventualmente portadora do vírus HIV é um bem em si mesmo, e que as médicas não devem ceder perante a ameaça do Tribunal de desobediência à justiça, defendendo até ao fim o princípio da confidencialidade em que assenta a relação de confiança entre o médico e o doente. Baseados num regime de acção de envolvimento em plano estes actores defendem a tese de que é preciso respeitar a vontade desta mulher singular pois está em causa o respeito pela sua dignidade.

Do outro lado, temos os acusadores que sustentam os seus pontos de vista baseados numa concepção de saúde como bem público. Indo ao encontro deste entendimento sobre a saúde, os juízes preocupam-se em defender os possíveis clientes desta mulher que utiliza a prostituição como actividade. Neste sentido, sobrepõem o princípio geral de defesa da saúde pública – uma possível contaminação generalizada e descontrolada da doença sexualmente transmissível – ao princípio da confidencialidade médica em que se alicerça as relações entre estes profissionais e os seus pacientes.

A tensão entre os princípios mencionados tornam explícitos os diferentes regimes de acção em que se encontram envolvidos uns e outros. Por outro lado, o evento escandaloso retratado mostra bem como o processo de reconhecimento em termos de estima social ou da grandeza do colectivo (Thévenot, 2007) dos seropositivos, ou o processo de reconhecimento da autonomia do indivíduo eventualmente doente, passam por uma composição de regimes de envolvimento (Thévenot, 2006).

Nota-se nesta história deslocamentos sucessivos entre os regimes de envolvimento em plano e de justiça. Do lado da actuação dos Tribunais o regime de acção consagrado é o da justiça. Está em causa a salvaguarda da saúde pública, sacrificando a autonomia de um indivíduo particular. A ordem jurídica assegura a grandeza cívica.

Do lado das críticas à actuação dos Tribunais há a conjugação dos dois regimes de envolvimento. Por um lado, dignifica-se a vontade do indivíduo acusado, apela-se aos profissionais de saúde para que estes não traiam a confiança da eventual doente. Por outro lado, socorrem-se também do direito nacional, comunitário, mas também a recomendações de organizações internacionais, com o propósito de apontar os erros de julgamento praticados pelos juízes. Estas formas de julgamento conduzem à «morte civil dos portadores de VIH», uma vez que «parece que recuámos no tempo e já não vivemos nem na era dos Direitos Humanos, nem num país em que a Constituição da República começa por dizer (art. 1º) sermos uma república soberana, **“baseada na dignidade da pessoa humana e na vontade popular e empenhada na construção de uma sociedade livre, justa e solidária...”** (Rueff, 2008: 6). Socorrendo-se da ordem

jurídica, este apelo e alerta, como tantos outros referidos no boletim, remetem a questão para o mundo cívico.

4. EM PROL DE UMA SOCIOLOGIA PRAGMÁTICA: AS DENÚNCIAS E O ESCÂNDALO COMO PROVA

Acompanhar os pontos de vista críticos destes actores é assinalar a importância da crítica em detrimento do objectivismo ainda corrente nas análises sociológicas. De facto, não é nosso propósito, como investigadores, pôr em causa a maneira como os colectivos de actores se envolvem nestas controvérsias públicas. Os públicos aqui em confronto desenvolvem as suas formas de julgamento tentando delinear fundamentadamente os seus juízos sobre os bens que estão aqui em causa.

Estes públicos, nomeadamente os públicos dominados, mais enfraquecidos e vulneráveis, não estão iludidos, não são objecto de manipulação e também não actuam de forma estratégica no quadro de correlações de força que são habitualmente consideradas como o resultado de uma dupla contingência: por um lado reconhecem a legitimidade dessa dominação, justamente porque, por outro lado, desconhecem os fundamentos ideológicos que estão na origem da sua formação (Resende, 2003 b)). Da parte dos grupos dominantes não se retiram ilacções semelhantes, pois estes não escondem as suas razões inconfessadas ao responderem às críticas endereçadas pelos seus oponentes.

Isto não significa que as assimetrias dos lugares não existam e que as desigualdades não se expressem, mesmo quando os confrontos se geram em diferentes momentos das suas trajectórias. Aliás a figura dos porta-vozes já configura a tese de que nem todos os membros dos colectivos em presença se pronunciam criticamente, e da mesma forma, sobre os sentidos do justo conferidos socialmente por um determinado bem (Boltanski, 1982), (Resende, 2003 a)). A própria capacitação expressa pelos militantes desta causa nos seus actos de linguagem também difere, uma vez que os níveis de literacia, as modalidades e frequência na utilização da escrita e da oralidade não são simétricas.

O que pretendemos sublinhar neste primeiro exercício sociológico é procurar evitar o enfoque nas acções estratégicas que são habitualmente imputadas aos agentes em posições opostas. Abandonar essa abordagem é escapar ao reducionismo analítico pois a centralidade sociológica atribuída às acções deste tipo «relativiza o conteúdo da acusação em nome dos interesses mais ou menos escondidos do acusador» (De Blic, Lemieux, 2005: 37), seja qual for a sua posição no palco das lutas pelo reconhecimento da estima social ou das suas grandezas (Boltanski, Thévenot, 1991), (Thévenot, 2006), (Honneth, 2008).

Ao invés, tal como afirmam Damien de Blic e Cyril Lemieux, põe o acento tónico da análise na «cultura do escândalo», sem deixar de equacionar toda a composição da normatividade que fundamentam as denúncias públicas e tornam possíveis as operações de revelação produzidas pelos actores, «oferece sem qualquer dúvida ao investigador muito mais reflexividade e melhores garantias de distanciamento do que se emaranhar sobre uma análise «puramente» estratégica da actividade dos empreendedores da moral» (De Blic, Lemieux, 2005: 37).

Recusar a adopção analítica das acções estratégicas contribui também para que o investigador produza uma simetria a partir de formas de julgamento assimétricas, não caindo na tentação de favorecer o ponto de vista da vítima, ou de dar primazia ao ponto de vista dominante.

Finalmente, ao dar valor às denúncias, às acusações e às trocas de argumentos contraditórios fabricadas pelos actores em confronto, o investigador na sua abordagem pragmática, reconhece que o escândalo é uma prova convocada pelos colectivos de actores que se mobilizam e tomam posições contrárias quando argumentam com sentidos divergentes, isto é, em desacordo relativamente ao significado assumido pelo bem que está a ser objecto de escrutínio público.

As lições políticas retiradas da composição dos regimes de acção de envolvimento (Dodier, 2003), (Thévenot, 2006) traçadas pelos militantes do GAT, são a melhor maneira de ultrapassar as limitações analíticas dos estudos sobre a Sida que incidem, sobretudo, na identificação dos comportamentos de risco e das suas consequências na

expansão desta doença. Grande parte das limitações imputadas àqueles olhares decorre da impossibilidade em acompanhar, descrevendo e interpretando, a produção das controvérsias, das suas dinâmicas, dos públicos que se mobilizam à sua volta, dos regimes de acção em que os actores se envolvem e donde geram os seus julgamentos críticos, de um lado, e das defesas das suas posições, do outro lado.

No âmbito deste estudo parcelar é já possível alinhar as principais propriedades comuns da emergência das denúncias e dos escândalos publicitados pelos porta-vozes desta ONG. Do mesmo modo é possível traçar as suas dinâmicas traduzidas no vai e vem entre o regime de envolvimento em plano e o regime de envolvimento justo.

Neste sentido, a luta pelo reconhecimento dos doentes com VIH/Sida desloca-se permanente entre dois cenários de um mesmo tabuleiro. De um lado, procuram afirmar a saúde com um bem em si, pois visa a dignidade, a vontade e a autonomia do doente portador desta doença. Não deixam de salientar a importância detida pelos outros seres afectados que habitualmente assumem diferentes estados: marido/mulher, companheiro/a, familiares de primeiro grau, amigos, colegas, etc.

Do outro lado, a luta pelo reconhecimento dos seropositivos exige que a sociedade civil e política produza a estima social e as grandezas justas, indispensáveis para que o estigma e a discriminação não lhes retire as propriedades conferidas pela lei, e nomeadamente pela Constituição política da República. Estas propriedades são os seus direitos civis, sociais e políticos. A publicitação dos escândalos através da composição dos actos de linguagem que se expressam publicamente vem demonstrar que estes direitos não são evidentes e não são sempre usufruídos pelos cidadãos. Estes são objecto de reinterpretações constantes, consoante os cenários e o envolvimento dos actores na sua defesa, na sua redistribuição ou na sua restrição.

A mobilização dos membros deste movimento social que visa a generalização qualificada dos tratamentos e um controlo eficaz das diferentes informações relacionadas com a doença, é espoletada pelas denúncias e escândalos que servem de prova à composição dos seus regimes de envolvimento.

BIBLIOGRAFIA

- BOLTANSKI, L. (1990) – L'amour et la justice comme compétences. Trois essais de sociologie de l'action, Paris, Éditions Métailié.
- BOLTANSKI, L., THÉVENOT, L. (1991, 1ª edição de 1987) – *De la justification. Les économies de la grandeur*, Paris, Éditions Gallimard.
- DE BLIC, D., LEMIEUX, C. (2005) - «Le scandale comme épreuve. Éléments de sociologie pragmatique», *Politix. Revue des Sciences du Politique*, Volume 18, n° 71, p.9-38.
- DIAS, M. H. (2008) – *Afectos que afectam e infectam: um olhar sociológico sobre atitudes e comportamentos de risco dos profissionais TIR face ao VIH/Sida*, Lisboa, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, policopiado.
- DODIER, N. (2003) – *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales.
- DODIER, N. (2005) – «O Espaço e o Movimento Crítico», *Forum Sociológico*, nº13/14, 2005, p.239-277.
- GERTH, H. H., MILLS, C. W. (1991) – *From Max Weber: essays in sociology*, London, Routledge, p. 180-195.
- GOFFMAN, E. (1975, 1ª edição 1963) – *Stigmaté. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Éditions de Minuit.
- HONNETH, A. (2008) – *La lute pour la reconnaissance*, Paris, Les Éditions du Cerf.
- MEAD, G. H. (2006, 1ª edição em 1934) – *L'esprit, le soi et la société*, Paris, Presses Universitaires de France.
- RESENDE, J. M. (2001) - «Individualidade, Denúncia e Modernidade: O sentido de justiça de um professor com a identidade magoada – o caso singular de uma denúncia pública no Estado Novo», *Forum Sociológico* nº 5-6, 2001,101-127.
- RESENDE, J. M. (2003 a)) – *O Engrandecimento de uma Profissão: Os Professores do Ensino Secundário Público no Estado Novo*, Lisboa, Fundação Para a Ciência e Tecnologia e Fundação Calouste Gulbenkian.
- RESENDE, J.M. (2003 b)) – «À procura do (s) sentido (s) perdido (s): dos limites da concepção de poder e de dominação simbólica em Pierre Bourdieu equacionados a partir da sua concepção de representação social e simbólica», *Forum Sociológico*, nº 9/10, p. 31-49.
- RESENDE, J. M. (2005) - «Por uma Sociologia Política da Saúde: do «bem em si mesmo» ao «bem comum» em *Actas do I Congresso Internacional da Saúde, Cultura e Sociedade organizado pela Agir – Associação para a Investigação e Desenvolvimento Sócio-*

Cultural e realizado em Cabeceiras de Basto em 9 e 10 de Setembro, p. 1-23 ISBN 972-99404-3-6.

RESENDE, J.M. (2006) - «A morte saiu à rua»: aproximações à morte entre o sofrimento e a preservação da vida» em *Actas do II Congresso Internacional da Saúde, Cultura e Sociedade organizado pela Agir – Associação para a Investigação e Desenvolvimento Sócio-Cultural* e realizado em Tavira em 29 e 30 de Setembro, p.69-102, ISBN 978-989-95107-4-6.

RESENDE, J. M., SAMPAIO, L, PAIVA, E., DIAS, H., PINTO, F. (2006) – *O lugar da doença, do Corpo e do Sofrimento na representação das formas identitárias de doentes com VIH/Sida*, Lisboa, Relatório científico entregue à FCT/CNLCS, policopiado.

THÉVENOT, L. (1986) – “Les investissements de formes” in L. Thévenot (ed.), *Conventions économiques*, Paris, Presses Universitaires de France, 21-71.

THÉVENOT, L. (2006) – *L’action au pluriel. Sociologie des régimes d’engagement*, Paris, Éditions la Découverte.

THÉVENOT, L. (2007) - «Reconnaissances : avec Paul Ricoeur et Axel Honneth» in Alain Caillé (dir), *La quête de reconnaissance : nouveau phénomène social total*, Paris, La Découverte, p.269-283.

THOMPSON, J. B. (2000) – *Political Scandal. Power and Visibility in the Media Age*, Cambridge, Polity Press.

WALZER, M. (1999, 1ª edição 1983) – *As Esferas da Justiça. Em defesa do pluralismo e da igualdade*, Lisboa, Editorial Presença.

DOCUMENTOS

Grupo Português de Activistas sobre Tratamentos de VIH/SIDA – Pedro Santos, *Acção & Tratamentos*, A situação Política do VIH/SIDA em Portugal, nº1, 2006.

Grupo Português de Activistas sobre Tratamentos de VIH/SIDA – Pedro Santos, *Acção & Tratamentos*, Programa Nacional de Prevenção e controlo da Infecção VIH/SIDA 2007/2010 em Período de Janela, nº2, 2007.

Grupo Português de Activistas sobre Tratamentos de VIH/SIDA – Pedro Santos, *Acção & Tratamentos*, Sida. A justiça é cega em relação à injustiça, nº 3, 2007.

Grupo Português de Activistas sobre Tratamentos de VIH/SIDA – Pedro Santos, *Acção & Tratamentos*, Patentes para que vos Quero, nº6, 2007

Grupo Português de Activistas sobre Tratamentos de VIH/SIDA – Pedro Santos, *Acção & Tratamentos*, Números, Números para que vos quero, nº8, 2008

Grupo Português de Activistas sobre Tratamentos de VIH/SIDA – Pedro Santos, *Acção & Tratamentos*,
Declarações, nº11, 2008.

Grupo Português de Activistas sobre Tratamentos de VIH/SIDA – Pedro Santos, *Acção & Tratamentos*,
Entre a verdade e o medo, escolheu-se discriminar!, nº13, 2008.

RUEFF, Maria do Céu, «A morte civil dos portadores de VIH» in Grupo Português de Activistas sobre
Tratamentos de VIH/SIDA – Pedro Santos, *Acção & Tratamentos*, Entre a verdade e o
medo, escolheu-se discriminar!, nº13, 2008.