



# OFICINA DO CES

**ces**

Centro de Estudos Sociais  
Laboratório Associado  
Faculdade de Economia  
Universidade de Coimbra

**ERLI HELENA GONÇALVES**

**PARA ALÉM DAS QUESTÕES DE GÊNERO:  
CONSTRUTOS SOCIAIS E DILEMAS MORAIS  
QUE ENVOLVEM PORTADORES DO HIV/AIDS  
– UMA LEITURA BRASILEIRA E PORTUGUESA**

**Novembro de 2008  
Oficina nº 317**

**Erli Helena Gonçalves**

**Para além das questões de gênero: construtos sociais e dilemas morais  
que envolvem portadores do HIV/AIDS – Uma leitura brasileira e portuguesa**

**Oficina do CES n.º 317  
Novembro de 2008**

**OFICINA DO CES**  
Publicação seriada do  
**Centro de Estudos Sociais**  
Praça D. Dinis  
Colégio de S. Jerónimo, Coimbra

**Correspondência:**  
Apartado 3087  
3001-401 COIMBRA, Portugal

## **Para além das questões de gênero: construtos sociais e dilemas morais que envolvem portadores do HIV/AIDS – Uma leitura brasileira e portuguesa**

**Resumo:** Parte desta pesquisa foi desenvolvida no Hospital da Universidade de Brasília – UnB/Brasil. Foram ouvidos 15 portadores do HIV/Aids após o conhecimento da soropositividade. Averiguou-se se havia registro de preconceito; se se sentiam dentro do imaginário social como agentes poluídos e poluidores; se esse registro era abstraído pelos próprios portadores ou se advinha de uma leitura externa; se esse apontamento era diferenciado na percepção de mulheres e de homens. Procurou-se discutir o processo de adoecimento à luz dos referenciais teóricos da Bioética de Intervenção. A outra parte da investigação procurou averiguar se existiam estudos com recorte similar em Portugal, e se os portadores do HIV/Aids portugueses seriam vítimas de discriminação.

### **Introdução**

Este artigo divide-se em duas partes. A primeira apresenta a pesquisa realizada no Brasil<sup>2</sup> com 15 portadores do HIV/Aids com o objetivo de identificar se as pessoas, ao tomarem consciência de que são portadoras do HIV/Aids, passam a partir daquele momento a visibilizar-se dentro de um contexto de poluição social; e de como incide o critério da sociedade não adoecida sobre elas por meio de sua própria lente. O grupo foi dividido em oito homens e sete mulheres intencionalmente para verificar se havia assimetria de gênero e se essa aferição estava imbricada de preconceito, seja do próprio portador, seja do sujeito não adoecido. A segunda parte, realizada em Portugal,<sup>3</sup> buscou levantar estudos com esse recorte para uma leitura comparativa, de forma a, com esses dados, tentar detectar as metáforas da doença e do adoecimento.

### **Doenças e metáforas**

As doenças sempre são tidas dentro do imaginário como algo ruim, como um castigo que o enfermo tivesse que pagar por algo que ele tenha feito ou deixado de fazer. Douglas coloca

---

<sup>1</sup> Pesquisadora, doutora em Ciências da Saúde pela Universidade de Brasília/Brasil. Investigadora do Centro de Estudos Sociais – CES/Universidade de Coimbra pelo Programa Um Mês no CES.

<sup>2</sup> Hospital Universitário de Brasília – HUB/Universidade de Brasília.

<sup>3</sup> Centro de Estudos Sociais – Universidade de Coimbra.

que as pessoas “estariam pagando o preço de tal transgressão” (1991: 14). Para Sontag (1984), estar doente é estar em descompasso. Nesse sentido, o portador de uma doença grave dentro dessa representação se identificaria com um “sujeito poluído ou sujeito poluidor” (Douglas, 1991: 14). O sujeito adoecido se sentiria à margem da sociedade dita sadia. As doenças ditas incuráveis são, no imaginário social, tomadas como moralmente contagiosas. Dessa forma, a doença grave é tida no registro social como “ligada à afluência, ao excesso” (Sontag, 1984: 21). No imaginário social, portanto, o sujeito acometido por doença é sempre alguém avaliado moralmente. Dentro dessa perspectiva, as doenças teriam conotações diferenciadas para mulheres e homens,<sup>4</sup> sendo, então, as questões de gênero um ponto relevante para entender o sofrimento dos portadores de HIV/Aids.

Gênero abrange as concepções de masculinidade e de feminilidade, as definições de homem e mulher e os modelos e normas comportamentais que delas decorrem e regulam a relação entre dois sexos. O que entendemos por gênero estrutura o nosso pensamento, o modo como representamos e como descrevemos a realidade social e, portanto, o que reconhecemos como fazendo parte dessa mesma realidade. (Nunes, 2007: 37)

Para Bandeira, esquadrihar tal temática seria trabalhar com “as relações e as fronteiras entre sexo (biologia) e gênero (cultura)”. Inserem-se no referencial presidido pela concepção de sexo biológico (mulher e homem) disciplinas diversificadas que se apoiariam em um determinismo natural (1999: 182). Em outras palavras, às mulheres e aos homens impõem-se regras e de ambos cobram-se atitudes diferenciadas (Gonçalves, 2002). Torna-se fundamental, então, detectar as edificações simbólicas que são engendradas no corpo por meio da construção social, tais como os estereótipos, as discriminações e o preconceito: “Os estereótipos sociais actuam na percepção que as pessoas têm do mundo, partindo da sua relação de pertença face a determinada categoria social, bem como das suas concepções sobre os modos de ser atribuídos às outras categorias sociais” (Nunes, 2007:35).

Na concepção de Berlinguer (1988), o olhar dominante é que vai determinar o grau de exclusão das pessoas. Segundo a abordagem de Goffman, “Deixamos de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída [...] o que nos leva a reclassificar um indivíduo antes situado numa categoria socialmente prevista, colocando-o numa categoria diferente mas igualmente prevista” (Goffman, 1998: 12).

---

<sup>4</sup> Têm-se total entendimento de que o sujeito do sexo masculino nem sempre se auto-classifica como homem, o mesmo ocorrendo para a pessoa do sexo feminino que não se identifica como mulher; porém, para o desenvolvimento desta pesquisa será nomeado de homem todo aquele que for do sexo masculino e de mulher toda aquela que for do sexo feminino.

Por sua vez, pode-se apontar que a aceitação da marginalização do sujeito tem a contribuição deste, uma vez em que ele mesmo se vê inserido naquela catalogação. Traduzindo esse pensamento, seria o mesmo que dizer que a manutenção do estereótipo depende da estabilidade e da permanência do registro social como elemento constituinte do pensamento coletivo dessa estrutura, permitindo, assim, o registro de inclusão e exclusão na conjuntura proposta. A sociedade dita sadia avaliaria o sujeito adoecido permitindo a sua inserção no campo da piedade ou no campo do desvio e esse engendraria tal concepção. Nesse caso haveria uma intolerância relativamente a certas doenças, segundo Sontag (1984). A intolerância residiria exatamente no tecido classificatório em que o doente se encaixaria, onde a tabulação desse indivíduo seria dada por uma moralidade. O indivíduo contaminado carregaria consigo o estigma de pessoa poluída e/ou poluidora, uma vez que teria transposto a linha imaginária das regras morais dominantes (Douglas, 1984).

Para os objetivos do presente estudo, definiu-se *moralidade* como comportamentos ou costumes que cerceiam e determinam como as pessoas devem agir. A moralidade, então, seria a forma de como o sujeito encara (avalia) o mundo e de como ele é visualizado pelos outros atores sociais, uma vez que cada comunidade é regida por uma determinada conduta, que é alterada ou não no decorrer do tempo.

### **Bioética de intervenção e dissimetrias**

A bioética tradicionalmente difundida no mundo científico e conhecida como Bioética Principlista – ou seja, baseada em quatro princípios pretensamente universais: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça – tem-se mostrado insuficiente para a leitura e interpretação dos macroproblemas sociais verificados nos países pobres e em desenvolvimento do mundo, como é o caso da pandemia de HIV/Aids (Garrafa, 2005), (Garrafa e Porto, 2003). Dentro dessa visão de base moral fundamentalmente anglo-saxônica, há uma hierarquização de alguns princípios sobre os outros, com superdimensionamento da autonomia com relação aos demais – principalmente a justiça, que se torna um mero apêndice, embora indispensável, de importância secundária – direcionando as decisões e ações preferencialmente para o campo pessoal e individual, em detrimento do enfoque social e coletivo (Garrafa e Kottow, 2006).

Com o objetivo de priorizar o estudo ético das questões coletivas persistentemente constatadas nos países periféricos, surgiu há alguns anos na América Latina uma

proposta conceitual anti-hegemônica ao principialismo. Essa nova corrente epistemológica, chamada Bioética de Intervenção, objetiva, além de desconstruir o discurso hegemônico da Bioética tradicional, procura contextualizar os dilemas morais de acordo com os preceitos morais individuais e coletivos do próprio contexto onde os problemas estudados estão ocorrendo (Garrafa e Kottow, 2006).

A epistemologia da Bioética de Intervenção emerge da idéia de que todos os paradigmas devem ser questionados, ou pelo menos adaptados, acrescidos ou transformados, o que pode levar à ruptura do modelo hegemônico bioético (Garrafa e Porto, 2003). Tomando como base algumas das idéias de Foucault (2001), propõe o desnivelamento do discurso da bioética tradicional, no intuito de que possa se tornar uma ferramenta teórica e metodológica capaz de minimizar a desigualdade social, o preconceito, a discriminação e a vulnerabilidade que afligem as nações periféricas. Defende, também, que seja eticamente legítimo intervir, e não somente analisar e descrever os conflitos morais verificados no cotidiano das nações e pessoas menos favorecidas. Em termos concretos, propõe uma aliança dos países pobres e em desenvolvimento no sentido da construção de uma bioética comprometida politicamente com os mais necessitados e, ainda, o reconhecimento da responsabilidade social do Estado, preceito imperativo para tentar mudar a desigual realidade constatada nas nações menos favorecidas.

Nesse sentido, é objetivo da Bioética de Intervenção criar dispositivos para que uma moralidade diferente não se torne fator discriminatório, a assimetria de gênero não seja tomada como natural e a diversidade sufocada. Incorporam-se ao seu contexto diferentes formas conscientes de atuação individual ou pública, buscando a antecipação ou prevenção de situações preconceituosas (como acontece com portadores de doenças – Aids, doenças mentais, deficiências físicas), estreitando o diálogo entre essa linha teórica de pensamento ético, as questões sociais, de gênero, raça/etnia e outras, no sentido de promover políticas facilitadoras no que tange à diminuição de assimetrias.

As questões de gênero, na bioética, emergiram primeiramente nos países desenvolvidos, com a corrente teórica denominada Bioética Crítica de Inspiração Feminista. Sherwin (1992), estudiosa dessa linha argumentativa, defende que a opressão sexista é errada mesmo quando é tida pela comunidade como “natural”, salientando que seria essencial encontrar uma base teórico-cultural para a crítica moral dessas várias aceitações. Wolf (1996, 1999) também questiona os pressupostos da teoria principialista, notadamente o

preceito da autonomia, enquanto Tong (2001) defende uma bioética global que leve em conta a diversidade cultural planetária. Diversas vozes afloraram no Brasil e em diferentes países, não só na bioética, mas também em outros campos de estudo, buscando um pensamento comprometido com a busca da justiça social e de gênero (Oliveira, 2003).

A Bioética de Intervenção vem procurando promover, em particular, um diálogo junto aos estudiosos de gênero, com reflexões éticas contextualizadas capazes de contribuir na construção de direitos mais sólidos voltados para o entendimento das dinâmicas das relações sociais de desigualdade e de poder; procura trabalhar a complexidade das questões no sentido de desconstruir o chamado determinismo natural. O corpo traz, imbricado, as cicatrizes da moralidade dominante. Nesse sentido, o corpo desviante paga um tributo valoroso pelo desvio, ou seja, de não estar inserido na conjuntura moral dominante. A Bioética de Intervenção tem demonstrado uma apreensão particular quanto às moralidades que permeiam a epidemia do HIV/Aids. Seu discurso pontua que os sujeitos sejam reconhecidos juntamente com suas vulnerabilidades peculiares e que o Estado exerça o papel protetor e até mesmo intervenha concretamente, quando necessário. Torna-se indispensável incorporar e sistematizar a discussão dos enfrentamentos morais relacionados com a doença e a ação protetora do Estado, possibilitando sua intervenção eficaz no sentido de tentar dissociar a doença dos seus estereótipos (Gonçalves, 2002).

## **Metodologia**

A pesquisa foi centrada na dimensão qualitativa, por meio de técnicas de observação e coleta de narrativas e/ou depoimentos dos portadores do HIV/Aids (Minayo, 1999). Tratou-se de observar indivíduos soropositivos que, mesmo recebendo apoio psicossocial, sentem-se fragilizados e/ou discriminados<sup>5</sup>. O estudo procurou também averiguar se, a partir do momento em que o indivíduo tomou conhecimento da condição de portador do vírus HIV/Aids, sentiu-se contaminado/poluído; se tal notificação não alterou sua maneira de relacionar-se; e, finalmente, se se instalou o sentimento de culpa por ser portador do vírus HIV/Aids e se essa leitura era diferenciada para mulheres e homens.

A pesquisa foi desenvolvida no Projeto Com-Vivência, no Hospital Universitário de Brasília – HUB, que realizava, em 2005, o atendimento de 250 pessoas portadoras do vírus

---

<sup>5</sup> Os portadores estavam amparados pelo Projeto Com-Vivência, Hospital Universitário de Brasília – HUB. Não se tratou de forma alguma, nesse estudo, de aferir a eficácia do Projeto.

HIV/Aids, sem restrição de sexo, idade e religião. Foram ouvidos 15 indivíduos do universo de portadores do vírus HIV/Aids atendidos pelo Projeto, sem responsabilidade estatística.

O objetivo mais importante da pesquisa foi delimitar e apontar o possível grau de reconhecimento da discriminação do sujeito com sorologia positiva à luz da Bioética de Intervenção, mesmo sendo recebedor de assistência psicossocial; se existia algum grau de reprovação e se essa aferição viria do portador do HIV/Aids ou da sociedade dita sadia; se houve registros diferenciados para mulheres e homens; e se Portugal tinha assentos semelhantes aos dados do estudo efetuado no Brasil para, num momento posterior, utilizar-se os resultados obtidos para a construção de respostas interventivas que possibilitem melhoria na qualidade de vida do portador nos dois países.

Após o projeto de pesquisa ser aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília – UnB, iniciou-se o contato com a Direção Geral do Hospital, com a Coordenação e as operadoras do Projeto Com-Vivência para aceitação da pesquisa em suas dependências. Ficou acertado que primeiramente seria abordado o assunto com os portadores; somente com anuência deles é que poderia ser feito, posteriormente, o contato efetivo enfatizado por Seidl & Silva (2002).

A escolha dos participantes do estudo, portanto, deu-se de forma voluntária e após assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLI). Foram abordados portadores do HIV/Aids que iam apanhar preservativos no programa, marcar consulta psicológica ou que estavam consultando no ambulatório. O total de 15 pesquisados foi dividido em dois grupos: oito do sexo masculino e sete do sexo feminino, de forma intencional para possibilitar o estudo de gênero.

O critério de inclusão dos sujeitos, utilizado na pesquisa, foi o de seleção segundo o tipo de via de contaminação. Assim, os indivíduos portadores que tivessem contraído a doença por meio de práticas sexuais, do uso de drogas injetáveis e os que se infectaram por intermédio da transmissão vertical, estavam aptos a participar do estudo. Além disso, a escolha dos participantes foi aberta a homens e mulheres com idade a partir dos 18 anos, independente de cor, religião ou orientação sexual.

### **Análise dos resultados**

Por meio das escutas dos 15 portadores foi possível constatar que todos os portadores sentiam-se poluídos e também sujeitos poluidores no momento em que tomaram consciência

de eram portadores do vírus HIV/Aids. Como indivíduos moralizados traziam dentro de si evitamento do sujeito adoecido adquirido durante a sua trajetória de vida. Assim, se sentiam culpados por estarem doentes, seja porque acreditaram no parceiro, seja porque não se protegeram no momento das práticas sexuais. Tal avaliação sustenta-se na noção de poluição e doença, trabalhadas por Douglas (1991) e Sontag (1984). Já Berlinguer salienta que a doença é tomada como culpa em quase todas as culturas, “segundo a qual doença deriva ou da violação de um tabu, ou de um encanto mágico que obriga à expiação” (1988: 39). Na narrativa de Carlos, um dos entrevistados, ele teria ofendido as leis segundo as quais foi educado, por ser homossexual e ter contraído a doença, que segundo ele é tida pelos outros como doença dos desvios. O portador afirmava ter procurado durante a sua atividade sexual ser monogâmico, manter uma conjugalidade, mas nem sempre isso foi possível, pois nessa orientação sexual têm-se dificuldades para se estabelecer vínculos.

Ao se tornarem infectadas, essas pessoas se sentiram destoantes das outras; afinal, qualquer doença traz embutida um julgamento moral (Sontag, 1984; Berlinguer, 1988; Douglas, 1991). “A doença é lado sombrio da vida...”. Essa abordagem de Sontag (1984: 5) pode ser captada na fala de Abel, quando revelou seu pensamento ao saber que era portador da doença: “*a gente [se] sente um pouquinho...*”. Por sua vez, a noção de poluição pode partir da própria família, como relata Gilberto: “*minha esposa [que também é soropositiva] tinha uma sobrinha que tirou a filha dela do colo da minha esposa dizendo que ela era contaminada e ia contaminar também*”. Na concepção de Sherwin (1992: 342), “as pessoas são de fato seres inseridos inextricavelmente na sociedade, e sua condição de membros de certos tipos de grupos sociais molda de maneira relevante sua experiência moral e política.” Analisando o depoimento do portador ancorado no posicionamento de Sherwin (1992), pode-se desdobrar o exame e perceber que, além da noção de sujeito poluído/poluidor registrada pelo membro da família, nota-se o quanto estão imbricadas nas pessoas regras e percepções que estão contidas no tecido social comunitário e que irão marcar esses doentes. Seria, talvez, como se houvesse uma definição de papéis para os sujeitos portadores do vírus HIV/Aids.

Quanto à temática da revelação da doença, para os parceiros sexuais, parentes próximos ou amigos, os portadores tiveram posições diversificadas, prevalecendo, porém, a idéia da omissão em um primeiro momento. Contar seria expor-se a um possível abandono, ou ainda a uma exclusão do meio familiar ou social, evidenciando um processo de evitamento dos outros. As pessoas, segundo eles os “não poluídos”, evitariam o contato físico, sentiriam nojo de seu físico por estarem infectados e haveria uma avaliação moral de suas contaminações.

Certamente, um dos grandes desafios com que o portador do HIV/Aids se depara é de como lidar com o estigma. Goffman sinaliza que há duas maneiras dentro do processo de socialização de absorver as marcas:

Uma das fases desse processo de socialização é aquela na qual a pessoa estigmatizada aprende e incorpora o ponto de vista dos normais, adquirindo, portanto, as crenças da sociedade mais ampla em relação à identidade e uma idéia geral do que significa possuir um estigma particular. (1988: 41)

Assim, as avaliações efetivadas pelos narradores demonstram que os valores morais defendidos pela Bioética de Intervenção, como alteridade, tolerância, responsabilidade e proteção, existem realmente. Esses valores devem ser exaustivamente debatidos nos meios de prevenção, no processo de acolhimento do doente e nas campanhas educativas à população em geral, direcionando a discussão para o campo das moralidades que estão inseridas na síndrome e, ainda, esmiuçar o imaginário social que cerca o sujeito contaminado (Gonçalves, 2002, 2005; Gonçalves e Varandas, 2005).

A categorização é um valor que rodeia mais acentuadamente aqueles que se sentem fragilizados; assim, defende-se que os portadores de HIV/Aids necessitam da proteção não só da sociedade organizada, mas, principalmente, do Estado no sentido de promover políticas públicas que possibilitem de fato o empoderamento<sup>6</sup> dos portadores em conjunto e não somente no plano individual; apropria-se da idéia de que, ao se trabalhar o individual, logicamente, não será possível produzir mudanças significativas no imaginário social classificatório do coletivo, pois uma só pessoa não conseguirá alterar o juízo de valor que é dado à doença, contudo acredita-se que se as pessoas forem trabalhadas no âmbito das instituições, tal modificação será um dos caminhos de proteção do doente, discutindo-se as subjetividades envolvidas no processo de ser um “sujeito poluído/poluidor” (Douglas, 1991).

As questões mais relevantes que precisam de ser respondidas dentro da epidemia estão relacionadas “aos significados subjetivos e intersubjetivos” que não aparecem em uma estrutura naturalista; equivale a se pensar, na Bioética de Intervenção, a necessidade de se debater, dentro do contexto da doença, os valores morais da precaução e da prudência no sentido de resguardar o portador do julgamento moral da comunidade (Parker, 2000: 27).

---

<sup>6</sup> Define-se empoderamento como a capacidade do indivíduo fazer opções livres de amarras políticas, econômicas, sociais, ou seja, o sujeito fazer uso de sua liberdade, sem os mecanismos de coerção; para que isso ocorra com precisão ele deve ser ‘educado’ para tal objetivo. Trabalhar as instituições (Igreja, família, Estado...) e não a pessoa individualmente. Capacitar o sujeito a reconhecer a sua vulnerabilidade, reforçando a autoconsciência, o autoconhecimento e auto-estímulo, no sentido de buscar melhores condições para a expansão de suas necessidades reais, que incluem: educação, habitação, poder decisório, acesso a saúde, a serviços sociais, liberdade de expressão e cidadania (Gonçalves, 2005).

Parker tem procurado demonstrar em seus estudos a estreita ligação da doença com a pobreza e as “diversas formas de violência estrutural” (2000: 9). Essa realidade apontada pelo autor inquieta os estudiosos da Bioética de Intervenção, pois é nos países periféricos<sup>7</sup> que a doença mais incide, nas camadas mais pobres e, também, com maior crescimento entre os heterossexuais, tendo como consequência direta a contaminação de mulheres pelos parceiros fixos (Knauth, 1999, 2001). Dessa forma, pode-se dizer que não haverá resposta satisfatória para o controle médico-terapêutico da doença desvinculado de um cenário social mais abrangente (Galvão, 2000). A epidemia do HIV/Aids “se alimenta das desigualdades, como as de gênero e econômica, afetando, de forma desigual, as populações que vivem situações de vulnerabilidade causadas pelos diversos fatores, que levam e condicionam a opressão social” (Galvão, 2000: 216). Gastos com alimentação, moradia ou remédios (que não são oferecidos pelo governo) são fatores de muita apreensão por aqueles acometidos pela doença, seja no sentido da aposentadoria ou na falta dela.<sup>8</sup>

Oliveira (2003: 349) sinaliza que a “pobreza é um pano de fundo que não pode ser invisibilizado no debate sobre biociências, gênero, feminismo, racismo, bioética, perspectiva de gênero”, vindo, assim, ao encontro da percepção desse estudo. Nesse sentido, torna-se possível visibilizar que a falta de recursos financeiros também é um impeditivo para que não se efetive uma melhor compreensão sobre a doença. Segundo Parker (2000: 107), “sem corrigirmos a injustiça socioeconômica que existe dentro das nações [...] os pobres [...] continuarão a sofrer o maior impacto de uma epidemia que já se tornou íntima da pobreza e da miséria.” O fato do portador não ter uma independência financeira expõe de forma mais acentuada sua fragilidade e a possível dependência de terceiros. Nesse sentido é que se evita revelar a condição de contaminado, uma vez que exposta sua sorologia, a probabilidade de ser abandonado social e materialmente torna-se efetivamente real. Vale pontuar que os entrevistados em sua totalidade, em um primeiro momento, omitiram a condição de contaminados pelo vírus. Os possuidores de condições financeiras confortáveis continuam ainda aninhando a sua soropositividade

Dentro do argumento da Bioética de Intervenção, a liberdade e a autonomia só podem ser conquistadas se o indivíduo for capaz de se responsabilizar pelas próprias escolhas. No

---

<sup>7</sup> Países periféricos: pobres ou em desenvolvimento.

<sup>8</sup> Dos 15 entrevistados, oito eram do sexo masculino e quatro tinham problemas econômicos. Das sete pessoas do sexo feminino investigadas, quatro passaram ou ainda passam por dificuldades econômicas e uma vive abaixo da linha da pobreza, sem casa, sem emprego, juntamente com quatro filhos e sobrevivendo de doações que são escassas.

entanto, é impossível concretizar esta concepção se não houver políticas públicas que promovam uma melhoria na qualidade de vida dessas pessoas. Pois o indivíduo que não pode sustentar suas necessidades básicas ou as sustenta com dificuldades não tem o direito de escolha; pelo contrário, essa pessoa foi eleita pelos grupos dominantes para se resignar com o tecido social vigente. Kottow (2003: 72) sustenta que a “destituição alimenta a impotência e a perda de capacidade, criando muitas vezes obstáculos insuperáveis ao florescimento humano mesmo mínimo.” Segundo Sen (2000), quanto mais inclusivas forem as políticas de educação, trabalho e serviços de saúde, maior será a possibilidade da pessoa pobre superar a miséria e passar, a partir de então, a ser um indivíduo com poder de escolha. Pensa-se que a inserção e a não exclusão do sujeito contaminado pelo HIV/Aids do mercado de trabalho poderá trazer benefícios no âmbito econômico e psicológico desse indivíduo. Tal afirmação pode ser confirmada na fala de um depoente.

A reação de Abel ao saber de seu afastamento do trabalho foi de um profundo sentimento de dor e rejeição; após ser aposentado com pequena remuneração, foi obrigado a fazer pequenos trabalhos eventuais e tentou conseguir um novo emprego, não obtendo êxito. Para Ávila (1999: 41-42), tal situação poderia ser explicada da seguinte forma: “estar excluído/a não é estar fora da sociedade, é muito mais grave do que isso: é estar dentro dela destituído da participação nos bens sociais [...]. Isso implica a existência de uma perversão social.” Nesse sentido é que se sugere o esquadrinhamento dos dilemas morais que envolvem a doença e as conseqüências dessas ponderações morais para esses sujeitos acometidos pela infecção, para minimizar o processo de alijamento sofrido.

No quesito sexualidade e práticas sexuais os portadores se mostraram inquietos quanto à curiosidade das pessoas sobre suas condutas sexuais. Assim, pode-se salientar que policiar as atitudes do outro no intuito de catalogá-lo faz parte do olhar dos seres humanos (Louro, 2000). As negações, as omissões, as violências cometidas em função de fiscalizar a sexualidade de outro são, em algum momento, dadas como legítimas pela comunidade reinante. Assim, Goffman explicita o quanto o estigmatizado tem que usar de estratégias para manter seu segredo:

Essa divisão do mundo do indivíduo em lugares públicos, proibidos, e lugares retirados, estabelece o preço que se paga pela revelação ou pelo ocultamento e significado que tem o fato de o estigma ser conhecido ou não, quaisquer que sejam as estratégias de informação escolhidas. (1988: 95)

Os homens que praticavam sexo com outros homens evidenciaram, em seus relatos, o quanto era doloroso assumir e revelar sua sexualidade, uma vez que sempre presenciavam a forma pejorativa com que é tratada a homossexualidade:

Quando se faziam piadas sobre ‘bichas’ eu tinha que rir com as outras pessoas, e quando se falava sobre mulheres eu tinha que inventar minhas próprias conquistas. Eu me odiava em tais momentos, mas aparentemente não havia outra coisa que eu pudesse fazer. Toda a minha vida se converteu numa mentira Wildeblood. (*apud* Goffman, 1988: 99)

Por sua vez, Foucault (2002) alerta que a vigilância e o poder disciplinar estão em toda parte de forma sutil, silenciosa, e monitoram até mesmo aqueles que estão manejando a vigília. Dessa forma, a invasão da intimidade passa a ser lúdica, tendo como consequência a necessidade do ocultamento de como é conduzida a prática sexual pelo indivíduo que procurará, por sua vez, exercer sua sexualidade soturnamente, no intuito de não ser punido por aqueles que adotam a moral dominante, de julgar o diferente sob a ótica de sua moralidade (Gonçalves, 2005). Para Louro,

a heterossexualidade é concebida como ‘natural’ e também como universal e normal [...] as outras formas de sexualidade são constituídas como antinaturais, peculiares e anormais [...] essa inclinação, tida como inata e natural, é alvo da mais meticulosa, continuada e intensa vigilância. (2000: 17)

O corpo politizado está impresso de cicatrizes, marcas sociais, educacionais, comportamentais que irão categorizar o sujeito sexualmente e, dependendo da forma que ele se apresentar, será sentenciado e repreendido (Gonçalves, 2002). A marca do chamado desvio sexual será impressa no corpo por intermédio da doença. A culpa, o encobrimento da doença e da sexualidade serão para o sujeito “não poluído” sinais de justiça do dominante sobre o corpo destoante. Assim, estará imbricado no discurso desse segmento que a “justiça persegue o corpo além de qualquer sofrimento possível” (Foucault, 2002: 32). O portador, por meio das manifestações patológicas como herpes, sarcoma de kaposi, emagrecimento, queda de cabelo e debilidade física entre outras, estará sendo punido, dentro do imaginário social, pelo seu procedimento desviante (exercício da sexualidade). Tal posicionamento foi pontuado no decorrer da pesquisa, por mulheres e homens obedecendo aos respectivos construtos sociais.

As relações de gênero observadas nesse estudo se casam e se tornam lineares em posicionamentos diversos, em algum momento. “Gênero é a categoria analítica que trata do significado político, econômico, cultural e social da construção da feminilidade e da masculinidade” e a forma como são construídos o ser mulher e o ser homem (Oliveira, 2003:

349). O gênero<sup>9</sup> aponta para as construções históricas de ser mulher e ser homem, antagonizando a idéia da ‘naturalização’ do feminino e do masculino. Vale ressaltar que a fala do sujeito masculino que traz consigo a subjetividade do feminino está muito próxima do relato feminino quando se discute a relação afetiva-sexual. Para ambos os gêneros, quando o sexo tem um vínculo afetivo torna-se dispensável o uso da camisinha; o possível risco da contaminação seria menor do que o desgaste da negociação do preservativo, pois negociar o preservativo pode significar quebra de confiança do casal (Gonçalves, 2002; Gonçalves e Varandas, 2005).

O uso do preservativo apontou olhares diferenciados para homens e mulheres conforme a suas práticas sexuais. O sentimento afetivo para as mulheres seria tomado como um antídoto contra o vírus, daí a dificuldade de inserir o uso do preservativo, uma vez que se achavam protegidas com seus companheiros. Portanto, elas não achavam importante negociar o uso do preservativo, alegando que se eles fossem manter relações extra-conjugais esses deveriam usar o condom para ampará-las de uma possível contaminação.

Homossexuais apresentaram o mesmo discurso das pessoas do sexo feminino heterossexuais, no sentido de que, se estavam com um companheiro com quem mantinham ligações amorosas ou laço de casamento, não necessitavam fazer uso do preservativo antes da contaminação, pois acreditavam na conduta monogâmica do parceiro. Por sua vez, os homens heterossexuais assumiam a responsabilidade pela contaminação, observando que não efetuaram sexo seguro e eram objetivos em seus relatos. As mulheres e homens com inscrição no feminino apresentaram sempre em suas exposições o espaço da queixa, das lágrimas, dos interditos e eram detalhistas. Frente a tal evidência pode-se dizer que persiste a estrutura patriarcal de que homens não choram e que essa manifestação faz parte do pertencimento feminino e, ainda, que tal expressividade denota fraqueza. Um ponto em comum foi que todas as depoentes, bem como pessoas do sexo masculino com subjetividade no feminino, demonstraram ter dificuldades em conversar com seus parceiros sobre sexo, carinho e necessidades afetivas, orientação sexual, pois isso poderia vir a trazer desavença na relação, sendo nesse caso a melhor alternativa o silêncio.

---

<sup>9</sup> Para Haraway (*apud* Louro, 2002: 229) “apesar de suas importantes diferenças, todos os significados feministas modernos de gênero partem de Simone de Beauvoir e de sua afirmação de que ‘não se nasce mulher’ e das condições sociais posteriores à segunda guerra mundial que permitiram a construção de mulheres como um sujeito-em-processo coletivo histórico. Gênero é um conceito desenvolvido para contestar a naturalização da diferença sexual em múltiplos terrenos de luta.”

*Era um assunto que praticamente não era tocado entre a gente. Ele se recusava a tocar no assunto. Ele tinha pavor da família saber, especialmente da família dele. Eu acho que ele não gostaria que a família tivesse certeza de que ele era bissexual. Sabe, a família dele era muito unida, muito bacana, são muito família. Eu acho que tinha aquele constrangimento, eu sentia isso... tudo velado. Nada dito nunca, mas eu não sou burra. A gente percebe as coisas, você conhece a pessoa. Eu acredito que se a família dele soubesse que ele era bissexual [riso triste] ... esse vírus é devastador. (Eulália foi contaminada pelo primeiro marido, bissexual, que faleceu devido a complicações da doença)*

Um depoente com inscrição no feminino chegou a mencionar, com voz embargada, que nas suas práticas sexuais não havia beijo. “*E [o companheiro das relações sexuais] falou: é assim que tem que ser. Nunca rolou beijo*” (Abel). Perguntado o motivo, o portador respondeu que o parceiro (mesmo não sabendo de sua sorologia), no primeiro encontro, foi logo determinando que as práticas deveriam ocorrer sem beijos; apesar de constrangido, não questionou. O relacionamento já dura há seis anos. Por sua vez, os homens que se relacionavam com mulheres deixaram subentendido que não usavam preservativo ou não discutiam sobre sexo com suas parceiras por não acharem que fosse essencial tal assunto; o importante era como se desenvolviam as técnicas do jogo sexual.

A investigação aponta que mulheres tinham maior dificuldade para aceitar a contaminação e sentiam um temor caso isso fosse revelado. Mulheres soropositivas diminuíram a frequência ou deixaram de praticar sexo após o diagnóstico, independentemente de se sentirem bem, e nem mesmo se masturbavam. A sexualidade para as mulheres sempre foi dada como algo a ser escondido e abafado, assim se produzindo mulheres “celibatárias, assexuadas, antieróticas”, justificando o evitamento sexual que se insere nos corpos das mulheres soropositivas (Berer e Ray, 1997: 205). Por sua vez, os homens que faziam sexo com outros homens ou com mulheres não alteraram suas práticas, a não ser quando se encontravam muito debilitados de saúde.

Outra distinção evidente entre os gêneros foi patenteada no momento em que a pesquisadora abraçava os portadores. As mulheres e os homens com inscrição no feminino eram mais afetivos. Esses demonstravam espanto no primeiro momento por se julgarem poluídos, porém repetiam o gesto duas ou três vezes, afagavam a mão da pesquisadora, as costas na hora do abraço, alisavam o cabelo da mesma, expressavam palavras carinhosas com relação à aparência da investigadora. Quanto aos indivíduos com inscrição no masculino, sobressaltavam-se, retribuía o afago rapidamente e se distanciavam. De onde se pode concluir que as pessoas com subjetividade no feminino, nessa pesquisa, apresentaram uma maior facilidade em demonstrar ternura, o mesmo não acontecendo com os indivíduos que têm a lente centrada no masculino.

Um ponto positivo da contaminação apontado pelos sujeitos investigados, independentemente de serem homens ou mulheres, foi o fato de terem conhecido outros acometidos pela síndrome e estabelecerem relações afetivas e sociais formando guetos de sobrevivência. Um outro fator é que todos, até o portador que antes da contaminação era ateu, hoje têm uma grande fé em Deus para prosseguirem sua trajetória de vida.

Por sua vez, as mulheres, que não contraíram o vírus por intermédio do seus esposos não desenvolveram somente o temor de ver sua soropositividade revelada, mas também a exposição de sua interlocução sexual fora do matrimônio. Tais depoentes mantêm-se sempre alerta às ponderações dos outros sobre orientação, práticas sexuais, conjugalidade, Aids etc.

*...medo. Medo do preconceito... de rejeição... do falatório... da especulação que isso ia causar no meio [familiar]. Até hoje eu não abri; eu vivo com essa mentira. São dez irmãos; não sabe, minha mãe não sabe. Ah! acho desnecessário, minha mãe tem 73 anos é doente, tem problema de saúde...*

*[Pesquisadora: para poupá-la ou para você se poupar do julgamento dela?]*

*Para poupá-la, também as duas coisas (risos). As duas coisas. Não cobrança, mas julgamento mesmo dos irmãos e tal. Num contei (riso triste) [...] não sinto vontade. (Mariana)*

Para as mulheres é ainda mais difícil lidar com a identificação de que é uma pessoa contaminada por uma doença que tem a inscrição no sexo desviante. A mulher infectada seria associada à transgressão, ao sexo em demasia conforme exposto:

O ponto crucial da identidade das mulheres com AIDS é que, como todas as mulheres, elas foram criadas para ter medo e ignorar o desejo sexual, para serem estranhas a seu próprio corpo. Ser então contaminada com o estigma da AIDS deve ser a negação final de tudo o que pode haver de bom, enriquecedor e feminino na experiência sexual. (Berer e Ray, 1997: 205)

Douglas (1991: 18) assinala que “o indivíduo se encontra oprimido por categorias rígidas de pensamento cuja manutenção depende do auxílio de punições e de regras de evitamento”. Esse processo pode ser verificado, também, na fala das mulheres que se contaminaram através de seus companheiros. Diferentemente do estudo realizado por Knauth (1999), onde a autora constata que as mulheres contaminadas por seus companheiros não os culpam pela contaminação, nessa pesquisa houve registro desse delito de forma diferenciada, porém só uma não apontou o marido como faltoso. Das sete mulheres ouvidas, uma contraiu de seu primeiro namorado; eles se separam, nunca mais se viram e só aí soube do contágio. A portadora que foi infectada pelo marido que era bissexual isentou-o da culpa:

*Nós vivíamos muito bem, não tivemos nenhum problema porque eu não o culpei de nada. Eu nunca toquei no assunto com ele, nunca condenei, nunca questioneei, porque ele era um bom marido, porque ele nunca me tratou mal, ele nunca deu motivos p'ra eu criticar ou cobrar. Sabe, enquanto marido, enquanto estivemos casados ele era o marido que toda mulher deseja ter. (Eulália)*

Contudo, neste ponto, a pesquisa desenvolvida converge para o estudo de Knauth (1999), onde as mulheres evitavam tocar no assunto contágio, ou falar sobre a doença, com o companheiro que a havia infectado para não culpá-lo. A terceira não sabe quem a infectou. As outras quatro, diferentemente do estudo de Knauth (1999), como dito anteriormente, responsabilizaram seus companheiros, alterando uma das premissas iniciais deste estudo, a de que as mulheres não se sentiriam vítimas das atitudes de seus companheiros. O fato de terem praticado sexo extraconjugal retirava a legitimidade do ato, tornando-o impuro na avaliação de suas esposas. A sacralização da união se dá por meio do amor que evoca para o casal certa proteção contra a possível contaminação; essa relação sexual é tida no imaginário social como limpa ou pura; a procurada só por necessidade física seria assentada como impura (Schuch, 2001).

*Foi em 92 que eu perdi um neném que eu parei de ter umas coisas com ele [separou-se]. Descobri que ele era sem vergonha. Ai ele veio me procurar e disse que tinha [Aids]. Ai, eu falei p'ra ele num é negócio de eu tenho você tem. Ele morreu sem saber que eu tinha. Ai, eu fiz o exame deu positivo, mais eu falei p'ra ele que deu negativo. Depois eu fiquei sabendo que ele tinha morrido [risos].*

Rosa não revelou para o ex-marido que havia contraído a doença, no intuito de puni-lo por ter transmitido o vírus para ela. Já Vanessa diz que a partir do momento que soube da contaminação, chorou e o incriminou. Por sua vez, Jurema demonstra o seu desapontamento em relação à confiança infringida pelo marido e o responsabiliza pela enfermidade.

*...veio a briga. Veio as acusação. Então tudo isto daí a gente não se sente bem... Os dois em casa... Aquelas coisa... Se você não está se sentindo bem com o marido em casa, então tudo está ruim. E sempre, sempre, desde o dia que eu soube que a gente era [portador], cria uma dor nas nossas vida. [...] no caso ele tem que me entender, né? Porque eu não esperava tá passando isso na vida, e ele sabe que foi por causa dele, né? (Vanessa)*

*... oia, fia, (choro forte) eu vou sê sincera com você. A minha atitude era deu me matá com minhas próprias mãos. Oia, jamais...é tão ruim a gente pegá uma doença de uma pessoa que garantiu tanto... né? Ele podia tê face assim... já que eu vou procurá outra né? Eu vô usá qualquer coisa p'ra num pasá doença p'ra minha mulé. Que toda vida fia, eu sempre fui dona de casa [choro]. Por mais que [ele] bebesse... chegasse bêbo, eu nunca bati porta p'ra ele não entrá. Nunca deixei de fazê a alimentação dele, as coisa dele tudo direito... E ele fazê isso... eu sô revoltada por isso... depois de que eu trabaei muito p'ra ajudá... ele podia pensá nisso, né? Tinha tanto meio de como ele evitá... eu sô revoltada por causa disso [...] fico revoltada. (Jurema)*

A narradora sintetiza em suas palavras a dor de não ter sido protegida por seu companheiro, dando a entender que o fato dele ter tido relacionamento fora do lar não a afetou. O sofrimento foi instalado pela falta de prevenção em evitar a doença. Diante desse fato, pode-se fazer a leitura de que os valores morais atribuídos aos maridos de serem os

protetores de suas esposas, após se tornarem poluidores das mesmas, se fragmentaram, cabendo à mulher o papel de descobrir qual seria essa nova identidade social para o homem que a contaminou.

Tem-se no imaginário social que o sexo que é praticado junto com vínculo afetivo é tido como legítimo, incontestável e revestido de sacralidade, o que afastaria o possível risco de contaminação pelo HIV/Aids. Pode-se dizer que o sentimento afetivo seria tomado como um antídoto contra o vírus. Só era encarada a necessidade da utilização do condom em caso de relações sem um compromisso formal social ou afetivo e que a Aids é uma “doença do outro”,<sup>10</sup> não sendo possível a síndrome entranhar nas relações afetivas.

*A partir do momento que eu passei a assumir a minha sexualidade e apaixonei-me e gostaria que a relação persistisse, mas, não prosseguiu, tive dois contatos sexuais e eu me contaminei. Depois não o vi e vim a saber que ele faleceu dois anos depois aproximadamente. (Otávio)*

*... eu não usava preservativo, eu confiava, eu achei que eu convivia com a pessoa dentro de casa, né? Eu achei que ela não tinha nada. (Abel)*

*Eu peguei do meu esposo, ele era HIV, ele não quis se tratá. Ele disse que era doença do Cazuza, de gente que tem dinheiro. Pobre não dava uma doença daquela... (Vitória)*

*Ele tem muito ‘cuidado’ em mim, apesar do que ele fez. Eu tenho sofrido demais por isso. Ele fala assim: que eu não chore... que eu não fique desse jeito [...] Os médico, as psicóloga conversaram com ele e falo p’rá ele: você que passo p’ra ela. Ai, ele falô: se eu pus essa doença nela eu vou cuida dela até o fim. [...] Ele bebia... [...] Ele bebia, farrava muito... (Jurema)*

Guilhem (2000) afirma que o risco de uma possível contaminação para mulheres de setores populares é quase imperceptível, pois suas prioridades giram em torno da família, filhos e organização doméstica. A visibilidade de sua identidade social, de ser uma figura feminina respeitável e digna, perpassa por toda essa estrutura organizada no sentido de policiar a mulher, ver se a mesma está mantendo atitudes de uma mulher casada.

Em contrapartida, foi possível localizar na fala das mulheres que não havia uma reivindicação no sentido de que seus companheiros fossem monogâmicos; havia, na verdade, uma expectativa de que quando houvesse a quebra do pacto o companheiro tomaria cuidado, ou seja, usaria o preservativo. Já na narrativa dos homens que mantinham práticas homossexuais havia o pensamento de que não poderia haver relacionamento extraconjugal, pois isso seria dado como rompimento do compromisso. Vale lembrar que os homens heterossexuais contaminados não adquiriram a doença através de suas esposas, mas por parceiras fora da união, ou ainda se casaram com outras portadoras após a instalação do vírus.

---

<sup>10</sup> O conceito de “doença do outro” foi desenvolvido na literatura estrangeira. No Brasil foi explorado por Parker (1994) e Knauth (1999).

Esse dado impediu a análise, nesta pesquisa, de quais seriam suas possíveis demandas e atitudes em relação a elas (abandono, cuidado, culpabilização) se eles tivessem sido infectados por suas companheiras. Note-se que, subjacente aos relatos das mulheres, tem-se o registro de que o fato do “sujeito poluído” ser o esposo e ‘poluir’ a sua esposa não implicaria na suspensão do papel de protetora seja do lar, dos filhos, das obrigações domésticas e do próprio marido. Dentro do imaginário dessas depoentes elas deveriam continuar no cumprimento do papel de cuidadora;<sup>11</sup> para Gilligan (1982) essa categoria faz parte do pertencimento representativo da mulher.

Assim, este estudo autoriza a assinalar que há um duplo posicionamento quando se trata de relacionamentos heterossexuais e homossexuais (homens que fazem sexo com homens). Pode-se dizer, então, que é possível registrar uma lente diferenciada entre mulheres e homens no que se refere às expectativas afetivas-sexuais-relacionais. Isto pode ser explicado por meio da modelagem de gênero, no tocante à socialização dos sujeitos. A forma como se explicita o início das atividades sexuais de mulheres e homens pode enunciar tal posicionamento. Nos termos formulados por Bozon e Heilborn (apud Heilborn e Gouveia, 1999), a mulher tem sua prática sexual iniciada por laços afetivos; por sua vez, o homem têm este processo como uma aprendizagem. Berer e Ray (1997) salientam que, na maioria das vezes, as primeiras experiências sexuais das mulheres não são prazerosas, são dadas pelo convívio afetivo e social das relações, e que os homens são mais bem colocados socialmente para adquirir o prazer. Tal posicionamento pode explicar o senso comum de que as mulheres fazem sexo por sentimento e os homens por puro prazer.

Devido à complexidade que envolve as questões de gênero, como colocou Bandeira (1999) em seus estudos, insiste-se que, dentro do pensamento da Bioética de Intervenção, o Estado não pode se desviar da responsabilidade social que lhe é conferida, como o de promotor de debates e implementador de políticas públicas que venham a contemplar tais demandas. Nesse sentido, salienta-se que o macrocosmo social dos portadores deve ser realinhado e que as questões de gênero sejam ponderadas ao se tratar de HIV/Aids, permitindo assim que os indivíduos infectados possam se sentir empoderados para enfrentar as vulnerabilidades físicas que a doença impõe. Ou seja, clama-se por um novo contrato social dentro daquele já existente.

---

<sup>11</sup> Gilligan (1982) em sua obra *Uma voz diferente*, defendeu a existência de uma conduta diferenciada para as mulheres, especificamente relacionada ao cuidar, ou seja, a ética do cuidar, onde os papéis de gênero, de homens e mulheres, conduziriam a posicionamentos diferenciados. Para maior aprofundamento da divisão dos papéis de gênero, da esfera entre o público e privado, ver Heilborn e Gouveia (1999).

## **Considerações finais**

O estudo se norteou basicamente por cinco questões que serão respondidas frente ao apanhado científico apurado:

1. Em que medida a força hegemônica das moralidades dominantes e os processos de socialização interferem e/ou determinam a idéia de que o indivíduo portador do vírus HIV/Aids, mesmo aquele assistido por um projeto psicossocial, seria considerado um agente poluidor ou poluído?

Foi possível verificar que os processos de adestramento aplicados aos corpos ainda saudáveis determinam como o indivíduo vai lidar com o fato da contaminação. Os códigos morais da sociedade incluída criam uma ferramenta eficaz para a não aceitação do indivíduo poluído no tecido social sadio. Registrou-se que a noção de doença é tida como culposa, mesmo naqueles que possuem conhecimentos da ciência da contaminação e que são assistidos por programa psicossocial de apoio. Quando acontece o processo de exclusão do sujeito, imediatamente se registra um outro espaço para a inclusão, mesmo que esse seja um lugar marginal, ou seja, pela exclusão tem-se a inclusão do indivíduo (Foucault, 2001; Bourdieu, 2003). O “sujeito poluído/poluidor” cria mecanismos para viver na exclusão, tecendo uma rede social de pessoas, também infectadas, para o seu convívio: “o indivíduo desacreditável pode-se afastar da maior parte daqueles contatos em que a sua desgraça pode ser incluída como parte de sua biografia” (Goffman, 1988: 111). É no interdito de sua fala que se verifica o lamento, no sentido de evitar maiores amarguras.

2. Existe um sentimento de culpa por ser portador do vírus HIV/Aids? Como é tal situação? É diferenciada para mulheres e homens?

O sentimento de culpa está presente em todas as narrativas de maneira explícita. Os relatos demonstram o processo de vitimização que as mulheres sentem por terem sido infectadas por seus companheiros estáveis, porém isto não implicou na dissolução da aliança conjugal. Na lente dessas mulheres, a culpa pelo seu adoecimento seria do companheiro. Homens que praticam sexo com outros homens e que têm a subjetividade no feminino se sentiram vítimas da traição do companheiro, rompendo e/ou não admitindo ter um relacionamento com alguém que não tenha sido transparente nas relações afetivas-sexuais. No entanto, homens que praticam sexo só com mulheres assumiram a responsabilidade por não terem praticado sexo seguro. Por sua vez, mulheres que foram contaminadas por seus parceiros apontaram as dificuldades para a negociação do uso do preservativo (antes da

contaminação) e, ainda, discutir os prazeres da prática. Para essas mulheres, a sexualidade reside no campo do “indizível”, usando a expressão de Queiroz (1988); o indicativo maior desse empecilho é que elas nem sequer conseguem debater o assunto dentro do campo da conjugalidade. Todavia, homens com subjetividade no feminino depararam com a mesma dificuldade antes da contaminação. Após a instalação da doença, esses indivíduos adotaram o sexo seguro, contudo, os jogos sexuais não foram de todo questionados. “Se a moral está dentro de nós, é tudo aquilo que nos é habitual, costumeiro,” certamente um direcionamento seguro seria discutir tais inquietações de forma translúcida (Garrafa, 2004: 33). Pensa-se que, assim, as famílias, as escolas, as ferramentas de divulgação em massa, pudessem ter acesso a um discurso como aquele proposto pela Bioética de Intervenção, livre de noções cerceadoras. Seria o uso contra-hegemônico de uma hegemonia de exclusão permeada no imaginário social da doença. Para a reflexão bioética, seria contraproducente veicular campanhas educativas, de prevenção ao HIV/Aids, sem discutir as moralidades relacionadas com a doença e, ainda, trabalhar exaustivamente as questões de gênero.

3. Frente ao possível sentimento de culpa por ser portador do vírus HIV/Aids, qual é o maior grau de auto-reprovação que advém de uma avaliação interna ou externa?

Devido ao processo de socialização, todos os depoentes indicaram o sentimento de culpa, como dito anteriormente. Como indivíduos moralizados, não conseguem se desvencilhar de tal regulamento; esse poder figurado dirige o grau de avaliação para consigo. Para Foucault, “o poder simbólico não pode se exercer sem a colaboração dos que lhe são subordinados e que só se subordinam a ele porque o *constroem* como poder” [grifos do autor] (2002: 52). Seria a permissão consciente ou não de que o agente poluído se auto-reprova e contribui para aferição do outro. Foi possível concluir, pelos relatos dos portadores, que o grau de apreciação realizado em torno do doente é de um “sujeito poluído/poluidor” e essa concepção está computada claramente nas duas estimativas, externa e interna.

4. A partir do momento em que toma conhecimento da condição de portador do vírus HIV/Aids, a pessoa sentiu-se contaminada/poluída? Ou tal notificação não alterou sua maneira de se relacionar?

Os depoentes imediatamente adotaram a concepção da poluição e, persistentemente, a carregam até hoje sem se darem conta desse registro. “Os dominados contribuem, muitas vezes à sua revelia, ou até contra sua dominação, aceitando tacitamente os limites impostos, assumem muitas vezes a forma de *emoções corporais* – vergonha, humilhação,

timidez, ansiedade, culpa...” [grifos do autor] (Foucault, 2002: 51). Nesse sentido é que Kottow (2003, 2004) clama por uma bioética de proteção que possa acolher o sujeito que nem sequer se reconhece como vulnerável. Quanto aos relacionamentos afetivos-sexuais/amizades, houve uma canalização relacional em torno daqueles que estão infectados e somente deles como uma teia de proteção quanto às possíveis dores da rejeição, formando, assim, o que se pode chamar de guetos demarcativos de sobrevivência. Kottow (2004) coloca que, devido à vulnerabilidade própria do ser humano, ele se organiza em grupos para diminuí-la e/ou enfrentá-la; os portadores do HIV/Aids, dessa forma, organizaram-se em pequenos núcleos que trazem consigo a mesma subjetividade, a contaminação pelo vírus HIV/Aids.

5. Há trabalhos em Portugal com recorte parecido ou similar com o apresentado, que enfoquem a leitura do portador sobre sua própria contaminação e em que emerja essa abstração conceitual da contaminação/poluição em torno do portador do HIV/Aids? É possível identificar questões de gênero nesses estudos?

Não foi possível registrar estudos com o recorte da investigação brasileira, seja pelo pouco tempo para averiguação que esta pesquisadora permaneceu no CES, seja pela sua ausência das fontes consultadas (investigadores, centros estatísticos governamentais, trabalhos publicados em revistas científicas). A mídia escrita e televisiva, por sua vez, reporta a questão do preconceito e da discriminação que envolve os portadores do HIV/Aids de nacionalidade portuguesa.

O jornal *Público* divulgou a pesquisa “A Opinião Portuguesa e a Sida – Ultrapassar a Era do Medo”. O Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica fez a investigação com 603 pessoas e apresentou os seguintes resultados: 93% dos entrevistados consideraram que “as pessoas com Sida são discriminadas e só”; 33% afirmaram que uma pessoa com SIDA não pode ser profissional de saúde [...] e nem trabalhar em restaurantes”; metade das respostas revelou achar “natural” que os portadores não tenham progressão profissional e, ainda, “que o dinheiro de todos é usado para pagar erros de alguns...”. Segundo o Coordenador da Pesquisa, Alexandre Castro Caldas, o grau de discriminação é relevante: “as pessoas revelam ter preconceitos, mas não tem noção...” (*Público*, 28.11.2008).

Espera-se que os argumentos aqui apresentados possam servir de incentivo para uma investigação futura na própria instituição acadêmica. Pensa-se que apresentar e discutir as lentes do portador do HIV/Aids português frente à contaminação, ao adoecimento e às questões de gênero certamente contribuirão para a desconstrução do preconceito em torno da

pandemia. Em entrevista à Revista *Informação SIDA*, Henrique Barros admite que “No âmbito desta doença há não só um problema grave de saúde, mas também um lado simbólico” que necessita ser debatido (2006: 26). Acredita-se que tal reconhecimento possibilitará ancorar políticas públicas de acolhimento a esses indivíduos. O fato de os Estados brasileiro e português, assim como o portador do HIV/Aids, reconhecerem a sua limitação e a própria fragilidade pode ser considerado um grande avanço, no sentido de impedir e/ou modificar as estruturas subjetivas que sustentam a opressão em torno do portador e da epidemia.

Entre Brasil e Portugal foi possível observar diferenças na condução da discussão sexual nas escolas. O governo brasileiro inseriu em seu currículo escolar que alunos acima de 11 anos tenham aulas de educação sexual e disponibilização de preservativos nas escolas. A intenção é de prevenir as DST's/Aids e tentar desconstruir o preconceito entre os jovens. O programa de educação sexual nas escolas é obrigatório com a disciplina denominada Prática Diversificada/PD.

Já a declaração do Coordenador Nacional para Infecção VIH/SIDA em Portugal, Henrique Barros, se mostra mais cautelosa quanto a essa questão, ponderando que não se pode levar a educação sexual ao “ridículo de como se ensina matemática ou biologia [...] é uma coisa central à vida e que tem a ver com os valores e depois com a saúde” (*Público*, 26.11.2008). A leitura diferenciada na condução de políticas públicas ao tratar a sexualidade demonstra a forma peculiar que cada cultura tem sobre o exercício sexual e suas implicações públicas para seus cidadãos.

Acredita-se que as instituições (família, escola, igreja, Estado) tenham um papel fundamental no processo de socialização do indivíduo. Usando essa linha de raciocínio, as instituições trabalham incessantemente para que a pessoa comece a engendrar concepções de limites e de não admissão de enfermidades. Essa medicalização corpórea não autoriza ao indivíduo a aceitação do processo de adoecimento como parte da vida. Tal condução gera o não pertencimento do sujeito adoecido dentro da existência humana. Assim, são criados sentimentos de culpabilidade com relação a qualquer enfermidade provocada pelo vírus do HIV/Aids ou não.

A auto-reprovação que o portador do vírus HIV/Aids traz consigo é produzida desde muito cedo. A noção de agente poluído/poluidor na sociedade saudável é introduzida muito antes do conhecimento da contaminação, daí a necessidade de se discutir a problemática na sociedade nas diversas esferas sociais o quanto antes. Assim, quando o infectado toma conhecimento de que traz consigo a doença, o indivíduo já foi disciplinado, no sentido de não

aceitar a enfermidade. Dessa forma, é tirada do indivíduo ainda não poluído a capacidade de refletir sobre a doença sem uma reprovação moral; conseqüentemente, quando ciente da corrupção, inscreve a censura sobre si próprio.

Finalmente, espera-se que o estudo instigue não só o Brasil, mas também Portugal, a reverberar sobre a visão social da doença. E que a divulgação da pesquisa seja uma ferramenta de valia para:

a) Não só que se reconheçam as estruturas opressoras, mas que se possam propiciar ferramentas morais para que o portador consiga romper com a cumplicidade que empresta à enfermidade provocada pelo vírus HIV/Aids a marca transgressora/desviante/impura.

b) Negar a reprodução de discursos preconceituosos.<sup>12</sup> Conscientizar a sociedade não adoecida de que não é necessário realizar o evitamento com o contaminado, pelo contrário, que os portadores do HIV/Aids precisam de acolhimento.

c) Se reconheça e se refute as formas sutis de dominação.

d) Que o olhar de gênero seja tomado como prioridade nos estudos e na adoção de políticas públicas dentro da conjuntura epidêmica.

e) Se promova o empoderamento social do portador.

Assim, acredita-se que os enfrentamentos morais advindos da condição de ser portador do HIV/Aids são talvez iguais ou maiores que os de encontrar uma cura para a doença. A pesquisa procurou mostrar preocupação com o intrincado problema e tentou apontar direcionamentos que possam auxiliar na busca de soluções para os enfrentamentos morais advindos da contaminação e suas diferentes leituras dentro imaginário social.

---

<sup>12</sup> Tal como a Carta do Rio de Janeiro. Manifesto pelos Direitos Sexuais e Reprodutivos, pela Equidade de Gênero e em Defesa do Estado Laico. Rio de Janeiro, 24 de agosto 2007.

## Referências bibliográficas

- Ávila, Maria Betânia (1999), “Direitos reprodutivos, exclusão social e AIDS”, in Regina Barbosa; Richard Parker (orgs.), *Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Ed. 34, 39-48.
- Bandeira, Lourdes Maria (1999), “Relações de gênero, corpo e sexualidade”, in Juan Díaz; Loren Galvão (orgs.), *Saúde sexual e reprodutiva no Brasil: dilemas e desafios*. São Paulo: Hucitec/Population Council, 181-182.
- Berer, Marge; Ray, Sunanda (1997), “A epidemiologia do HIV/AIDS em mulheres”, in Marge Berer; Sunanda Ray (orgs.), *Mulheres e HIV/AIDS*. São Paulo: Brasiliense.
- Berlinguer, Geovanni (1988), *A doença*. São Paulo: Hucitec.
- Bourdieu, Pierre (2003), *A miséria do mundo*. Petrópolis: Vozes.
- Douglas, Mary (1991), *Pureza e perigo*. Lisboa: Edições 70.
- Foucault, Michel (2001), *A ordem do discurso*. São Paulo: Loyola [7ª ed.].
- Foucault, Michel (2002), *Vigiar e punir*. Petrópolis: Vozes [25ª ed.].
- Galvão, Jane (2000), *AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia*. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34º.
- Garrafa, Volnei (2004), “Brasil deve buscar respostas bioéticas próprias”, *Radis*, 24 (agosto). Rio de Janeiro: Fiocruz, 32-33.
- Garrafa, Volnei (2005), “De uma bioética de princípios a uma bioética interventiva”, *Bioética*, 13(1), 125-134.
- Garrafa, Volnei; Porto, Dora (2003), “Intervention Bioethics: A Proposal for Peripheral Countries in a Context of Power and Injustice”, *Bioethics*, 17(5-6): 399-416.
- Garrafa, Volnei; Kottow, Miguel; Saada, Alya (orgs.). (2006), *Bases conceituais da Bioética – enfoque latino-americano*. São Paulo: Gaia / Unesco.
- Gilligan, Carol (1982), *Uma voz diferente*. Rio de Janeiro: Rosa dos Ventos.
- Goffman, Erving (1988), *Estigma – notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC [4ª ed.].
- Gonçalves, Erli Helena (2002), *Da Gramática dos sonhos e da realidade – uma leitura bioética das campanhas educativas governamentais de prevenção ao HIV/Aids e sua*

- aplicabilidade às mulheres casadas* [dissertação de mestrado]. Brasília: Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília.
- Gonçalves, Erli Helena (2005), *Desconstruindo o preconceito em torno do HIV/Aids na perspectiva da bioética de intervenção* [tese de doutoramento]. Brasília: Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília.
- Gonçalves, Erli Helena; Varandas, Renata (2005), “O papel da mídia na prevenção do HIV/Aids e a representação da mulher no contexto da epidemia”, *Ciência & Saúde Coletiva*, 10(1), 229-235.
- Guilhem, Dirce (2000), *Escravas do risco: bioética, mulheres e Aids* [tese de doutoramento]. Brasília: Faculdade de Ciências da Saúde Universidade de Brasília.
- Heilborn, Maria Luiza; Gouveia, Patrícia (1999), “‘Marido é tudo igual’: mulheres populares e sexualidade no contexto da AIDS”, in Regina Barbosa; Richard Parker (orgs.). *Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, 175-198.
- Knauth, Daniela Riva (1999), “Subjetividade feminina e soropositividade”, in Regina Barbosa; Richard Parker (orgs.), *Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, 121-136.
- Knauth, Daniela Riva (2001), “Morte Masculina: homens portadores do vírus da Aids sob a perspectiva feminina”, in Luís Fernando Duarte; Ondina Leal (orgs.), *Doença, Sofrimento, Perturbação*. Rio de Janeiro: ABIA, IMS/UERJ, Coleção Antropologia e Saúde, 183-197.
- Kottow, Miguel (2003), “Comentários sobre bioética, vulnerabilidade e proteção”, in Volnei Garrafa; Leo Pessini (orgs.), *Bioética: Poder e injustiça*. São Paulo: Loyola, 71-78.
- Kottow, Miguel (2004), “Por una ética de protección”, III Congresso Mundial de bioética da La SIBI – Sociedade Internacional de bioética. Texto de apoio da reunião SIBI – Latino Americana. Cuenca, Espanha (setembro).
- Louro, Guacira Lopes (2000), “Pedagogias da sexualidade”, in G. L. Louro (org.), *O corpo educado – pedagogias da sexualidade*. Belo Horizonte: Autêntica, 7-34.
- Minayo, Maria Cecília (1999), *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec/ Rio de Janeiro: Abrasco.

- Nunes, Maria Teresa Alvarez (2007), *Gênero e Cidadania nas Imagens de História. Estudos de Manuais Escolares e Software Educativo*. Lisboa: Comissão para a Cidadania e Igualdade de Género.
- Oliveira, Fátima (2003), “Feminismo, raça/etnia, pobreza e bioética – a busca da justiça de gênero, anti-racista e de classe”, in Volnei Garrafa; Leo Pessini (orgs.), *Bioética: Poder e injustiça*. São Paulo: Loyola, 345-363.
- Parker, Richard (2000), *Na contramão da AIDS. Sexualidade, intervenção, política*. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34°.
- Parker, Richard (1994), *A construção da solidariedade: AIDS, sexualidade e política no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, ABIA, IMS-UERJ (História Social da AIDS, vol. 3).
- Público/Jornal* (2008), “Detecções precoces rondam 70 por cento dos casos de VIH/SIDA”, 26 de novembro.
- Público/Jornal* (2008), “Portugueses consideram que há discriminação dos doentes com SIDA, mas também discriminam”, 28 de novembro.
- Queiroz, Maria Isaura *et al.* (1988), “Relatos orais: do ‘indizível’ ao ‘dizível’”, *Experimentos com Histórias de Vida*. São Paulo: Vértice, Revista dos Tribunais, 14-43.
- Revista Informação SIDA e outras doenças infecciosas* (2006), 55, ano X, março/abril, Lisboa.
- Seidl, Eliane; Silva, Mário Ângelo (2002), “Integrando assistência, pesquisa e ensino da atenção a pessoas vivendo com HIV/Aids: a experiência do Projeto Com-Vivência”, *Anais do I Congresso Brasileiro de Extensão Universitária 2002*, João Pessoa, 296-297.
- Sen, Amartya (2000), *Desenvolvimento como liberdade*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Sherwin, Susan (1992), *No Longer Patient: Feminist Ethics of Care*. Philadelphia: Temple University Press.
- Sontag, Susan (1984), *A doença como metáfora*. Rio de Janeiro: Edições Graal.
- Schuch, Patrice (2001), “Aids e Sexualidade entre Universitários Solteiros de Porto Alegre: um estudo antropológico”, in Luís Fernando Duarte; Ondina Leal (orgs.), *Doença, Sofrimento, Perturbação*. Rio de Janeiro: ABIA, IMS-UERJ, Coleção Antropologia e Saúde, 199-210.

- Tong, Rosemarie (2001), “Is a Global Bioethics Possible As Well As Desirable? A Millennial Feminist Response”, in Rosemarie Tong; Gwen Anderson; Aida Santos-Maranan (orgs.), *Globalizing Feminist Bioethics: Crosscultural Perspectives*. Boulder, Colorado: Westview Press, 25-36.
- Wolf, Susan (1996), “Introduction: Gender and Feminism in Bioethics”, in Susan Wolf (org.), *Feminism & Bioethics: Beyond Reproduction*. Oxford: Oxford University Press, 3-33.
- Wolf, Susan (1999), “Erasing Difference: Race, Ethnicity and Gender in Bioethics”, in Anne Douchin; Laura Purdy (orgs.), *Embodying Bioethics: Recent Feminist Advances*. Lanham, Maryland: Rowman & Littlefield, 65-81.