



Universidade de Brasília

Repositório Institucional da Universidade de Brasília

repositorio.unb.br



Este artigo está licenciado sob uma licença Creative Commons Atribuição-NãoComercial 4.0 Internacional.

Você tem direito de:

Compartilhar — copiar e redistribuir o material em qualquer suporte ou formato.

Adaptar — remixar, transformar, e criar a partir do material.

De acordo com os termos seguintes:

Atribuição — Você deve dar o **crédito apropriado**, prover um link para a licença e **indicar se mudanças foram feitas**. Você deve fazê-lo em qualquer circunstância razoável, mas de maneira alguma que sugira ao licenciante a apoiar você ou o seu uso

Não Comercial — Você não pode usar o material para **fins comerciais**.

Sem restrições adicionais — Você não pode aplicar termos jurídicos ou **medidas de caráter tecnológico** que restrinjam legalmente outros de fazerem algo que a licença permita.



This article is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License.

You are free to:

Share — copy and redistribute the material in any medium or format.

Adapt — remix, transform, and build upon the material.

Under the following terms:

Attribution — You must give **appropriate credit**, provide a link to the license, and **indicate if changes were made**. You may do so in any reasonable manner, but not in any way that suggests the licensor endorses you or your use.

NonCommercial — You may not use the material for **commercial purposes**.

No additional restrictions — You may not apply legal terms or technological measures that legally restrict others from doing anything the license permits.

Esta licença está disponível em: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

Ética e desconstrução do preconceito: doença e poluição no imaginário social sobre o HIV/Aids

Erli Helena Gonçalves
Lourdes Maria Bandeira
Volnei Garrafa

Resumo Este artigo apresenta resultados de pesquisa na qual foram ouvidos 15 portadores do HIV/Aids que receberam apoio psicossocial após descobrirem ser soropositivos. A técnica para a interpretação dos dados foi a análise de discurso, por meio da qual se averiguou nas falas: i) se havia registro de preconceito por serem contaminados com o vírus; ii) se sentiam-se agentes poluídos e poluidores; iii) se esse registro era abstraído pelos próprios portadores ou se advinha de uma leitura externa perpassada pelo mesmo; e iv) se esse apontamento era diferenciado na percepção de mulheres e de homens. A discussão teve como foco as questões de gênero, os processos de socialização, as moralidades dominantes e os enfrentamentos morais, imbricadas no processo de adoecimento e examinadas à luz dos referenciais teóricos da bioética de intervenção. O estudo permitiu concluir que o preconceito em relação à doença persiste, acentuando a dificuldade desses pacientes em alcançar uma vida digna.

Palavras-chave: Bioética. HIV. Síndrome da imunodeficiência adquirida. Comportamento (imaginário social). Preconceito. Sexualidade. Identidade de gênero.

Aprovação CEP FR-006181

Em nossa sociedade o fenômeno da doença está estreitamente ligado às noções de assepsia e impureza. Pela percepção da sociedade *sadia*, estar doente significa ocupar o lugar do descompasso, segundo os padrões simbólicos que organizam essa mesma sociedade. Equivaleria, então, ao sujeito não pertencer à sociedade; a não estar incluído na vida social.

Ao longo da história e nas diferentes culturas, sentido figurado das doenças vem persistentemente agregando juízos morais aos estados associados ao adoecimento, que variam de sentidos positivos até aqueles mais nefastos e persecutórios ¹. Nesse espectro, Sontag aponta que *as doenças ditas incuráveis seriam, no imaginário social, tomadas como moralmente conta-*

giosas ². O contato com essas pessoas teria, no entendimento de Douglas, a propriedade de poluir a alma e, posteriormente, o corpo das outras pessoas ainda não acometidas. Isso se deve ao fato de que o desnudamento do proibido e daquilo que é velado tenha ocorrido e que elas estariam pagando o preço de tal transgressão ¹.

Para Berlinguer ³, a sociedade transforma os fenômenos de cunho social, cultural e comportamental em avaliações, direcionando esses juízos para a exclusão social ou reprovação moral. Saúde e doença fazem parte de um mesmo processo – o processo vital – dinâmico e contraditório, e não devem ser vistas isoladamente; sua análise separada e fragmentada seria um equí-



Erli Helena Gonçalves

Graduada em História e em Estudos Sociais pela União Pioneira de Integração Social (Upis), especialista em Bioética pela Universidade de Brasília (UnB), especialista em Gestão Governamental, Política e Integração da América Latina e do Caribe pela Universidade Latino Americana e do Caribe (UlaC), especialista em Ciência Política pelo Centro Universitário de Brasília (UniCeub), mestre e doutora em Ciências da Saúde pela UnB, bolsista em curso de aperfeiçoamento pela Universidade de Coimbra/Portugal. Pesquisadora associada do Grupo de Estudos e Ações Multilaterais de Cooperação em Educação e Saúde (Geamces) da UnB, diretora de pós-graduação da Faculdade de Ciências Gerenciais (Facig/SP) e consultora científica/pesquisadora da Secretaria de Educação do Distrito Federal, Brasília, Brasil

voco, pois isolaria o processo social-moral subjacente à enfermidade estudada ⁴.

A categorização da doença também está historicamente ligada à relação de poder ³, existindo escalas nessa conceitualização. Seguramente, tal classificação deriva do olhar da perspectiva dominante. Duarte e Leal ⁵ discutem as perturbações, os sofrimentos e as dores imbricadas no processo do adoecimento e o quanto tal ordenamento tornará o indivíduo mais ou menos vulnerável. A anomalia, portanto, seria sempre tomada como perigosa ¹.

Na abordagem de Sontag, as epidemias *têm um efeito devastador sobre o caráter (...)* Qualquer moléstia importante cuja causa é obscura e cujo tratamento é ineficaz tende a ser sobrecarregada de significação ⁶. 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 ¹. Goffman afirma que existem estigmas de diferentes naturezas: *de abominações do corpo (deformidades físicas), culpas de caráter individual (homossexualismo, desemprego, tentativas de suicídio) (...) e, finalmente, tribais de raça (transmitidos através de linhagem)* ⁷. A intolerância estaria residindo exatamente no tecido classificatório em que o doente se encaixaria, no qual a identidade desse indivíduo seria conferida pela moralidade vigente e os valores atribuídos a sua condição.

Para os objetivos do presente estudo, definiu-se *moralidade* como comportamentos ou costumes que condicionam (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 visibilizado pelos outros atores sociais, haja vista que cada comunidade é regida por determinada conduta, alterada (ou não) no decorrer do tempo. No imaginário social, portanto, o sujeito acometido por doença é sempre alguém avaliado moralmente, seja de maneira positiva, mais rara, ou negativa, mais frequente.

Lourdes Maria Bandeira

Ph.D., cientista social pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), mestre em Sociologia pela Universidade de Brasília (UnB), doutora em Antropologia pela Université René Descartes, Paris V, e pós-doutora na área de Sociologia do Conflito pela École des Hautes Études en Sciences Sociales (Ehess). Professora titular no Departamento de Sociologia da UnB e secretária de Planejamento e Gestão da Secretaria de Políticas para Mulheres/Presidência da República, Brasília, Brasil

**Volnei Garrafa**

Ph.D., odontólogo pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), especialista em Cancerologia Bucal pela Universidade de São Paulo (USP), doutor em Ciências pela Universidade Estadual Paulista (Unesp), pós-doutor em Bioética pela Universidade La Sapienza, Roma, Itália, professor titular do Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências da Saúde da UnB, membro do International Bioethics Committee da Unesco e coordenador da Cátedra Unesco de Bioética da UnB, Brasília, Brasil

Bioética de intervenção e leitura de desigualdades

A bioética mais difundida no cosmo científico, conhecida como bioética principialista, tem por base quatro princípios pretensamente universais: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. Contudo, essa teoria tem se mostrado insuficiente para a leitura e interpretação dos macroproblemas sociais verificados nos países pobres e em desenvolvimento ^{8,9}, como é o caso da pandemia de HIV/Aids, considerando, especialmente, grande parte dos países africanos.

Embora a proposta inicial dessa visão não implicasse em hierarquização entre os quatro princípios ¹⁰, na prática o que passou a ocorrer foi que a base moral fundamentalmente anglo-saxônica da teoria influenciou na percepção da prevalência de alguns princípios sobre os outros, com superdimensionamento da autonomia com relação aos demais. Essa hierarquização afetou principalmente o princípio da justiça, que se torna quase mero apêndice dos demais que são mais facilmente perceptíveis e empregados nas relações interpessoais. Assim, apesar de indispensável, a ideia de justiça passou a ter importância secundária no campo da bioética, direcionando as decisões, ações e a reflexão sobre as práticas na área da saúde preferencialmente para o campo pessoal e individual, em detrimento do enfoque social e coletivo ¹¹.

Com o objetivo de priorizar o estudo ético das questões coletivas persistentemente constatadas nos países periféricos, há alguns anos surgiu na América Latina uma proposta conceitual anti-hegemônica ao principialismo. Essa nova corrente epistemológica, a bioética de intervenção, objetiva desconstruir o discurso hegemônico da bioética tradicional, além de contextualizar os dilemas morais de acordo com os preceitos morais individuais e coletivos do próprio contexto onde os problemas estudados estão ocorrendo ⁹.

A epistemologia da bioética de intervenção emerge do pensamento 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 ¹¹. Tomando por base as ideias de Foucault ¹², 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. Tal intervenção, obviamente, precisa ser pautada por princípios morais autóctones, que reflitam o contexto cultural e moral daquelas sociedades, em consonância com a ideia de autodeterminação dos povos.

Enfim, em termos concretos, a bioética de intervenção 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, no propósito de promover e propiciar a libertação, empoderamento e emancipação dos indivíduos, grupos e populações vulneráveis ^{8,9} – condições imperativas para mudar a desigual realidade constatada nas nações menos favorecidas.

Sob tais alicerces, é objetivo da bioética de intervenção criar dispositivos para que uma moralidade diferente não se torne fator discrimi-

natório, a assimetria de gênero não seja tomada como natural e a diversidade sufocada sob a perspectiva hegemônica, difundida de forma massificada. 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 e as questões sociais, de gênero, raça/etnia e outras, no intuito de promover políticas facilitadoras no tocante à diminuição de assimetrias.

Tal como ocorreu com os movimentos sociais, as questões de gênero, no âmbito da bioética, emergiram primeiramente nos países desenvolvidos, com a corrente teórica denominada bioética crítica de inspiração feminista. Sherwin ¹³, estudiosa dessa linha argumentativa, defende que a opressão sexista é errada mesmo quando tida pela comunidade como *natural*, salientando que seria essencial encontrar a base teórico-cultural para a crítica moral dessas várias aceitações. Wolf ^{14,15} também questiona os pressupostos da teoria principialista, notadamente o preceito da autonomia, enquanto Tong ¹⁶ 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 ¹⁷.

A bioética de intervenção, particularmente, vem procurando promover um diálogo com

os estudiosos de gênero, mediante reflexões éticas contextualizadas e 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 dessas questões no sentido de entender *as relações e as fronteiras entre sexo (biologia) e gênero (cultura)* ¹⁸. Inserem-se no referencial presidido pela concepção de sexo biológico (mulher e homem) disciplinas diversificadas que se apoiariam em um determinismo natural. Em outras palavras, às mulheres e aos homens impõem-se regras e de ambos cobram-se atitudes diferenciadas ¹⁹. Torna-se fundamental, então, permear as construções simbólicas engendradas no corpo por meio da construção social.

O corpo traz imbricadas as cicatrizes da moralidade dominante. Nesse aspecto, o corpo desviante paga valoroso tributo pelo desvio, ou seja, por 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 a interferência eficaz deste no sentido de tentar dissociar a doença dos seus estereótipos ¹⁹.

Pode-se afirmar que as pessoas que se encontram em situação de fragilidade registram, em algum momento, destituição diante de si e do outro. Daí a pertinência de se debater a questão usando alguns pressupostos ou referenciais teóricos oferecidos pela bioética de intervenção, em busca da desconstrução do preconceito em torno do HIV/Aids. A seguir, são apresentados nove desses referenciais éticos:

Alteridade: só é possível trabalhar com a diferença se houver o reconhecimento do outro em toda a sua pluralidade, ou seja, reconhecer o outro (individual e coletivamente) em toda a sua diversidade;

Responsabilidade: a condição imperativa de envolvimento e compromisso que o indivíduo deveria ter consigo, com o outro e com os bens que o cercam, tais como o bem público, o planeta, os alimentos (distribuição e produção) e a população acometida de doenças (epidemias);

Solidariedade: trata-se de valor moral transformador, com o qual estariam imbricadas ações políticas e socioeconômicas, visando criar nova lente para as demandas humanas;

Proteção: estaria estreitamente ligada à ação do Estado em promover políticas de resguardo aos vulneráveis, no sentido de oferecer-lhes condições de vida moralmente aceitável;

Precaução: a utilidade de se antever situações teria como função primordial

desempenhar cotidianamente o papel de sentinela, com vistas a apreender as crises, os preconceitos, as discriminações que circundam diferentes questões e trabalhá-las, no intento de alijar tal processo mesmo antes de sua instalação;

Prudência: mecanismo fundamental canalizado na direção de reenfocar a redescritção das ideias morais do indivíduo socializado com o conceito de moral universal;

Tolerância: não significa estado de docilidade; ao contrário, seria a ferramenta de indignação permeada de um papel transformador, no sentido de fomentar a construção de mecanismos morais capazes de respeitar as diferenças e se indispor com as injustiças, promovendo, dessa forma, a maternagem para com o outro;

Comprometimento: ato ou efeito de criar vínculo, de disponibilizar-se, mobilizar-se pelo outro, promover a cooperação individual e coletiva. Seria a cumplicidade política e social de lutar por diretrizes públicas mais ajustadas às necessidades dos diferentes segmentos (mulheres, minorias étnicas, negros; doentes acometidos por epidemias);

Justiça: está intrinsecamente ligada à qualidade de vida das pessoas, intentando reduzir as desigualdades sociais. Refere-se à promoção do aumento das capacidades humanas, até mesmo no sentido do seu reconhecimento como forma de

juízo ético da sociedade para com seus pares, além de instigar o empoderamento do indivíduo. Definiu-se empoderamento, para essa pesquisa, como a capacidade de o indivíduo fazer opções livres de amarras políticas, econômicas, sociais, ou seja, fazer uso de sua liberdade sem os mecanismos de coerção; para que isso ocorra com precisão, deve ser educado para tal objetivo.

É necessário, ainda, trabalhar as instituições (igreja, família, Estado) e não somente a pessoa individualmente, capacitando o sujeito a reconhecer sua vulnerabilidade, reforçando sua autoconsciência, autoconhecimento e autoestímulo, no intuito de buscar melhores condições para a expansão de suas necessidades reais, que incluem educação, habitação, poder decisório, acesso à saúde e a serviços sociais, liberdade de expressão.

Método

O estudo foi feito no Projeto Com-Vivência, desenvolvido no Hospital Universitário de Brasília (HUB), que realizava, em 2005, o atendimento de 250 pessoas portadoras do vírus HIV/Aids, sem restrição de sexo, idade ou religião. Foram ouvidos 15 indivíduos do universo de portadores do vírus HIV/Aids atendidos pelo projeto, sem responsabilidade estatística.

O objetivo principal da pesquisa foi delimitar e apontar o possível grau de reconhecimento da discriminação do sujeito com sorologia positiva à luz da bioética de intervenção, pro-

curando-se avaliar sua percepção quanto a esse aspecto, mesmo considerando que recebia assistência psicossocial. O objetivo secundário foi estimular a reflexão sobre o tema, a fim de, em momento posterior, utilizar os dados obtidos para a construção de respostas interventivas que possibilitem melhoria na qualidade de vida do portador.

A pesquisa foi desenhada na dimensão qualitativa, utilizando técnicas de observação e coleta de narrativas (ou depoimentos) de portadores do HIV/Aids^{20,21}. Apesar de o estudo ter focado os depoimentos dos doentes assistidos pelo Projeto Com-Vivência, não se buscou aferir aspectos relacionados à eficácia do atendimento. Tratou-se, sim, de observar indivíduos soropositivos que, apesar de receberem apoio psicossocial, sentem-se fragilizados e discriminados. O estudo procurou também averiguar se a partir do momento em que o indivíduo tomou conhecimento da condição de portador do vírus HIV/Aids se sentiu contaminado/poluído, e se tal notificação não alterou sua maneira de relacionar-se. E, finalmente, se permeou o sentimento de culpa por ser portador do vírus HIV/Aids e se esta leitura era diferenciada para mulheres e homens.

Após o projeto de pesquisa ser aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília (CEP/UnB), teve início o contato com a direção geral do hospital, coordenação e operadoras do Projeto Com-Vivência, para melhor conhecer a instituição e o projeto institucional. Ficou acertado que, primeiramente, seria

abordado o assunto com os portadores; somente com sua anuência poderia ser feito, posteriormente, o contato efetivo, tal como descrito por Seidl e Silva²².

Assim, a escolha dos participantes do estudo deu-se de forma voluntária e após assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE). 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 feminino, de forma intencional, para possibilitar o estudo de gênero. Neste artigo foram adotados nomes fictícios, para preservar a identidade dos entrevistados.

O critério de inclusão dos sujeitos, utilizado na pesquisa, foi o de seleção segundo o tipo de via de contaminação. 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.

Resultados e discussão

Os sujeitos da pesquisa tiveram suas vidas alteradas a partir do momento em que descobriram ser portadores do vírus do HIV/Aids, mesmo sem a manifestação da doença. Todos os entrevistados, em algum momento da nar-

rativa, demonstraram que ao saberem da sorologia positiva passaram a se sentir “poluídos” e/ou *poluidores* do ambiente ou do outro, conforme o conceito de Douglas¹. Afinal, a doença, segundo Berlinguer, significa *constantemente perda de poder físico ou de dignidade humana ao invés de dor física, fato que se traduz na prepotência dos sadios, e que acentua a desigualdade social*²³. Esse registro esteve implícito nos depoimentos quando relacionam a doença à morte social ou biológica. Ao saber da contaminação Otávio sentiu-se: *“sem os pés, ficar sem o chão (...) desamparado, completamente. Um vazio muito grande e um medo muito grande da morte (...) era a aproximação da morte, a solidão”*. A noção de *poluição*, para esses portadores, os acompanha. A partir do momento em que se descobriram infectados, por conta das lentes externas e internas avaliativas acionadas por leitura própria, apreenderam o registro de que eram pessoas diferentes das demais.

As questões mais relevantes que precisam ser respondidas acerca da epidemia estão relacionadas aos significados subjetivos e intersubjetivos que não aparecem em uma estrutura naturalista. Para a bioética de intervenção equivale pensar na necessidade de debater, no contexto da doença, os valores morais da precaução e da prudência, objetivando resguardar o portador do autojulgamento e do juízo de valor da comunidade²⁴. A subjetividade do sujeito e a noção de corporeidade que nele são produzidas em dado momento, com marcas indeléveis (como, por exemplo, quando o indivíduo passa a ter ciência de sua contaminação), são, na visão da bioética de intervenção, dois pontos relevantes a serem considerados²⁵, pois *as características*

*corporais trazem consigo importantes significados sociais*²⁶. Com base nessas concepções, acredita-se que pelo corpo é possível captar, de alguma forma, o grau de vulnerabilidade em que está inserido o indivíduo. Assim, no caso do HIV/Aids, o infectado constrói socialmente um corpo contaminado de forma endógena a partir de sua própria percepção e, ainda, assimila a apreensão externa de poluição.

Ao conceberem a ideia de que seu próprio corpo é venoso, os portadores do HIV/Aids acabam por contribuir com as regras impostas pelos dominantes, em que os dominados, em inúmeras vezes, sequer conseguem registrar a própria dominação^{27,28}. Assim, corroboram com a apreciação de que qualquer doença traz embutido um julgamento moral^{1,2,29}. A doença passa a ser o lado gélido e escuro da vida. 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”*. Analisando o depoimento a partir do posicionamento de Sherwin¹³, pode-se desdobrar a análise e perceber que, além da noção de sujeito poluído/poluidor registrada pelo membro da família, nota-se o quanto estão imbricados no indivíduo regras e percepções existentes no tecido social comunitário, que catalogarão esses doentes. É como se houvesse uma definição representativa de impureza para os próprios portadores do vírus HIV/Aids.

Outro ponto enfatizado pelos participantes relaciona-se ao processo de afastamento induzi-

do que o doente sofre institucionalmente, quer pelo sistema de saúde, na pessoa do profissional sanitário, quer pela empresa em que trabalha, representada pelo gerente. A partir do momento em que as instituições têm ciência da enfermidade instalada no corpo do indivíduo, deflagra-se um processo estimulatório de distanciamento dessa pessoa, com utilização de mecanismos, propostas ou pressões para que se efetue a aposentadoria do agente poluído. O portador do HIV/Aids, no presente estudo, registra essa atitude como violência cometida contra sua pessoa. Traduzindo, seria o mesmo que dizer ao indivíduo que ele não faz parte da parcela de sujeitos capazes de produzir força de trabalho, retirando-lhe seu lugar de pertencimento dentro da classe laboral, o que, conseqüentemente, provoca dor e isolamento. Exemplificando:

“Foi logo assim, eu fiquei oito meses [trabalhando após saber que estava infectado], de vez em quando eu sentia algum cansaço. Aí (...) eu contei pra minha chefe, [ela] foi na empresa contar pro outro chefe. Eles falaram: pode afastar ele imediatamente, ele não pode continuar trabalhando. Isso pra mim foi a morte de tudo. Pôxa!!! eu vou me afastar. Por isso mesmo eu saio, eu vendo tudo, tudo (...) As pessoas desprezam muito a gente, rejeitam a gente” (Abel);

“É ver todo mundo de manhã sair correndo e tô atrasado, vô perder o horário do trabalho e sem poder ir trabalhar (...) Mas aquela vontade de tá no mercado (...) Isso machuca muito a gente (...) Aí, o dotô falou assim: rapaz, vamo pará

com isso? Vamo logo te aposentá? Tudo bem, aí aposento (...) O mais negativo é eu não podê trabalhar (...) Aí, eu tenho aquela inveja. Aí, um diz: ah! Se eu tivesse a tua vida (...) Ô, num queira falá isso, você não sabe” (Joaquim).

Quanto à revelação da doença, para os parceiros sexuais, parentes próximos ou amigos os portadores tiveram posições diversificadas, prevalecendo, porém, a ideia da omissão, ao menos no primeiro momento. Contar seria expor-se à rejeição, a um possível abandono, ou ainda à exclusão do meio familiar ou social, estabelecendo um processo no qual os outros o evitam. As pessoas, segundo os depoentes, os sujeitos *não poluídos*, esquivar-se-iam do contato físico, sentiriam nojo, por conta da infecção, e haveria uma avaliação moral de sua contaminação. Com relação ao abandono e a reação do indivíduo sem contaminação, foram registrados os seguintes depoimentos:

“Isso me magoava muito. Ouvia esse discurso: você é uma boa pessoa, gosto muito de você, mas com esse vírus não me relaciono. Aí, eu me sentia reduzido a um vírus” (Gilberto).

“Eu conheci uma pessoa muito nova, ela se envolveu comigo e eu com ela, dentro da minha casa. E acabou que me apaixonei demais, eu chorava, gritava, pulava, urrava por essa pessoa. Essa pessoa teve duas vezes comigo e eu contei pra ela e depois (...) ela me deixou assim (...), sabe? Me abandonou assim, como se abandonasse um bicho” (Abel).

“Aí eu não comentei nada com ninguém. Fiquei [choro] com aquilo trancado dentro de mim (...) não comentei nada nem pros meus irmão, com ninguém. Eu não tinha coragem de comentá (...) eu tinha medo (...) porque as pessoa tinha nojo de mim, eu achava porque eu sou HIV. Eu ficava assim, mais isolada. Achavam que eu passava aids pra eles no copo, no alguma coisa. Eu afastei de muitas amigas minha, porque eu tinha medo, de ir tomá uma água e a pessoa, né? Num gosta (...) foi isso” (Vitória).

O sujeito contaminado, o autor da impureza é objeto de reprovação geral, primeiro, porque transpôs a linha, segundo, porque constitui um perigo para os outros ³⁰. A linha referida seria a demarcação moral dominante estabelecida pela sociedade. Como as moralidades que cercam os doentes estão permeadas de culpas e juízos morais, ocorreria o surgimento das cicatrizes disciplinares ¹⁹. Na avaliação de Sontag ², as instituições impõem ao doente a culpa por sua enfermidade, seja no campo moral ou psicológico, como no caso do câncer, em que é atribuído ao acometido pela doença a responsabilidade tanto pela mesma quanto por sua cura. Responsabilizar e culpar são noções punitivas entranhadas no imaginário social que necessitam ser desconstruídas para que o portador do HIV/Aids não se sinta marginalizado por estar enfermo.

O exercício da sexualidade sempre instigou a humanidade. Foucault ³¹ alerta que a vigilância e o poder disciplinar estão em toda parte, de forma subliminar e silenciosa. Por isso, a

invasão da intimidade passa a ser lúdica, tendo como consequência a necessidade do ocultamento sobre como é conduzida a prática sexual pelo indivíduo, que procurará, por conseguinte, exercer sua sexualidade soturnamente, no intuito de não ser punido por aqueles que adotam a moral dominante, os quais julgam o diferente sob a ótica excludente de sua própria moralidade. O autor coloca que a heterossexualidade é concebida como *natural* e também como universal e normal, enquanto as outras orientações sexuais são tidas como excessos e anormalidades e sobre elas deve ser exercida obsessiva vigilância.

[A sua sexualidade no trabalho e na família é exposta?] (risos) “(...) *ela é silenciosa, mas (...) também não uma coisa que tenha que guardar a sete chaves, esconder completamente (...) as pessoas não são burras né? Não são. Né? (...) eu prefiro que fique assim. De (não) expor minha sexualidade nem na minha família nem no ambiente de trabalho” (Otávio).*

O corpo disciplinado ³¹ traz cicatrizes, marcas sociais, educacionais, comportamentais que categorizam esse sujeito sexualmente e, dependendo da forma com que se apresentar, será sentenciado e repreendido ³². A marca do desvio sexual será impressa no corpo por intermédio da doença. A culpa e o encobrimento da doença e da sexualidade serão para o sujeito *não poluído* sinais de justiça do dominante sobre o corpo destoante. O portador, por meio de manifestações patológicas tais como herpes, sarcoma de Kaposi, emagrecimento, queda de cabelo, debilidade física, estará sendo punido, dentro do imaginário social, por seu

procedimento desviante. É o que mostra a fala de uma entrevistada, contaminada pelo primeiro marido, bissexual, que faleceu devido a complicações da doença:

“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. Eu acho que tinha aquele constrangimento, eu sentia isso (...) tudo velado. Nada dito nunca, mas eu não sou burra. Eu acredito que a família dele soubesse que ele era bissexual [riso triste] (...) esse vírus é devastador” (Eulália).

Apesar de dizer que assumiu suas práticas sexuais, um entrevistado nunca revelou nos seus empregos e nem para os vizinhos e amigos sua orientação sexual, apenas para os familiares íntimos, como comprova seu depoimento:

“Me sentia vítima do destino, por ser tão correto, nasci no evangelho, frequentava a igreja há muitos anos (...) Eu sou homossexual, eu assumi essa postura, minha família toda sabe. Mas, lá no meu íntimo, eu não aceitava a minha condição. Apesar de todo mundo aceitar (...) eu não aceitava. Então, fui fazer terapia (...) Essa doença está ligada diretamente ao sexo, é uma questão cultural. A religião é uma coisa que tá impregnada. Se pode até dizer que é portador, mas se eu disser que sou portador, as pessoas passam a te olhar

com olhos ruins. Quando alguém comenta que tá tomando medicamento, que assume que é homossexual, ou assume a postura de portador, ah! todo mundo olha como se tivesse vendo bicho. Eu vejo, eu percebo isso aqui [no hospital]” (Carlito).

A doença é considerada no imaginário social como vergonhosa, sórdida e carregada de pecado, promovendo no sujeito *poluído* acentuada reserva em falar sobre a mesma ². As doenças ligadas ao comportamento sexual são moralmente repreendidas e registradas culturalmente como enfermidades procuradas e merecidas. No sistema classificatório da doença, Douglas ³³ aponta que existem mecanismos de repressão e de culpabilização: a natureza, em socorro ao código moral [sanciona]: esta doença é causada pelo adultério, aquela pelo incesto.

“Estava começando a assumir minha sexualidade, medo de não viver uma vida amorosa completa. O medo de ver descoberta a minha orientação sexual dentro da família, tudo isso (...) a culpa, a culpa né, do fato de ser HIV positivo, viver no silêncio, ter que mentir, omitir, muitos anos vivendo escondendo dos parceiros eventuais essa condição, com medo de perdê-los (...) durante muitos anos vivendo relações escondidas, com receio de sofrer rejeição” (Otávio).

“...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 sabem, minha mãe

não sabe. Ah! acho desnecessário, minha mãe tem 73 anos e é doente, tem problema de saúde (...) para poupá-la (e me poupar), as duas coisas [risos]. As duas coisas. Não cobrança, mas julgamento mesmo dos irmãos e tal. Não contei [riso triste] ...não sinto vontade” (Mariana).

Para as mulheres parece ser ainda mais difícil lidar com o fato de ser identificadas como pessoa contaminada por doença marcada pelo estigma da sexualidade desviante. Como as mulheres são construídas para terem medo, serem assexuadas, não identificar as necessidades do próprio corpo, torna-se constrangedor ao olhar feminino associar a própria identidade à de portadora do HIV/Aids³⁴. Diante do exposto, a mulher infectada seria associada à transgressão, ao sexo em demasia.

As relações de gênero observadas na investigação em algum momento se combinam, tornando-se lineares mesmo que partindo de posicionamentos diversos. Quando se discute relação afetivo-sexual, a fala do sujeito masculino, cuja subjetividade é feminina, revela-se bem próxima do relato feminino. Para ambos os gêneros, quando o sexo tem vínculo afetivo torna-se dispensável o uso da camisinha. Mas, muitas vezes, o possível risco da contaminação é considerado menor do que o desgaste da negociação do preservativo, pois negociar pode significar quebra de confiança entre o casal^{19,32}.

No imaginário social sexo com vínculo afetivo é tido como legítimo, incontestável e revestido de sacralidade, o que afastaria o possível risco de contaminação pelo HIV/Aids³⁵. Pode-se

dizer que o sentimento afetivo seria tomado como antídoto contra o vírus³⁶. Na pesquisa, as pessoas homossexuais de sexo masculino tiveram o mesmo discurso das pessoas heterossexuais do sexo feminino no sentido de que caso estivessem com um companheiro com o qual mantinham ligações amorosas, ou por laço de casamento, não faziam uso do preservativo antes da contaminação. Acreditavam na conduta monogâmica do parceiro, ou ainda, se este viesse a quebrar essa aliança, que o preservativo deveria ser acionado no momento em que houvesse o registro do desvio e não na relação embalada pela afetividade. Resumindo, só era encarada a necessidade da utilização do preservativo nos casos de relações sem compromisso formal social ou afetivo; além disso, a aids é *doença do outro*, não sendo possível a síndrome entranhar nas relações afetivas^{37,38}: “*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).

As entrevistadas sempre relataram que constantemente trabalhavam para ajudar seus maridos a manter a casa, reforçando a representação de que o homem seria o provedor e que elas somente contribuía, que não cultivavam vícios, que não bebiam e eram monogâmicas. Mesmo reivindicando o reconhecimento desse papel, o de colaboradora/esteio do lar, as esposas não pautavam em suas narrativas a discussão sobre a negociação do preservativo. Afinal, a relação era alicerçada na confiança, o que as desautorizava a discutir o assunto. A visibilidade de sua identidade social, de ser uma figura feminina respeitável/

digna, perpassa por toda essa estrutura organizada no sentido de continuar mantendo as obrigações domésticas de mulher casada.

Salienta-se que as mulheres, mesmo infectadas por seus companheiros, não tomaram a iniciativa de romper com a união. Já os homens que mantinham relacionamento homossexual fixo se distanciaram de seus parceiros após o conhecimento da doença. Em contrapartida, foi possível localizar nas falas das mulheres que não havia reivindicação de que seus companheiros fossem monogâmicos; tinham, na verdade, a expectativa de que se houvesse quebra do pacto o companheiro tomaria cuidado, ou seja, usaria o preservativo. Já na narrativa dos homens que mantinham práticas homossexuais existia o pensamento de que não poderia haver relacionamento extraconjugal, pois isso seria considerado rompimento do compromisso.

Vale lembrar que os homens heterossexuais contaminados não adquiriram a doença por meio de suas esposas, mas por parceiras fora da união, ou, ainda, por se casarem com outras portadoras após a instalação do vírus. Este dado impossibilitou a análise, nesta pesquisa, sobre seu comportamento se houvessem sido infectados por suas companheiras. Nesse caso, quais seriam as possíveis demandas/attitudes em relação a elas (abandono/cuidado/culpabilização)? Nota-se que subjacente aos relatos das mulheres há o registro de que o fato do *sujeito poluído* ser o esposo e *poluir* a sua esposa não caracterizaria a suspensão do papel de cuidadora, seja do lar, dos filhos, das obrigações domésticas e do próprio marido.

No imaginário dessas depoentes, elas deveriam continuar no cumprimento desse papel. Para Gilligan³⁹, essa categoria faz parte do pertencimento representativo da mulher. Assim, o estudo realizado autoriza assinalar que há duplo posicionamento quando se trata de relacionamentos heterossexuais e homossexuais (homens que fazem sexo com homens). Vale frisar que na amostra não houve nenhuma mulher que mantivesse práticas sexuais com outra.

Pode-se dizer, então, ser possível registrar uma lente diferenciada entre mulheres e homens no tocante às expectativas afetivo-sexuais/relacionais – o que pode ser explicado por meio da modelagem de gênero, referente à socialização dos sujeitos. Outro fato relevante é que todas as depoentes e pessoas do sexo masculino com subjetividade no feminino demonstraram ter dificuldades para conversar com seus parceiros sobre sexo, carinho e necessidades afetivas. Um depoente chegou a mencionar, com voz embargada, que nas suas práticas sexuais não havia beijo. “*E [o companheiro sexual] falou: é assim que tem que ser. Nunca rolou beijo*” (Abel). Perguntado acerca do motivo, o portador respondeu que o parceiro, no primeiro encontro, mesmo não sabendo de sua sorologia, foi logo determinando que as práticas deveriam ocorrer sem beijos; apesar de constrangido o narrador não questionou. O relacionamento já durava 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 impor-

tante era o desenvolvimento das técnicas do jogo sexual.

Foi observado, também, como se estrutura o convívio social do portador do vírus. Todos interagem socialmente dentro de grupos que desenvolvem terapias próprias para portadores de HIV/Aids e vão criando novo ciclo de amigos com mesma singularidade: a de ser portador do HIV/Aids. Tanto os indivíduos do sexo masculino quanto do feminino apontaram como fator positivo da contaminação o fato de conhecerem outros(as) acometidos(as) pela síndrome e estabelecerem relações afetivas e sociais. As relações sociais e afetivas, no entanto, são *travadas*, o que se denominou, neste estudo, de *guetos de sobrevivência*.

A imersão na categoria *de um indivíduo que se coloca fora das estruturas aceitas e que penetra numa região marginal se encontra à mercê de um poder capaz de eliminá-lo/ou de fazer dele um homem*⁴⁰. Nesse sentido, o portador, independente de orientação sexual, procura se proteger relacionando-se com outros portadores. Essa sociabilidade entre *sujeitos poluídos* seria, talvez, uma maneira de justificar a sua corporeidade marcada pela moral dominante, construída dentro das regras comportamentais excludentes, que catalogam o convívio com as pessoas portadoras do HIV/Aids como perigosas e desviantes.

Quanto ao preconceito, foi percebido que embora o depoente não perceba o fato de que ele mesmo cria, em alguns momentos, o aviltamento de sua própria imagem, a noção de sujeito poluído e poluidor está internalizada

em qualquer ambiente que adentre. Todavia, o investigado sempre sustenta que são os sujeitos *puros* que irão julgá-lo. Ismênia, em seu depoimento, fixou o olhar no teto como querendo achar algo firme, plano, para poder expor seu processo de alijamento, uma vez que vive separada do filho e hoje não tem emprego. Fazendo uma analogia com o pensamento de Eisenbruch (*apud* Helman)⁴¹, a depoente estaria vivenciando o *luto cultural* – que seria a dor pela perda dos pontos de conexão que direcionavam quem ela era e como deveria comandar sua vida. Dessa forma, o descompasso permeia sua existência, obrigando o sujeito a encontrar mecanismos de sobrevivência para não perecer no falecimento simbólico. Traduzindo, seria uma maneira de sobreviver em vez de perecer socialmente: “*Imagine se escrever aqui [aponta para a testa] aids, vou ser apedrejado (...) Imagine uma doença HIV que é contagiosa (...) Essa cruz é muito pesada. Eu acho que existe ainda muito preconceito na questão da aceitação da doença, ligado ao sexo (...) É um constrangimento para quem é portador*” (Carlos).

No depoimento acima se observa profunda reflexão sobre o preconceito, que permite apreender a apreciação simultânea de sentimentos como dor, exclusão, culpa e violência a que se encontra submetido o entrevistado, bem como a importância de a sociedade discutir urgentemente o redirecionamento dos papéis e imaginário social. As várias instâncias em que está estruturada a violência cotidiana tendem a se legitimar, tornando-se novo padrão de interação⁴². Combater essa violência legitimada é um dos desafios para os estudiosos da bioética de intervenção.

Considerações finais

As avaliações efetivadas pelos entrevistados demonstram que os referenciais éticos defendidos pela bioética de intervenção, como alteridade, tolerância, responsabilidade e proteção, devem ser exaustivamente debatidos nas atividades preventivas programadas com relação ao HIV/Aids, no processo de acolhimento do doente, nas campanhas educativas à população em geral, direcionando a discussão para o campo das moralidades inseridas na síndrome e, ainda, esmiuçar o imaginário social que cerca o sujeito contaminado. Nesse caso, o valor da alteridade consiste justamente no sujeito reconhecer sua diversidade e procurar abstrair que não necessariamente é preciso estar *puro* para se aceitar e ser aceito.

Para que isso aconteça, os valores morais e as moralidades que facilitam e/ou impedem a compreensão social da doença precisam ser difundidos nas escolas, na mídia, no núcleo familiar, nas decisões governamentais, no intuito de provocar uma reavaliação da organização social vigente, alterando ou debatendo a categorização que circunda o portador do HIV/Aids, catalogação essa que pode ser usada como ferramenta de inclusão ou exclusão dentro da comunidade dominante. Debater essas questões à luz da bioética, em todas as instituições possíveis, seria, certamente, um meio de tentar proteger o sujeito das avaliações condenáveis dos outros e de si próprio.

Os processos de identidade e exclusão são uma construção social em que o destituído pode ou não assimilar essa concepção de forma cons-

ciente ou inconsciente, adotando uma postura de autoproteção quanto a registrar o reconhecimento ou não do processo, com um único intuito: o de se preservar. A categorização é valor que rodeia mais acentuadamente aqueles que se sentem fragilizados. Assim, defende-se por meio da bioética de intervenção que os portadores do HIV/Aids necessitam proteção não apenas da sociedade organizada, mas, principalmente, do Estado, com vistas a políticas públicas que possibilitem, de fato, o empoderamento dos portadores em conjunto e não somente no plano individual.

Explicando melhor esse posicionamento, apropria-se da ideia 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 dado à doença. Contudo, acredita-se que se as pessoas forem trabalhadas no âmbito das instituições tal modificação poderá ser um dos caminhos de proteção do doente, discutindo as subjetividades envolvidas no processo de ser um *sujeito poluído/poluidor*.

As questões de gênero ficam expostas ao se perceber que as relações conjugais são baseadas na confiança: as mulheres do estudo não esperavam que seus maridos pudessem desprotegê-las. Faz parte de sua representação social que seus maridos não lhes trariam nenhum mal – no caso específico, uma doença. As mulheres se ancoraram em três possibilidades para justificar a não utilização do preservativo: eram monogâmicas; seus maridos as protegeriam; caso tivessem relações fora da união, era res-

ponsabilidade deles se prevenirem. Em sua representação social a doença é tida como capaz de se instalar naqueles que são transgressores, o que as distanciariam de uma possível contaminação. Contudo, o sexo, para alguns homens deste estudo, era considerado como necessidade fisiológica que deveria ser praticada, mesmo conscientes de que o ato sexual não estava sendo realizado de forma segura.

Problematizar essa questão nas instituições e órgãos governamentais que trabalham com aids será, seguramente, providência fundamental a ser tomada no processo de desconstruir o preconceito. Torna-se necessário enfatizar, no contexto das medidas educativas desatentas, além das questões de gênero e das relações de poder nelas imbricadas, a fundamental importância dessa discussão para encadear a inserção do portador na sociedade que o exclui³².

Acredita-se que a qualidade de vida das pessoas tem fator fundamental para que logrem a verdadeira liberdade. Nessa linha de raciocínio, indivíduos empoderados significariam progresso social, político e econômico de uma nação, reforçando o papel e a responsabilidade do Estado em promover políticas públicas que favoreçam o empoderamento das pessoas e as protejam efetivamente⁴³. Daí poder-se afirmar que uma pessoa com suas necessidades básicas atendidas acaba tendo uma cons-

trução mais integral como ser humano e cidadão, tornando-se capaz de fazer escolhas.

Parker⁴⁴ também alerta ser imprescindível aumentar a percepção e a conscientização do indivíduo para a *vulnerabilidade individual* e *vulnerabilidade social*. Para atingir tal estágio de registro, porém, seria imperioso iniciar o debate na escola não só no Brasil, mas também em todos os países periféricos do mundo, para tentar desconstruir o preconceito. Assim, defende-se, na fundamentação epistemológica da bioética de intervenção, um olhar diferenciado para os portadores do HIV/Aids e, especialmente, uma lente singular para as mulheres contaminadas.

Nesse sentido, Gonçalves e Varandas³² sinalizam para os perigos das avaliações morais tecidas em torno da doença, incluindo as assimetrias de gênero que, por meio de um olhar irrefletido da sociedade dita *sadia*, podem estar distorcidas. Defende-se a necessidade de se trabalhar valores morais na sociedade incluída. Ao excluir o indivíduo contaminado do convívio social, a sociedade apresenta-se mais adoecida do que aquele que padece da doença. O afastamento imposto ao doente é moralmente condenável no discurso bioético. Trabalhar mecanismos de normalização moral das instituições é, sem dúvida, um dos caminhos para a desconstrução do preconceito que circunda o portador.

Os autores agradecem à Capes/MEC o financiamento da pesquisa.

Resumen

Ética y desconstrucción del prejuicio: dolencia y polución en el imaginario social sobre el VIH/Sida

Este artículo presenta resultados de pesquisa en la cual fueron oídos 15 portadores del VIH/Sida que recibieron apoyo psicosocial tras descubrir que eran seropositivos. La técnica para la interpretación de los datos fue el análisis de discurso, por medio de la cual se averiguó en los comentarios: i) si había registro de prejuicio por estar contaminados con el virus; ii) si se sentían agentes de polución y polucionantes; iii) si ese registro era abstraído por los propios portadores o si advenía de una lectura externa ultrapasada por el mismo; y iv) si ese apuntamiento era diferenciado en la percepción de mujeres y de hombres. La discusión tuvo como foco las cuestiones de género, los procesos de socialización, las moralidades dominantes y los enfrentamientos morales, imbricadas en el proceso de enfermar y examinadas a la luz de los referenciales teóricos de la bioética de intervención. El estudio permitió concluir que el prejuicio en relación a la dolencia persiste, acentuando la dificultad para que esos pacientes alcancen una vida digna.

Palabras-clave: Bioética. VIH. Síndrome da imunodeficiência adquirida. Conducta (imaginário social). Prejuicio. Sexualidad. Identidad de género.

Abstract

Ethics and deconstruction of prejudice: disease and pollution in the social imaginary about HIV/Aids

This article presents the outcomes of a survey in which 15 HIV/Aids carriers were heard and who received psychosocial support after discovering serum positive. Technique used for data interpretation was speech analysis through which the findings are: i) there was not recording of prejudice for been infected with the virus; ii) they felt as polluted and polluting agents; iii) if this record was abstracted by the carriers themselves or it derived from external reading pervaded by it; and iv) if this record was differentiated in women and men's perception. Discussion focused in gender issues, in socialization processes, governing moralities and moral struggles, included in the sickness process and analyzed in light of bioethical theoretical referential of intervention. The study allowed to conclude that prejudice regarding the disease still persists, highlighting the difficulty for these patients to achieve a dignified life.

Key words: Bioethics. HIV. Acquired immunodeficiency syndrome. Behavior. Prejudice. Sexuality. Gender identity.

Referências

1. Douglas M. Pureza e perigo. Lisboa: Edições 70; 1991.
2. Sontag S. A doença como metáfora. Rio de Janeiro: Edições Graal; 1984. p.10.
3. Berlinguer G. A doença. São Paulo: Hucitec; 1988.
4. Garrafa V. O processo saúde-doença. *Humanidades*. 1990;7(1):68-75.
5. Duarte LFD, Leal OF, organizadores. Doença, sofrimento, perturbações: perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1998.
6. Sontag S. Op.cit. p. 76.
7. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª ed. Rio de Janeiro: LTC;1988. p.14.
8. Garrafa V. De uma bioética de princípios a uma bioética interventiva. *Bioética*. 2005;1(2):112-32.
9. Garrafa V, Porto D. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. *Bioethics*. 2003;17(5-6):399-416.
10. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de ética biomédica. São Paulo: Loyola; 2002.
11. Garrafa V, Kottow M, Saada A, organizadores. Bases conceituais da bioética: enfoque latino-americano. São Paulo: Gaia; 2006.
12. Foucault M. A ordem do discurso. 7ª ed. São Paulo: Loyola; 2001.
13. Sherwin S. No longer patient: feminist ethics of care. Philadelphia: Temple University Press; 1992.
14. Wolf S. Erasing difference: race, ethnicity and gender in bioethics. In: Douchin A, Purdy L, coordinators. Recent embodying feminist bioethics advances. New York: Rowman & Littlefield; 1999. p. 65-81.
15. Wolf S, coordinator. Feminism & bioethics: beyond reproduction. Oxford: Oxford University Press; 1996. Chapter Introduction: gender and feminism in bioethics; p. 3-33.
16. Tong R, Anderson G, Santos A, coordinators. Globaling feminist bioethics: crosscultural perspectives. Boulder: Westview Press; 2001. Chapter Is a global bioethics possible as well as desirable? A millennial feminist response; p. 25-36.
17. Oliveira F. Feminismo, raça/etnia, pobreza e bioética: a busca da justiça de gênero, antirracista e de classe. In: Garrafa V, Pessini L, organizadores. Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Loyola; 2003. p.345-63.
18. Bandeira LM. Relações de gênero, corpo e sexualidade. In: Galvão L, Díaz J, organizadores. Saúde sexual e reprodutiva no Brasil: dilemas e desafios. São Paulo: Hucitec, Population Council; 1999. p.181-2.
19. Gonçalves EH. 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]. Brasília: Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde; 2002.

20. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, Abrasco; 1999.
21. Ferreira MM, coordenador. Entrevista: abordagem e usos da história oral. Rio de Janeiro: FGV; 1994. 172 p.
22. Seidl EMF, Silva MA. Integrando assistência, pesquisa e ensino da atenção a pessoas vivendo com HIV/Aids: a experiência do Projeto Com-Vivência. In: Primeiro Congresso Brasileiro de Extensão Universitária; 2002; João Pessoa. João Pessoa: EDUFPB; 2003. v. 1 p.296-7.
23. Berlinguer G. Op.cit. p.38.
24. Parker R. Na contramão da Aids: sexualidade, intervenção, política. Rio de Janeiro: Abia; 2000. 141 p.
25. Porto D, Garrafa V. Bioética de intervenção: considerações sobre a economia de mercado. Bioética. 2005;13(1):111-23.
26. Sherwin S. Op.cit. p.341.
27. Bourdieu P. A dominação masculina. Lisboa: Gradiva; 2002.
28. Kottow M. Participación informada en clínica e investigación biomédica: las múltiples facetas de la decisión y el consentimiento informados. Santiago de Chile: Unesco; 2007.
29. Berlinguer G. Bioethics, power and injustice. In: Garrafa V, Pessini L, organizadores. Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Loyola; 2003. p. 45-58.
30. Douglas M. Op.cit. p.163.
31. Foucault M. Vigiar e punir. 25ª ed. Petrópolis: Vozes; 2002.
32. Gonçalves EH, Varandas R. O papel da mídia na prevenção do HIV/Aids e a representação da mulher no contexto da epidemia. Ciênc Saúde Coletiva. 2005;10(1):229-36.
33. Douglas M. Op.cit. p.15.
34. Berer M, Ray S. Mulheres e HIV/Aids. São Paulo: Brasiliense; 1997.
35. Gonçalves EH, Guilhem D. Leitura bioética das campanhas educativas governamentais de prevenção ao HIV/Aids e sua aplicabilidade às mulheres casadas. In: Siqueira JE, Prota L, Zacanaro L, organizadores. Bioética: estudo e reflexões 4. Londrina: Cefil; 2003. p.75-108.
36. Guilhem D. Escravos do risco: bioética, mulheres e Aids [tese]. Brasília: Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde; 2000.
37. Parker R. A construção da solidariedade: aids, sexualidade e política no Brasil. Rio de Janeiro: Abia, IMS-UERJ, Relume-Dumará; 1994. Capítulo A aids no Brasil: a construção de uma epidemia; p.39-48. (Série História Social da Aids, vol. 3)
38. Knauth DR. Subjetividade feminina e soropositividade. In: Barbosa RM, Parker R, organização. Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder. Rio de Janeiro: IMS/Uerj; 1999. p.121-36.
39. Gilligan C. Uma voz diferente. Rio de Janeiro: Rosa dos Ventos; 1982.
40. Douglas M. Op.cit. p.118.
41. Helman CG. Cultura, saúde e doença. 4ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2003. p.277.

42. Suárez M, Bandeira IM. A politização da violência contra a mulher e o fortalecimento da cidadania. In: Bruschini C, Unnbehaum SG, organizadoras. Gênero, democracia e sociedade brasileira. São Paulo: FCC, Ed.34; 2002. p.295-320.
43. Garrafa V. O Brasil deve buscar respostas bioéticas próprias. *Radis*. 2004 ago;(24):32-3.
44. Parker R. Na contramão da aids: sexualidade, intervenção, política. Rio de Janeiro: Abia; 2000. Capítulo Mudança de paradigmas na intervenção e pesquisa de HIV/Aids: comportamento, cultura e política; p. 65-78.

Recebido: 17.2.10

Aprovado: 14.1.11

Aprovação final: 16.3.11

Contatos

Erli Helena Gonçalves - *erlli6@hotmail.com*

Lourdes Maria Bandeira - *lourdesmbandeira@yahoo.com.br*

Volnei Garrafa - *volnei@unb.br*

Erli Helena Gonçalves - AOS 8, bl. B, aptº 406, Octogonal, CEP 706660-082. Brasília/DF, Brasil.

Participação dos autores no trabalho

Todos os autores trabalharam em todas as fases de preparação do artigo que decorre de tese de doutoramento de Erli Helena, orientada por Volnei Garrafa e coorientada por Lourdes Bandeira.