

Fenomenologia do estigma em HIV/AIDS e na doença mental*

Virginia Moreira, Anna Karynne Melo,
Lucas Guimarães Bloc, Thabata Castelo Branco Telles,
Tafs Castelo Branco Crisóstomo de Araújo, Kristine Evangelista

Esta pesquisa teve como objetivo compreender a experiência vivida do estigma em HIV/AIDS e na doença mental no Nordeste do Brasil, analisando comparativamente o estigma experimentado nestas duas doenças. Utilizamos o método fenomenológico crítico para analisar as séries de entrevistas realizadas ao longo de dois anos, que totalizam 141, sendo 91 com pacientes com doença mental e cinquenta pessoas com HIV/AIDS. Os resultados mostram que o estigma perpassa fortemente a experiência vivida das duas doenças. O segredo e a manipulação da informação é a forma mais utilizada, em ambas as moléstias, para evitar o sofrimento com o estigma. Na doença mental, o estigma existe tanto na associação à loucura quanto no fato de ser aquela uma doença “invisível”. Na HIV/AIDS é marcante a influência de valores morais e preconceitos diante dos atributos pejorativos relacionados à doença. Ambas as experiências de estigma são vivenciadas com bastante sofrimento, ainda que possamos considerá-las como qualitativamente diferentes no que se refere ao medo da contaminação, da associação pejorativa da doença com práticas sexuais ilícitas e da presença do “co-estigma”, o que ocorre somente nos pacientes com HIV/AIDS.

Palavras-chave: Doença mental, HIV/AIDS, estigma, pesquisa fenomenológica

* Este artigo apresenta os resultados finais referentes à parte fenomenológica da pesquisa “A experiência vivida do estigma em HIV/AIDS e na doença mental no Nordeste do Brasil” (VRPPG 0444 – UNIFOR/DSM – Harvard Medical School). O projeto desta pesquisa foi inspirado no projeto transcultural sobre este tema do Prof. Dr. Byron Good (DSM-HARVARD), a quem agradecemos pela confiança e parceria de trabalho. Agradecemos ainda a todos os integrantes do APHETO – Laboratório de Psicopatologia e Psicoterapia Humanista-Fenomenológica Crítica que, de tantas formas, colaboraram no período 2004-2009.

Introdução

Como resultado da pesquisa fenomenológica longitudinal *A experiência vivida do estigma: um estudo sobre a doença mental e HIV/AIDS no Nordeste do Brasil* (VRPPG: 0444 – UNIFOR/HARVARD) (Moreira, 2004a), realizada em Fortaleza no período de 2004 a 2008, este artigo apresenta a análise comparativa das experiências vividas do estigma em doença mental e em HIV/AIDS, a fim de compreender as diferenças qualitativas nas formas de expressão do estigma em diferentes doenças, como uma doença infecciosa, HIV/AIDS, e doenças mentais.

Questões sociais são consideradas grandes influenciadoras de doenças mentais (Goffman, 1988; Kleinman, 1988; Hinshaw & Cicchetti, 2000; Kurihara, 2000; Corrigan & Lundin, 2001; Patel & Kleinman, 2003; Scliar, 2003) e de HIV/AIDS (Sanches, 1997; Guimarães e Ferraz, 2002). O estigma situa-se entre estas questões sociais e, não por acaso, é considerado uma prioridade de pesquisa da Organização Mundial da Saúde – OMS (Moreira, 2004a). Se pensarmos nos crescentes números de diagnósticos de doença mental (Hinshaw & Cicchetti, 2000; Patel & Kleinman, 2003; Scliar, 2003; Moreira, 2007a) e nos altos índices de HIV/AIDS, como o de 474.273 casos registrados no Brasil de 1980 a 2007 (Ministério da Saúde, 2007), a pesquisa sobre o estigma nestas doenças torna-se ainda mais relevante.

Historicamente, o termo estigma foi criado pelos gregos “para se referirem a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mal sobre o *status* moral de quem a apresentava” (Goffman, 1988, p. 11). A pessoa estigmatizada era aquela marcada, ritualmente poluída, que devia ser evitada, especialmente em lugares públicos. Atualmente, o termo é amplamente usado de maneira um tanto semelhante ao sentido literal, porém, é mais aplicado à própria desgraça do que à sua evidência corporal (Goffman, 1988). Calderelli (1972), Warren (1960) e Dorin (1984) ampliam o sentido de desgraça, trazido por Goffman, para um sinal ou marca indicativa de degeneração.

Nesta pesquisa consideramos o estigma enquanto uma construção social, eminentemente de natureza relacional, legitimada pelo olhar do outro (Guimarães e Ferraz, 2002). Os aspectos degenerativo e depreciativo, característicos do estigma, dizem respeito aos significados socialmente estabelecidos para esta marca diferencial. Portanto, é na relação a partir da atribuição arbitrária de valores sociais que o estigma emerge.

Estigma, HIV/AIDS e doença mental

Na essência do estigma está a construção da atribuição do desvio, distanciamento do ideal ou das expectativas sociais (Guimarães e Ferraz, 2002), além de ser uma forma poderosa que muda, de maneira radical, o modo como os indivíduos veem a si mesmos e como são vistos por outros indivíduos (Goffman, 1988). Isso ocorre porque o estigmatizado tende a possuir as mesmas crenças sobre identidade que os “normais” têm. Assim, o indivíduo estigmatizado introjeta para si as características negativas relativas à sua condição, o que gera sentimento de culpa pela marca diferencial, e se torna descrente em relação ao futuro, em um fenômeno nomeado por Corrigan & Lundin (2001) de autoestigma.

O indivíduo que sofre pelo estigma passa a se sentir inferiorizado e/ou limitado em relação aos demais, pois, normalmente, sua identidade é reduzida simplesmente ao seu “defeito”, que “ofusca todas as outras dimensões de sua existência consideradas normais” (Fonseca, 2001, p. 91). A visibilidade do estigma depende da visibilidade do “defeito” apresentado pelo indivíduo e de suas rotulações pejorativas recebidas na sociedade. Uma “marca” ou um “atributo” pode assim, dependendo do contexto, depreciar um indivíduo e, em outro, ser símbolo de prestígio. “Dessa forma, o estigma é um conceito relacional, não existe em si, e sim no marco das relações sociais” (Ibid., p. 91). O estigma fere, traumatiza, aprisiona e imobiliza o indivíduo estigmatizado numa determinada categoria, impedindo-o da possibilidade de crescimento e realização.

(...) a fixidez do olhar do outro, “dos normais”, estabelece com o objeto estigmatizado uma relação que se dá em dois momentos: no primeiro, paralisa-se o objeto no sentido de aprisioná-lo, classificá-lo em categorias rígidas, enquanto em um segundo momento ocorre uma operação de fixação, ou seja, invalida-se qualquer argumento ou demonstração factual que possa levar o objeto fixado a um movimento em direção à desconstrução do estigma. Uma vez estigmatizado, torna-se difícil voltar ao “normal”. (Guimarães e Ferraz, 2002, p. 78)

O estigma na doença mental e em HIV/AIDS representa grandes problemas no contexto da saúde pública em todo o mundo, uma vez que se encontra

associado ao atraso na procura do tratamento, a não-aderência às prescrições medicamentosas e à diminuição nas alternativas de vida, trazendo sofrimentos adicionais aos já causados pela doença (Good, 2002).

Na experiência de ser HIV soropositivo, o estigma se apresenta estreitamente relacionado aos valores morais que circundam esta infecção. Por isso, afastar a pessoa contaminada de seu convívio social significa uma proteção artificial, mas tranquilizadora do mal por parte dos não contaminados, já que manter-se em contato com o estigmatizado é arriscar-se a ser contaminado pelos valores moralmente pejorativos em torno do HIV. Pessoas com HIV/AIDS, e os grupos sociais a que pertencem, têm sido estigmatizados por todo o mundo desde que a epidemia começou (Herek, Capitanio & Widaman, 2002 e Herek & Capitanio, 1999). Quanto ao HIV/AIDS, em contraste com as doenças mentais, o contágio está em uma dimensão particularmente saliente do estigma, sendo combinado com convicções morais sobre o estilo de vida e o comportamento sexual do indivíduo associados à transmissão da doença (Good, 2002).

Na experiência da doença mental, o estigma faz referência à ignorância e à forte incidência de conceitos falsos. A discriminação resultante disso pode ser tão incapacitante quanto a doença em si, pois o estigma diminui a autoestima, impedindo a habilidade para fazer amigos e a possibilidade para arranjar emprego (Corrigan & Lundin, 2001). O caráter de exclusão que o estigma impregna na doença mental tem uma estreita relação com a noção de produtividade exaltada e exigida pelo sistema capitalista, daí a extrema dificuldade relacional dos doentes mentais numa sociedade francamente marcada por valores mercantilistas.

No campo das doenças mentais, o que se observa em pesquisas anteriores no Nordeste do Brasil (Moreira, 2002; 2007b) é uma experiência vivida do estigma como passividade, “ser um paciente”, cujos sintomas são mais provenientes da própria experiência do que da doença em si, revelando uma estreita relação com sentimentos de desqualificação, baixa autoestima e incapacidade de assumir a responsabilidade por si mesmo, sua vida e a comunidade. Todavia, nesta região, estudos acerca da problemática do estigma, tanto na doença mental quanto em HIV/AIDS, ainda são escassos e sem muita relevância, apesar dos avanços obtidos na visão sobre a doença mental – com a Reforma psiquiátrica e o trabalho desenvolvido pelos CAPS – Centros de Atenção Psicossocial (Sampaio & Barroso, 1994, 2001; Sampaio, Santos & Andrade, 1998), que tratam o paciente sem internação e sem afastá-lo da família.

A maioria das pesquisas existentes sobre o tema não é pautada nas experiências vividas das pessoas. Embora saibamos que as doenças mentais e infecciosas, particularmente HIV/AIDS, são dois dos mais importantes tipos de condições médicas estigmatizadas em todo o mundo, e sua natureza varie entre culturas, classes sociais, grupos étnicos e religiosos, é pouco compreendido como

os significados e os processos culturais produzem as configurações particulares do estigma, por meio das sociedades e das diferentes doenças, requerendo respostas distintas em cada cultura (Good, 2002).

Esta pesquisa teve como objetivo compreender o significado da experiência vivida ou do *Lebenswelt* – mundo vivido – do estigma na doença mental e em HIV/AIDS no Nordeste brasileiro, mais especificamente no estado do Ceará, identificando as diferenças qualitativas nas formas de expressão do estigma nestas duas diferentes doenças – uma infecciosa, como HIV/AIDS, e outra de natureza mental. Visa, ainda, incrementar o conhecimento sobre o estigma, viabilizando intervenções que possam vir a contribuir para amenizar o sofrimento vivido pelos doentes, proveniente do estigma em suas várias formas.

Método

Para a realização deste estudo foi utilizado o método fenomenológico crítico que busca compreender o significado da experiência vivida partindo da descrição do vivido. Buscamos, em um primeiro momento, compreender as formas de expressão da experiência vivida do estigma para pessoas com doença mental e com HIV/AIDS, para, em seguida, compará-las qualitativamente.

Foram realizadas em um hospital público, ao longo de dois anos (2004-2006), 141 entrevistas. Estas foram divididas em seis entrevistas com cada sujeito colaborador, sendo 91 de doença mental e cinquenta de HIV/AIDS. A tabela a seguir informa o número de participantes em cada entrevista:

NÚMERO DE SUJEITOS COLABORADORES

	Portadores de doença mental	Portadores de HIV-Aids
1ª Entrevista	30	30
2ª Entrevista	24	21
3ª Entrevista	15	13
4ª Entrevista	7	7
5ª Entrevista	7	2 ¹
6ª Entrevista	8	7

Observa-se uma paulatina diminuição do número de sujeitos colaboradores que consiste, por si só, em um dos achados da pesquisa, ou seja, a descontinuidade do tratamento dos pacientes em um hospital público no Nordeste

1. Nesta série de entrevistas, algumas fitas apresentaram problemas de ordem técnica.

do Brasil. Os sujeitos colaboradores, adultos e adolescentes, de ambos os sexos, eram todos pacientes do hospital público onde foi realizada esta pesquisa, e foram encaminhados respectivamente por seus médicos psiquiatras e infectologistas.

As entrevistas foram realizadas em qualquer sala que estivesse disponível no momento, por uma equipe de cinco pesquisadores, sendo duas professoras e duas alunas de mestrado, todas com formação clínica no enfoque fenomenológico. A pergunta disparadora da entrevista era: “Como é para você conviver com esta doença?” Esta pergunta era desenvolvida por meio de alguns subtópicos ao longo da entrevista semiestruturada, como uma conversa. Todos os colaboradores assinaram um termo de consentimento, após haverem sido devidamente informados que esta pesquisa consistiria em aprender com eles sobre sua experiência de adoecer. Foram igualmente consultados se concordariam com a gravação e se estariam disponíveis para realizar um total de seis entrevistas ao longo de dois anos.

As falas transcritas de cada entrevista foram analisadas por meio das quatro etapas previstas pelo método fenomenológico crítico, ou mundano (Moreira, 2004b). A primeira etapa consistiu em transcrever literalmente as entrevistas, o texto nativo; a segunda, em dividi-lo em movimentos, de acordo com o seu “tom”; o que significa uma leitura profunda e uma proximidade com o fenômeno é a relação intersubjetiva entre o texto e o pesquisador na redução fenomenológica, a suspensão dos *a priori*; na terceira etapa, analisamos descritivamente o sentido que emerge de cada um dos movimentos; e, na quarta e última, realizamos o “sair dos parênteses”, ou seja, quando retornamos ao nosso objeto de estudo, neste caso, o estigma na experiência vivida dos indivíduos com doença mental e com HIV/AIDS. A partir dos resultados dessa análise, realizada nos dois grupos separadamente – pacientes diagnosticados com doença mental e pacientes com HIV/AIDS –, comparamos qualitativamente o estigma presente nestas duas moléstias.

Tratando-se de uma pesquisa fenomenológica, a partir da pergunta disparadora surgiram temas variados relacionados à experiência de adoecer. Neste artigo, apresentamos apenas os temas relacionados ao estigma, aqui colocados como categorias relacionadas ao estigma na doença mental e categorias relacionadas ao estigma em HIV/AIDS.

Resultados e discussão

A análise fenomenológica das entrevistas nos permitiu construir separadamente categorias relacionadas ao estigma das duas doenças para, em seguida, compará-las qualitativamente.

Categorias relacionadas ao estigma na doença mental

1) Incompreensão e descrédito com a doença mental

A incompreensão e o descrédito em relação à doença mental são reações comuns e fortemente relatadas pelos sujeitos colaboradores, demonstrando a forte presença do estigma e de diversas imagens pejorativas da doença mental, principalmente associadas à loucura. Ter uma doença mental, e se submeter a um tratamento psiquiátrico, é, de modo geral, visto como algo pejorativo, associado à loucura, tratando-se de uma das maiores fontes de estigma:

Eles queriam me xingar, eles me chamavam de doido, sabe, que toma remédio não sei que né... Sai daí tu é um doido, toma remédio, vai para o psiquiatra, falavam... Hoje mesmo eu não contei que vim pro hospital.

Você tá doida, lugar de doido é no hospício, foi isso que me disseram...

Os entrevistados se sentem frequentemente incompreendidos. Sentem que as pessoas acham que eles estão inventando, que poderiam estar bem se quisessem; não acreditam na sua doença. Uma entrevistada relata o caráter invisível da doença:

Uma coisa que não é visível, né, a minha doença não é visível, ninguém vê, só quem vê sou eu, né.

E outra entrevistada aponta para a descrença dos outros em sua doença.

(...) como se você estivesse fingindo que está doente. Aí tem horas assim que sei lá, eu fico assim tão perturbada. Meu Deus será que eu vou ficar louca? Eu fico pensando isso.

“Vamos lá”, me disse a minha tia, “deixe de besteira de depressão. É só se levantar e cuidar da vida...”

A incompreensão e o descrédito da doença pode, muitas vezes, impulsionar o distanciamento da família:

E hoje eu tô aqui há sete anos e nunca vieram me visitar, nunca ligaram no Natal, no final de ano, pra mim (emocionado) e eu que fiz coisa errada pra ter esse isolamento... Eu não inventei que fiquei doente...

Muito embora ter uma doença mental e se submeter a um tratamento psiquiátrico seja, de modo geral, visto como algo pejorativo, associado à loucura, duas colaboradoras não fizeram essa associação, uma vez que se assumem como tal:

Sou doida mesmo.

Do doido. Ah não, essa daí... Eu acho que alguma coisa tenho mesmo nisso sabe...

Em alguns casos, a questão do internamento é posta como solução e lugar próprio de quem possui uma doença mental:

Me chama que eu sou doida, que esse medicamento não tá servindo não. Meu lugar tinha que ser um internamento. Aí sempre essas palavra dói.

“Teu lugar num é, né aqui não” [em um hospital público] “é pra tu tá internada.”

52

Quando a incompreensão parte de pessoas próximas, esta parece ser ainda mais difícil. Um entrevistado relata sua tristeza com a reação da esposa:

Ontem eu fiquei até um pouco triste, muito triste. Eu percebi que a minha mulher, ela mesmo tava tipo tirando uma chacota de mim.

A medicação, referida comumente com o termo “remédio controlado”, e a ida ao psiquiatra são bastante associados à loucura, reafirmando o descrédito, como afirma uma entrevistada:

Agora eu tô tomando remédio controlado, aí a pessoa, todo mundo já bota já na mente, pronto, é doido. Aí é só isso mesmo.

Uma outra entrevistada relata a reação dos pais quando souberam que ela iria ao psiquiatra.

Eles disseram: “Ah, tu vai tá é pro médico de doido, é?”. (risos) Aí eu, “não, não”.

A incompreensão e o descrédito na experiência vivida destas pessoas que têm o diagnóstico de doença mental dará lugar, em um segundo momento, ao

estigma e autoestigma, tal como veremos adiante. Vale, no entanto, observar aqui que o estigma na doença mental, associado à loucura, já faz parte da literatura clássica da área, tal como apresentado por Goffman (1988). Agora, a ideia de que a doença mental é invisível, e isto levando ao descrédito e incompreensão, bem como ao estigma, apareceu nesta pesquisa como uma nova configuração daquele; neste caso não mais associado à loucura, mas ao fato de a doença mental não ter sintomas concretos, visíveis ao olhar do outro (Moreira & Melo, 2008).

2) Autoestigma

Nas entrevistas, pudemos observar a sensação de impotência ocasionada pela doença mental. Há um aprisionamento do sujeito aos limites impostos concreta e simbolicamente pela doença. Vários entrevistados relatam se sentirem inúteis, o que se constitui numa perda e reconstrução da identidade social. O estigma pode ser observado na imagem que o entrevistado tem de si, como doente e, por isso, necessitado de tratamento, o que se configura como autoestigma. Uma entrevistada descreve o pânico que sente e se percebe como alguém inútil:

Porque eu fico assim em pânico, eu entro em pânico, eu fico desesperada porque eu tô só, porque eu não tô vendo ninguém pra tá conversando comigo, me dá medo, me dá vontade de chorar, eu não consigo... fico inútil mesmo.

A deterioração da própria imagem é uma das formas em que o autoestigma emerge:

Eu só fui alguém quando eu tava boa, depois que eu adoeci, eu deixei de ser alguém, eu sinto isso.

(...) Não, não eu não vou empregar um doido, eu penso logo assim, aí eu fico na minha...

Outra entrevistada afirma não ser uma pessoa normal, e diz ser impossível ser feliz ou fazer alguém feliz:

Você não pode ser feliz e não pode fazer ninguém feliz assim, sabe? Você fica péssima, porque você sabe que não é uma pessoa normal como qualquer outra, por quê? Por causa disso. E nem pode fazer aquela pessoa feliz como ela merece.

Alguns sujeitos colaboradores relatam um sentimento de vergonha pela doença mental, o que os leva a isolar-se. Isto contribui para o autoestigma, muito presente nas entrevistas. Há um sentimento de estranhamento consigo, de vergonha de si mesmo, o que os leva a não querer manter uma relação com o outro.

Aí, eu acho que, nem foi muita timidez, acho que foi mais isolamento por causa da doença mesmo...

Vou me isolar porque eu tenho vergonha da minha doença, mas eu me isolava assim, porque era uma coisa que eu não queria assim, ficava apavorada, queria ficar só ali no meu cantinho...

Um colaborador fala sobre a doença como sendo um defeito.

P: Porque é com defeito.

E: Se sente com defeito?

P: É. Defeito de, de...

54

O autoestigma também reflete um medo da reação e uma pressuposição de uma má reação das pessoas diante da doença.

É como, é porque eu penso às vezes assim, às vezes eu penso que a pessoa vai rir, outras vezes eu penso que a pessoa vai se afastar.

Goffman (1988) afirma que: “Um indivíduo estigmatizado tende a ter as mesmas crenças sobre identidade que nós temos...” (p. 16), e este é o combustível do autoestigma porque, conforme asseveram Corrigan & Lundin (2001), quando as pessoas estigmatizadas dirigem essas crenças contra si, caracteriza-se o autoestigma, que tem como efeito, por exemplo, deixar as pessoas com sentimento de culpa – por terem a doença, neste caso – ou descrentes com relação ao futuro.

3) Manipulação da informação

Esta categoria está fortemente presente em todas as séries de entrevistas, caracterizando-se como um elemento fundamental na vida destas pessoas, pois manipular informações sobre a doença é a forma frequentemente encontrada para evitar manifestações de estigma. O medo das reações negativas das pessoas faz

com que alguns entrevistados não contem que possuem o diagnóstico da doença mental. Muitas vezes precisam esconder dos outros a sua doença para que estes não os tratem como diferentes ou mesmo como “loucos”.

Um entrevistado esconde que vai ao hospital público, pois acredita que não será compreendido:

Escondo que venho ao hospital, pois acho que as pessoas não vão entender o que é ter TOC (...) pensam que a pessoa é doida.

Já outro acredita ser melhor guardar para si, não revelar a doença, pois também crê que não será compreendido.

Melhor ficar na tua, as pessoas não vão entender, te acham doido...

Uma entrevistada afirma que evita; ela se convenceu que até mesmo a medicação é colocada como coisa de “doido”:

Mas agora eu evito contar por esse motivo que as pessoas têm curiosidade... Tu toma remédio? E aquelas pessoas assim costumam brincar: “Ai quem toma remédio é doido”.

Já outra entrevistada assevera que, por conta de experiências anteriores, decidiu não mais revelar sua doença:

Não, sabe, não conto pra quase ninguém não... eu me abria muito, me dei mal... Aí eu sei que um dia um rapaz bebeu, me chamou de doida.

Esta é a questão que os entrevistados mais apontam como sendo motivo de experienciar o estigma, pois relatam que o outro lida com dificuldade e preconceito com a sua doença. Um entrevistado fala como se a própria sociedade quisesse esconder os problemas psiquiátricos:

É tipo uma coisa como se a sociedade quisesse esconder, uma coisa que não é vista. Assim, o problema psiquiátrico, eles num, parece que eles escondem, mas num era pra esconder, pelo contrário, era pra mostrar, como é que se diz conversar, saber (...) esclarecer.

A associação entre psiquiatria e loucura, por sua vez vinculada ao estigma (Goffman, 1988), ainda aparece fortemente:

(...) a única coisa que eu ainda liberei pra ele foi que eu falei assim: sabia que até hoje eu visito psicóloga. Não falo que é psiquiatra, porque tem gente que acha que psiquiatra é só pra doido.

Algumas técnicas de controle de informação são utilizadas e têm como objetivo esconder ou eliminar signos que se tornaram símbolos de estigma. Então, os sujeitos acabam por manipular informações sobre a doença, na intenção de ter controle ou evitar uma situação estigmatizadora em potencial. Em alguns momentos, esta categoria surge associada ao autoestigma, visto que a forma como manipulam a informação sobre sua doença e, conseqüentemente, sua identidade perante os outros está fortemente associada à imagem que possuem de si.

O encobrimento (Goffman, op. cit.) é uma técnica de controle de informação e algo comum nas relações sociais, pois visa, em determinadas situações, não gerar uma ruptura da relação por meio de uma espécie de sondagem.

E: Porque eu me lembro de tu ter me falado, né, que, por exemplo, que no trabalho tu não comenta, que tu tem medo, né, que as pessoas descubram que tu faz tratamento...

P: É, porque é pessoas de fora, eles não me conhecem bem e vão logo, vão determinar, vão pensar assim: “Poxa, eu num vou me abrir com ele, num vou fazer amizade com ele porque de uma hora pra outra ele pode ficar doido duma vez”. Aí eu num...

E: Tu acha que se souberem que tu faz tratamento, que tu tem uma doença...

P: É. Aí eu prefiro ficar na minha e esperar, só com o tempo. Aí com o tempo.

A revelação do diagnóstico só para quem compreende o assunto também é uma espécie de encobrimento e é algo usual para o estigmatizado – dividir o mundo em um grupo ao qual ele não diz nada, e um pequeno grupo ao qual ele diz tudo e sobre o qual se apoia (Goffman, 1988).

(...) É um pouco de cada coisa, que eu, a pessoa se sente assim, é uma coisa assim, é como se fosse uma coisa íntima de você, que você não, não pode soltar pra qualquer um, tem que ser uma pessoa certa mesmo que compreenda.

Um entrevistado relata que guarda segredo sobre seus sintomas, visto que sente vergonha de revelá-los.

Num digo não. É vergonha mesmo. É como se a pessoa, é como se a pessoa fosse numa praia vestindo uma sunga, cê tem vergonha aí eu me sinto assim.

A vergonha é um elemento que, apesar de não ser tão descrito, é uma “possibilidade central quando o indivíduo percebe que um de seus atributos é impuro e pode imaginar-se como um não-portador dele” (Goffman, 1988, p. 17).

Eu não comentei porque eu me envergonhei. Se eu dissesse assim. Eu tava pensando, hoje era a minha consulta, é minha consulta. Aí eu pensando assim: na quarta-feira eu vou ter que sair lá pro H. G., o que eu vou falar? Porque se eu for, assim, dizer que eu vou sair pro médico, uma consulta, ela podia até achar que eu não queria ir naquele dia. E se eu levasse o meu papelzinho daqui, ela ia ver que eu me trato com psiquiatra. Então eu ia me achar constrangida, eu sei lá o que ela ia pensar de mim, né?

Mentir sobre a medicação, para não revelar o diagnóstico, também é uma forma de controle de informação e da própria identidade. Este relato nos dá ainda uma dimensão da rotina reveladora vivida por estes sujeitos:

Às vezes eu nem conto, eu fico na minha, muito na minha, aí quando, quando às vezes eu tô com um amigo, aí eu digo, eu não vou poder ir pra tal canto porque eu vou pro médico, aí ele vai dizer o que tu vai fazer no médico? Eu, não, eu vou pegar uns remédios. Aí, como teve um dia que eu tava vindo pra pegar, pra pegar uma receita, aí eu vim pra pegar a receita aí eu encontrei um amigo meu de colégio. (...) Aí ele disse: “O que é que tu tá fazendo aqui?” Aí eu disse assim: “Não, eu tô pegando uns remédios aqui pro meu pai...”

Ainda encontramos alguns sujeitos colaboradores que, embora estejam na sexta entrevista e tenha se permitido falar amplamente sobre a doença com a entrevistadora desta pesquisa, afirmam enfaticamente:

Não, com ninguém, eu não comento com ninguém.

4) Estigma e afastamento das pessoas

Alguns entrevistados relatam experiências de estigma manifestadas, por exemplo, por meio do afastamento de pessoas próximas (amigos, vizinhos e/ou familiares), a partir do contato dessas com a doença mental:

(...) todo mundo vai se afastando, vai se afastando. É por isso que some a pessoa que é minha amiga tá se afastando. Por causa que pensam que “colocaram” alguma coisa na minha cabeça.

Uma entrevistada afirma que suas colegas chegam até a ficar com medo:

(...) muitas até se afastam. Se afastam minhas colegas, se afastam porque às vezes ela vem me ver, às vezes elas vêm, mas as pessoas ficam assim, sem saber o que é! Ficam até com medo.

Outra entrevistada afirma que todos querem se livrar dela:

(...) todo mundo quer se livrar de mim. Se enchem de mim...

O afastamento das pessoas é relatado pelos entrevistados com bastante sofrimento, principalmente quando envolve pessoas muito próximas. Tais manifestações de estigma dificultam ainda mais a vida dessas pessoas, que sofrem com uma doença mental, revelando os fortes aspectos sociais entrelaçados com ela.

5) Estratégias antiestigma

58

Uma entrevistada coloca que se sente muito feliz vendo pesquisas, e a mídia, se preocupando com a sua doença.

P: Eu fiquei feliz porque realmente todo mundo se preocupa... Tem que se preocupar, né? ?

E: Você ficou feliz de estar participando da pesquisa?

P: Fiquei... feliz... feliz... feliz... (risos) Eu gostaria de acrescentar que você continue, dra., a sempre estar informada, pra trazer novas descobertas (risos) nessa área, certo? Da psicologia...

Atitudes, ações individuais e/ou coletivas que visem eliminar, enfrentar, solucionar o problema do estigma são chamadas de estratégias antiestigma (Corrigan & Lundin, 2001). O aprofundamento do conhecimento sobre a doença e a informação sobre esta podem ser um caminho possível, uma estratégia antiestigma eficaz, além de deixarem a entrevistada anterior feliz pelo fato de ter participado desta pesquisa. Outro entrevistado relata que desejaria saber mais sobre a doença para “enfrentar melhor” ou para ajudar outras pessoas que também sofrem com ela. Observamos aqui, conforme propõem Corrigan & Lundin, uma estratégia antiestigma; neste caso, a informação.

(...) se você tem algum livro nessa área que você possa ter acesso, pra eu ler nessa área sobre o psíquico, se você puder citar os nomes, eu gostaria que você pudesse me arrumar algum, pra mim saber qual o trabalho, o que que é que eu vou tá podendo transmitir pra essas pessoas, se eu num puder talvez eu num possa fazer o trabalho, mas eu posso trazer aquela pessoa e encaminhar (?) se for encaminhar pra cá, como colocar alguém, como trazer alguém aqui pra dar uma pesquisa aqui como eu tô fazendo é isso. Eu quero saber qual é a área que cê pode me ajudar, que eu conheço várias pessoas que precisam desse trabalho e num têm acesso.

Revelar o diagnóstico em busca de apoio e poderio pessoal caracteriza-se também como uma estratégia antiestigma (Corrigan & Lundin, 2001). O diagnóstico revelado ao namorado ajudou esta colaboradora:

E: Aí tu disse que ele mudou pra melhor?

P: Mudou. Assim, porque ele entende, assim quando eu não tô legal assim, aí que eu tô chorando, alguma coisa assim, aí ele entende.

E: Cuida de ti?

P: Cuida, é.

Outra estratégia é contar de imediato, evitando estranhamento e minimizando a tensão existente.

E: E assim, teria... Tem alguma preocupação que eles, que essas pessoas (amigos) não saibam que você faz tratamento, ou toma medicação, que tem depressão ou que teve, né?! Como você tá dizendo agora que tá bem...

P: Não, não. Só assim, início de amizade eu digo logo o que acontece comigo pra depois eles não estranharem, né?

O tema “estratégia antiestigma” não se mostra tão marcante como, por exemplo, os temas “Incompreensão e descrédito com a doença mental”; “Manipulação da informação” e “Autoestigma”. Então, é possível que, embora haja uma vasta incidência de estigma na doença mental, pode-se afirmar que formas de enfrentamento e combate são pouco relatadas, tanto em uma esfera individual na busca de um poderio quanto na esfera social na busca de uma mudança em um contexto mais amplo. Esta observação sugere futuras pesquisas sobre este tema, tendo em vista que corrobora os resultados de estudos anteriores realizados, repito, no Nordeste do Brasil (Moreira, 2002) e que identificaram a passividade como uma característica marcante.

Categorias relacionadas ao estigma em HIV/AIDS

1) Manipulação da informação e identidade

Nessa categoria, os entrevistados explicitam que não querem contar para o outro sobre sua doença e a mantém em segredo, seja por não confiar em ninguém ou por ter medo das reações das pessoas.

Eu tenho medo das reações das pessoas... Porque com certeza eu vou perder tudo o que tenho hoje. Eu estudo, tem um grupo de teatro só com adolescentes, tem crianças e adolescentes, é... Tô trabalhando... Eu acho que elas – as pessoas – vão me desprezar.

É, eu penso muito nisso, de a pessoa não me olhar mais com os mesmos olhos, né, num dar mais aquela atenção. Que o tanto que a gente vê de gente por aí que é discriminada. E mesmo assim, eu penso assim, se eu conto, aí eu pergunto: “Ele num é médico, também num vai me ajudar, num vai me dar a cura”, então acho que a única pessoa que, se eu tiver de contar, tem que ser pra minha mãe, né?

Para manter a doença em segredo, os colaboradores utilizam-se de algumas “estratégias”. Nestas entrevistas, elas aparecem como forma de evitar o estigma.

Aí pra mim vim pra cá eu fico inventando outro problema, né? (riso) Ela fica perguntando o que é, aí eu fico mentindo, é chato, isso aí é chato, eu não gosto de mentir não, mas tem coisa na vida da gente que tem que guardar só pra gente, né?

Há, ainda, aqueles que mantêm o segredo por não ver necessidade em revelá-lo, ou por acreditar que tal revelação irá mudar sua relação com os amigos, posto já ter presenciado situações de estigma com outras pessoas:

Porque é só uma coisa minha, me sinto bem, não me sinto uma pessoa presa, assim: ah, vou ter que contar; porque eu tô preso nisso aí, ah, é, não vejo necessidade.

Até porque eu me sinto muito mal porque eles... São muito legal comigo, mas a partir de quando eu contar eu tenho certeza que eles não vão ser o mesmo. Que às vezes a gente conversando assim, aí vai passando alguém e diz: “Não, esse aí tem é AIDS!”, olha pra ela: “Olhaí, macho, essa mulher aí”, ele diz assim:

“Não, vai atrás dela pra tu ver como ela tem é AIDS”. Aí assim (voz engasgada), aí eu fico...

Há ainda aqueles que mentem, afirmando ter outra doença:

Aí ele viu os remédios assim: “Que remédios são esses?” Ainda bem que eu tinha tirado os rótulos dos remédios e eu já tinha os nomes tudim, que o “vrido” acusa, né? Aí eu disse assim: “Num é porque eu tenho sinusite, né? ...”

Segundo Goffman, as pessoas que encobrem a questão da doença estão sempre atentas ao pensamento daqueles que não a possuem, reagindo de maneira a ignorar o contato com alguém dessa “espécie” ou mesmo mudar nitidamente a conversa quando se refere àqueles doentes.

2) Coestigma

Esta categoria consiste em uma denominação criada pela equipe de pesquisa para descrever o compartilhamento do estigma, existente nos portadores de HIV/AIDS, por parte de seus familiares:

Mas o que mais me magoava, mais me magoa, é quando falam da minha filha. Porque pelo fato de eu ter, as pessoas não entendem que a minha filha tá bem, que a minha filha não tem, não pegou. Não, eles pensam que minha filha tem. Então eu fico triste por isso, porque eles falam com discriminação à minha filha. E isso me magoa muito, porque eles tinham o maior carinho pela minha filha, ela frequentava a casa deles, brincavam com a minha filha, gostavam muito dela, depois disso não quiseram nem saber. Me proibiram de entrar na casa deles e de ter contato com o pessoal lá, os netos, sobrinhos deles.

O tema coestigma significa uma ampliação, uma extensão do estigma, atingindo muitas vezes pessoas próximas. Tal ressonância deve ser devidamente considerada, pois pode dificultar significativamente as relações sociais que as pessoas que vivem com HIV/AIDS possuem. Vale ressaltarmos que este tema deu lugar a um desdobramento desta pesquisa, que reanalisa todas as entrevistas com foco no coestigma, aprofundando esta questão.

3) Abandono/afastamento

Alguns colaboradores relataram o afastamento de pessoas próximas, ou apenas conhecidas, com a descoberta da doença. Para os entrevistados, as

peessoas reagiram com estranhamento ou então passaram a tratar o entrevistado como doente:

Agora eu fiquei muito triste porque tinha umas amigas que eu gostava muito, inclusive umas conviviam comigo, dividiam a mesma casa comigo, e quando descobriram me abandonaram, me desprezaram. Então essa foi uma coisa que me magoou demais, que eu fiquei chocada. No começo fiquei até com trauma de amizade. Das amigas que eu tinha só tem uma hoje que sabe do meu problema e continua comigo. As outras tudinho me dispensaram, entendeu?

Goffman (1988) aponta que o estigma diz respeito a uma situação na qual o indivíduo encontra-se “inabilitado para a aceitação social plena” (p. 7). Deste modo, compreendemos como possível consequência o afastamento e abandono. Esta fala demonstra o impacto emocional do estigma de pessoas próximas, o que acaba desestruturando suas relações sociais, podendo, inclusive, repercutir no desenvolvimento do tratamento.

4) Estigma no contexto hospitalar

Esta categoria faz referência à relação do estigma com o sistema de saúde, à estrutura física do Hospital Geral:

Tem uma coisa que eu acho nos hospitais daqui, há muito preconceito, o que fizeram com a minha filha no Hospital X não se faz com ninguém... A auxiliar de enfermagem botou no berço dela bem grande “manuseamento só com luvas”. Eu acho que não precisava daquilo, desse jeito... Os médicos e a equipe médica, tudo olhando, perguntando baixo: “A mãe tem, a mãe tem, a mãe tem?” Pra que isso? Sabem que se minha filha tinha com certeza eu tinha, não precisava nem perguntar isso. Cochichando, olhando pra mim... O preconceito lá foi muito grande.

Só acho esquisito a farmácia... Quando você vai receber as medicações, as pessoas que estão na fila fica olhando assim, pra saber o que você vai receber... Porque tem na prateleira que é pra AIDS, né, tem o nome. Eu acho aquilo ali errado, acho que não deveria ter, porque já sabe que aquele remédio é pra HIV, né, não deveria ter aquilo.

Segundo os entrevistados, estes espaços contribuem para a revelação da doença e consequente experiência do estigma, o que gera forte mal-estar,

sofrimento e possibilidade de abandono do tratamento. Também há relatos relacionados ao estigma a partir da espera para o atendimento:

(...) o que é que eles estão pensando de mim? Como é que eu adquiri? Que normalmente, né?, é mais pessoas promíscuas, prostituta, homossexual, aí a gente olha assim, vai olhando com a cara de cada pessoa e vou imaginando como aquela pessoa contraiu, então eu acho que é por isso que eu não sento ali, quando eu chego, eu fico assim mais isolada um pouquinho, na hora que ela chama eu entro, falo com a médica e saio.

Para minimizar a possibilidade de serem descobertos, alguns sujeitos colaboradores afirmaram preferir fazer o tratamento em um Hospital Geral, em vez de ir a um hospital especializado em doenças infecciosas, e conhecido na cidade como o hospital da AIDS:

Ali no hospital é que não dá porque ali é um hospital muito visado, muito conhecido... É. Quem vai lá, pode ser quem nem esteja com essa doença, mas o pessoal já vê dessa maneira, que tem AIDS.

A partir do tratamento nos hospitais, podemos perceber o estigma enquanto relevante na dificuldade de adesão ao tratamento, principalmente por ser algo que não apresenta solução técnica, mas sim que deve ser considerado a partir de uma dinâmica que vai além dos hospitais (Melchior, Nemes, Alencar & Buchalla, 2007).

5) Estigma por uma vida sexual “ilícita”

Os relatos descrevem a culpa e a vergonha pelo fato de o HIV estar associado a gays, prostitutas, ou pessoas que teriam uma vida sexual “ilícita” e, portanto, também estigmatizada pela sociedade.

Não foi nada disso não. Porque eu não sou gay não, porque tem gente pensa logo que a pessoa, né? Tem gente que “malda” logo, se descobrir alguma coisa. Mas não, no meu caso foi negócio de ficar com mulher demais, essas coisas assim.

A discriminação contra a... mulher de programa, gay, essas coisas assim... todo mundo condena a pessoa, né?

Segundo Parker (1991), por muito tempo o modelo inicial do estudo da AIDS no Brasil esteve relacionado a uma aparente transmissão homossexual e

bissexual. O mesmo autor coloca uma suposta desconstrução de tal ideia em outros lugares do mundo, quando diz que “ultimamente as ocorrências na África Central, Haiti e entre heterossexuais puseram em xeque e finalmente desfizeram a exclusiva associação da doença com a homossexualidade” (p. 54). Embora existam evidências de uma desconstrução de tais concepções, ainda podemos observar nas falas de alguns sujeitos colaboradores tal associação, surgindo, muitas vezes, o que podemos chamar de duplo estigma, por viver com HIV e por ser homossexual, ou mesmo pela crença dos outros de uma transmissão por meio de relações dessa natureza.

6) *Relações amorosas e familiares*

Os entrevistados mencionam alterações em suas relações amorosas ou o medo de que isto venha a acontecer. Observa-se também uma “preferência” de envolvimento com pessoas que tenham HIV, com pessoas do mesmo grupo real (Goffman, op.cit.).

Se é pra ficar com uma pessoa tendo que esconder o que eu sou realmente prefiro não envolver, fico sozinho mesmo.

Eu acho que se um dia eu tiver que me envolver com alguém, eu acho que tem ser com alguém que esteja na mesma situação.

A rotina de exames também se configura como algo que dificulta a relação com alguém que não tem a doença:

Então, se eu arranjar alguém que eu não me sinta à vontade a esse ponto, fica difícil, porque tem médico, eu tenho que fazer exame de sangue, eu tenho que ir pras minhas consultas, eu tenho que vir pegar meus remédios, eu tenho meus horários de tomar a medicação, (...) se eu tiver com alguém, eu tenho que dividir com essa pessoa, né? Porque vai ficar aquela dúvida: “Ah, por que tu vai pra tanto médico?”

Barbieri, Machado e Figueiredo (2005) observam que o diagnóstico positivo de HIV modifica a vida tanto do doente quanto de seus familiares e, eventualmente, dos amigos próximos. E ressaltam que a partir da revelação do diagnóstico, a estrutura familiar será testada, desencadeando atitudes de afastamento e/ou aproximação por parte dos parentes. Foram relatadas também vivências de estigma dentro da família:

E: É, você tinha me falado, né? Que um dos motivos que lhe levou, né, a tomar aquele “chumbinho”...

P: Isso.

E: Tinha sido o desprezo, né, da sua família, principalmente da sua esposa. Ainda continua?

P: Continua porque ela vive depressiva porque ela, ela acha que tá desenvolvendo, né? (...)

Ah! Eu me sinto arrasado, arrasado. Me sinto, assim, rejeitado por ela, como é que eu tô aqui, ó, não, isso é uma coisa que quando você pega, você perde tua família.

7) Trabalho

Esta categoria contempla as questões que envolvem o trabalho, como demissão após a descoberta ou o medo disto acontecer:

Porque eu trabalhei durante quatro anos numa casa de família. Então eu gostava muito do pessoal, eles me consideravam, me tratavam muito bem. Então em consideração a eles eu resolvi falar, entendeu? Porque eu não queria que eles soubessem pela boca de outras pessoas. Aí eles me deram trabalho na loja, fui trabalhar na loja deles. Quando eu falei pra eles, ele falou que tudo bem, que ia me continuar ajudando no que eu precisasse. Mas depois ele me dispensou, achou que não era possível ficar na loja porque achava que eu ia transmitir pros outros funcionários.

No meu trabalho ninguém sabe! Até quando eu vou pra cá eu fico inventando desculpas... No meu trabalho fico inventando história pra mim vir pra cá, né?! Eu já pensei assim, assim, tirar uma licença pra eu tentar só me cuidar, só eu mesmo, e não voltar mais!... Pois é! Mas eu tenho medo da bomba estourar e a firma não aceitar.

Foram, ainda, relatadas a substituição do HIV/AIDS por outras doenças, quando se fazem necessários atestados:

Ninguém sabe ainda (no trabalho) porque no atestado não acusa. Acusa o atestado que a doutora (psiquiatra) me dá, que eu levo pro INSS (...) Aí acusa, mas o da firma não. É esse que eu vou pedir, é o que eu, que eu vou levar pro INSS agora, porque no dia dezesseis eu tô de licença, aí eu não (...), já, já acabou

a licença, entendeu, aí tem que querer de novo, dar a entrada, porque eu não tô me sentindo bem.

Porque todo mundo sabe lá (trabalho) que o meu problema é sinusite, né? Pois é, porque eu levei o atestado, né? (...)

Também houve relatos envolvendo medo de não conseguir realizar as tarefas de antes:

É, eu fico, assim, preocupado porque, eu penso assim, do médico dizer mesmo assim: “Ei, você pode trabalhar, num pode mais continuar de licença, não, vai ter que voltar a trabalhar”. Aí como é que eu vou voltar pro trabalho se no trabalho eu já tô com mais de ano afastado, né? A mulher disse assim: “Não você vai ter que, ninguém aceita mais você aqui trabalhando”, aí como é que eu vou conseguir?

Aqui, a questão do trabalho emerge enquanto mais um espaço em que a doença precisa ser mantida em segredo, a fim de se proteger de uma possível demissão, discriminação. Assim, colocar esse espaço em risco pode gerar muito sofrimento – por isso o segredo. A capacidade mental não é posta à prova, mas sim a autorização social para o convívio, neste ambiente, da pessoa com HIV.

66

8) Autoestigma

Essa categoria contempla a vivência do autoestigma:

Logo no começo, logo no começo, eu me achava uma ET... quando as pessoas olhavam pra mim iam saber que eu tinha, que eu tinha um X marcado na testa...

É eu me sinto como um marginal...

Conviver com o preconceito é você ser rejeitado pelas pessoas, você tem que ser um mentiroso pra conviver no meio delas, tá entendendo, no dia em que alguém descobrir aquela verdade, é como você ter roubado alguma coisa e aquela pessoa: “Ei, macho, tu roubou isso assim, assim?”, aí você fica com a cara lisa. Do mesmo jeito quando eu me deparo com alguém da família que sabe do meu “problema”, eu tô com a cara lisa, porque alguém contou (...)

A partir da noção de autoestigma colocada por Corrigan & Lundin (2001), em que as crenças acerca da identidade da pessoa que sofre com o estigma são internalizadas, podemos compreender o autoestigma do HIV como fundamental para a manutenção do segredo da doença, pois há o medo da discriminação.

9) Estigma e desinformação

Uma colaboradora relatou que a discriminação tem a ver com a falta de informação sobre a doença:

As pessoas têm muito preconceito. É tanto que eu tive uma discussão com uma vizinha. Ela é auxiliar de enfermagem. Aí ela tava dizendo pra outra vizinha, que veio do interior, que lá no Paracuru tava lotado e teve um rapaz que é primo dela e veio se internar no hospital de doenças infectocontagiosas e tava em fase final e o irmão dele também veio. Essa auxiliar disse que ela preparasse um prato, uma colher, um copo só pra ele comer porque ele poderia transmitir pra ela.

Corrigan & Lundin entendem a informação como uma estratégia antiestigma. Quanto mais desinformadas as pessoas estão sobre a doença, maior é a probabilidade de essa situação ser geradora de estigma.

67

Comparando o estigma na doença mental e em HIV/AIDS

Os resultados desta pesquisa mostram que o estigma perpassa fortemente a experiência vivida dos entrevistados tanto nos casos de doença mental quanto de HIV/AIDS, sendo fonte de sofrimento em ambas as situações. No entanto, percebemos que há diferenças qualitativas na forma como o estigma se expressa: tanto na doença mental quanto em HIV/AIDS, a experiência vivida do estigma perpassa as relações sociais, familiares e de trabalho. Todavia, apenas em HIV/AIDS encontramos relatos referentes às dificuldades percebidas nestes relacionamentos após a descoberta da soropositividade, o que pode ter estreita relação com a questão da transmissibilidade do vírus, do medo de “pegar a doença”.

Outro aspecto interessante a ser observado é a manutenção do segredo sobre a doença. Encontramos relatos de segredo tanto em doença mental quanto em HIV/AIDS. No entanto, como a experiência da doença mental é incompreendida e desacreditada pela sua “invisibilidade”, ou pela sua associação ao estigma da

loucura (Goffman, 1988), manter-se em segredo significa proteger-se de uma experiência despontencializadora em que a pessoa, em tratamento psiquiátrico, passa a ser vista socialmente como inútil e incapaz. Assim, ainda que a manutenção do segredo da doença se configure, na doença mental, como fonte de sofrimento, é também uma forma de proteção. Já na experiência dos pacientes com HIV/AIDS, a manutenção do segredo da doença se dá marcadamente pelo medo do estigma relacionado à contaminação pelo vírus.

Outro ponto igualmente importante relacionado à manutenção do segredo do diagnóstico é a sua revelação para pessoas mais próximas, como familiares e amigos, visando uma possível forma de apoio e compreensão, no caso da doença mental. Na experiência da soropositividade, ao contrário, a manutenção do segredo da doença mantém estreita relação com o medo de ser moralmente rejeitado. Em HIV/AIDS revelar nem sempre significa fonte de apoio e suporte emocional ou de compreensão. A rotina de tratamento e as mudanças de hábito de vida, recomendadas pelo médico, podem por si só indicar a doença, o que torna ainda mais penosa a sustentação do segredo. Dessa forma, o soropositivo se mantém em segredo para evitar sofrimento, e sofre por se manter em segredo.

Vale ressaltar ainda que o estigma relacionado ao afastamento das pessoas foi encontrado tanto nas entrevistas de doença mental quanto de HIV/AIDS, embora esta ideia seja também relatada de modo qualitativamente diferente. Novamente, devido ao medo do contágio, questão específica em casos de HIV/AIDS, e ao caráter invisível da doença mental, o que contribui para que os entrevistados se sintam incompreendidos.

Percebemos uma diferença qualitativa entre a categoria de trabalho em HIV e em doença mental. Em HIV, a categoria emerge como mais um local onde a doença precisa ser escondida para evitar futuros prejuízos, como uma demissão. O segredo é para não colocar o trabalho em risco, uma tensão que pode gerar muito sofrimento. A capacidade mental não está em questão. Já em doença mental, além do receio da demissão e discriminação, há ainda a relação entre incapacidade laboral e doença mental. Em ambos é possível, sim, encontrar o fenômeno estigma, com aspectos que se cruzam e também que se diferenciam. A partir da noção de estigma em Goffman (1988), entendemos que a inabilidade pode ser pensada em termos intelectuais, em doença mental, e em termos morais, como no caso do HIV.

Destacamos ainda o autoestigma presente nas duas afecções. Na doença mental, o entrevistado introjeta valores depreciativos relacionados à loucura, tornando-se (o entrevistado) frágil e impotente. A vergonha aparece, então, pela necessidade de tratamento. Em HIV/AIDS, o autoestigma se expressa carregado de valores morais. Assim, a vergonha aparece como uma vivência de julgamento

moral que o entrevistado faz a si mesmo, com questionamentos sobre a razão do aparecimento da doença.

Finalmente, encontramos mais um ponto que diferencia a experiência vivida do estigma em ambas as doenças, que é a questão da informação como grande influenciadora do sofrimento por estigma. Nos casos de doença mental, ela funciona como estratégia antiestigma, ajudando em uma maior compreensão da doença, ainda que em pequena escala. Na situação de HIV/AIDS, a desinformação se configura como algo que dificulta o tratamento.

Considerações finais

A experiência vivida do estigma emerge claramente na fala dos sujeitos colaboradores, tanto com doença mental quanto com HIV/AIDS, o que corrobora estudos anteriores que apontam para sua presença como geradora de sofrimento em ambas as moléstias. Diferenças qualitativas são perceptíveis, principalmente na forma dos sujeitos lidarem com a doença e significarem sua experiência. Embora a definição etimológica aponte uma mesma definição de estigma, os resultados sinalizam a necessidade de um olhar diferente para a forma em que emerge o estigma na doença mental e no HIV/AIDS, o que significa intervenções diferenciadas, principalmente por considerarmos a origem sociocultural do estigma. Além disso, julgamos que esta experiência dificulta a adesão ao tratamento, pois este pode significar uma exposição, e não se tratar pode significar não ter que lidar com o estigma. Assim, a descontinuidade das entrevistas em HIV/AIDS sinaliza a descontinuidade do tratamento como possível consequência do estigma.

Ressaltamos a necessidade de estudar as desordens mentais e a infecção pelo HIV, considerando que essas são constituídas em seus múltiplos contornos, na tentativa de compreender a experiência humana respeitando o seu enraizamento no mundo, e reconhecendo que as formas de significação da experiência vivida do estigma estão constituídas pelos valores sociais, culturais e ideológicos do mundo contemporâneo, o que torna as experiências vividas do estigma, em ambas as doenças, qualitativamente diferentes no que diz respeito ao modo em que o sujeito se constitui na relação consigo e com o outro.

O fato de ser qualitativamente diferente implica em compreender que o estigma é constituído na relação sujeito e mundo. O que nos faz pensar que o modo como o estigma deve ser tratado, também, necessita considerar a mundaneidade da constituição do estigma em cada doença. Tanto o HIV/AIDS como a doença mental, apresentam formas diferentes de expressão do

adoecimento e, com isso, do estigma, e as intervenções devem levar em conta as diferenças para que se possa alcançar a compreensão do sujeito e, deste modo, poder tratá-lo de forma a considerar os seus múltiplos contornos.

Assim, este estudo aponta para a importância de atentarmos aos fatores sociais, históricos e culturais que permeiam a doença mental e HIV/AIDS, como contornos que constituem estes sujeitos como seres mundanos e que foram, e são, determinantes para a construção do estigma. Não se trata da busca de uma verdade na interioridade humana – pois, como aponta Merleau-Ponty (1945), o interior humano não existe –, mas de um reconhecimento de que o homem está no mundo e as experiências de estigma fazem parte desse mundo; um “fenômeno mundano” que perpassa a experiência vivida desses sujeitos.

Os diferentes significados e processos culturais que produzem configurações particulares do estigma, entre as diferentes sociedades e doenças, são pouco compreendidos (Good, 2002). Esta pesquisa contribui para tal compreensão e para a construção de estratégias eficazes, multidimensionais e culturalmente apropriadas para reduzir e prevenir o estigma. Uma compreensão qualitativa de experiências vividas de estigma no Nordeste do Brasil permite elucidar novos caminhos para o enfrentamento, já que compreender as raízes socioculturais é fundamental para futuros estudos e investimentos acerca deste fenômeno.

70

Referências

- BARBIERI, A.L.; MACHADO, A. A.; FIGUEIREDO, M. A. C. Estudo qualitativo de crenças relativas aos cuidados domiciliares e à morte entre familiares de portadores do HIV/AIDS e câncer. *Paideia*, Ribeirão Preto, v. 15. n. 32, p. 427-432, 2005.
- CALDERELLI, P. *Dicionário enciclopédico Psicologia geral*. São Paulo: Formar, 1972.
- CORRIGAN, P.; LUNDIN, R. *Don't call me nuts: coping with the stigma of mental illness*. Illinois: Abana Press, 2001.
- DORIN, L. *Enciclopédia de psicologia contemporânea*. São Paulo: Iracema, 1984.
- FONSECA, E. A. Faces da identidade afro-brasileira: um estudo do estigma e preconceito religiosos. *Cad. Est. Soc.*, Recife, v. 17, n. 1, p. 87-108, jan./jun. 2001.
- GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Guanabara, 1998.
- GOOD, B. *Stigma*. Research project. Department of Social Medicine, Harvard Medical School, 2002.
- GUIMARÃES, R.; FERRAZ, A. F. A interface Aids, estigma e identidade – algumas con-

- siderações. *Revista Mineira de Enfermagem*, v. 6, n. 1/2, p. 77-85, 2002.
- HEREK, G.; CAPITANIO, J. AIDS stigma and sexual prejudice. *American Behavioral Scientist*, n. 42, p. 1130-1147, 1999.
- HEREK, G.; WIDAMAN, K. HIV-related stigma and knowledge in the United States: prevalence and trends, 1991-1999. *American Journal of Public Health*, v. 92, n. 3, p. 371-377, 2002.
- HINSHAW, S.; CICCETTI, D. Stigma and mental disorder: conceptions of illness, public attitudes, personal disclosure and social policy. *Development and Psychopathology*, v. 12, n. 4, p. 555-598, 2000.
- KLEINMAN, A. *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. Basic Books, 1998.
- KURIHARA, T. et al. Public attitudes towards the mentally ill: a cross-cultural study between Bali and Tokyo. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, v. 54, n. 5, p. 547-552, 2000.
- MELCHIOR, R.; NEMES, M.; ALENCAR, T.; BUCHALLA, C. Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil. *Revista de Saúde Pública*. n. 41, p. 87-93, 2007.
- MERLEAU-PONTY, M. *Phenomenologie de la perception*. Paris: Gallimard, 1945.
- MINISTÉRIO da Saúde. *Boletim Epidemiológico – Aids e DST*. Brasília. 2007.
- MOREIRA, V. Psicopatologia crítica – parte II. In: MOREIRA, V.; SLOAN, T. *Personalidade, ideologia e psicopatologia crítica*. São Paulo: Escuta, 2002. p. 109-248.
- _____. A experiência vivida do estigma: um estudo sobre a doença mental e HIV/AIDS no Nordeste do Brasil. 2004a. Projeto de pesquisa (mestrado em Psicologia). Universidade de Fortaleza, Fortaleza.
- _____. O método fenomenológico de Merleau-Ponty como ferramenta crítica na pesquisa em psicopatologia. *Psicologia: reflexão e crítica*, v. 17, n. 3, p. 447- 456, 2004b.
- _____. *De Carl Rogers a Merleau-Ponty: a pessoa mundana em psicoterapia*. São Paulo: Annablume, 2007a.
- _____. Critical phenomenology of depression in Brazil, Chile and the United States. *Journal of Latin-American Fundamental Psychopathology online*, v. 7, n. 2, 193-218, 2007b.
- MOREIRA, V.; MELO, A. K. da S. “Minha doença é invisível!” Revisitando o estigma de ser doente mental. *Interação em psicologia* (Online), n. 12, p. 307-314, 2008.
- PARKER, R. *Corpos, prazeres e paixões: a cultura sexual no Brasil contemporâneo*. Tradução por Marina Terezinha M. Cavallari. 3ª ed. São Paulo: Best Seller, 1991.

PATEL, V., & KLEINMAN, A. Poverty and common mental disorders in developing countries. *Bulletin of the World Health Organization*, v. 81, n. 8, p. 609-615, 2003.

SAMPAIO, J.; BARROSO, C. *Manual de organização do Centro de Atenção Psicossocial de Quixadá*. Quixadá: Secretaria Municipal de Saúde, 1994.

_____.; _____. Centros de Atenção Psicossocial e Equipes de Saúde da Família. Diretrizes e Experiências no Ceará. In: LANCETTI, A. (ed.). *Saudeloucura 7: saúde mental e saúde da família*. São Paulo: Hucitec, 2001.

SAMPAIO, J., SANTOS, A.; ANDRADE, O. Saúde mental e cidadania: um desafio local. In: MENDES, E. (ed.). *A organização da saúde no nível local*. São Paulo: Hucitec, 1998.

SANCHES, R. *Escolhi a vida – desafios da Aids mental*. São Paulo: Olho d'água, 1997.

SCLIAR, M. *Saturno dos trópicos: a melancolia européia chega ao Brasil*. São Paulo: Companhia das Letras, 2003.

WARREN, H. *Dicionário de psicologia*. México: Fondo de Cultura Económica, 1960.

Resumos

72

This study discusses prejudice toward HIV/Aids and mental disorders in northeastern Brazil by comparatively analyzing experiences as described by victims of these two diseases. We use the critical phenomenological method to analyze a total of 141 interviews held over a period of two years, 91 being with patients with mental disorders and 50 with persons with HIV/Aids. The findings show that prejudice is strongly present in the lives of persons with both diseases, and that secrecy and the manipulation of information are the forms most often used in both cases to avoid being the target of these prejudices. In the case of mental disease, prejudice is associated with both insanity and the fact that the disorder is "invisible". With HIV/Aids, the influence of moral values and prejudices toward the pejorative aspects related to the disease is clearly present. Both experiences of prejudice are experienced with great suffering, although they must be considered qualitatively different, since, in the case of HIV/Aids, there is fear of contamination, pejorative associations with illicit sexual practices, and the presence of "co-prejudice".

Key words: mental disorders, HIV/Aids, prejudice, phenomenological research

Le but de cette recherche est de préciser le vécu de la stigmatisation du VIH/SIDA et de la maladie mentale au Nord-Est du Brésil à partir d'une analyse comparative des ces expériences. La méthode phénoménologique critique a été utilisée comme base pour l'analyse d'un total de 141 entrevues réalisées au cours de deux ans. 91 portaient sur

des patients souffrant d'une maladie mentale et 50 sur des patients du VIH/SIDA. Les résultats indiquent que la stigmatisation imprègne fortement le vécu des deux maladies. Le secret et la manipulation de l'information sont les moyens les plus utilisés pour échapper à la stigmatisation. La stigmatisation de la maladie mentale est associée autant à la folie qu'au fait qu'il s'agit d'une maladie "invisible". En ce qui concerne le VIH/SIDA, l'influence des valeurs morales et des préjugés par rapport aux attributs péjoratifs liés à la maladie est frappant. Les deux expériences de stigmatisation sont accompagnées d'une souffrance aiguë. Néanmoins, il existe une différence qualitative: la peur de la contamination, l'association négative de la maladie aux pratiques sexuelles illicites et la présence de la "co-stigmatisation" se produit uniquement chez les patients du VIH/SIDA.

Mots clés: Maladie mentale, VIH/SIDA, stigmatisation, recherche phénoménologique

Esta investigación tuvo como objetivo comprender la experiencia de estigma vivida en relación a VIH/SIDA y a las enfermedades mentales en el nordeste de Brasil, analizando comparativamente las experiencias de estigma en estas dos enfermedades. Utilizamos el método fenomenológico crítico para analizar series de entrevistas hechas por más de dos años, totalizando 141, siendo 91 pacientes con enfermedad mental y 50 personas con VIH/SIDA. Los resultados muestran que el estigma traspasa fuertemente la experiencia vivida en las dos enfermedades. El secreto y la manipulación de la información son las formas más utilizadas, en ambas enfermedades, para evitar el sufrimiento con el estigma. En la estigmatización por enfermedad mental hay una asociación con la locura. También tenemos que la enfermedad mental es una enfermedad "invisible". En el VIH/SIDA es notable la influencia de los valores morales y los prejuicios en los atributos despectivos relacionados con la enfermedad. Ambas experiencias de estigma son experimentadas con bastante sufrimiento, a pesar que podamos considerarlas como cualitativamente diferentes en lo que se refiere al miedo a la contaminación, la asociación peyorativa de la enfermedad con prácticas sexuales ilegales y la presencia de "co-estigma", que sólo se produce en los pacientes con VIH/SIDA.

Palabras clave: enfermedad mental, VIH/SIDA, estigma, investigación fenomenológica

Citação/Citation: MOREIRA, V.; MELO, A. K.; BLOC, L. G.; TELLES, T. C. B.; ARAÚJO, T. C. B. C. DE; EVANGELISTA, K. Fenomenologia do estigma em HIV/AIDS e na doença mental. *Latin American Journal of Fundamental Psychopathology Online*, São Paulo, v. 7, n. 1, p. 45-74, maio de 2010.

Editores do artigo/Editors: Prof. Dr. Henrique Figueiredo Carneiro, Profa. Dra. Junia de Vilhena e Profa. Dra. Ana Cecilia Magtaz.

Recebido/Received: 23.11.2009/11.23.2010 **Aceito/Accepted:** 16.03.2010/03.16.2010

Copyright: © 2010 Associação Universitária de Pesquisa em Psicopatologia Fundamental/ University Association for Research in Fundamental Psychopathology. Este é um artigo de livre acesso, que permite uso irrestrito, distribuição e reprodução em qualquer meio, desde que o autor e a fonte sejam citados/This is an open-access article, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

Financiamento/Funding: Os autores declaram não ter sido financiados ou apoiados/The authors have no support of funding to report.

Conflito de interesses/Conflict of interest: Os autores declaram que não há conflito de interesse/The authors declares that they have no conflict of interest.

PROFA. DRA. VIRGINIA MOREIRA

Psicoterapeuta; doutora em Psicologia Clínica pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP); pós-doutora (Harvard Medical School); membro da Associação Universitária de Pesquisa em Psicopatologia Fundamental; professora do Programa de Pós-graduação de psicologia da Universidade de Fortaleza (UNIFOR).

PROFA. MS. ANNA KARYNNE MELO (UNIFOR)

Psicoterapeuta; mestre em Psicologia pela Universidade de Fortaleza (UNIFOR); professora do curso de graduação de Psicologia da Universidade de Fortaleza.

LUCAS GUIMARÃES BLOC

Graduando em Psicologia na Universidade de Fortaleza (UNIFOR). I.C. PAVIC/UNIFOR; cursando formação em Psicoterapia Humanista-Fenomenológica.

THABATA CASTELO BRANCO TELLES

Graduanda em Psicologia na Universidade de Fortaleza (UNIFOR). PIBIC/CNPq; cursando formação em Psicoterapia Humanista-Fenomenológica.

TAÍS CASTELO BRANCO CRISÓSTOMO DE ARAÚJO

Psicoterapeuta Humanista-Fenomenológica; doutoranda em Psicologia (Université Laval).

KRISTINE EVANGELISTA

Psicoterapeuta Humanista-Fenomenológica.

Endereço para correspondência:

Virginia Moreira

Laboratório de Psicopatologia e Psicoterapia Humanista-Fenomenológica Crítica (APHETO)

Programa de Pós-Graduação em Psicologia – Universidade de Fortaleza

Av. Washington Soares, 1321- Edson Queiroz

60811-341 Fortaleza, CE, Brasil

virginiamoreira@unifor.br