



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**NILTON RAIMUNDO RÊGO CASAES**

**SUPORTE SOCIAL E VIVÊNCIA DE ESTIGMA:  
UM ESTUDO ENTRE PESSOAS COM HIV/AIDS**

**SALVADOR**

**2007**

# **Livros Grátis**

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

**NILTON RAIMUNDO RÊGO CASAES**

**SUPORTE SOCIAL E VIVÊNCIA DE ESTIGMA:  
UM ESTUDO ENTRE PESSOAS COM HIV/AIDS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal da Bahia, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Psicologia

**Área de concentração:** Cognição e Representações Sociais

**Orientador:** Prof. Dr. Marcos Emanuel Pereira

**SALVADOR  
2007**

---

C334 Casaes, Nilton Raimundo Rêgo  
Suporte social e vivência de estigma: um estudo entre pessoas com  
HIV/AIDS / Nilton Raimundo Rego Casaes. – Salvador, 2007.  
123 f.  
Orientador: Prof. Dr. Marcos Emanuel Pereira

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal da Bahia, Faculdade de  
Filosofia e Ciências Humanas, 2007.

1. Psicologia Social. 2. Estigma (psicologia social). 3. AIDS (Doença). 4.  
HIV (vírus) – Aspectos sociais – Brasil. 5. Identidade (Psicologia). I. Pereira, Marcos  
Emanuel. II. Universidade Federal da Bahia, Faculdade de Filosofia e Ciências  
Humanas. III. Título.

CDD –155.92

---

**SUPORTE SOCIAL E VIVÊNCIA DE ESTIGMA:  
UM ESTUDO ENTRE PESSOAS COM HIV/AIDS**

**NILTON RAIMUNDO RÊGO CASAES**

BANCA EXAMINADORA

---

**Marcos Emanuel Pereira (orientador)**

---

**Eulina da Rocha Lordelo**

---

**Isabel Maria Sampaio Oliveira Lima**

Dissertação defendida e aprovada em **12/06/2007**

A Ti, tudo a Ti;

À minha mãe, por ter me permitido vivenciar o seu amor incondicional.

## AGRADECIMENTOS

A todas as pessoas que de alguma forma colaboraram com a realização deste trabalho;

Ao CREAIDS — Centro de Referência Estadual em AIDS —, em especial ao Sr. Nalton Menezes, coordenador de pesquisa, e ao HUPES — Hospital Universitário Professor Edgar Santos — em especial à Enfermeira Marizete Sales, por terem acreditado na importância deste trabalho e permitido a realização de entrevistas com os pacientes que ali se tratavam;

À CAASAH — Casa de Apoio e Assistência ao Portador do Vírus HIV/AIDS —, onde “tudo” começou, e por tanto aprendido. A seus pacientes, voluntários, funcionários, profissionais e direção. Agradecimento especial a Celeste Cardoso Gomes, presidente da Instituição, pela compreensão e apoio neste momento;

À IBVA — Igreja Batista de Vilas do Atlântico —, seus funcionários, congregados, membros e pastores, que com o exemplo de fé, compromisso com a Palavra e amor a Deus, me renovaram e estimularam a seguir em frente;

À RNP — Rede Nacional das Pessoas que Vivem com HIV/AIDS — núcleo Bahia, que acolheu calorosamente esta pesquisa. Agradecimento especial a Moysés Toniolo, seu ex-coordenador, e ao atual, meu amigo e grande colaborador deste trabalho, Professor Rubens Batista;

À Helenice Duarte de Oliveira que, generosamente, cuida da retaguarda administrativa da minha vida profissional, na Secretaria Municipal de Saúde;

A todos os irmãos que convivem com o HIV/AIDS, pelo ensinamento incessante de que a vida pode ir muito além dos valores que aprendemos, e pela oportunidade de poder compartilhar, um pouco, as bênçãos que Recebo;

Aos alunos do curso de Psicologia da UFBA, Rafael Oliveira, Fernanda Brito e Sheila Lima e a meus alunos do referido curso, Ana Paula Rocha, Sandro Sales, Adson Brito, Renata Nogueira e Paula Bacellar que, carinhosa e dedicadamente, contribuíram com a coleta de dados para esta pesquisa;

À atenção, disponibilidade e sensibilidade em servir, de Adeovaldo P. Nascimento (Déo), Ivana Marins e Edilson Lima (Ed);

A todos os professores do mestrado, pelo clima de amizade e estímulo;

Aos Professores Antonio Marcos Chaves, pela atenção, e pelo apoio no tirocínio docente, e Eulina Lordelo, pela generosidade e precisão das orientações, no tirocínio e pesquisa;

Aos Professores Antônio Virgílio e Ana Cecília Bastos, pelo acolhimento e pelos preciosos conselhos em relação a esta pesquisa;

Aos colegas da turma do mestrado, de 2005, pelo amor sempre presente e derramado em forma de alegria, companheirismo, respeito, carinho e estímulo;

À colega e amiga Joice Ferreira, pelo incansável espírito de ajuda (as bênçãos serão dobradas para você!) e ao colega e amigo Altair Paim, por tornar agradável e leve as aulas e os momentos de estudo. Viva o nosso “ingroup”! ;

À amiga Dafne Suit, anjo que me guiou em muitos momentos neste labirinto, indicando, com conhecimento e afetividade, os caminhos mais adequados;

Aos verdadeiros amigos e colegas, aqui representados por Paulo Viana, Zuarde Júnior, Janaína Faria e Cícero Alves Filho, bênçãos manifestas de Deus em minha vida, que souberam entender a momentânea ausência e continuam apostando nos sonhos que realizaremos juntos;

À minha irmã Nayde Casaes, pelo importante apoio incondicional em muitos caminhos trilhados, e neste também;

Aos meus pais, Ronald e Neyde Casaes, que através de muito amor, me ensinaram a caminhar, sempre, com a mente e o coração;

À Barbara Vilas Boas (“Babá”), amor da minha vida, que esteve ao meu lado em todos os momentos desta caminhada, e que, nos mais difíceis, me edificava verdadeiramente, sempre dizendo: “calma saes (Casaes), Deus sabe de todas as coisas”;

Ao orientador desta pesquisa, Marcos Emanuel Pereira, pelo apoio “profético” antes do início desta viagem, quando tudo era incerteza, e por trazer calma e luz à caminhada, nos vários momentos de ansiedade e escuridão;

A mim mesmo, pela força, pela fé e por ter vencidos tantos e quantos limites;

A Ti, Pai eterno, que mais uma vez cumpriste a promessa de seguir sempre à frente e à retaguarda dos que Te amam, em todos os caminhos (Is. 52:12). É verdadeiramente Tua esta dissertação.

“Quem é minha mãe, e quem são meus irmãos?”, perguntou ele. E, estendendo a mão para os discípulos, disse: “Aqui estão minha mãe e meus irmãos! Pois quem faz a vontade de meu Pai que está nos céus, este é meu irmão, minha irmã e minha mãe”.

Mt, 12. 48-50.

## SUMÁRIO

	Pág.
Agradecimentos.....	vi
Lista de Tabelas.....	xi
Lista de Siglas .....	xii
Resumo.....	xiii
Abstract.....	xiv
Capítulo 1 Introdução.....	1
Capítulo 2 Estigma.....	11
2.1 Tipos de estigma e carreira moral.....	12
2.2 Estigma e poder.....	15
2.3 Vivência de estigma.....	22
Capítulo 3 Suporte social.....	32
3.1 Diferentes abordagens.....	33
3.2 Suporte social e família.....	37
3.3 Suporte social e câncer, hanseníase e aids.....	46
3.4 Hipóteses.....	50
Capítulo 4 Método.....	52
4.1 Participantes.....	52
4.2 Instrumentos de Coleta de Dados.....	52
4.3 Procedimentos adotados para a coleta de dados.....	55
4.4 Procedimentos adotados para a análise dos dados.....	55
Capítulo 5 Apresentação e discussão dos resultados.....	57
5.1 Caracterização sociodemográfica e médico-clínica.....	57
5.2 Comparação e correlação das dimensões de vivência de estigma e suporte social.....	63
5.2.1 Vivência de Estigma.....	63
5.2.2 Suporte Social.....	66
5.2.3 Suporte social e vivência do estigma.....	70

5.3 Influência das características sociodemográficas e médico-clínicas sobre as variáveis.....	75
Capítulo 6 Considerações finais.....	83
Referências.....	89
Anexo A Questionário Médico-Clínico.....	93
Anexo B Questionário Sociodemográfico.....	96
Anexo C Escala de Estigmatização para Pessoas que Vivem com AIDS.....	98
Anexo D Escala de Suporte Social para Pessoas Portadoras do HIV/AIDS.....	103
Anexo E Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	109

**LISTA DE TABELAS**

Tabela 1 — Descrição da Orientação Sexual.....	58
Tabela 2 — Descrição da Escolaridade.....	58
Tabela 3 — Quantidade de Filhos.....	59
Tabela 4 — Presença de Doença Oportunista.....	61
Tabela 5 — Número de Pessoas que sabem que o Portador tem AIDS.....	62
Tabela 6 — Média e desvio-padrão das subescalas de vivência de estigma.....	63
Tabela 7 — Média e desvio-padrão das subescalas da <i>disponibilidade</i> do suporte social.....	66
Tabela 8 — Média e desvio-padrão das subescalas de <i>satisfação</i> com o suporte social.....	69
Tabela 9 — Correlações produto–momento entre as subescalas da vivência de estigma.....	70
Tabela 10 — Correlações produto–momento entre as subescalas do suporte social.....	71
Tabela 11— Correlações produto–momento entre as subescalas do suporte social e as subescalas da vivência de estigma.....	72

**LISTA DE SIGLAS**

AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome
CREAIDS	Centro de Referência Estadual em AIDS
DST	Doença Sexualmente Transmissível
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
ONG	Organização Não-Governamental
RNP	Rede Nacional dos Portadores
UFBA	Universidade Federal da Bahia

## RESUMO

A presente pesquisa tem como objetivo principal compreender como se relacionam suporte social e vivência de estigma em suas múltiplas dimensões, em pessoas que vivem com AIDS. A amostra é constituída por 100 portadores, de ambos os sexos, residentes na Bahia. A coleta de dados foi realizada em hospital, centro de referência em AIDS e instituição que lida com a causa da AIDS. Os instrumentos utilizados foram a escala de estigmatização para portadores do HIV, escala de suporte social para pessoas portadoras do HIV/AIDS, questionário sociodemográfico e médico-clínico. As variáveis suporte social e vivência de estigma, em suas múltiplas dimensões, foram correlacionadas, sendo também analisado o efeito sobre elas das variáveis sociodemográficas e médico-clínicas. Para tanto, foi utilizada a análise descritiva dos dados, a ANOVA, o teste t e a correlação. Os resultados da presente pesquisa apontam para a substantiva relação que existe entre as variáveis do suporte social e da vivência de estigma. A relação predominantemente significativa entre as suas dimensões, e em sua totalidade inversa, reflete a interdependência destes conceitos, sugerindo que a percepção de suporte social na vida de uma pessoa que vive com HIV/AIDS, ocasiona uma tendência a diminuir a sua vivência de estigma. A partir destes resultados, ações de saúde diversas podem ser empreendidas, objetivando beneficiar os portadores do HIV/AIDS.

**Palavras-chave:** suporte social, vivência de estigma, HIV/AIDS.

## ABSTRACT

The main objective of this work is to try to understand how social support and stigmatizing experience are related within their multiple dimensions, with people who have AIDS. The sample consists of one hundred people with HIV/AIDS of both sexes and living in Bahia. Data collecting was carried out in a hospital, in a reference center for AIDS and in an institution that deals with the AIDS cause. It was used as instruments the stigmatization scale for people with HIV, social support scale for people with HIV/AIDS, sociodemographic and medical-clinic questionnaires. Not only were the social support and stigma experience, in their multiple dimensions, related with each other but also the effects on those variables of the sociodemographic and medical-clinic factors were analyzed. For such, it was used the descriptive analysis of the data, the ANOVA, the T test and the correlation. The results of this work show a significant relationship between the social support and stigma experience variables. The relationship predominantly significant between their dimensions as well as in their inverse totality reflects an interdependence of those variables, suggesting that the social support's perception in the life of a person who has HIV/AIDS leads to a trend to decrease this person's experience in the stigmatization process. From these results, several public health actions can be implemented with the objective of benefit those with the HIV/AIDS disease.

Key-Words: Social support, stigma experience, HIV/AIDS

## CAPÍTULO 1

### *INTRODUÇÃO*

Em meados de 1981, os primeiros casos de AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) apareceram nos Estados Unidos da América. Os doentes apresentavam múltiplos sintomas que evoluíam com uma rapidez impressionante, até chegar à morte. Cada vez mais, eram observados casos da doença em homossexuais do sexo masculino. A doença passou a ser categorizada, portanto, como fatal, e atribuída a alguns grupos, os chamados “grupos de risco”. A falta de precedentes desta síndrome na Medicina trouxe inquietação ao meio científico e pânico à população.

Pouco tempo após o seu surgimento, portanto, a AIDS já se configurava como uma das maiores ameaças à saúde pública no século XX. As formas de contágio, o quadro clínico dos doentes e as elevadas taxas de mortalidade justificavam este fato. As principais formas de contágio pelo vírus HIV eram e ainda são a *via sexual*: relações homo e heterossexuais sem o uso de preservativos; a *via sanguínea*: receptores de sangue ou hemoderivados e em usuários de drogas intravenosas; e a *via perinatal*: transmissão da mãe para o filho durante a gestação, parto ou aleitamento materno, mais conhecida como transmissão vertical. Estas vias de transmissão do vírus eram, por um lado, muito difíceis de serem represadas devido ao fato de serem atividades rotineiras e que envolviam prazer e melhoria das condições de saúde. Por outro lado, não eram ainda muito claras as medidas que poderiam dificultar o contágio pelo vírus HIV através destas vias. O quadro clínico do doente de AIDS era sempre gravíssimo. Como não havia nenhuma medicação que impedisse a multiplicação do retro-vírus HIV (vírus da imunodeficiência humana), este atacava as células do sistema imunológico, deixando o portador vulnerável a todo tipo de doenças. Além disso, o paciente não podia reagir às doenças que surgiam, tendo em vista que estava com o sistema de defesa abalado. Desta forma, o portador se debilitava cada vez mais e em pouco tempo, até morrer. Antes do advento das medicações anti-retrovirais, portanto, a mortalidade era alta e crescente. Em

menos de quinze anos, a AIDS já era uma epidemia de grandes proporções, disseminada em todos os continentes (Lima, 1996).

É neste cenário que, após passar em concurso público, me dispus a trabalhar na CAASAH – Casa de Apoio e Assistência ao Portador do Vírus HIV/AIDS, onde estou até hoje. É uma casa de passagem, onde a pessoa que vive com AIDS – crianças e adultos – pode permanecer por quatro meses em média, tratando-se com uma equipe interdisciplinar, até ter condições de se reinserir na sociedade. No ano de 1996, em Salvador/Bahia, a realidade do chamado “coquetel” – conjunto de medicações de combate à proliferação do vírus HIV – ainda não estava consumada. Os pacientes que eu atendia naquela Instituição não faziam, portanto, uso destas medicações, e assim foi possível presenciar a ferocidade da doença e o rápido trajeto à morte de muitos deles. No entanto, o que mais impressionava era a morte social, em vida, daqueles seres, posto que discriminados agressivamente pela sociedade. Em muitos casos, ocorria a discriminação da própria família.

Daquela época até os dias atuais, muitas coisas mudaram. Em relação ao sexo masculino, por exemplo, foi constatada redução nos casos de contaminação entre homossexuais e aumento entre os bissexuais e heterossexuais, o que descaracterizou a noção de grupos de risco; no que diz respeito às medicações de combate ao vírus, muitas já são utilizadas; as doenças oportunistas (que aparecem em função da baixa do sistema imunológico) diminuíram em consequência do uso destes medicamentos, embora os efeitos secundários e iatrogênicos (alteração patológica causada pelo tratamento) ainda causem bastante desconforto aos pacientes.

Com o surgimento das medicações anti-retrovirais, houve uma diminuição no elevado índice de mortalidade dos portadores. Aliado a isto, ações preventivas em segmentos populacionais expressivos em termos de contaminação, a exemplo de mulheres heterossexuais, motoristas de caminhão, trabalhadoras do sexo e homens que fazem sexo com homens, começaram a ser realizadas (Parker, Easton & Klein, 2000). Apesar de tudo, a infecção ainda exige sérias medidas de prevenção e assistência. No Brasil, o número total de casos de AIDS notificados entre 1980 e junho de 2006 é de 433.067, observando-se uma tendência de crescimento da epidemia nas pessoas com 50 anos ou mais. Considerando as regiões geográficas, apenas na Região Sudeste tem sido

constatada uma queda na taxa de incidência, enquanto, nas demais regiões, o índice tem apresentado uma curva de crescimento. Em relação à taxa de mortalidade, existe ligeira redução. No que diz respeito à dimensão raça/cor, observa-se queda proporcional, nos casos notificados, entre os indivíduos que disseram ser brancos, e um aumento proporcional entre os que afirmaram ser negros e pardos. Foi constatada uma redução nos casos de contaminação entre homens homossexuais e um aumento entre os bissexuais e heterossexuais. Em relação ao gênero, a taxa de incidência entre as mulheres — número de casos registrados em cada grupo de 100 mil mulheres — continua crescendo, embora tenha estabilizado entre os homens. A razão dos casos de AIDS entre os sexos é de 15 homens para 10 mulheres, 1,5 H:M. (Ministério da Saúde do Brasil, 2006). Estes últimos dados sugerem a tendência de feminização da doença. Parker e Camargo Jr. (2000) têm apregoado, além desta, as tendências da interiorização e pauperização da AIDS, sugerindo que esta tem-se difundido também entre as cidades do interior do Brasil e, principalmente, entre as camadas mais pobres da população.

Tratando-se da aceitação social do portador, a discriminação permanece quase a mesma. A ocorrência da soropositividade na vida de uma pessoa, desde o momento de suspeita, passando pela comprovação da contaminação, até o desenvolvimento da AIDS — quando deixa de ser um portador do vírus, assintomático —, significa uma mudança muito grande, sendo sinônimo das mais diversas perdas. O portador percebe que alguns colegas, amigos e, por vezes, até familiares se afastam gradativamente e a possibilidade do surgimento de novos vínculos sociais vai-se esmaecendo cada vez mais. Quando do agravamento da doença, tende a perder a referência da auto-imagem, em função de emagrecimento e lipodistrofia (acúmulo ou escassez de gordura em diversas regiões do corpo em função do efeito colateral das medicações), o controle da situação econômica, os hábitos, planos e, algumas vezes, a perspectiva de futuro.

Os portadores do HIV/AIDS, assim reconhecidos, são rejeitados socialmente. São alvos de preconceito — posição injusta e negativa em relação a um membro de determinado grupo — e discriminação, ou seja, comportamento manifesto de uma pessoa preconceituosa a um membro de determinado grupo (Pereira, 2002). Tornam-se vítimas, assim, da crença compartilhada — estereótipo — por grande parte da sociedade, de que

representam perigo iminente de contaminação por uma doença ainda considerada fatal e associada ao uso de drogas e ao homossexualismo.

Segundo a teoria da identidade social, os indivíduos se auto-definem em função da sua afiliação aos grupos aos quais pertencem. Os trabalhos de Tajfel (1981, citado por Pereira, 2002), centrados na análise do conflito intergrupar, enfatizam a necessidade dos indivíduos de manter a distintividade do próprio grupo, através da comparação com grupos externos, objetivando obter uma identidade social positiva. Para tanto, a busca por recursos simbólicos, quais sejam *status* e auto-estima, é fundamental para a valorização do próprio grupo, o *ingroup*. Em conseqüência, ocorre a desvalorização do grupo externo, o *outgroup*. No caso das pessoas que vivem com HIV/AIDS, podemos pensar que constituem um alvo “fácil” a ser desqualificado, com o intuito de promover outros vários grupos sociais comparados com ele. Isto se nos detivermos unicamente na doença que possuem. Desta forma, são avaliados negativamente. Entendendo estigma como uma relação entre atributo e estereótipo, que signifique uma profunda desqualificação daquele atributo (Goffman, 1963), podemos concluir que as pessoas que possuem o vírus de uma doença que ameaça a vida, como a AIDS, cuja contaminação está relacionada a comportamentos malvistas socialmente, e que podem, a qualquer momento e muitas vezes sem querer, contaminar outrem, são profundamente estigmatizadas.

A pressão social, de forma explícita ou disfarçada, para que as pessoas que vivem com AIDS fiquem isoladas, em guetos, ainda é muito forte, mas a jurisprudência, contudo, começa a se firmar no sentido de punir tais atos de preconceito e discriminação. A capacidade de organização dos portadores e de busca por soluções para os problemas que enfrentam, também tem aumentado. Importante assinalar que o dia mundial de luta contra a AIDS, 1º de dezembro, do ano de 2006, teve como tema o combate à discriminação contra as pessoas que vivem com HIV/AIDS.

De forma geral, pode-se constatar esta realidade psicossocial na bibliografia referente ao tema, publicada nos últimos cinco anos. Muitos artigos tratam do estigma atribuído à pessoa que vive com HIV/AIDS em vários países de culturas bem diversas, tais como o Quênia (Voelker, 2004) e a Índia (Solomon, Chakraborty, Yepthomi & Rochelle, 2004). Neste último trabalho, os autores discorrem sobre as “diferentes”

epidemias de AIDS naquele país, aludindo às variadas causas e estatísticas. Afirmam que, apesar de alguns programas de combate à doença, uma das principais barreiras a um controle mais efetivo desta é o forte estigma a ela associado. Um grande número de pesquisas, por outro lado, relaciona estigma a outras variáveis, como, por exemplo, a discriminação e o ostracismo (Oyelese, 2003), a revelação da condição de doente de AIDS (Clark, Lindner, Armistead & Austin, 2003) e a religiosidade (Coleman, 2004).

Tais estudos expõem, entre outras coisas, o fato de o portador se sentir excluído do convívio social, julgado e condenado, apresentar dificuldades em revelar a sua condição clínica e, por vezes, até aceitar qualquer modalidade de suporte social. Nas circunstâncias, no entanto, em que o suporte social encontra-se disponível e é aceito, os estudos apontam para grandes benefícios ante os sintomas decorrentes da doença, como, por exemplo, a baixa auto-estima.

Tendo em vista a estigmatização que sofrem as pessoas que vivem com HIV/AIDS e o conseqüente isolamento a que se sujeitam, muitos pesquisadores da área se interessam pela temática do suporte social. Este é focalizado enquanto rede de integração social e enquanto apoio, enfatizando, em ambos os casos, a possibilidade de benefícios aos portadores. O suporte social ajuda, por exemplo, o paciente a lidar melhor, em alguns casos, com a depressão (Hays, Turner, & Coates, 1992), que é uma das conseqüências do estigma sofrido e atinge um grande número de portadores do HIV/AIDS.

Nem só as pessoas que vivem com HIV/AIDS, no entanto, demonstram necessidade de suporte social. Os familiares e cuidadores – profissionais de saúde e pessoas próximas – também. A repercussão das mudanças econômicas, profissionais, orgânicas e sociais na vida do portador, em função do HIV/AIDS, atinge todos ao seu redor. Desta forma, algumas pesquisas se referem ao suporte social a cuidadores e familiares dos doentes. Abordam-no de várias formas, examinando, por exemplo, seus efeitos em relação ao estresse (Wight, Aneshensel, & LeBlanc, 2003). O estresse de que familiares e cuidadores do portador sofrem, em função da delicada relação com a doença e com o portador, não será inócuo; irá tornar complexa a questão dos benefícios do suporte social aos que vivem com HIV/AIDS. Se familiares, amigos e profissionais oferecem suporte social ao doente que está sofrendo, não se encontrando, porém, em

condições adequadas de fazê-lo, posto que estão estressados, o resultado deste apoio pode ser contraproducente para o portador. Acrescente-se aí a possibilidade de estas pessoas discriminarem, de forma sutil ou não, o portador. Assim, algumas pesquisas irão se deter, por incrível que pareça, em efeitos contraproducentes do suporte social. Por vezes, a pessoa que vive com HIV/AIDS demonstra muita dificuldade em aceitar o suporte social de familiares e amigos (Schrimshaw & Siegel, 2003) e/ou se sente estressada na relação com familiares que se arvoram a ajudá-la (Owens, 2003).

Owens (2003) relata o resultado de entrevistas com 18 mulheres afro-americanas, residentes no Estado de New Jersey, EUA. Elas afirmam que a maior fonte de suporte e de estresse para elas é a própria família. Relatam que os familiares provêm suporte do tipo emocional (afeto, aceitação e compromisso familiar) e material (moradia, transporte e ajuda nas atividades do lar), e enfatizam a importância deste fato. Queixam-se, contudo, da falta de diálogo sobre questões relacionadas diretamente ao HIV. As explicações ventiladas para a pouca disponibilidade deste tipo de diálogo é a possibilidade de os familiares não terem consciência de que poderiam prestar ajuda desta forma, ou o fato de negarem a doença e suas implicações. Este último argumento parece, à primeira vista, não ser muito convincente e aponta para uma aparente contradição: se a maioria das entrevistadas recebe apoio familiar de alguma forma, a ponto de considerarem a família como a principal fonte de suporte, como imaginar que uma grande parte dos familiares estaria negando a realidade da AIDS entre os seus? O suporte social familiar, no entanto, é muitas vezes complexo e contraditório, principalmente em uma situação delicada como a da presença da AIDS em um dos membros da família (Brown, 1995). A ingênua imagem de um apoio “perfeito”, sem contradições, tanto para quem recebe como para quem dá, numa situação destas, não corresponde à realidade. Assim é que o suporte fornecido pelos familiares das mulheres afro-americanas apresenta limites. Um destes é a dificuldade dos familiares em refletirem detidamente sobre a doença e conversarem sobre vários aspectos desta nova realidade que vivenciam. É daí, segundo as entrevistadas, que se origina uma parte do estresse que vem afetá-las. Como saber se a família estará preparada para lidar com um quadro da doença mais severo, caso ele venha a ocorrer? Será que os familiares continuarão disponíveis? Será que terão tolerância? Terão recursos para enfrentar tal

realidade? Todos estes questionamentos não cessam na vida daquelas mulheres, pois não conseguem partilhar estas dúvidas com quem de direito, a sua família.

O obstáculo ao diálogo não parte exclusivamente da família. A dificuldade do portador não diz só respeito à revelação de que tem HIV/AIDS, mas também à manutenção de um diálogo acerca da doença com aqueles que não são soropositivos, pois pode significar culpa, medo, incerteza, discriminação. Algumas das afro-americanas da amostra confirmam esta afirmação, argumentando que já havia problemas entre elas e seus familiares antes da AIDS, e que falar sobre o processo de adoecimento significa falar também de coisas desagradáveis; outras dizem ter consciência da responsabilidade de terem contraído o vírus HIV, e que, portanto, aprofundar o assunto da doença representa sofrer por culpa. Afirmam ainda que, em função da falta de conhecimento dos familiares sobre AIDS, se sentem discriminadas ao se aproximarem destes, pelo fato de não quererem tocá-las ou beijá-las com medo da contaminação.

Os artigos que se referem à relação entre suporte social e estigma, no entanto, são poucos, e não exploram mais detalhadamente sua natureza. Geralmente dizem respeito a uma outra temática principal, que traz no seu bojo a relação entre estas duas variáveis. Podem ser citados como exemplo os artigos mencionados acima, que tratam do estigma atribuído ao portador em diversos países, e os que falam do estigma relacionado à revelação da condição de doente de AIDS. No primeiro caso, os autores avaliam a presença de suporte social nos países tratados, como mais um dos fatores que podem ajudar ao paciente no confronto com o estigma vivenciado; nos artigos acerca da revelação da AIDS, são abordadas as possíveis relações entre a dificuldade de alguém se revelar portador da doença e a maior ou menor disponibilidade de suporte social em seus variados tipos.

Uma pesquisa que não foge por completo à lógica descrita acima, mas que se ocupa claramente em abordar facetas da relação entre suporte social e estigma, é a relatada por Carter e Feld (2004), que analisam a relação entre o fato de alguém ser bem ou mal avaliado socialmente e o tamanho e densidade de sua rede de contatos sociais. Os autores percebem o estigma como o fato de alguém ser mal avaliado socialmente, seja por um problema físico ou por um defeito de ordem moral. Neste sentido, argumentam

que estas pessoas serão maltratadas e tenderão, portanto, a desenvolver uma postura tímida, o que não contribuirá para pertencerem a redes sociais grandes e densas.

Os resultados desta pesquisa confirmam parte das predições de seus autores. Trabalhando com 999 estudantes de uma faculdade dos Estados Unidos, obtiveram dados que revelam que pessoas bem vistas socialmente, consideradas, respeitadas, apresentam redes sociais maiores do que as que não apresentam tal reputação. No entanto, não houve correlação significativa entre consideração social e aproximação entre os membros da rede ou frequência nas interações. A pesquisa mostra, assim, que as grandes redes sociais apresentadas por pessoas socialmente muito respeitadas podem ser caracterizadas por certo distanciamento entre os seus membros e, conseqüentemente, por pouca interação entre eles.

A abordagem do suporte social pode ser feita através dos seus aspectos estruturais ou funcionais. No primeiro caso, é mensurada a quantidade de relações sociais de uma pessoa e, no segundo, a funcionalidade destas relações. Embora na prática estas dimensões se interpenetrem, podemos tentar priorizar alguma delas, num dado trabalho, em função de determinado objetivo. Na pesquisa comentada acima, há de se questionar a razão de ter sido privilegiada a dimensão estrutural, os aspectos estruturais do suporte social, quando faz referência ao estigmatizado. Pode-se perguntar se é realmente importante, para alguém estereotipado negativamente, aferir o número de contatos pessoais de que dispõe no seu cotidiano ou a frequência com que se vale destes. Não seria mais interessante, do ponto de vista de lidar com a realidade do estigmatizado, tentar compreender a possibilidade de este desenvolver relações que tenham importante funcionalidade em sua vida, que o ajudem a sobrepor a realidade de alguém “mal considerado” socialmente? Será que o importante é a quantidade ou a qualidade destas relações?

É incipiente, portanto, o movimento de pesquisadores no sentido de entender possíveis relações entre o estigma e o suporte social na abordagem funcional, em portadores do HIV/AIDS. No entanto, compreender de que forma o suporte social se relaciona com a vivência de estigma nestas pessoas pode significar um importante passo no sentido de lidar de uma nova forma com o que parece ser mais cruel que o adoecer, ou seja, a rejeição social. A presença do suporte social quando associada à diminuição

da vivência do estigma, por exemplo, pode significar mudanças práticas na vida do portador. Políticas públicas sociais podem, por exemplo, passar a privilegiar a conscientização de grandes grupos de pessoas acerca da AIDS e de como lidar com ela e com o portador, visando à prevenção de atos discriminatórios; trabalhos com familiares de portadores podem ser encetados objetivando lidarem melhor com a situação e fornecerem suporte ao doente, entre várias outras possibilidades.

A AIDS, enfim, ainda é sinônimo de grandes desafios e possibilidades. Do ponto de vista das ciências humanas, o sofrimento descrito pelos portadores é muito grande e percebido de forma generalizada. Tendo em vista o poder que o suporte social e a vivência de estigma parecem possuir na vida das pessoas que vivem com HIV/AIDS, e a complexa relação entre estas variáveis, urge a realização de pesquisas nesta área visando trazer nova luz à situação.

Esta pesquisa, que se propõe a trabalhar a temática do suporte social e vivência de estigma, tem por objetivo saber como suporte social e vivência de estigma estão relacionados em pessoas que vivem com HIV/AIDS. Para tanto, o seu *objetivo geral* é estabelecer alguma relação entre suporte social e vivência de estigma, em grupos de pessoas com HIV/AIDS. Os passos a serem dados para a consecução deste objetivo são os seguintes:

- 1) Comparar o nível de vivência de estigma, entre os participantes da pesquisa;
- 2) Comparar o nível de suporte social percebido, entre os participantes da pesquisa;
- 3) Identificar as correlações porventura existentes entre o suporte social e a vivência de estigma.

Uma distinção de ordem didática se faz importante no início desta pesquisa, a fim de evitar confusões futuras. Há que se diferenciar o portador do HIV e a pessoa que vive com AIDS. O portador do vírus HIV é o indivíduo que, apesar de ter o vírus HIV, ainda não desenvolveu qualquer sintoma, qualquer doença oportunista – doença que ocorre em função da ação do vírus HIV no sistema imunológico, transformando as células deste em novos vírus e deixando o seu portador vulnerável a variadas infecções. É também chamado de soropositivo. A pessoa que vive com AIDS, por sua vez, é assim caracterizada porque já desenvolveu algum sintoma ou sinal, alguma doença, em função

de ter o vírus HIV. Já apresenta, de fato, a síndrome – conjunto de sintomas e sinais – da imunodeficiência adquirida, a AIDS.

Neste trabalho, quando é colocada a expressão “HIV/AIDS”, como nos exemplos “portador do vírus HIV/AIDS” ou “pessoas que vivem com HIV/AIDS”, está-se fazendo referência aos indivíduos que não desenvolveram qualquer sinal ou sintoma da doença bem como aos que já apresentam sinais e sintomas da AIDS. Nos casos em que aparece apenas a expressão “AIDS”, sem fazer referência ao HIV, ou se está falando da doença AIDS, que também comporta a fase assintomática e a fase sintomática, ou simplesmente da fase da doença em que aparecem os sintomas. Assim também ocorre quando do uso da expressão “soropositivo”, que se refere ou ao diagnóstico de que o indivíduo tem a doença, não importando qual a fase em que se encontre, ou ao período em que os sinais e sintomas ainda não se manifestaram. O contexto, desta forma, é imprescindível na determinação do significado. O público-alvo do trabalho aqui realizado são os portadores do vírus HIV/AIDS.

Para um melhor entendimento do grave sofrimento psíquico que os portadores do vírus HIV/AIDS sofrem em função de serem alijados do convívio social, dificultando em muito qualquer possibilidade de recuperação e reinserção social, no próximo capítulo, é abordado, de forma mais minuciosa, o tema do estigma. Isto se dá através da análise de seus conceitos, tipos, relação com o poder e definição de vivência de estigma.

## CAPÍTULO 2

### ***ESTIGMA***

Na década de 60, o sociólogo Erwin Goffman escreveu um livro acerca do estigma que se tornou base e estímulo para muitos estudos e pesquisas realizados nesta área. Em sua obra, denominada *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*, Goffman (1975) aborda exaustivamente a temática do estigma, sua relação com a identidade pessoal e social do estigmatizado, contatos com o meio social, ajustamento e controle de informação. Atualmente, outras abordagens sobre o estigma complementam esta obra, mas parece importante, no momento, abordar alguns conceitos básicos deste estudo, relacionando-os, quando necessário, com a temática do HIV/AIDS.

Goffman (1975) situa a origem do termo “estigma” na civilização grega, afirmando que este se referia a sinais corporais através dos quais se desejava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou negativa sobre o *status* moral de quem o possuía. Estes sinais eram feitos com cortes ou queimaduras no corpo e denunciavam que quem o portava era alguém que deveria ser evitado, principalmente em lugares públicos. Na Era Cristã, dois significados foram acrescentados ao termo. O primeiro dizia respeito a sinais corporais de graça divina, que tomavam a forma de flores em erupção sobre a pele, e o segundo se referia a sinais corporais de distúrbio físico.

O conceito de estigma, como mencionado no primeiro capítulo, pode ser entendido como uma relação especial entre atributo e estereótipo, que se traduza por profunda depreciação daquele atributo. Goffman (1975) enfatiza a importância do termo “relação”, afirmando que a depender da cultura, determinado atributo pode ser visto como qualidade ou defeito. Outra importante observação de Goffman (1975) relaciona-se à identificação da pessoa estigmatizada com o atributo depreciativo. Ela deixa de ser um indivíduo comum, com variadas características, possibilidades e limites, e passa a ser um sujeito diminuído, desvalorizado, identificado pelo estigma. Neste sentido é que algumas reivindicações de grupos minoritários podem parecer exigências banais, mas na

verdade possuem importante significado. Quando, por exemplo, as pessoas que vivem com HIV/AIDS passam a reclamar o direito de não serem mais nomeados como “aidéticos”, o que desejam é desfazer uma identificação automática e depreciativa de um ser humano com uma característica apenas: o fato de serem portadores do vírus HIV/AIDS. Reivindicam, assim, a totalidade do seu ser.

### ***2.1 Tipos de estigma e carreira moral.***

Goffman (1975) diferencia três tipos de estigma. Em primeiro lugar, estão as deformidades físicas; em segundo, as culpas de caráter individual, inferidas a partir de casos de, por exemplo, homossexualismo, vícios, desemprego, tentativas de suicídio; por fim, os estigmas tribais, relacionados com a identidade racial, nacional ou religiosa. O estigma, em todos estes três casos, pode ser abordado sob dupla perspectiva. Uma se refere ao indivíduo que possui o atributo estigmatizado já conhecido ou evidente, que é denominado de “desacreditado”; a outra diz respeito ao sujeito que não tem a característica que o distingue, conhecida, nem perceptível de imediato, e que é denominado de “desacreditável”. Como exemplo de desacreditado, pode ser citado um indivíduo que não possui uma das mãos e não utiliza prótese. É evidente, aos olhos de todos, a sua diferença. Para ilustrar o desacreditável, pode-se pensar no sujeito que possui os dois sexos. Este fato não é perceptível à primeira vista, não sendo evidente, portanto.

A AIDS, por suas próprias características biológicas e sociológicas, pode associar, em um mesmo portador, os três tipos de estigma preconizados por Goffman (1975). A pessoa com HIV/AIDS pode, por exemplo, fazer parte do tipo dos deformados fisicamente, em função de determinada doença oportunista, como nos casos de citomegalovirose (doença causada pelo citomegalovírus), que, por vezes, gera cegueira. Pode também ser enquadrada no segundo tipo de estigma, o que faz referência às culpas de caráter individual. Mesmo havendo a possibilidade de um indivíduo poder contrair o vírus em função de, por exemplo, uma transfusão de sangue ou através de uma transmissão vertical – de mãe para filho –, existe a possibilidade de haver-se contaminado através de contato homossexual ou compartilhamento de droga. O portador pode ser exemplificado, ainda, no terceiro tipo de estigma, que faz referência, por

exemplo, à identidade racial. De acordo com os dados relatados no primeiro capítulo, o número de casos de AIDS notificados aumentou entre os negros e diminuiu entre os brancos (Ministério da Saúde, 2006). Então, na população mais pobre, que tem dificuldade para encontrar emprego, para ler, para comprar preservativo, para ir à escola, para ver televisão, é que a AIDS tem crescido. Este grupo social é formado em sua grande maioria, no Brasil, por pessoas de cor negra e parda, que representam 63% dos pobres e 68% dos indigentes (Ibge, 2000).

As pessoas que vivem com AIDS podem ainda estar categorizadas sob a denominação de desacreditadas ou desacreditáveis. No início da epidemia, quando não havia medicações de combate ao vírus, eram comuns os doentes que ficavam muito magros e apresentavam manchas escuras pelo corpo. Estes sintomas do sarcoma de Kaposi eram suficientes para deixar as pessoas apreensivas a respeito do diagnóstico de alguém próximo. Os portadores eram, assim, “desacreditados”. Após o advento das medicações anti-retrovirais, estes sintomas ficaram mais remotos, pelo menos para quem precisava e fazia uso destes remédios. Assim, ficou mais difícil identificar, à primeira vista, quem tinha e quem não tinha o vírus. Passaram, então, a ser “desacreditáveis”. Mais recentemente, no entanto, estas mesmas medicações — provavelmente em conjunto com o vírus — estão gerando efeitos colaterais que transparecem de imediato à visão dos outros. É o caso da lipodistrofia, ou desarranjo na distribuição da gordura no corpo. A gordura se desloca de algumas partes do corpo, como pernas e rosto, por exemplo, e se localiza na barriga ou seios. Em alguns casos, se aloja na parte posterior e inferior do pescoço, originando a popularmente conhecida “giba de búfalo”. Qual a importância da lipodistrofia além dos seus efeitos sobre a saúde dos portadores? É a possibilidade do retorno do estigma a partir das características físicas. Neste caso, a pessoa com AIDS seria reconhecida à primeira vista, socialmente, o que significaria arcar com a severidade do estigma, sem possibilidade de sigilo. Estaria incluída assim na categoria dos “desacreditados”, mais uma vez.

Goffman (1975) denomina como carreira moral o processo de socialização de um sujeito estigmatizado, enfatizando a aprendizagem em relação à sua condição. Esta pode ocorrer de quatro formas. O primeiro modelo diz respeito aos que possuem um estigma congênito, já sendo socializados em uma situação de “desvantagem”; o segundo modelo

se refere à capacidade de um grupo social em proteger uma criança estigmatizada, adiando o seu processo de socialização com a comunidade de uma forma geral, e também o seu sofrimento, que ocorrerá mais cedo ou mais tarde; o terceiro modelo ocorre quando o indivíduo se torna estigmatizado em uma fase avançada da vida, ou descobre, então, que sempre foi desacreditável; o quarto modelo se refere a indivíduos que são socializados em comunidades diferentes da sociedade “normal”, e que devem aprender uma segunda maneira de viver, mais apropriada à nova realidade.

Em relação ao primeiro e segundo modelos de socialização, pode-se pensar na situação da transmissão vertical no Brasil, que traz à tona um questionamento urgente, muito em voga nos dias atuais. As crianças que nasceram com o vírus nos primeiros anos da AIDS no Brasil, tendo em vista o forte preconceito em relação a esta doença, principalmente na época, ou foram poupadas de uma convivência com crianças que não eram portadoras, estudando e convivendo socialmente em ONGS voltadas para o HIV/AIDS, ou foram socializadas em ambientes públicos, muito embora não compartilhando com outras crianças, e/ou não sabendo, do problema de saúde que tinham. Atualmente, estas crianças são adolescentes. Trazem em si os desejos, sustentados fortemente pelo aparato hormonal e psíquico, de sair, se divertir, ir a festas, viajar, conhecer, “ficar”, namorar. Mas o que parece natural e louvável, para um adolescente que não tem o vírus HIV, não o é para quem o tem. Como apreender tal realidade, como lidar com ela? Como contar a alguns colegas acerca das medicações que se toma ou do vírus que se tem, ou como tratar deste tema com alguém com quem se deseja relacionar mais intimamente em uma festa, por exemplo? Como conter, enfim, impulsos fortes de vida em jovens que muitas vezes têm a manifestação do vírus controlada, encontrando-se em bom estado de saúde? São questões atualmente levantadas e debatidas em congressos e encontros voltados unicamente para este fim.

No que diz respeito ao indivíduo que se torna estigmatizado na idade adulta, também é relevante o exemplo com a temática da AIDS, pois é o caso de grande parte das contaminações por HIV que ocorrem no Brasil. Nestes casos, o recente portador era o estigmatizador, e agora passa à condição de estigmatizado. Na antiga posição, de quem estigmatizava, conhecia muito bem as diferenças preconizadas pela sociedade acerca do que se considera normal e deficiente. Sabia das implicações que cada posição desta

gerava na vida de alguém. Agora, passando de forma abrupta de uma posição à outra, provavelmente enfrentará grande dificuldade em se identificar com a nova realidade.

Após a publicação da obra de Goffman (1975), cresceu o número de trabalhos publicados sobre estigma. Link e Phelan (2001) mostram, a título de exemplo, o crescente registro de obras acerca deste tema, nas conceituadas bases de dados *PsychInfo* e *Medline*. Em 1980, a *PsychInfo* registrava 14 trabalhos, enquanto a *Medline* apresentava 19 itens. Quase vinte anos depois, este número cresceu, atingindo 116 itens na *PsychInfo* e 161 referências na *Medline* para 114 trabalhos. À medida que estes estudos eram realizados, aumentavam as críticas, por parte dos estudiosos do tema, acerca da definição de estigma, considerada cada vez mais como carecendo de maior precisão. Argumentava-se, segundo Link e Phelan (2001), que o conceito era utilizado de variadas formas por diferentes pesquisadores. Além das críticas, observava-se também, segundo os autores acima, um desafio que o conceito de estigma necessitava resolver. A sua definição parecia enfatizar mais a percepção de um atributo que o estigmatizado possuía do que uma categorização que lhe foi imposta. No entanto, o atributo foi imposto por quem estigmatiza, não pertencendo necessariamente ao estigmatizado. É o processo de imposição de atributo que deve ser enfatizado. O conceito de discriminação, por exemplo, dirige a atenção para quem cometeu o ato e não para o discriminado.

## ***2.2 Estigma e poder.***

Link e Phelan (2001) elaboram uma definição mais complexa para o conceito de estigma. Assim, o termo estigma é utilizado quando elementos de rotulação, estereotipização, separação, baixo *status* e discriminação ocorrem ao mesmo tempo, em uma situação de poder que permite que estes componentes se revelem. Torna-se fundamental, portanto, entender um pouco mais de cada termo destes.

O termo “rotulação” foi escolhido para enfatizar o processo social de eleger uma determinada característica e aplicá-la a alguém. Não significa, necessariamente, que este indivíduo a possua. Ao contrário, o termo “marca” ou “atributo” denota a idéia de uma característica própria daquele ser. Quando se afirma que um indivíduo que vive com HIV/AIDS é alguém “depravado” sexualmente ou moribundo, não significa que seja

verdade. O indivíduo pode ter-se contaminado com o vírus HIV em um acidente banal na própria casa, bem como conviver com a sua soropositividade por muitos anos, melhorando inclusive a sua qualidade de vida a partir dela. Pode também ter-se contaminado pela via sexual, sem ser necessariamente um depravado. Portanto, é importante ressaltar a característica de “rótulos” para as afirmações feitas muitas vezes, por exemplo, em relação a portadores do HIV/AIDS. Por mais óbvio que aparentemente seja esta discussão, parece muito importante este cuidado dos autores, pois o poder subliminar, de influência, que as palavras possuem é incomensurável.

No processo de “estereotipização”, estereótipos serão criados a partir dos rótulos empregados às pessoas estigmatizadas. No caso dos portadores do HIV/AIDS, são vários os estereótipos relacionados a eles, a exemplo de viciados, irresponsáveis, entre outros. No entanto, o processo de estereotipização reforça rótulos que nem sempre condizem com a verdade do estigmatizado.

A “separação” é uma característica marcante do estigma, pois traduz a existência de dois grupos: nós e eles. O “nós” é caracterizado por todos os valores que constituem a visão de um ser humano “normal” apregoada pela ideologia dominante da sociedade. Assim, por exemplo, nós que não temos o HIV somos normais, e os “aidéticos”, não. Estes são identificados pelo fato de ter HIV/AIDS, o que os impede de participar do “nosso” grupo. Como se vê, o normal e o estigmatizado são categorias excludentes.

Em consequência dos rótulos negativos, estereótipos e separação, ocorre o baixo *status*, ou seja, uma tendência de o estigmatizado ocupar instâncias inferiores em qualquer agrupamento social hierárquico do qual participe.

A “discriminação”, caracterizada como comportamento manifesto, também existe como consequência de todos os fatores presentes no estigma. As pessoas que vivem com HIV/AIDS, por exemplo, são discriminadas de muitas formas, desde as mais sutis às mais grosseiras, e por pessoas com variados graus de intimidade, desde por profissionais de saúde às pessoas da própria família. A legislação vigente já busca coibir alguns destes comportamentos, ao proibir a discriminação ao soropositivo. Salvaguarda também outros direitos dos portadores. Neste sentido, garante o direito de ir e vir ao portador, de freqüentar escola, trabalhar, ter a guarda do filho, acesso gratuito à medicação anti-AIDS, atendimento por convênios médicos, além de outros direitos

comuns aos demais cidadãos. Estas garantias estão descritas na Constituição Federal de 1988 e CLT, bem como em outras Leis e Resoluções, a exemplo da Lei n ° 9.313 de 13/11/96, que trata da gratuidade da medicação contra a AIDS (Caasah, 2001). Existem situações, no entanto, em que os grupos estigmatizados podem ser prejudicados, mesmo sem haver um comportamento momentâneo de discriminação. É a discriminação estrutural, que diz respeito ao funcionamento da sociedade de uma forma tal que os grupos estigmatizados não são considerados como fazendo parte desta. Um bom exemplo disto é a concepção do sistema de transportes públicos no Brasil. A realidade das pessoas que necessitam de cadeira de rodas para se locomover não é levada em conta. Não é tornado disponível um número razoável de ônibus apropriados para pessoas com este tipo de limite. Se, por exemplo, uma pessoa com AIDS que desenvolveu uma paralisia nos membros inferiores, tem que fazer tratamento fisioterápico três vezes na semana e precisa utilizar transporte coletivo, pode até pensar em desistir devido à dificuldade desta empreitada. São prejudicadas *a priori* por fazerem parte de um grupo minoritário estigmatizado.

Para a revelação dos elementos do estigma, a dimensão do poder é essencial. O estigma é inteiramente dependente do poder econômico, social e político. Sem poder, alguns grupos podem tentar estigmatizar outros, mas estas informações não têm força para prosperar. Os processos cognitivos podem ser condições necessárias para a produção de estigma, mas as condições suficientes são processos sociais ligados ao poder, que permitem que a visão de um grupo impere, produzindo reais conseqüências para outro grupo. O poder dos nazistas teria permitido a estigmatização devastadora do povo judeu (Link & Phelan, 2001).

O estigma também é entendido por Parker e Aggleton (2001) como um processo social que desempenha um papel central na produção e na reprodução das relações de poder e de controle em todos os sistemas sociais. É percebido como contextual e histórico e age em relação às diferenças e desigualdades, desempenhando um papel fundamental na transformação das diferenças em desigualdades. É utilizado por grupos que buscam legitimar o seu *status* dominante dentro de estruturas de desigualdade social. Os autores citam uma série de metáforas utilizadas em relação à AIDS com a finalidade

de reforçar e legitimar a estigmatização: esta doença é vista como morte, horror, punição, crime, guerra, o outro e como vergonha.

O estigma aplicado às vítimas da peste, no século XVII, e da lepra, no século XIX, são exemplos, semelhantes ao que acontece em relação à AIDS nos dias atuais, de como ele pode estar a serviço de grupos hierarquicamente dominantes em determinadas sociedades. Contra a peste, que era sinônimo de mistura entre as pessoas, a disciplina era utilizada. A cidade pestilenta era atravessada pela hierarquia e pela vigilância, pelo poder exercido sobre todos os corpos, que não podiam mais se misturar. É o ideal de uma cidade perfeitamente governada. Por trás da disciplina, no entanto, pode-se ler o terror dos contágios, dos crimes, das revoltas. A lepra, por sua vez, gerou modelos de exclusão, sendo o leproso percebido dentro de uma prática da rejeição. O exílio do leproso é a imagem do contato a ser cortado, é o sonho de uma comunidade pura. Estes dois esquemas – formas de lidar com a peste e a lepra – se aproximam, quando os controles disciplinares em uma sociedade marcam quem é “normal” e “anormal”, impondo a estes últimos os mecanismos da exclusão. Até os dias de hoje, os mecanismos de poder presentes nestes dois esquemas estão à disposição do “anormal”, para marcá-lo e modificá-lo, ou excluí-lo (Foucault, 1987).

Segundo Parker e Aggleton (2001), existem quatro fontes preexistentes de estigmatização que são relacionadas à AIDS, tornando desta forma mais poderoso o estigma relacionado a estas fontes bem como ao portador do vírus HIV/AIDS: 1 – estigma em relação à sexualidade; 2 – estigma em relação ao gênero; 3 – em relação à raça; 4 – estigma em relação à pobreza. No primeiro caso, a AIDS se tornou sinônimo de uma doença relacionada ao homossexualismo. Os homossexuais constituiriam um grupo de risco diante da AIDS, sendo difícil, muitas vezes, diferenciar o estigma da sexualidade do estigma da doença. Nas situações de estigma em relação ao gênero, no caso de contaminação com o HIV por parte de mulheres, suspeita-se de prostituição e/ou de promiscuidade. O estigma em relação à raça se fez presente através de declarações despropositadas em relação à “sexualidade” africana e a descendentes deste continente. A população economicamente desfavorecida se tornou muito vulnerável à doença e, conseqüentemente, ao estigma dela advindo.

A vulnerabilidade à infecção pelo HIV/AIDS em uma determinada população, segundo Parker e Camargo Jr. (2000), está, também, relacionada ao poder, pois diz respeito a diferenças sociais, econômicas e demográficas existentes naquele agrupamento social. Assim, diferentes características formam, portanto, populações diferentes nos diversos países, com probabilidades diversas quanto a seus membros serem contaminados pelo HIV e, conseqüentemente, estigmatizados.

Segundo esses autores, a evolução global da epidemia da AIDS ocorreu simultaneamente à transformação da economia internacional. As últimas décadas do século XX caracterizaram-se por complexos processos de globalização e reestruturação econômica. Uma conseqüência importante destas transformações econômicas foi a conexão das elites existentes no mundo, ao mesmo tempo em que novas formas de exclusão social e desigualdades, diferencial de renda, pobreza e miséria foram criadas em todas as sociedades.

A diferenciação social e na distribuição de recursos, conseqüência da globalização, tem gerado crescente polarização entre ricos e pobres. Esta polarização tem sido associada ao crescimento, em todos os países, da extrema pobreza ou miséria. Extrema pobreza pode ser definida como menos que 50% da renda que define o nível de pobreza em determinada sociedade. Nas relações de produção, por exemplo, esta diferenciação social tem-se caracterizado pelo processo de individualização do trabalho e o conseqüente aumento do setor informal da economia, grande exploração de trabalhadores, com o crescimento do trabalho infantil, e exclusão de grupos populacionais do mercado de trabalho, ao tempo em que ocorre a integração destes setores no mundo paralelo da economia criminosa, segundo Castells (1998), citado por Parker e Camargo Jr. (2000).

Esses impactos nocivos da globalização são os elementos estruturais da produção de suscetibilidades crescentes à infecção — vulnerabilidades — e da incapacidade de se cuidar dos doentes de AIDS (pauperização da doença). Um ser humano em situação de pobreza ou miséria tem, em tese, dificuldade em conhecer as medidas preventivas contra a AIDS e em adquirir preservativos, ao tempo em que tem facilitado o envolvimento com o crime e o uso de drogas injetáveis. O subdesenvolvimento econômico favorece também, por exemplo, formas de deslocamento social que irão gerar ações e práticas

sociais que aumentam o risco de contaminação pelo HIV. Decosas (1996) exemplifica este fato contando como a construção da barragem Akosombo, em Gana, nos anos 60, contribuiu para a epidemia de AIDS no povo krobo, de Gana, nos anos 80 e 90. Quando a barragem foi construída e o lago destruiu a base agrícola dos krobo, muitas mulheres que aí residiam e suas respectivas filhas, sem poderem continuar a trabalhar na terra, emigraram para trabalharem como prostitutas, e os seus ganhos se tornaram importante fonte de renda na região. Estas duas gerações de mulheres têm, hoje, elevada incidência de HIV/AIDS. Atualmente, com a melhora da perspectiva econômica do povo de Gana, uma quantidade menor de moças é trabalhadora do sexo. Como conseqüência, a incidência do HIV sobre as mulheres krobo diminuiu sensivelmente.

Esse exemplo de relação entre pobreza, migração e vulnerabilidade ao HIV denota que fatores político-econômicos que impulsionam a epidemia da AIDS estão também relacionados à organização social de estruturas de gênero e sexualidade, cujas hierarquias fazem do segmento das mulheres, especialmente o de baixa renda, o mais vulnerável à infecção pelo HIV (feminização da doença). As mulheres, além de sofrerem discriminação no mercado de trabalho, são oprimidas, muitas vezes, pelos parceiros, que se recusam, por exemplo, a usar preservativo e ainda sugerem que este pedido pode significar que elas estejam contaminadas pelo HIV.

No cenário mundial, segundo Parker e Camargo Jr. (2000), o Brasil pode ser visto como um dos países que contém, em tese, todos os fatores socioeconômicos estruturantes da vulnerabilidade associada à AIDS. Formas diversas de desigualdade e opressão combinam-se a fatores estruturais e ambientais, possibilitando a existência de movimentos migratórios que ocorrem entre as regiões do País, a falta de poder das mulheres, sujeitas a opressão econômica e de gênero, a diminuição do mercado formal de trabalho, a desintegração social produzida pelo crime organizado e o tráfico de drogas, entre outras. Paralelo a isto, notam-se a baixa incorporação dos valores da cidadania, pela população, principalmente entre os despossuídos, e a falta de mecanismos de proteção social.

Esses autores ressaltam, por fim, que a importância da análise dos fatores que favorecem a vulnerabilidade ao HIV reside na interação deles em uma determinada população. Assim, a pobreza deve ser abordada em relação a alguns fatores, como, por

exemplo, ao deslocamento espacial, ao poder associado a gênero, à desintegração social associada ao tráfico de drogas. A feminização da doença, por sua vez, deve ser entendida sabendo-se que mulheres pobres são mais vulneráveis à contaminação pelo HIV do que as que não o são, e que as mulheres pobres acima de trinta anos são mais vulneráveis que as mais jovens da mesma condição financeira, entre outras possíveis interações.

De Bruyin (1999) citado por Parker e Aggleton (2001), relaciona alguns fatores que contribuem para a estigmatização do portador:

1. a AIDS é uma doença que ameaça a vida;
2. as pessoas têm medo de contrair o HIV;
3. a associação entre adquirir o HIV e comportamentos estigmatizados;
4. a responsabilidade do portador por contrair a doença;
5. as crenças religiosas ou morais que vêem a AIDS como punição.

A associação entre esses fatores vai estereotipar aqueles que possuem o vírus HIV. O portador é identificado, desta forma, como alguém que possui uma doença que causará a morte, que transmitirá o HIV, que adquiriu a AIDS através de relações homossexuais ou uso de drogas e que está sendo punido espiritualmente. Obviamente, todas estas afirmações são questionáveis.

O estigma pode ser vivenciado, segundo esses autores, em nível coletivo ou individual. No primeiro caso, é possível citar as práticas discriminatórias de vários países que, por exemplo, tornaram compulsório o exame para HIV de populações consideradas como grupos de risco. Em relação ao segundo nível, atestam a representação negativa de pessoas com HIV/AIDS, reforçada pela linguagem e metáforas utilizadas para se referir a estas pessoas. Este fato tende a aumentar o medo e o isolamento das pessoas que vivem com HIV/AIDS.

Parker e Aggleton (2001, p. 28) ressaltam e comentam a existência de seis principais contextos de estigma e discriminação contra as pessoas que vivem com HIV/AIDS: “... (1) famílias e comunidades locais, (2) escolas e outras instituições de ensino, (3) emprego e local de trabalho, (4) sistemas de saúde, (5) viagens, migração e imigração e, (6) dentro do próprio contexto de programas de controle e prevenção da HIV/AIDS...”.

Nos agrupamentos familiares, muitas vezes o portador não é aceito, sendo mesmo discriminado. Isto se deve aos estigmas associados diretamente ao HIV, bem como aos adjacentes, como homossexualidade, uso de drogas, entre outros. A pressão muitas vezes exercida pelas comunidades locais também influencia a decisão familiar.

Nas escolas, é comum haver pressão para o aluno com HIV/AIDS se retirar da instituição, em função das ameaças feitas por pais de outros alunos que não querem seus filhos estudando ao lado dos portadores do vírus.

Em locais de trabalho, a exigência de testagem para HIV na admissão de empregados é uma prática clara de discriminação. Trabalhadores que são descobertos como soropositivos estão sendo demitidos, sendo utilizados outros motivos como justificativa para tal ato, tendo em vista proibições na legislação.

Pessoas e grupos são estigmatizados no próprio sistema de saúde. Hospitais e profissionais, por vezes, se recusam a atender portadores, como se fossem necessários procedimentos especiais para lidar com eles. Alguns estudantes estrangeiros são alvos de políticas de discriminação, principalmente estudantes africanos que estudam em universidades na Índia, na antiga União Soviética e em alguns países da Europa Ocidental. Na maioria dos programas governamentais para a prevenção e controle do HIV/AIDS existe a tendência de beneficiar a população geral em detrimento de populações consideradas de alto risco. Vale a pena frisar que “população geral” é sinônimo de homens e mulheres heterossexuais ativos, enquanto populações de alto risco significam homossexuais, trabalhadoras do sexo e usuários de drogas.

### ***2.3 Vivência de estigma***

Após a visão mais estrutural do estigma, torna-se necessário, em função do tema desta pesquisa, abordar um aspecto mais individual desta questão, a vivência de estigma. Para efeito deste trabalho, o conceito de vivência de estigma se refere, portanto, ao grau de sofrimento da pessoa que vive com HIV/AIDS em consequência do estigma a que é submetida. Este conceito, com raízes na psicologia social de base individualista, centra-se, assim, na análise da dimensão subjetiva do portador, na sua visão acerca do estigma da AIDS. É aqui analisado em função das seguintes dimensões: *estigmatização personalizada, auto-imagem negativa, atitudes públicas e revelação*. A dimensão

*estigmatização personalizada* se refere às atitudes negativas das pessoas em relação a determinado portador, pelo fato de ter AIDS, assim como conseqüentes sentimentos de mágoa e de isolamento social; a *auto-imagem negativa* se reporta a sentimentos de autodesvalorização e auto-exclusão, por parte do portador, decorrentes do fato de viver com HIV/AIDS; a dimensão *atitudes públicas* diz respeito a como as pessoas, de um modo geral, consideram quem tem AIDS; *revelação* se refere a como o portador lida e se sente com a revelação ou a possibilidade de revelar que tem HIV/AIDS a outras pessoas, e como se sente com as reações das pessoas às quais já revelou.

Os indivíduos com HIV/AIDS não vivenciam o estigma da mesma forma. Em cada caso, determinado fator influencia mais ou menos o sofrimento do paciente. Um dos importantes fatores que vão influenciar nesta vivência do estigma, além da relação com a família, orientação sexual, presença de outra fonte de estigma no portador, entre outros, é a trajetória da doença. Esta trajetória representa a interação de fatores biofísicos da enfermidade e psicossociais da realidade do indivíduo. Neste sentido, Alonzo e Reynolds (1995) discutem a vivência de estigma de pessoas que estão com HIV/AIDS, relacionando-a com os estágios da doença. A experiência do estigma deve ser compreendida a partir de quatro fases da doença, que são a fase do risco, a do diagnóstico, a da latência e a fase da doença manifesta. As características de cada uma destas fases por vezes se intercambiam, embora seja possível individualizar cada um destes momentos.

A fase “do risco” não se refere à doença propriamente dita, mas é um período de incerteza em relação ao estigma. O indivíduo sente receio de que determinados comportamentos de risco possam vir a despertar desconfiança de outras pessoas acerca da possibilidade de ele contrair o HIV. Sente receio de estar em uma categoria estigmatizada, pois conhece as manifestações de discriminação em relação às pessoas com HIV/AIDS. Uma das estratégias utilizadas para lidar com esta situação é a negação. Uma forma sutil de negação é o senso de invulnerabilidade, quando o indivíduo “acredita” que a AIDS é doença do outro e que nunca acontecerá com ele. Este comportamento é até certo ponto comum e uma de suas conseqüências é que muitas pessoas inclusas nesta categoria não se arriscam a fazer o teste anti-HIV. Só o vêm a fazer, quando apresentam sintomas que as obriguem. Nestes casos, muitas vezes pode

ser tarde demais, tornando-se difícil remediar as manifestações da enfermidade. Esta fase pode terminar com o resultado positivo de um teste diagnóstico.

A fase do diagnóstico é caracterizada pela negação da doença e sentimentos de raiva e ansiedade. As principais consequências do estigma nesta fase dizem respeito à "nova" identidade do sujeito. Além da dificuldade em aceitar a nova identidade, o portador deverá tomar muito cuidado com a revelação da sua nova condição, sob pena de ser estigmatizado. Esta nova situação no manejo da informação não será experimentada sem tensão. A fase é muito difícil para os "novos portadores"; eles têm idéia do estigma a que estarão sujeitos, mas não sentiram ainda, na prática, nada a respeito do que os espera. Muitas fantasias permeiam seus pensamentos, sendo comuns os receios do afastamento de pessoas queridas, da não realização dos sonhos, da dor, da morte. A negação da doença por vezes é tão forte que faz o paciente realmente "acreditar" que não tem o HIV.

A fase da latência, segundo Alonzo e Reynolds (1995), se refere ao período assintomático da doença. Como este período pode-se estender por muitos anos, o portador aprimora a sua capacidade de dissimular a doença em relação aos outros, com o objetivo de proteger a sua auto-estima. No entanto, algumas consequências indesejáveis podem advir desta situação. Em primeiro lugar, a administração desta vida de dupla identidade exigirá um extremo esforço que, em alguns momentos, pode gerar profundo estresse; em segundo lugar, mantendo a identidade de portador secreta, deixa de usufruir do suporte social que lhe seria fornecido por algumas pessoas; em terceiro, poderá ser alvo de hostilidades por parte daqueles que descobrirem a sua condição e sentirem-se enganados; em quarto lugar, terá que se abster de algumas atividades que possam diagnosticar algum sinal da doença; por fim, com receio do estigma, o indivíduo poderá ficar muito motivado a desempenhar atividades que neguem qualquer possibilidade de ele estar contaminado, como, por exemplo, o compartilhamento de seringas. Embora as consequências da dissimulação da condição de portador sejam custosas, não menos serão, em tese, as consequências da revelação da condição de soropositivo. O portador pode ser rejeitado por muitas pessoas, dentre as quais amigos e a própria família. De uma forma ou outra, nesta fase ainda se pode escolher entre a dissimulação e a revelação do diagnóstico e, neste último caso, quando fazê-lo.

O aparecimento de manifestações clínicas relacionadas ao HIV, como candidíase oral, febre, perda de peso, entre outras, dá início à fase “manifesta” da doença. As condições da AIDS passam a ser visíveis, gerando, portanto, novas implicações para o sujeito em termos da trajetória do estigma. É bem mais difícil dissimular. Com o tratamento anti-retroviral, no entanto, as doenças oportunistas tendem a arrefecer. Estas medicações que diminuem os sintomas aparentes podem, porém, identificar aqueles que as utilizam como portadores do HIV/AIDS. A utilização dos anti-retrovirais pode chamar a atenção, alardeando sobre a presença de alguma enfermidade. Assim, em muitos casos de AIDS são ingeridas várias cápsulas durante o dia, em horários prévios e rigidamente determinados. Algumas destas medicações ainda têm que ser mantidas na geladeira sob pena de perder a validade. Desta forma, como esconder que se faz uso destes remédios? Além disso, o uso destas drogas que vêm conseguindo, de certa forma, ajudar o portador no combate ao vírus, está gerando por outro lado algumas complicações, a exemplo da lipodistrofia que, como citada no primeiro capítulo, denuncia fisicamente a presença da AIDS naquele indivíduo. Por vezes, ante as dificuldades peculiares desta fase, o paciente volta a negar que seja portador desta doença. Isto muitas vezes se dá com tal veemência, que, quando da internação em instituição de saúde, o portador se identifica como tendo apenas uma doença oportunista e não como soropositivo.

Com o desenvolvimento dessa fase acontece, em geral, uma acentuação do isolamento do portador, ocorrendo poucas interações sociais. Passa a haver também pouca disponibilidade de provisão de suporte social, embora nos estágios finais da doença, ocorra a manifestação de simpatia das pessoas mais próximas, em função das perdas do paciente e do seu estado de saúde. O suporte, desta forma, muitas vezes se revela ambivalente.

O estigma, nesta fase, favorece que o indivíduo venha a debater-se consigo no que diz respeito à culpa por ter AIDS. Isto pode levar à disforia, definida como um estado de humor que congrega depressão, ansiedade e mau humor. Alguns pacientes buscam nesses momentos um suporte religioso, o que pode ser confortante por um lado, mas pode, por outro, enfatizar a idéia da “falta cometida”, reforçando o estigma.

Em outro artigo acerca da vivência de estigma, Lekas, Siegel e Schrimshaw (2006) objetivam identificar se a experiência de se sentir estigmatizado, por causa da AIDS, difere em função do gênero, da raça e do período: antes e depois da medicação específica para a AIDS. Assim, comparam dados fornecidos por mulheres afro-americanas, porto-riquenhas e brancas, no período pré-medicação anti-retroviral (1994-1996) e pós-medicação anti-retroviral (2000-2003).

Como resultado das entrevistas realizadas, várias informações elucidaram a questão do estigma vivenciado por estas mulheres. Os principais pontos levantados foram, em primeiro lugar, que a maioria dos estereótipos associados com a AIDS permanece imutável com o passar do tempo; em segundo lugar, que questões de gênero e raça desempenham uma importante função na formação desses estereótipos; e em terceiro, a internalização de estereótipos existentes sobre a doença é uma condição necessária e suficiente para alguém se sentir estigmatizado.

A despeito do tempo e do advento da terapia anti-retroviral, que tornou a doença mais controlável e menos letal, as pessoas com HIV continuam a ser estereotipadas como irresponsáveis e sem valor. Isto indica a importância dos aspectos simbólicos da doença. A sociedade transfere a sua desaprovação das atividades associadas com a AIDS, como a promiscuidade sexual e o uso de drogas, para a manutenção do estigma a seus portadores.

A questão do gênero também contribui, segundo as entrevistadas de todos os grupos raciais e de ambos os períodos, para o enfraquecimento do poder das mulheres com AIDS na sociedade. O estereótipo de que a contaminação pelo HIV ocorre através da atividade sexual e/ou uso de drogas é mais condenável nas mulheres do que nos homens, por estar relacionado a comportamentos femininos inadequados. Assim, a sociedade culpa e estigmatiza de forma mais intensa as mulheres infectadas pelo HIV, em comparação com os homens.

Outra questão relacionada ao gênero que a sociedade desaprova, segundo a pesquisa, é o desejo de as portadoras do HIV, de serem mães. Neste caso, estas mulheres são tratadas como moral e socialmente irresponsáveis, tendo em vista o risco de transmitirem o vírus para a criança. Mesmo, atualmente, tendo a medicação anti-retroviral diminuído em muito o risco da transmissão vertical, esta condenação persiste.

Este fato fez as entrevistadas reclamarem que a sociedade objetiva, com esta postura, controlar o aumento da infecção, mas também penalizá-las, obstruindo o legítimo desejo da maternidade.

A percepção por parte das entrevistadas de serem mais estigmatizadas do que os homens, amadurece com o tempo, segundo Lekas et al. (2006), criando uma espécie de consciência feminina entre as portadoras do HIV/AIDS. Esta consciência da existência de estigma perante a questão do gênero, na AIDS, parece ser um importante passo para que as mulheres atribuam o estigma vivenciado ao sexismo existente e não a elas mesmas, enquanto indivíduos .

A discussão acerca do estigma vivenciado pelas mulheres também revelou a existência de uma hierarquia racial que contribui para o fato de algumas portadoras sentirem-se estigmatizadas. Nos períodos pré e pós-medicação anti-retroviral, mulheres negras, porto-riquenhas e algumas brancas argumentaram que, em função do racismo, portadoras não brancas foram mais provavelmente estereotipadas como prostitutas e usuárias de drogas e, portanto, consideradas culpadas por se tornarem infectadas, do que as mulheres brancas. Estas últimas eram declaradas como inocentes vítimas de uma epidemia, na qual inadvertidamente haviam-se infectado.

Outro fator que concorre para a vivência de estigma, segundo as entrevistadas, é a exposição da comunidade racial de determinada portadora à AIDS e a tendência desta comunidade para estigmatizar as mulheres com HIV que dela fazem parte. Portadoras de todas as raças afirmaram que a epidemia é mais prevalente nas comunidades não brancas e que estas comunidades são menos prováveis de estigmatizar pessoas com AIDS, comparadas com as comunidades de pessoas brancas. Esta crença gera uma amenização no estigma vivenciado pelas mulheres negras e porto-riquenhas em suas comunidades, ao tempo em que desencadeia um aumento do sentimento de segregação e vergonha nas mulheres brancas em sua própria comunidade. Os autores afirmam que estes achados revelam como diferentes significados que determinados grupos atribuem a uma mesma condição de estigmatização influenciam na variabilidade da vivência de estigma por estes grupos.

Para avaliar a relação entre raça e estigma, Lekas et al. (2006) sugerem examinar se o contexto a ser observado se refere à sociedade de uma forma geral, à comunidade

racial das portadoras ou à comunidade das pessoas com AIDS. A depender disto, os resultados podem ser diferentes. Conforme os dados indicaram, mulheres negras e porto-riquenhas sentiram maior probabilidade de serem estigmatizadas pela sociedade como um todo, e menor probabilidade em suas próprias comunidades raciais. As mulheres brancas, por sua vez, se sentiram menos estigmatizadas na sociedade de uma forma geral e mais estigmatizadas em sua própria comunidade racial bem como na comunidade das pessoas com AIDS. Os autores analisam ainda que estes dados podem orientar campanhas educativas específicas visando a diminuição do estigma aos portadores. A depender do público que se deseje atingir, com o objetivo de fazer um trabalho visando a conscientização da necessidade de minimizar comportamentos de estigma em relação aos portadores do HIV/AIDS, o alvo da campanha poderá ser a sociedade de uma forma geral, uma comunidade racial particular ou ainda a comunidade dos portadores.

Importante enfatizar o fato de o contexto racial influenciar na vivência de estigma das portadoras, conforme visto no parágrafo anterior. É fundamental para pensar a influência, por conseqüência, das características sociodemográficas e médico-clínicas de uma amostra, nas variáveis principais a serem estudadas em qualquer pesquisa. Neste trabalho acerca da relação entre suporte social e vivência de estigma, no capítulo 5, que apresenta e discute os resultados, são analisadas estas relações.

Mulheres de ambos os períodos e todas as raças observaram ainda que se sentiram diminuídas e envergonhadas após terem internalizado estereótipos negativos associados com pessoas e/ou com mulheres com HIV/AIDS. A partir daí, passaram a experienciar estigmatização por identificação, ou estigmatização vicária, quando presenciavam comentários desagradáveis feitos a outras pessoas com AIDS. Era como se estivessem falando mal delas. A internalização dos estereótipos seria condição para vivenciarem sentimento de vergonha por terem HIV.

A importância referida, neste artigo, ao processo de internalizar os estereótipos, merece uma breve reflexão, por ser um tema importante no estudo do estigma. Revela a força que os estereótipos, em uma situação de poder (Link & Phelan, 2001), têm para se fazerem internalizados pelos portadores do HIV e gerarem vivência de estigma, mesmo quando não ocorre, na prática, qualquer comportamento contra estes, visando estigmatizá-los ou discriminá-los. Quanto à força dos estereótipos de se fazerem

internalizados, o trabalho de grupos de militância do HIV, de grupos de apoio ao portador, em ONGS e instituições de saúde, o suporte de familiares e afins é muito importante. Estes grupos e pessoas objetivam afastar as pessoas que vivem com HIV/IDS da ideologia vigente acerca desta doença, visando aproximá-las de suas reais condições e de seus direitos e deveres. Desta forma, minimizam a probabilidade de os portadores internalizarem concepções falsas a respeito da própria condição e sofrerem além do necessário.

Embora os dados da pesquisa revelem que a internalização de estereótipos ocorreu em ambos os períodos, pré e pós medicação anti-retroviral, mostram também que discriminações contra as portadoras, comportamentos visando humilhá-las, diminuíram no segundo momento. Os autores ponderam, no entanto, no sentido de que a diminuição da discriminação no período pós-anti-retrovirais não é sinônimo de minoração das atitudes preconceituosas, de mudança da postura da sociedade ante as mulheres com HIV/AIDS, embora possa representar um primeiro passo neste sentido.

Alguns atos de estigmatização contra as mulheres portadoras foram desencadeados em função do desconhecimento acerca das formas de transmissão do vírus HIV. A partir deste fato, mulheres desta pesquisa, de ambos os períodos e das três raças identificaram como a maior fonte de estigma o que chamaram de atos de degradação higiênica. Estes dizem respeito a procedimentos excessivamente higiênicos supostamente utilizados para prevenir a transmissão do vírus, a exemplo da desinfecção de qualquer coisa com a qual a portadora tivesse tido contato. Após a exposição a atos deste tipo, que diminuíram um pouco na era dos medicamentos, as entrevistadas pareceram se sentir como a “... personificação do HIV...”, segundo Lekas et al. (2006, p. 1187).

Por fim, quanto à discriminação de profissionais médicos e outros às portadoras do HIV, o artigo relata que houve uma redução no período das medicações anti-retrovirais. Este fato é atribuído às mudanças nas atitudes e práticas das equipes profissionais, bem como a mudanças na consciência do estigma por parte das mulheres. Os profissionais que trabalham com a AIDS se tornaram mais sensíveis quanto às formas pelas quais as mulheres contraem o vírus HIV, diminuindo, por exemplo, a frequência de declarações ofensivas acerca deste fato. As mulheres, por sua vez,

amadureceram a sua consciência de estigma, não considerando mais determinadas práticas profissionais, a exemplo da utilização de luvas por profissionais de saúde, como estigmatizantes. Esta análise é fundamental para se saber que o entendimento da experiência do estigma requer o conhecimento do comportamento de quem estigmatiza, mas também as interpretações destes comportamentos e o nível de consciência do estigmatizado.

No que concerne às experiências que parecem amenizar a vivência do estigma, influenciada por tantos fatores como os vistos no artigo acima comentado, cabe analisar a importância da convivência dos portadores em grupos de suporte social. Este assertiva é comprovada pela grande proliferação de grupos de vivência de portadores do HIV/AIDS em vários lugares do Brasil. Na Cidade do Salvador, existem grupos em algumas instituições que atendem portadores, a exemplo de hospitais e ONGS, e deles fazem parte pessoas em vários estágios da doença. Nestes grupos de convivência, compartilham os vários temas que lhes são comuns e difíceis de falar, como, por exemplo, a culpa, a discriminação e o isolamento, encontram apoio e respostas para dúvidas e sentem-se amparados e fortes. Todos entendem, na teoria e na prática, o que o outro está falando. A troca de experiências é muito rica e, à medida que a sensação de aceitação de si e do outro é trabalhada, o estigma parece ser dividido entre todos. Muitos portadores iniciam a reinserção social a partir destes grupos.

A militância política dos portadores, por exemplo, começou a partir desses encontros, enquanto se discutia a realidade dos que viviam com HIV/AIDS. A partir daí, começaram a ser empreendidas ações que geraram muitas conquistas ao longo dos vários anos de atividades políticas. Um dos exemplos destas conquistas é a influência que estes portadores tiveram na decisão do governo federal brasileiro em fornecer a medicação anti-retroviral gratuitamente. A RNP+ (Rede Nacional das Pessoas que Vivem Mais) é um exemplo de organização grupal dos portadores, bastante atuante na sociedade. Através de seus núcleos estaduais, participa de encontros e debates acerca do tema do HIV/AIDS, promove eventos, realiza trabalhos de conscientização e prevenção ao HIV nas diversas instituições da sociedade civil, fiscaliza o trabalho de hospitais e instituições-referência em AIDS, promove os direitos dos portadores vítimas de discriminação, entre outras atividades. A militância, enfim, como resultado de trabalho

de grupo, tem sido um grande estímulo para muitos portadores, pois começam a perceber o poder que têm quando unidos, para, entre outras coisas, enfrentarem o estigma que vivenciam.

O estigma, por fim, como visto neste capítulo, se refere a grupos de pessoas que não se enquadram nos padrões de “normalidade” criados pela sociedade. Encontra-se historicamente determinado e aponta para uma relação entre um estereótipo e um atributo, em dado contexto de poder. As pessoas que vivem com HIV/AIDS são estigmatizadas como promíscuas, viciadas, irresponsáveis etc. Os principais espaços de estigmatização ao portador são a família, a escola, o emprego, o sistema de saúde, viagens e programas de controle e prevenção ao HIV/AIDS. A vivência de estigma diz respeito à subjetividade do portador, ao seu sofrimento enquanto estigmatizado por ter HIV/AIDS.

A pessoa que é portadora do vírus HIV/AIDS pode vivenciar o estigma de uma forma mais ou menos acentuada, concorrendo para tanto alguns fatores. Um fator que parece estar associado a uma vivência de estigma mais amena, é a satisfação do portador com o apoio de familiares e afins, ou seja, com a disponibilidade de suporte social em sua vida. O próximo capítulo, portanto, trata do suporte social, através de sua definição, diferentes abordagens, suporte familiar e o suporte social em alguns tipos de doença.

## CAPÍTULO 3

### *SUPORTE SOCIAL*

Nos últimos trezentos anos em nossa cultura, temos apregoado a separação entre a mente e o corpo e tratado a doença como o mau funcionamento do nosso aparato biológico. Atualmente, de uma forma geral, esta visão vem sofrendo modificações na ciência médica. O reducionismo biológico utilizado na análise da gênese dos processos de saúde e doença vem sendo desmistificado. A saúde pode ser considerada, então, como um fenômeno multidimensional que envolve os aspectos físico e psicológico do organismo, bem como suas interações com o meio ambiente natural e social (Capra, 1982).

A inserção da Psicologia na compreensão da saúde, através do que se convencionou chamar Psicologia da Saúde, também desafia a visão mecanicista da divisão entre mente e corpo na explicação das doenças. Este novo ramo da psicologia adota o modelo biopsicossocial de saúde, sugerindo que a doença é causada por uma multiplicidade de fatores. Entre os objetivos deste ramo da psicologia, encontram-se a avaliação do papel do comportamento na etiologia da doença, o prognóstico dos comportamentos prejudiciais à saúde e a promoção de comportamentos saudáveis. Desta forma, inclui o suporte social como campo de estudo, tendo em vista ser um importante fator preditivo de saúde (Ogden, 1999).

O conceito de suporte social começa a aparecer na literatura científica com mais notoriedade nas décadas de 70 e 80, através de autores como Cobb e Cohen. Em um artigo publicado em 1975, em que busca relacionar o abandono do hábito de fumar, o tipo de personalidade, estresse no trabalho e o suporte social, Cobb conclui que a redução na carga de estresse no trabalho das pessoas que têm baixo índice de suporte social pode facilitar o abandono do hábito de fumar. Tenta explicar este achado, aparentemente incoerente, afirmando que pessoas com alta taxa de suporte social podem ter outras motivações para continuar fumando, como ceder às pressões do grupo, desejar

impressionar as pessoas, etc. Neste sentido, Cobb já prevê a riqueza e complexidade do tema. A definição de suporte social proposta por Cobb (1976, p. 300) tornou-se muito conhecida e serviu de referencial para vários estudos: “... a informação que leva o indivíduo a crer que é cuidado, amado e estimado e que pertence a uma rede social com obrigações mútuas”.

### ***3.1 Diferentes abordagens***

Atualmente o suporte social é focado sob varias perspectivas que, por sua vez, privilegiam diferentes dimensões. House e cols. (1988), citado por Castro (1997), afirmam que o conceito de suporte social inclui duas diferentes estruturas de relações sociais e três tipos de processos sociais. As estruturas podem ser descritas como: a) o grau de integração/isolamento, ou seja, a existência e quantidade de relações sociais; e b) a estrutura da rede social, isto é, as propriedades estruturais (densidade, reciprocidade, multiplicidade e outras), que caracterizam um dado conjunto de relações sociais. Os processos são assim identificados: a) o controle social, ou seja, a qualidade controladora e/ou reguladora das relações sociais; b) as demandas e conflitos relacionais, que se referem aos aspectos negativos do suporte social; c) o apoio social em si mesmo, que se refere à assistência emocional ou instrumental das relações sociais.

Em outra vertente de investigação, Castro (1997) observa que, se o suporte social é tão relevante em sua relação com a saúde, é imprescindível conhecer o que está associado à existência dele, ou seja, é importante estudá-lo como variável dependente. Neste sentido, cita o estudo de Derber (1979) acerca da diferença de provisão de uma forma de suporte social, que é a atenção. Segundo Derber (1979), esta diferença está vinculada à desigualdade social. Pessoas pertencentes a classes sociais mais altas recebem, em tese, mais atenção. Estas desigualdades sociais, portanto, são também desigualdades relacionais, que refletem a distribuição da atenção.

A maioria dos estudos realizados procura avaliar o efeito do suporte social sobre as variáveis dependentes, níveis de saúde e bem-estar, em função de se conhecer mais acerca dos fatores não biológicos que afetam a saúde. No entanto, parece ser muito importante abordá-lo como variável dependente, pois só desta forma pode-se ter uma compreensão acerca dos fatores que se relacionam à sua presença em determinadas

situações. Esse estudo sobre a atenção é interessante neste sentido, para nos informar, por exemplo, como sua presença é influenciada pela desigualdade social, pois, do contrário, corre-se o risco de atribuir esta presença ou não da atenção somente à capacidade individual de conquistá-la.

O suporte social também pode ser abordado segundo a sua dimensão cultural. Neste sentido, Dressler, Balieiro e Santos (1997) chamam a atenção para a forma na qual a interação social se dá e asseveram que o suporte social é construído culturalmente. Afirmam que, em uma sociedade, os tipos de troca instrumental e emocional que constituem o suporte social, não são apropriados para qualquer categoria de relação social. Ao contrário, diferentes tipos de relação são culturalmente definidos como tendo diferentes tipos de direitos e obrigações recíprocas. Desta forma, buscar suporte fora das relações apropriadas constitui transgressão de normas culturais, o que pode interferir nos processos psicológicos e sociais responsáveis por uma melhor qualidade na saúde. A hipótese central nesse trabalho é a de que o indivíduo que tem acesso a suporte social apropriado para determinado contexto, adequado a um modelo cultural ideal de suporte social, apresentará níveis mais baixos de pressão sanguínea, sintomas depressivos e estresse.

Essa suposição é confirmada em alguns estudos, como o que os autores anteriormente citados realizaram na cidade de Ribeirão Preto, em São Paulo. A amostra foi dividida em quatro grupos, ou seja, uma favela, um conjunto habitacional construído pelo governo, um bairro de classe média baixa e um bairro de classe média alta, tentando cobrir toda a variação socioeconômica da cidade. A partir da combinação de várias técnicas, a exemplo da observação participante, foi identificado um modelo de hierarquia ao acesso do suporte social. Neste modelo, na maioria dos casos, os membros das próprias famílias, nucleares e extensas, são os preferidos como fonte de suporte social, seguidos por amigos, vizinhos e outras pessoas. Quando examinado em uma amostragem de *survey* representativo, foi encontrado que 50 a 74% dos entrevistados relataram acesso ao suporte social de forma altamente consistente com este modelo. Os 26% restantes relataram acesso ao suporte social de forma muito menos consistente com o modelo. Neste grupo, a pressão sanguínea, a presença de sintomas depressivos e o estresse foram bem maiores do que o do primeiro grupo. Em suma, a aproximação de

um modelo cultural de suporte social é fortemente relacionada com bem-estar físico e mental.

Difícil estudar ou pesquisar qualquer construto fora de uma contextualização cultural. As próprias definições se reportam a um determinado contexto. O suporte social também está sujeito a este princípio e deve ter todo o seu potencial aproveitado quando utilizado apropriadamente a determinados tipos de relação social. No entanto, pode-se questionar o fato de que, em determinadas situações — caracterizadas por urgência, por exemplo —, qualquer tipo de suporte social pode ser sinônimo de ajuda, colaborando para a melhora do quadro de saúde, independentemente de ser apropriado ou não para aquele contexto.

Segundo McNally (1999), a distinção conceitual mais proeminente, acerca do suporte social, parece ser a que se situa entre a definição estrutural, objetiva, por um lado, e a abordagem cognitiva, mais subjetiva, por outro. Nas palavras do autor, a abordagem objetiva “... representa o suporte social como uma medida estrutural de laços sociais, na qual o que interessa é a composição e organização da rede social do indivíduo, não envolvendo qualquer avaliação individual” (McNally, 1999, p. 309). Neste sentido, a subjetividade do entrevistado é excluída, não interessando o significado das relações sociais para o sujeito. O que se faz importante para o pesquisador é a contagem das relações sociais ou das atividades sociais. A abordagem cognitiva, subjetiva, por outro lado, lida com a percepção das funções que as relações sociais de um indivíduo exercem. São priorizados os aspectos funcionais do suporte. A ênfase recai sobre os estados psicológicos do indivíduo, suas necessidades, sendo o suporte social visto como um construto multidimensional que engloba, por exemplo, a ajuda emocional e instrumental.

A ênfase na percepção do indivíduo fundamenta-se teórica e empiricamente. Do ponto de vista teórico, pode-se pensar na importância dada pela psicologia, nos últimos anos, à percepção do sujeito — a exemplo da psicologia cognitiva — e em como esta percepção serve de mediadora entre os estímulos ambientais e seus efeitos sobre o comportamento e a saúde do mesmo. Empiricamente, esta abordagem tem apresentado relação mais próxima com os temas do bem-estar e da saúde. Segundo Dunkel-Schetter e Bennett, citados por McNally (1999), vários estudos têm sugerido que a percepção do

suporte pode moderar a relação entre estresse e estados psicológicos, enquanto as medidas estruturais de suporte recebido, não. Quando um indivíduo percebe, por exemplo, que determinadas relações sociais lhe são funcionais, satisfazendo necessidades momentâneas, diminuem as possibilidades de sofrimento pelo estresse relativo a estas carências. Um limite, porém, assinalado na utilização desta abordagem diz respeito à influência da deseabilidade social. Neste caso, as respostas dadas pelos entrevistados podem tanto refletir percepções verdadeiras, quanto ser influenciadas por desejos de se apresentarem na pesquisa de uma forma diferente da que realmente são. Estes desejos podem resultar numa percepção que subestime ou superestime o suporte social recebido. Neste sentido, explicações detalhadas aos entrevistados acerca do intento de uma pesquisa podem ajudar a minimizar estes efeitos.

O suporte social pode ainda ser concebido segundo o modelo de *buffering* ou amortecimento, e o do efeito direto (Cohen & Wills, 1985). No primeiro caso, o suporte ameniza, amortece conseqüências negativas de um evento estressante no sujeito, e no segundo, o suporte é considerado benéfico independente de situações de estresse.

Para efeito deste trabalho, foi considerado o suporte social do tipo instrumental e emocional, na abordagem cognitiva (McNally, 1999), sendo verificada a eficácia do modelo *buffering* (Cohen & Wills, 1985). Os tipos de suporte foram escolhidos tendo em vista serem importantes para a população entrevistada, que prima, em tese, por carência financeira e afetiva; o tipo instrumental diz respeito à ajuda material, como, por exemplo, doar quantia de dinheiro, tomar conta dos filhos do portador enquanto este vai ao médico, lembrar-lhe os horários das medicações; o suporte social do tipo emocional se refere à ajuda afetiva, como, por exemplo, ouvir os problemas do portador, aumentar a sua auto-estima, consolá-lo. O trabalho é feito sob uma abordagem cognitiva, pois se objetiva privilegiar a percepção do sujeito acerca da funcionalidade das suas relações sociais, já que é a presença do suporte e a satisfação com ele que irão influenciar o estado emocional do portador. Desta forma, foi verificada a percepção do sujeito quanto às dimensões da *disponibilidade* do suporte social instrumental e emocional (se recebe ou não, e, se isto ocorre, se é muito ou pouco), e da *satisfação* com o suporte social instrumental e emocional (se satisfaz as suas expectativas ou não). Por fim, o modelo *buffering* aqui verificado objetiva determinar se a percepção da disponibilidade e

satisfação com o suporte social do tipo instrumental e emocional está relacionada com uma amenização da vivência de estigma, na situação estressante de uma doença crônica como a AIDS.

Em relação à metodologia utilizada nas pesquisas com o suporte social, muitos trabalhos têm sido realizados no Brasil. Assim, Chor, Griep, Lopes e Faerstein (2001) relatam a metodologia de seleção de perguntas sobre rede e apoio social, incluídas em um estudo de coorte de 4.030 funcionários de uma universidade pública no Rio de Janeiro. Os resultados mostraram que as perguntas elaboradas são capazes de mensurar adequadamente aspectos de rede e apoio social, permitindo a investigação de suas associações com questões relacionadas à saúde em um grupo populacional no Brasil. As autoras afirmam que “... apesar dos esforços realizados no Brasil nos últimos anos, no sentido de incorporar aspectos sócio-econômicos e sócio-culturais aos estudos epidemiológicos, dimensões relacionadas à rede e apoio social permanecem largamente inexploradas” (Chor et al., 2001, p. 14). Em 2003, dois anos após o artigo citado, as mesmas autoras publicam um outro trabalho, só que desta vez acerca da confiabilidade teste-reteste de uma escala sobre apoio social, exclusivamente. Os resultados, neste caso, também atestam que a confiabilidade do instrumento foi considerada adequada, possibilitando a sua utilização em estudos sobre o apoio social e os tópicos relacionados à saúde.

### ***3.2 Suporte social e família***

O suporte social pode ser fornecido por companheiros, amigos, profissionais de saúde, colegas de trabalho e família. Um dos espaços mais tradicionais de suporte social, em tese, é a família, tendo em vista a aproximação física e psíquica entre seus membros. “O termo família origina-se do latim *famulus* que significa conjunto de servos e dependentes de um chefe ou senhor. Entre os chamados dependentes incluem-se esposa e os filhos. Assim, a família greco-romana compunha-se de um patriarca e seus *famulus*: esposa, filhos, servos livres e escravos” (Prado, 1985, p. 51). A família pode ser classificada em nuclear ou ampliada. A nuclear é formada por pais e filhos, e a ampliada comporta a presença de tios, avós, primos e cunhados. Cada agrupamento familiar

possui uma dinâmica própria, desenvolvida dentro de suas fronteiras, recebendo, no entanto, constantes influências do meio externo (Chadi, 2000).

Acerca da relação entre a família e o meio social, Reis (1984) argumenta que além da função ligada à reprodução biológica, a família tem uma função ideológica. Na família, o indivíduo é preparado para dar continuidade à estrutura familiar. Como a família está inserida em uma sociedade, ao reproduzir os valores da estrutura familiar, o indivíduo estará também reproduzindo os valores da sociedade. A família desempenha assim a importante função de reproduzir a ideologia dominante.

De acordo com a importância da família na vida de seus membros, pode-se pensar que, nos momentos em que alguém na família passa por uma crise, toda a família se compadece. O apoio familiar deve ser de suma importância, nestes momentos, tanto para o membro em crise, quanto para outros que também estejam sofrendo muito. Tratando-se da presença de uma doença grave, por exemplo, o grupo familiar sofre, passando a vivenciar as conseqüências do fato. No entanto, enquanto reprodutora da ideologia vigente, a família também tenderá a perpetuar a visão social acerca daquela doença grave exemplificada. Assim, ao mesmo tempo em que sofre junto com o doente, reproduz, quando se trata de uma doença estigmatizada, a visão preconceituosa da sociedade, sendo, portanto, fonte de ajuda e de estresse para o portador.

Sousa, Kantorski e Bielemann (2004, p. 1), reforçam a importância da inter-relação entre família e sociedade na aquisição de crenças sobre a AIDS: "... os significados que a cultura atribui à doença podem afetar os comportamentos da família, com relação ao indivíduo com AIDS, passando a discriminá-lo e a excluí-lo do grupo familiar". Nesse artigo, em que objetivam entender, a partir da perspectiva da família, suas reações diante do fato de saber que um dos seus membros tem HIV/AIDS, detectaram algumas formas deste grupo lidar com a doença. Assim é que salientam a *negação* como importante estratégia utilizada por esta família no contato com a AIDS. O falar abertamente sobre o assunto poderia trazer sentimentos desagradáveis de medo, culpa e raiva; o silêncio, o não-dizer, o não-nomear, por outro lado, poderiam manter, em tese, um ambiente de pseudo-tranqüilidade. Contudo, esta forma de condução aprisionava o grupo no próprio mundo interior, impedindo-o de tentar rever representações preconceituosas adquiridas acerca da AIDS. Este quadro é representativo

do sofrimento vivenciado pelo portador e pela própria família, inclusive na relação entre estes, ao lidar com esta realidade. Em relação às pessoas que não faziam parte da família, a estratégia utilizada por esta para lidar com a AIDS foi o segredo. O receio de revelar o diagnóstico é atribuído ao medo do julgamento social, da humilhação, da culpa, da perda e afastamento de amigos, tendo em vista que ainda hoje a AIDS é associada a grupos de risco e conseqüentemente à exclusão social.

Para além do preconceito em relação ao outro, ainda que da própria família, existe o preconceito em relação a si mesmo, à sua própria situação, que impede muitas vezes o portador de ter acesso ao suporte social de uma forma geral e, portanto, ao apoio familiar. O artigo citado aponta também para a vergonha social e a profunda autodiscriminação vivenciadas pelas pessoas que contraíram doenças sexualmente transmissíveis — dentre as quais, a AIDS — por meio de relações sexuais. Estas pessoas criam mecanismos de auto-exclusão, passando a evitar contatos sociais, aumentando assim o sentimento de solidão. Nicoletti (1996) assevera que, em relação aos usuários de drogas, a autopermissão para usufruir o suporte social, após ter contraído o HIV, também parece ser dificultada, em função do isolamento que os caracteriza. A característica de se isolar é definida pela dificuldade em estabelecer vínculos, quer com pessoas, quer com a vida. Após estar com HIV/AIDS, em função do estigma daí decorrente, esta característica se acentua. Em relação aos hemofílicos portadores do HIV/AIDS, a situação perante o suporte social também é delicada. É comum o portador da hemofilia, à medida que cresce, desenvolver sentimentos de revolta contra a mãe, sendo o pai geralmente excluído desta relação. Com o advento da AIDS em sua vida, aumenta a sua revolta, tendo em vista a dificuldade em aceitar mais esta enfermidade e em função de ter, em tese, contraído passivamente esta infecção, não tendo culpa na contaminação. Todo este quadro contribui para a desestruturação da dinâmica familiar e dos relacionamentos sociais.

Alguns modelos teóricos aplicáveis a contextos familiares são abordados a seguir. Eles ajudam a refletir acerca da complexidade do suporte social e de como este fato também influencia a percepção do portador do vírus HIV/AIDS acerca da disponibilidade e satisfação com o suporte. Um primeiro modelo é o de risco (Cowan,

Cowan & Schulz, 1996), que trabalha com os conceitos de risco, vulnerabilidade, proteção e resiliência.

Risco pode ser concebido como uma marca, um estressor, ou um fator preditivo de resultados indesejáveis. Por exemplo, o fato de um indivíduo ter HIV/AIDS constitui um fator de risco em relação à vivência de estigma, tendo em vista que o portador muitas vezes é alvo de preconceito e discriminação.

A vulnerabilidade pode ser definida como o fator que aumenta a probabilidade de um resultado específico negativo, na presença de um risco. Como exemplo de vulnerabilidade, pode ser citado o exemplo do suporte social fornecido pela família ao portador do vírus HIV/AIDS em algumas situações, tais como no caso em que existem dificuldades do grupo familiar em aceitar a doença, quando a família culpa o portador por se haver contaminado, quando existem relações desgastadas entre ambos antes do acometimento da AIDS, entre outras. Nestes casos, existe grande probabilidade de aumento no grau de vivência de estigma do portador, a partir do suporte social percebido.

A proteção, ao contrário da vulnerabilidade, diminui a probabilidade de um resultado negativo, ou reduz a severidade deste na presença de um risco. Por exemplo, no caso do suporte social disponível e que satisfaz as necessidades do portador do vírus HIV/AIDS, este se sente apoiado e amado, o que diminui o grau de estigma vivenciado.

Resiliência se refere ao processo que opera na presença de risco para produzir resultados tão bons ou melhores do que aqueles obtidos na ausência do risco. Indivíduos resilientes, portanto, não só evitam resultados negativos associados com o risco, como demonstram adaptações mais do que adequadas em face de adversidades. Pode-se pensar, como exemplo, o caso de alguns portadores que, após a AIDS, aumentaram quantitativa e qualitativamente a rede social, tornando-a mais funcional. Como consequência deste fato, melhoraram a auto-estima.

O ponto central deste modelo é identificar os fatores de continuidade e descontinuidade entre risco e resultado. Traduzindo este modelo para a pesquisa em curso, percebe-se que o suporte social pode parecer funcionar tanto como fator de *vulnerabilidade* — continuidade — em relação à vivência de estigma, como de *proteção* —

descontinuidade – no que diz respeito ao grau de estigma sofrido pelo portador do vírus HIV/AIDS.

A teoria sistêmica familiar é um outro modelo teórico apropriado a esta pesquisa, em função de permitir uma reflexão mais aprofundada acerca do que acontece em uma família quando um de seus membros é acometido por uma enfermidade de longa duração, uma doença crônica como a AIDS. Para tanto, em primeiro lugar agrupa as doenças crônicas de acordo com semelhanças e diferenças biológicas essenciais, que se traduzem por demandas psicossociais distintas, para o indivíduo doente e suas família. É a tipologia psicossocial da doença. Em segundo lugar, identifica as principais fases temporais na evolução natural da doença crônica. Depois, considera os aspectos transgeracionais da doença, perda e crise, e, por último, descreve a interface da doença com os ciclos de vida familiar e individual (Rolland, 1995).

Inicialmente, a teoria sistêmica cria uma tipologia psicossocial para a doença que facilita a análise do relacionamento entre esta e a dinâmica do paciente e familiar. Esta tipologia define grandes distinções de início, curso, conseqüências e grau de incapacitação da enfermidade.

As doenças crônicas podem ser diferenciadas entre as que têm um início agudo e as que têm um início gradual. A AIDS, por exemplo, pode iniciar das duas formas em um indivíduo. Pode ser diagnosticada na fase assintomática, e até demorar em se desenvolver, como pode ser detectada através de sintomas graves, como um derrame. Embora o reajustamento na estrutura, papéis, solução de problemas e manejo afetivo da família possa ser o mesmo para os dois casos, no caso da enfermidade com início agudo, estas mudanças afetivas e instrumentais dispõem de um tempo muito mais curto para serem efetivadas. Isto se traduz pela necessidade de uma mobilização muito mais rápida da capacidade de administrar a crise. Algumas famílias estão mais preparadas para lidar com esta rápida mudança, enquanto outras não.

Quanto ao curso, as doenças crônicas podem ser classificadas em progressiva, constante e recorrente ou episódica. A doença progressiva é geralmente sintomática e progride em severidade. A de curso constante tem um evento inicial, após o qual o curso biológico se estabiliza. O que caracteriza a doença recorrente é a alternância de períodos estáveis de duração variada, com períodos de exacerbação de sintomas. A AIDS pode

ser caracterizada como doença progressiva, embora, com o advento da medicação anti-retroviral, tenha havido, muitas vezes, um espaçamento maior entre os sintomas. Doenças com curso progressivo requerem da família uma contínua adaptação e mudança de papéis. A tensão crescente nos cuidadores é provocada tanto pelos riscos de exaustão quanto pelo contínuo acréscimo de novas tarefas ao longo do tempo.

Em relação às conseqüências das doenças crônicas, num extremo estão as que não costumam afetar a duração da vida, e, no outro, as doenças progressivas e por vezes fatais, como a AIDS. Nestes últimos casos, os familiares temem ser sobreviventes sozinhos no futuro. Incorporam uma tendência à tristeza e à separação antecipatória. Muitas vezes, oscilam entre um desejo de intimidade e um impulso para afastar-se emocionalmente do doente.

A incapacitação pode ser conseqüência do prejuízo da cognição, sensação, movimento, estigma social e outras causas. A AIDS pode ser incapacitante em função do estigma social que é imputado ao portador, bem como em conseqüência de outras doenças que podem acometê-lo, prejudicando o seu desempenho na sociedade, a exemplo de cegueira causada por citomegalovírus, ou a demência, que resulta em danos cognitivos. Nestes casos, o estresse a que a família é submetida é alto, pois, além de também ser estigmatizada socialmente, por cuidar de um portador do HIV/AIDS, tem que ter flexibilidade para dividir as tarefas entre seus membros, e estrutura emocional para lidar com a gravidade do fato.

Em um segundo momento, de acordo com Rolland (1995), são consideradas as fases temporais desenvolvimentais das doenças crônicas. Cada fase possui demandas psicossociais que requerem forças, atitudes ou mudanças familiares diferentes. São consideradas três fases importantes: a fase de crise, a crônica e a terminal.

A fase de crise se refere a eventos sintomáticos antes do diagnóstico, bem como ao período inicial de reajustamento e manejo depois daquele. Segundo Moos (1984) citado por Rolland (1995), neste período existem tarefas importantes para o membro doente e a família:

Elas incluem (1) aprender a lidar com a dor, incapacitação ou sintomas relacionados à doença; (2) aprender a lidar com o ambiente do hospital e com os procedimentos terapêuticos relativos à doença e (3) estabelecer e manter bons

relacionamentos com a equipe que presta cuidados. Além disso, existem tarefas críticas de natureza mais geral, às vezes existencial. A família precisa (1) criar um significado para o evento da doença que maximize a preservação de um sentimento de domínio e competência; (2) entristecer-se pela perda da identidade familiar pré-enfermidade; (3) buscar uma posição de aceitação da mudança permanente, mantendo um sentimento de continuidade entre seu passado e seu futuro; (4) unir-se para conseguir a reorganização da crise a curto prazo e (5), perante a incerteza, desenvolver a flexibilidade no sistema, tendo em vista objetivos futuros.

A fase crônica diz respeito ao período de tempo entre o diagnóstico inicial e a fase terminal. Pode ser marcada por constância, progressão dos sintomas ou mudança episódica. Uma tarefa fundamental da família neste momento é tentar conviver de forma normal, apesar da presença anormal de uma doença crônica e da grande incerteza quanto a seu desenvolvimento, como no caso da AIDS.

A última fase, a terminal, inclui o momento em que a inevitabilidade da morte se torna aparente e domina a vida familiar. O que a caracteriza é a predominância de questões que se referem à separação, morte, luto e retomada da vida familiar após a perda.

Após o exame da tipologia psicossocial da doença e das fases temporais, a teoria sistêmica, segundo Rolland (1995), examina a história transgeracional de doença, perda e crise, com o objetivo de entender as mudanças organizacionais e as estratégias de manejo de uma família, como um sistema, em resposta a estressores passados. Fundamental se faz, também, investigar a evolução da adaptação familiar ao longo do tempo.

A tipologia da doença e as fases temporais são úteis nesta avaliação familiar. Embora determinada família possa ter uma forma padronizada de lidar com doenças, diante de alguns tipos de enfermidade pode apresentar comportamentos diferentes. Assim, por exemplo, uma família pode ter enfrentado bem doenças crônicas que não ameaçavam a vida, mas pode ter-se desestruturado diante da AIDS em estágio avançado. Pode ter manejado bem uma fase de crise de uma doença episódica e ter sucumbido a uma demanda de uma longa fase crônica de uma doença constante.

Imprescindível também se faz o exame do histórico da família de origem de ambos os adultos, os pais, em relação ao lidar com doenças crônicas. Estes dados contribuem para antecipar áreas de conflito e consenso.

Por fim é analisado, segundo Rolland (1995), a interface dos ciclos de vida da doença, do indivíduo e da família. A noção de ciclo facilita esta análise, pois sugere períodos singulares, padronizados, da vida do indivíduo, doença e família.

O desenvolvimento da doença, do indivíduo e família é marcado por momentos de construção e manutenção de uma determinada estrutura de vida e por períodos de transição desta estrutura. Embora uma doença crônica possa provocar determinadas rupturas se coincide com o período de construção e manutenção na vida de um indivíduo e família, os momentos de transição são, em tese, os mais vulneráveis, pois as estruturas de vida anteriores do indivíduo, família e doença estão-se transformando, não havendo ainda uma nova estrutura sólida (Rolland, 1995).

A presença de uma doença crônica em uma fase de construção e manutenção exige grande flexibilidade por parte do indivíduo e da família, já que se encontram em um momento em que tentam preservar determinada estabilidade. O nível de adaptabilidade do indivíduo e família, portanto, é decisivo para o êxito nesta situação.

De acordo com Rolland (1995), quando o início de uma doença crônica coincide com um momento de transição na vida do indivíduo e família, as perdas vividas geralmente são majoradas. Tendo em vista a fragilidade dos momentos de transição, existe a grande probabilidade de a doença crônica, como por exemplo, a AIDS, que se iniciar nesta época não ser adequadamente acolhida nem muito menos bem inserida no próximo período de desenvolvimento do indivíduo e da família. Esta conjunção representa, portanto, um forte indicador de disfunção familiar em relação a uma doença crônica nestas circunstâncias.

Segundo Brown (1995), reações familiares disfuncionais e funcionais em relação ao enfermo podem resultar também da representação de uma doença como grave e fatal. Nestas situações, o suporte social oferecido, no caso o suporte familiar, pode alternar-se como apoio e como fonte de estresse. Este parece ser, por exemplo, o caso da AIDS, pois o imaginário social ainda a concebe como uma enfermidade grave e fatal, embora nos dias atuais o tempo de sobrevida do portador tenha aumentado muito. A fim de

compreender melhor esta situação, fundamental se faz analisar os fatores que afetam o impacto da morte e das doenças graves no sistema familiar.

A morte e a doença grave de um membro da família desequilibram a estrutura familiar. O grau de ruptura desta estrutura é influenciado por vários fatores, a exemplo do contexto social e étnico da morte, o momento em que a morte acontece, a natureza da morte, a posição e função da pessoa no sistema familiar e a abertura do sistema familiar.

Em relação ao contexto social, Brown (1995) argumenta que tradicionalmente, em nossa sociedade ocidental, as mulheres cuidavam dos membros doentes e agonizantes de suas famílias. Com o feminismo e o crescente custo de vida, as mulheres passaram a trabalhar fora de suas casas, o que gerou uma ausência na função do cuidador. Este fato muitas vezes gera culpa nas mulheres, que se cobram de não poderem exercer o papel de cuidadora, como antes. Some-se a isto o fato de uma mudança social que vem ocorrendo desde a década passada, no sentido de dividir a responsabilidade do médico e do hospital, pela saúde do enfermo, com o próprio doente e a sua família. Em relação ao aspecto étnico, grande parte da nossa sociedade ocidental não é preparada para lidar com a morte e as tragédias da vida. Estes acontecimentos geralmente não são discutidos, sendo encobertos e eclodindo como posteriores sofrimentos, a exemplo de suicídios, doenças graves, conflitos diversos.

No que se refere ao momento que circunda a morte, pode-se tomar como referência inicial o exemplo de um idoso. Constata-se que isto não acontece sem estresse. Uma parte desta tensão diz respeito às necessárias mudanças no estilo de vida familiar para lidar com a debilitação gerada pela doença e idade avançada. Outra parte se relaciona ao fato de que a morte de uma geração mais velha aproxima a geração anterior de sua própria morte. Quando a doença grave e a morte acometem alguém em idade adulta, isto resulta em estresse não só pelo inesperado do ocorrido, bem como em função de que é neste momento de vida que os indivíduos têm as maiores responsabilidades. Assim, este acontecimento resulta em uma lacuna no funcionamento familiar, de difícil resolução. O acometimento de jovens e adultos é típico da AIDS, que não é doença degenerativa e que tem nas relações sexuais e uso de drogas, grandes fatores de contaminação.

A natureza da morte pode ser súbita ou prolongada. Segundo Brown (1995), no caso da morte súbita, apesar da maior dificuldade da família em resolver a perda, esta não é precedida por longos períodos de estresse. Tratando-se de morte esperada, o estresse permanente que a antecede esgota emocionalmente o grupo familiar, além do esgotamento financeiro de uma doença prolongada. É o caso da AIDS, que se caracteriza, atualmente, como doença prolongada em função do aumento do período de sobrevivência dos portadores; se alguém com AIDS falece, já passou, em tese, por certo tempo de sofrimento em função de variadas e severas doenças oportunistas. Além do esgotamento emocional da família, também a comunicação entre esta e o paciente terminal pode ser interrompida, em função da dificuldade em lidar com este momento. Por outro lado, existe sempre a possibilidade de os membros da família lidarem de uma forma melhor com esta situação. Podem, por exemplo, resolver antigos problemas de relacionamento com o doente, fazendo assim um luto mais adequado.

A importância de um indivíduo para a família está relacionada à função que ele aí exerce e ao grau de dependência emocional da família em relação a ele. Quanto mais emocionalmente significativa é a pessoa, mais problemas sua morte acarretará. Isto em razão do rompimento no equilíbrio familiar e da tendência deste grupo a negar a dependência emocional. Em suma, quanto mais central for a posição de quem está morrendo, na família, maior será a reação emocional desta.

Brown (1995) afirma, em relação à abertura do sistema familiar, que existe uma maior probabilidade de desenvolvimento de sintomas emocionais e/ou físicos quando os membros de uma família apresentam dificuldades para se expressar em relação ao tema da morte. Além disso, a vivência de um momento tenso como este muitas vezes isola a família de um contato mais constante com redes de apoio externas, como, por exemplo, os amigos, o que torna ainda mais delicada a situação.

### ***3.3 Suporte social e câncer, hanseníase e aids***

A relação entre o suporte social e determinadas doenças é abordada com certa frequência por estudiosos que lidam com um destes temas ou com ambos. Isto se dá, por exemplo, através da afirmação da importância do apoio social/familiar para o doente no

lidar com a doença, do quão determinado tipo de enfermidade é discriminado, da necessidade de apoio para os familiares, entre outros.

No que diz respeito ao câncer, LeShan (1992) relaciona importantes perdas de suporte social como um dos fatores responsáveis pelo surgimento da doença em um indivíduo. Afirma que as estatísticas mostram uma maior probabilidade de câncer em viúvas e viúvos, independente das idades. Entende que, nestes casos, muitos haviam tornado o cônjuge e o casamento como o centro de suas vidas. Após a morte do companheiro não conseguem fazer o luto, necessário à retomada da vida. Desta forma, a não elaboração da importante perda e o sofrimento constante por ela, foram fatores que contribuíram para o surgimento dos tumores malignos.

Em relação ao tratamento do câncer, o suporte social desempenha importante função. Pode-se tomar como exemplo os Simontom (o radio-terapeuta americano Carl Simontom e sua esposa, a psicóloga Stephanie Matthew-Simontom), que desenvolveram um programa de abordagem psicológica ao paciente oncológico, baseado em técnicas de relaxamento e visualização (Carvalho, 1994). Neste trabalho, que se tornou muito difundido, eles adotam a postura de que o paciente que fizer parte do programa deverá fazê-lo acompanhado pelo cônjuge ou alguém íntimo da família. Explicam esta posição afirmando que, em primeiro lugar, o apoio de alguém íntimo é fundamental para ajudar o paciente a mudar a atitude em relação à doença e seguir as recomendações do trabalho; em segundo lugar, os familiares precisam tanto de apoio quanto os pacientes (Simontom, 1987).

Também no que se refere à hanseníase, o suporte social pode desempenhar crucial função para um melhor diagnóstico e prognóstico. A hanseníase ou lepra é uma doença causada por um micróbio chamado bacilo de Hansen, que ataca normalmente a pele e os nervos, como os dos olhos, braços e pernas, lesionando-os. É também conhecida como morfêia, mal de Lázaro, mal da pele ou mal do sangue. Em uma pesquisa realizada no Serviço de Dermatologia Sanitária do Estado de Zulia, Venezuela, com 49 pacientes que tinham hanseníase, Salazar, Parra, Hernandez, Rujano e Salas (1995) chegaram a importantes resultados. O índice de medo de rejeição, por parte dos sujeitos que compunham a amostra foi de 100%. Importante assinalar que este índice independe das diferenças de incapacidade, ou seja, mesmo pacientes que têm suas

capacidades físicas preservadas para o desempenho de tarefas diversas, apresentam este temor. O índice de ocultamento da doença, como conseqüência do medo de rejeição, foi de 74,8%, também sendo irrelevantes as diferenças de grau de incapacidade. Esta necessidade de se ocultar retrai estes indivíduos, acarretando problemas de integração social, o que, por sua vez, aumenta o medo de revelar a doença e da conseqüente rejeição, e transforma estas ações num círculo vicioso, o que pode colaborar para agravar a doença.

Os autores ressaltam, na discussão do artigo, que o temor de ser rejeitado pela parceira, amigos, outros, e de ser expulso do trabalho, são os principais fatores, segundo os próprios enfermos, que os impedem de se integrarem socialmente. A presença de suporte social provavelmente ajudaria a romper o viciado circuito entre medo de rejeição e isolamento social e vice-versa. O apoio de familiares, amigos ou colegas de trabalho faria, muito provavelmente, diminuir os percentuais dos índices acima citados, colaborando para relaxar um estado de tensão permanente em função do medo e da necessidade de ocultamento da doença. Este fato contribuiria para a recuperação do enfermo e para a sua reintegração social.

A relação entre suporte social e AIDS, por sua vez, vai aos poucos ganhando um contorno mais definido. Leserman et al. (2002) publicaram um artigo cujo objetivo é examinar prospectivamente a associação entre eventos estressantes, suporte social, eventos depressivos, raiva, presença de cortisona e linfócitos em relação a mudanças na contagem do vírus HIV, ou seja, ao avanço da doença. Para tanto, 96 homens *gays*, contaminados pelo HIV, mas sem apresentarem sintomas ou usarem medicação anti-retroviral, foram estudados a cada seis meses durante nove anos. Os resultados encontrados permitem concluir que fatores psicossociais e a função neuroendócrina podem contribuir para acelerar a progressão do HIV. Eventos estressantes, menos suporte social e altos níveis de cortisona também estão associados com grande risco de progressão da doença.

Objetivando investigar os benefícios da interação grupal em portadores do vírus HIV/AIDS, Souza e Vietta (2004) avaliaram a convivência em grupo como alternativa de ajuda no tratamento clínico ambulatorial daqueles. Para o desenvolvimento das atividades grupais, o local escolhido como campo de pesquisa foi o Ambulatório Escola

da Faculdade de Enfermagem de Passos, da Universidade do Estado de Minas Gerais. As autoras relatam que, após a participação no grupo, todos os pacientes concordaram sobre a ajuda que receberam para a adesão ao tratamento, compreensão, reflexão, aceitação e enfrentamento da doença. O grupo ajudou ainda a aumentar a auto-estima dos participantes, a reduzir o isolamento, a ter esperança e melhorar a qualidade de vida, a ter uma vida mais ativa e produtiva, enfim. O suporte emocional presente no grupo, traduzido pelo compartilhamento de preocupações e experiências semelhantes, aliviou a solidão, o pessimismo e a depressão advindos da doença. Os pacientes perceberam que os problemas que enfrentavam eram vivenciados também por outras pessoas. Esta rica troca de experiências em grupo pode ser traduzida por um importante efeito benéfico do suporte social denominado *empowerment*. Pode ser aproximadamente traduzido no português pelo neologismo empoderamento. Este emerge em um processo de ação social no qual os indivíduos, em função da interação com outros, ganham maior controle sobre os diversos aspectos de suas vidas, passando a gerenciá-las de uma forma melhor. Passam também a questionar criticamente a realidade à sua volta, possibilitando transformações nas relações de poder. Em relação à AIDS, por exemplo, a mobilização dos pacientes no sentido de formarem associações, instituições e grupos de convivência se constitui na busca de *empowerment* (Andrade & Vaitsman, 2002).

O suporte social parece, por fim, desempenhar uma função decisiva na vida de um portador do vírus HIV/AIDS, apesar de o grupo familiar funcionar muitas vezes, também, como fonte de estresse. Por causa do poderoso estigma que a doença acarreta — em função dos comprometimentos orgânicos que gera, do índice de mortalidade e das formas de contaminação — é comum o fato de os portadores sentirem-se sós e depressivos, não aderindo ao tratamento nem se reinserindo socialmente. Uma forma de evitar este colapso parece ser a presença de suporte social. Como indicado nos artigos antes citados, o suporte social faz o paciente ver que outros passam por problemas iguais aos seus, serve de estímulo para que ele adira ao tratamento, dá poder para o portador desejar voltar ao controle da própria vida e tende a estimular o sistema imune, freando a progressão do vírus.

Aprofundando o entendimento da relação entre suporte social e estigma na vida do portador do vírus HIV/AIDS, imperioso se faz compreender através de que

dimensões a vivência de estigma é acentuada, qual o tipo de suporte social que mais se disponibiliza e satisfaz as carências do portador e como se relacionam as dimensões de vivência de estigma e suporte social. Neste sentido é que, a seguir, são abordadas e comentadas as hipóteses desta pesquisa.

### **3.4 Hipóteses**

Com base nos conceitos de vivência de estigma, suporte social e suas respectivas dimensões, foram testadas as seguintes hipóteses:

- a) A dimensão do conceito de vivência de estigma que apresentaria maior valor seria *atitudes públicas*;
- b) O nível de *disponibilidade* do suporte social do tipo instrumental, percebido pelos participantes da pesquisa, seria maior do que o do tipo emocional;
- c) O grau de *satisfação* dos entrevistados com o suporte social do tipo emocional seria maior do que com o suporte social do tipo instrumental;
- d) Alto grau de disponibilidade e satisfação com o suporte social do tipo emocional relacionar-se-ia à vivência de estigma com pequena intensidade de sofrimento.

Essas hipóteses se justificam de variadas formas. A primeira hipótese se refere ao processo de estigmatização generalizado na sociedade, em relação às pessoas que vivem com HIV/AIDS. Esta generalização do estigma deve ser o que melhor expressa o grau de sofrimento do portador, pois permite que este se encontre vulnerável ao comportamento discriminador do outro, onde quer que esteja. A segunda hipótese se justifica tendo em vista a existência de estigma ante o portador do HIV/AIDS, e a dificuldade, na cultura ocidental, de ser oferecida ajuda emocional ao próximo com certa frequência, sendo provável, portanto, que seja constatada uma maior disponibilidade de suporte instrumental oferecida à amostra. A terceira hipótese diz respeito à grande carência afetiva das pessoas que vivem com HIV/AIDS, à discriminação de que são vítimas e, por conseguinte, à solidão que sentem. Desta forma, do que mais necessitam é de apoio emocional, e, assim sendo, sua maior satisfação deveria ser com o suporte emocional. A quarta hipótese se refere a todas as anteriores, pois conclui que o grau de

sofrimento do portador, em função do estigma a que é submetido e do isolamento conseqüente, deveria se relacionar inversamente à presença de um suporte social que acolha esta situação, ou seja, suporte social do tipo emocional.

Visando o teste dessas hipóteses e, fundamentalmente, a consecução ordenada, na prática, desta pesquisa, necessário se fez a presença de várias condições. No capítulo da metodologia, a seguir, estão descritos e comentados os requisitos necessários à efetivação deste trabalho, cujo objetivo é o entendimento da relação entre as dimensões do suporte social e da vivência de estigma no portador do vírus HIV/AIDS.

## CAPÍTULO 4

### ***MÉTODO***

Trata-se de uma pesquisa *ex-post-facto*, quantitativa, correlacional, transversal e que tem por objetivo avaliar as associações entre os conceitos de vivência de estigma e de suporte social, tais como se manifestam em portadores do HIV/AIDS.

#### ***4.1 Participantes***

A amostra contou com 100 pessoas adultas, de ambos os sexos, soropositivas, sintomáticas e assintomáticas, residentes na Bahia, que foram selecionadas de maneira acidental em Hospitais e Centro de Referência para o tratamento de AIDS, bem como em outras instituições que trabalham com a AIDS.

#### ***4.2 Instrumentos de Coleta de Dados***

Para a realização desta pesquisa, foram utilizados quatro instrumentos: o questionário médico-clínico, o questionário sociodemográfico, a escala de estigmatização para portadores do HIV e a escala de suporte social para pessoas portadoras do HIV/AIDS.

*Questionário Médico-clínico.* Foi elaborado tomando-se como base questionário utilizado em pesquisa realizada com o mesmo tipo de população (Seidl, 2001). Os itens são relativos ao ano de conhecimento do diagnóstico, à presença de sintomas e/ou doenças infecciosas oportunistas anteriores ou atuais, ao número de pessoas que têm conhecimento de sua soropositividade, ao uso de medicação anti-retroviral e à orientação sexual (Anexo A).

*Questionário Sociodemográfico.* Foi elaborado tomando-se como base questionário utilizado em pesquisa realizada com o mesmo tipo de população (Seidl, 2001). Os itens se referem a gênero, idade, escolaridade, situação conjugal atual, número

de filhos, situação familiar quanto à existência de pessoas com AIDS e situação profissional (Anexo B).

*Escala de Estigmatização para Portadores do HIV.* Trata-se de uma escala construída por Berger, Ferrans, e Lashley (2001), traduzidos do inglês para o português e utilizada em trabalho realizado com o mesmo tipo de população (Suit, 2005). É composta por 40 itens que são distribuídos em 4 subescalas: 1) *Estigmatização personalizada*, 2) *Revelação*, 3) *Auto-imagem negativa* e 4) *Atitudes públicas*. Suas respostas são dadas em escala formato Likert de 4 pontos, onde o ponto 4, “concordo totalmente” significa maior vivência de estigma. Onde se lia “hiv” ou “soropositivo”, nesta escala, passa-se a ler “AIDS”. Esta mudança foi feita em função de o termo “AIDS” ser mais representativo do que o termo “Portadores do HIV” na cultura local, para designar ambos os tipos de portadores, isto é, os que não desenvolveram a AIDS e os que já desenvolveram. A partir deste ponto do trabalho, *estigmatização personalizada, revelação, atitudes públicas e auto-imagem negativa* são denominadas ora como dimensões da vivência de estigma, ora como subescalas da escala de vivência de estigma, objetivando, porém, um mesmo significado em ambos os casos.

A subescala de *estigmatização personalizada* é composta por 18 itens. Sua consistência interna foi avaliada, obtendo-se um resultado confiável, ou seja, um *alpha* de Cronbach de ,908.

A subescala de *revelação* é composta por 10 itens, sendo um invertido, que foi recodificado, para fins de análise da consistência interna e dos resultados. O *alpha* de Cronbach obteve o valor confiável de ,699.

São 13 itens que compõem a subescala de *auto-imagem negativa*, sendo que um item necessitou recodificação, já que é invertido. O *alpha* de Cronbach, neste caso, obteve o adequado valor de ,741.

No que diz respeito à subescala de *atitudes públicas*, ela é composta por 20 itens. Sua consistência interna obteve o confiável valor de ,829.

Além da avaliação dos resultados nestas quatro subescalas, também existe a possibilidade de avaliar a escala como um todo, resultando num *índice de estigmatização geral*, obtido a partir da média aritmética das respostas (Anexo C).

*Escala de Suporte Social para Pessoas Portadoras do HIV/AIDS*. Instrumento validado e adaptado por Seidl (2001), que avalia a disponibilidade e a satisfação percebida com os suportes do tipo emocional e instrumental. Em trabalho mais recente (Seidl, 2006), como no citado anteriormente, a autora propõe a retirada dos itens 6 e 6.1, da escala, a transferência dos itens 9 e 9.1 para o fator denominado suporte social instrumental, e a utilização de apenas duas dimensões: suporte emocional e suporte instrumental. Utilizei a escala com os itens 6 e 6.1, com as questões 9 e 9.1 compondo o fator denominado suporte social emocional, e composta por quatro dimensões ou subescalas: *disponibilidade* de suporte social do tipo instrumental (questões 1, 2, 3, 4 e 5), *satisfação* com o suporte social do tipo instrumental (questões 1.1, 2.1, 3.1, 4.1 e 5.1), *disponibilidade* de suporte social do tipo emocional (questões 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, e 13) e *satisfação* com o suporte social do tipo emocional (questões 6.1, 7.1, 8.1, 9.1, 10.1, 11.1, 12.1, e 13.1). A utilização dos itens 6 e 6.1 pode sugerir mais subsídios para análise, e os *alpha* de Cronbach, referente a estes itens, apresentaram valores confiáveis (0,856 e 0,854 respectivamente). O termo “necessidade”, dos itens 9 e 9.1, dentro do contexto de outras questões referentes ao suporte emocional (6, 6.1, 7, 7.1, 8, 8.1, 10, 10.1..13.1), parece fazer referência a questões emocionais. A utilização de quatro dimensões parece favorecer a análise das respostas dos entrevistados, facilitando uma compreensão mais detalhada acerca da relação entre suporte social e vivência de estigma. As respostas foram dadas em escala Likert de 5 pontos, quanto à disponibilidade de suporte (1 = nunca e 5 = sempre) e quanto à satisfação (1 = muito insatisfeito e 5 = muito satisfeito). Quanto mais elevados os escores, maiores a disponibilidade percebida e a satisfação com os suportes. O instrumento comporta, ao final, uma questão aberta, que tem por objetivo identificar outro tipo de apoio social, não relacionado ainda, recebido pelos sujeitos.

A subescala *disponibilidade* de suporte social do tipo instrumental apresentou um *alpha* de Cronbach com valor confiável de 0,716, enquanto a subescala *satisfação* com o suporte social do mesmo tipo obteve o valor, também confiável, de 0,76. A subescala de *disponibilidade* de suporte social do tipo emocional obteve o valor de 0,856 para o seu *alpha* de Cronbach, demonstrando a confiabilidade da mesma, ao tempo que a

subescala de *satisfação* com o suporte social do tipo emocional apresentou um *alpha* de Cronbach com o valor confiável de 0,854 (Anexo D).

#### ***4.3 Procedimentos adotados para a coleta de dados***

O contato com os portadores e o convite para a participação na pesquisa foram feitos pelo pesquisador, por um portador, presidente da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV+ (RNP+), núcleo Bahia, por uma psicóloga e estudantes de Psicologia da UFBA. Os dados foram coletados no Hospital Universitário Professor Edgar Santos (Hospital das Clínicas), na ONG CAASAH e no CREAIDS – Centro de Referência em DST/AIDS, do Estado da Bahia.

O contato com o Hospital das Clínicas ocorreu através do presidente da RNP+. A aplicação dos instrumentos foi feita após uma reunião do grupo de convivência dos portadores, que fazem ambulatório naquele Hospital, da qual também participaram o pesquisador e o presidente da RNP+. O contato com a CAASAH foi feito através do pesquisador, que trabalha nesta instituição. A aplicação dos instrumentos, no entanto, não foi feita pelo pesquisador, nem foi referido, antes das aplicações, que a pesquisa era realizada por ele. Esta medida foi tomada tendo em vista possível distorção dos dados fornecidos pelos portadores, em função do nível de relação entre pesquisador e pacientes daquela Instituição. Em relação ao CREAIDS, houve contato entre o pesquisador e a direção desta Instituição. A aplicação do instrumento, após a assinatura do termo de consentimento (Anexo E) pelo portador, foi feita de forma individual, pelas mesmas pessoas que entravam em contato com os pacientes e os convidavam. Ocorreu por vezes em salas fechadas, e por vezes nos corredores do CREAIDS, enquanto os pacientes aguardavam consultas ou medicação. Vale assinalar que todos os cuidados em relação ao sigilo das informações foram tomados, durante e após a aplicação dos instrumentos.

#### ***4.4 Procedimentos adotados para a análise dos dados***

As dimensões da vivência de estigma foram comparadas entre si; posteriormente, foram comparadas entre si as dimensões do suporte social. Por fim, as duas variáveis foram correlacionadas em suas múltiplas dimensões. Também foi analisada a influência das variáveis sociodemográficas e médico-clínicas sobre o suporte

social e a vivência de estigma. Para estes procedimentos, foram utilizadas a análise descritiva dos dados, a ANOVA, o teste t e a correlação.

A correlação entre as dimensões da vivência de estigma e do suporte social permite inferir acerca da complexa relação entre estas variáveis. A influência das variáveis sociodemográficas e médico-clínicas sobre o suporte social e a vivência de estigma favorece o entendimento de nuances desta amostra, aprofundando as conclusões da pesquisa. Neste sentido, são apresentados e discutidos os resultados deste trabalho no próximo capítulo.

## CAPÍTULO 5

### ***APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS***

Neste capítulo é apresentada, num primeiro momento, a caracterização sociodemográfica e médico-clínica da amostra. Logo após, são comparadas as dimensões da vivência de estigma entre si, bem como as do suporte social, sendo posteriormente analisada a correlação entre estas variáveis. Num terceiro momento é verificada a influência das características sociodemográficas e médico-clínicas sobre as dimensões da vivência de estigma e do suporte social.

#### ***5.1 Caracterização sócio-demográfica e médico-clínica da amostra***

*Caracterização sócio-demográfica* - Participaram desta pesquisa 100 portadores do vírus HIV/AIDS, sendo 50 do sexo feminino e 47 do sexo masculino (três entrevistados não responderam esta questão). Tendo sido feita a seleção da amostra de modo acidental, é viável inferir que o fato de, pelo menos, metade da amostra ser de mulheres pode significar um indício da tendência da feminização da doença. Quanto à idade dos participantes, o mais jovem possuía 23 anos e o mais idoso 60 anos de idade; a média foi de 39,2 e o desvio-padrão de 9,30 anos.

Tabela 1 — Descrição da Orientação Sexual

	Frequência
Heterossexual	61
Homossexual	18
Bissexual	6
Transexual	1
Não desejo informar	11
Não respondeu	3
Total	100

No que diz respeito à orientação sexual, os dados revelados na Tabela 1 parecem ser comprovadores da mudança significativa que ocorreu no cenário da AIDS no que diz respeito a grupos de risco (capítulo 1) e comportamentos de risco. A grande maioria desta amostra, 61% no mínimo, é de heterossexuais, o que parece atestar que a AIDS não é doença específica de homossexuais ou de outro grupo em particular, mas de qualquer pessoa que tenha comportamentos não condizentes com a prevenção desta doença.

Em relação à escolaridade, a descrição encontra-se na Tabela 2.

Tabela 2 — Descrição da Escolaridade

Escolaridade	Frequência
1º Grau	44
2º Grau	46
3º Grau	6
Não responderam	4
Total	100

Importante assinalar que apenas 18 pessoas concluíram o primeiro grau, 29 concluíram o segundo e apenas um participante concluiu o terceiro grau.

Em relação a trabalho, 48,5% da amostra é remunerada regularmente, sendo que apenas 13,4% possuem direitos trabalhistas. Aproximadamente 20% dos entrevistados

trabalham por conta própria e 21,6% são aposentados. Estão sem remuneração 42,2% destes pacientes.

Apesar de razoável qualificação educacional — 52 pessoas estejam situadas na faixa entre o segundo grau incompleto e o terceiro grau completo — apenas 15 portadores possuem emprego fixo. Este fato pode refletir tanto dificuldades do portador, advindas da enfermidade, quanto posturas sociais preconceituosas que impedem que o soropositivo tenha livre acesso ao mercado de trabalho. A renda percebida pelos participantes parece corroborar estes argumentos, pois, além de 41 pessoas não terem renda alguma, das 56 que possuem renda, a média é de R\$ 379,47 (desvio-padrão = 250,83).

Quanto à situação conjugal, 52 portadores estão solteiros, 29 convivem com esposo(a) ou companheiro(a), 15 estão separados(as), divorciados(as) ou viúvos(as) e 4 pessoas não responderam a esta questão.

Em relação a ter ou não filhos, 65 afirmam tê-los, enquanto 32 não os possuem (3 pessoas não responderam esta questão). A variabilidade é alta.

Tabela 3 — Quantidade de filhos

Filhos	Frequência
Apenas um filho	24
Dois filhos	16
Entre três e cinco filhos	18
Acima de cinco filhos	5
Não especificaram quantos	2
Não possui	32
Não responderam	3
Total	100

No que concerne à quantidade de filhos, os dados da Tabela 3 revelam que, mesmo com a média de renda de um salário mínimo, e tendo 52 portadores solteiros, mais da metade da amostra tem filho. Se, por um lado, este fato merece atenção, tendo

em vista que, em alguns casos, esta realidade pode ampliar as dificuldades por que passam estes soropositivos, por outro, há que se observar que algumas vezes são os filhos que cuidam de seus pais portadores, nas circunstâncias em que estes precisam de apoio.

Em relação à presença de outra pessoa com AIDS na família, 74 entrevistados responderam que não, enquanto 20 afirmaram que sim (seis pessoas não responderam a esta questão). Dos que responderam que sim, 15 informaram se tratar de familiares consangüineamente mais próximos, como pais, irmãos, esposo(a) ou filhos, quatro disseram que eram familiares não tão próximos, como tios(as) e primos(as) e um participante informou ser um familiar agregado, que no caso se trata do ex-marido.

*Caracterização médico-clínica.* Em relação ao ano em que tomou conhecimento do diagnóstico da soropositividade para o HIV, a maior parte da amostra, 18%, foi em 2005, 15% em 2004 e 14% em 2000. Esta distribuição parece apontar para tempo de sobrevivência e debilitação orgânica, no sentido de que os portadores com mais tempo de enfermidade vão, em tese, debilitando ou falecendo — tendo em vista a utilização de medicação não tão sofisticada há algum tempo atrás e pela conseqüente sobrecarga do vírus no organismo — o que dificulta a freqüência em centros de saúde. Temos, no entanto, nesta amostra, três portadores com 10 anos de HIV/AIDS, um portador com 20 anos e um outro com 27 anos de vírus.

No que diz respeito à internação por problemas de saúde decorrentes do HIV, 52 portadores afirmaram ter-se internado, enquanto 48 não. Dos que se internaram, 23 portadores — quase a metade — se internaram uma única vez, enquanto 15 se internaram duas vezes. O restante afirmou haver-se internado três, quatro, nove e até dez vezes (duas pessoas não responderam).

A informação acerca do histórico de doenças oportunistas é relativamente grande. Dos 50 pacientes que informaram acerca das doenças, a maior freqüência, sete, afirmaram ter tido tuberculose exclusivamente. Se contabilizarmos a tuberculose associada a outras enfermidades como HPV, neurotoxoplasmose ou outras, a freqüência sobe para 16. Além destas, foram encontradas referências ao HTLV, à sífilis, à sarna norueguesa, ao herpes-zoster, à meningite, à escabiose, à diarreia, à depressão, à hepatite C, ao condiloma e ao AVC.

Tabela 4 – Presença de doença oportunista

Doença Oportunista	Frequência
Não	67
Sim	22
Não sei	8
Não responderam	3
Total	100

Em relação à presença de doença oportunista no momento, os dados revelados na Tabela 4 parecem mostrar a eficácia das atuais medicações anti-retrovirais. Cada vez mais, estas medicações estão-se aperfeiçoando e garantindo uma sobrevida maior e de melhor qualidade aos seus usuários. O mercado se prepara agora para o lançamento da pílula “tripla”, que condensa em si algumas medicações e só necessita ser ingerida uma vez ao dia. Além da medicação, outro fator que pode ser responsável pela frequência deste quadro é o maior conhecimento — por parte dos profissionais de saúde, portadores e comunidade — acerca dos fatores preditivos de saúde para as pessoas que vivem com HIV/AIDS. Assim é que, comparado há alguns anos atrás, pode-se constatar atualmente maior disponibilidade de serviços profissionais diversos para o portador, a exemplo de assistência jurídica e psicológica gratuita, grupos institucionalizados de portadores e mais instituições de prevenção e assistência à AIDS.

Quanto a estar ou não tomando medicação anti-retroviral, 79 portadores afirmaram que sim, 14 nunca tomaram, tendo em vista que o médico não receitou e seis informaram que já fizeram uso, embora atualmente não o façam (uma pessoa não respondeu a esta questão). Dos 79, tomam a medicação corretamente 48 pacientes, enquanto 26 o fazem quase corretamente (cinco portadores não responderam a esta questão), pois às vezes deixam de tomar ou atrasam o horário de ingestão. Este quadro corrobora a importância atual da medicação na vida do portador. As devidas ressalvas devem ser feitas, no entanto, em relação aos efeitos colaterais gerados por estas medicações. É muito comum a existência de queixas dos portadores em relação à adaptação a um esquema medicamentoso. A aderência ao tratamento, portanto, ainda é um grave problema.

Quando questionados se já interromperam o tratamento alguma vez, 49 informaram que não, enquanto 32 que sim. Liderando os motivos de interrupção do tratamento, 14 pacientes citaram os efeitos colaterais, enquanto sete atribuíram à própria negligência.

Tabela 5 — Número de pessoas que sabem que o portador tem HIV/AIDS

Número de pessoas	Frequência
Nenhuma	2
1 a 5	36
6 a 15	27
15 a 30	9
Mais de 30	26
Total	100

Não obstante os casos em que o diagnóstico de soropositividade de alguém é tornado público à revelia deste, a assunção da condição de portador do HIV/AIDS, de forma pública, tornou-se mais comum a partir das lutas políticas empreendidas pelos portadores em prol de direitos os mais diversos. Isto não significa necessariamente que a discriminação diminuiu, mas talvez que a disposição para enfrentá-la tenha aumentado. Contudo, não se pode afirmar que esta seja uma postura adotada indiscriminadamente entre os portadores. A vivência de estigma ainda parece ser um fator limitante na reinserção social. Os dados mostrados na Tabela 5, acerca do número de pessoas que sabem que o portador tem AIDS, demonstram que, nesta amostra, 63% dos portadores partilharam a informação da sua enfermidade com, no mínimo, uma e no máximo 15 pessoas. Nesta faixa, muitas pessoas que fazem parte do universo social de alguém, a exemplo de familiares, amigos, vizinhos e colegas de trabalho, foram excluídas desta confiança.

A caracterização sociodemográfica e médico-clínica desta amostra parece, assim, reforçar algumas constatações já existentes acerca da AIDS. Entre as principais, podem ser citadas a importância do comportamento de risco e não dos grupos de risco na contaminação pelo vírus HIV, em função da participação de muitos heterossexuais nesta

pesquisa; a efetividade da medicação antiretroviral e de seu uso correto no combate à proliferação do vírus no organismo humano, tendo em vista o grande número de portadores entrevistados que tomam este tipo de medicação e não apresentam doença oportunista; a postura preconceituosa da nossa sociedade em relação ao portador do vírus HIV/AIDS, em função do grande número de pacientes sem emprego fixo e solteiros da amostra.

## 5.2 Comparação e correlação das dimensões de vivência de estigma e suporte social

### 5.2.1 Vivência de Estigma.

A escala de vivência de estigma é constituída por quatro subescalas, que são: *revelação*, *estigmatização personalizada*, *atitudes públicas* e *auto-imagem negativa*. Foram calculadas as médias destas, com o objetivo de saber qual delas é a mais relevante para a amostra pesquisada.

Tabela 6 – Média e desvio-padrão das sub-escalas da vivência de estigma

Subescalas	Média	Dp
Revelação	3,01	,47
Atitudes públicas	2,61	,49
Estigmatização personalizada	2,41	,66
Auto-imagem negativa	2,24	,48

Em relação à média e ao desvio-padrão das subescalas da vivência de estigma, os dados apresentados na Tabela 6 revelam que o resultado das médias contrariou a primeira hipótese deste trabalho, que postulava que a maior média da vivência de estigma seria a de *atitudes públicas*. Nesta escala de quatro pontos, a média geral foi de 2,57.

A subescala de maior média foi a de *revelação do estigma*, o que parece retratar um dos maiores problemas da pessoa que vive com HIV/AIDS, que é o medo de ser rejeitado, excluído do convívio com pessoas próximas, despedido do emprego, transformado, enfim, numa pessoa estigmatizada pela sociedade, a partir da revelação da

sua condição sorológica. Caracteriza o receio de não estar incluído na categoria dos normais, ainda que a veracidade de anormalidade seja questionada, posto que atribuída por grupos que estão no poder e desejam manter-se no controle, em determinada sociedade (Foucault, 1987). A subescala de *atitudes públicas* vem em segundo lugar, corroborando a afirmação anterior, tendo em vista que diz respeito a como os portadores percebem que as pessoas, de um modo geral, tratam quem tem HIV/AIDS. A *estigmatização personalizada*, em terceiro lugar, pode ser refletida através de um desdobramento do raciocínio aplicado à subescala anterior, já que se refere à visão que determinada pessoa que vive com HIV/AIDS tem acerca do tratamento social dispensado a ela, em particular. É a percepção da tendência de atitude geral se manifestando de uma forma particular. Por último, numa seqüência de grau de importância, aparece a *auto-imagem negativa* como uma consequência e não uma causa, na maior parte dos casos, de ter uma doença tão estigmatizada e discriminada quanto a AIDS. Esta *auto-imagem negativa* pode significar uma maior incorporação, por parte do portador, dos valores sociais de preconceito em relação às pessoas que vivem com HIV/AIDS. Isto pode resultar em comportamentos de esquiva no que diz respeito a contatos sociais e suporte social (Sousa et al., 2004), o que tenderá a aumentar a vivência de estigma.

Dos entrevistados, 74 afirmaram que na família, quer nuclear quer ampliada, ninguém além deles(as) tem HIV/AIDS. Isto permite inferir que, não havendo precedentes familiares em relação a esta doença, revelar este fato ao grupo familiar constitui-se em uma incógnita ainda maior. A vivência de estigma aumenta em função disto. O receio de ser estigmatizado pelo próprio grupo familiar é grande. Isto se justifica tendo em vista que uma das funções da família é a de reproduzir a ideologia dominante (Reis, 1984) e, em consequência, também da mobilização que deverá ocorrer neste grupo para lidar com a AIDS. A família deverá ter forte estrutura emocional para lidar com a presença de uma doença que ameaça a vida, e terá que dispor, também, de flexibilidade para as mudanças de papéis entre seus membros, pois nem sempre o portador pode continuar cumprindo as antigas responsabilidades (Rolland, 1995). Tendo em vista que se trata de uma doença que gera forte estigma social, o grupo familiar

precisará ainda enfrentar certo grau de estigmatização, posto que cuida de um portador do vírus.

Sendo a amostra desta pesquisa formada por pelo menos 50% de mulheres, e com uma renda média de um pouco mais que um salário mínimo, insere-se em duas outras fontes de estigmatização, que dizem respeito ao gênero e à pobreza, ocorrendo assim uma sobreposição de estigmas (Parker & Aggleton, 2001). Este fato tende a promover, em tese, um aumento da vivência de estigma nestes portadores, homens pobres e com HIV/AIDS e mulheres pobres e com HIV/AIDS, em função de uma maior estigmatização por parte da sociedade de uma forma geral. Isto pode gerar uma dificuldade na percepção de suporte social, por parte dos portadores, tendo em vista o receio e a experiência de ser estigmatizado. Pode ainda ocorrer uma redução real da oferta de suporte social, por parte de amigos e por vezes familiares, que culpam o portador por associar tais estigmas. Assim, as pessoas pobres que se contaminam com o HIV são culpadas por este fato e taxadas de negligentes; as mulheres que se contaminam com o HIV são também culpadas e associadas à promiscuidade e prostituição. No entanto, é importante perceber, por outro lado, que estes segmentos populacionais da amostra, estão sujeitos a uma maior vulnerabilidade ao HIV, tendo em vista as dificuldades que possuem de conhecer e tomar as medidas preventivas necessárias à não contaminação. A situação de pobreza dificulta o conhecimento acerca da prevenção e aquisição de preservativo, ao tempo em que incita a participação desta população no uso e tráfico de drogas, como forma rápida de ascender economicamente. Estes comportamentos podem favorecer a contaminação pelo vírus HIV, como no caso, por exemplo, do uso de drogas intravenosas. A situação da mulher se define na maioria dos casos por submissão ao homem, o que significa submissão à vontade masculina de usar ou não o preservativo (Parker & Camargo, 2001). Verifica-se, nestes casos, mais uma complexidade na relação entre suporte social e vivência de estigma. Os portadores com as características sócio-demográficas citadas acima são, em tese, acusados de irresponsáveis e promíscuos e têm o suporte social diminuído. No entanto, esta postura não contempla toda uma conjuntura política e socioeconômica, que os antecede, e que favorece a contaminação das pessoas pobres e do sexo feminino, pelo vírus da AIDS.

Em relação à escala de vivência de estigma, é possível ver, assim, que os maiores valores relacionados às subescalas de *revelação e atitudes públicas* parecem traduzir, respectivamente, o receio que o portador tem de ser rejeitado ao revelar que vive com HIV/AIDS, e a maneira como percebe o tratamento dispensado pela sociedade a todos que têm AIDS. Este receio de rejeição e a percepção de discriminação social podem ter sido influenciados pelo fato de a família, que é o grupo afetivamente mais próximo do doente e de quem ele mais espera afeto, muitas vezes discriminá-lo. Importante ressaltar que grande parte do apoio emocional relatado pelos portadores desta amostra foi proveniente de profissionais de saúde.

A seguir, são comparadas as dimensões do suporte social, quais sejam a disponibilidade instrumental e emocional, e a satisfação instrumental e emocional.

### 5.2.2 Suporte Social

A escala de suporte social é constituída por quatro subescalas, a de *disponibilidade* do suporte instrumental e do suporte emocional e a de *satisfação* com o suporte instrumental e com o suporte emocional. Com a finalidade de saber qual o tipo de suporte, se instrumental ou emocional, representa maior *disponibilidade* e *satisfação*, foram calculadas as médias de ambas.

Tabela 7 – Média e desvio-padrão das subescalas de *disponibilidade* do suporte social

Subescalas	Média	Dp
Disponibilidade do suporte emocional	3,50	1,04
Disponibilidade do suporte instrumental	2,80	1,13

No que concerne às médias em relação à *disponibilidade* do suporte social, os dados apresentados na Tabela 7 revelam que a *disponibilidade* do suporte social do tipo emocional apresenta média maior do que a do tipo instrumental,  $t(99) = 8,121$ ,  $p. < ,01$ . Este resultado contradiz a segunda hipótese desta pesquisa, na qual se supunha uma maior média do suporte instrumental em relação ao suporte emocional. A média geral da subescala da *disponibilidade* tem o valor de 3,15.

A análise das condições sociodemográficas e médico-clínicas da amostra permite perceber as dificuldades no sentido da obtenção de suporte instrumental com determinada frequência.

Tendo em vista que 67% dos entrevistados não convivem com esposa(o) ou companheira(o), torna-se improvável contar com algum(a) parceiro(a) que os ajude, por exemplo, nas tarefas diárias. Este percentual relativamente alto de portadores solteiros pode refletir um processo de estigmatização destes, ou uma dificuldade que possuem em estabelecerem determinados tipos de vínculos sociais, em se disponibilizarem a receber suporte social, tendo em vista o estigma a que estão sujeitos.

Sabendo que 40% dos entrevistados não possuem renda alguma, e 60% têm uma média de vencimentos de R\$ 379,47, pode-se concluir também que é pouco viável a contratação de pessoas para algum tipo de ajuda material.

Metade da amostra tem histórico de doenças oportunistas, algumas das quais graves a ponto de deixarem sérias seqüelas motoras e cognitivas no portador, a exemplo de HTLV, neurotoxoplasmose e citomegalovírus. Mais da metade da amostra é de portadores solteiros que possuem filhos em números variados, alguns dos quais provavelmente ainda sendo criados. A junção destes fatores, provedor debilitado, sem cônjuge, e com criança, muitas vezes aumenta o grau de estresse da família, excedendo os recursos desta para satisfazer as exigências dos cuidados com o doente e da criação do(s) filho(s) deste(s) (Rolland, 1995).

A média de idade da amostra, que é de 39,23 anos, retrata quão jovem ela é em termos de condições físicas e mentais para o trabalho e expectativa de vida. Segundo Brown (1995), quando uma doença grave atinge uma pessoa que está na plenitude da vida, a ruptura no grupo familiar é grande. Isto é explicado, em parte, pelo fato de que é nesta fase de vida que o indivíduo tem as maiores responsabilidades. A ausência deste significará uma lacuna no funcionamento da família, a exemplo da esfera econômica, que resultará em remanejamento nas atividades do grupo e será difícil de preencher. Isto repercutirá também na dificuldade em fornecer suporte instrumental ao paciente.

O referencial da média de idade da amostra favorece também a conclusão de que o indivíduo, ao se saber portador do vírus HIV/AIDS, antecipa, ao menos teoricamente, a estigmatização que o aguarda, tendo em vista que já pertenceu, durante muitos anos, ao

grupo dos potenciais estigmatizadores, ou seja, dos que não são portadores (Goffman, 1975). Na prática, contudo, ainda não vivenciou o que é ser estigmatizado como alguém que tem AIDS. Este conjunto de fatores pode significar uma apreensão tal, que se traduza por dificuldades em perceber disponibilidade de suporte social, neste caso instrumental e emocional, bem como em aceitá-lo. Pode ainda, em função deste receio, estar-se predispondo a favorecer a vivência de estigma no conjunto de suas relações sociais.

Por outro lado, a disponibilidade de suporte instrumental pelo grupo familiar é reforçada por dois fatores básicos. Pode-se pensar que algumas atividades práticas que beneficiam ao portador, após o diagnóstico da doença, também beneficiam a família, a exemplo da redistribuição das atividades de trabalho no grupo familiar, pois concorre para manter a estabilidade financeira da família e os cuidados com a saúde do portador. Em segundo lugar, o empenho nestas tarefas práticas evita um envolvimento emocional com o paciente capaz de gerar respostas não adaptativas ao tratamento, como, por exemplo, uma vinculação de dependência acentuada que favoreça estados emocionais como a depressão.

Em relação à disponibilidade de suporte emocional, pode-se analisar que todos os participantes desta pesquisa estão sob tratamento médico e mais da metade já apresentou doença oportunista e se internou em instituições de saúde, o que significa contato constante com profissionais de saúde das várias áreas do saber. Em uma época em que as mulheres muitas vezes não podem mais exercer a tradicional função de cuidadora dos membros da família que apresentam problemas de saúde, em função de mudanças no contexto social e econômico da sociedade ocidental, este papel foi sendo exercido por essas instituições (Brown, 1995). Muitas vezes são dos contatos com os profissionais de saúde que os entrevistados se referem ao informar que existem pessoas que os ouvem, que aumentam sua auto-estima, que lhes dão conselhos, favorecendo, por vezes, sentimentos de esperança diante da vida. Os profissionais de saúde não estão envolvidos emocionalmente com os pacientes tanto quanto os familiares, o que pode ajudar em um distanciamento ideal na relação, além do que, estão, em tese, preparados para lidar com estas situações. Por vezes, freqüentando instituições, hospitais e grupos de convivência para portadores, estes também conhecem outros pares que os estimulam e confortam.

Alguns familiares que permanecem juntos na luta dos portadores do HIV/AIDS também aumentam o círculo dos responsáveis por suporte emocional.

Tabela 8 — Média e desvio-padrão das subescalas de *satisfação* com o suporte social

Subescalas	Média	Dp
Satisfação com o suporte emocional	3,76	0,84
Satisfação com o suporte instrumental	3,43	0,96

No que diz respeito às médias acerca da satisfação com o suporte social, os dados revelados na Tabela 8 demonstram que a *satisfação* com o suporte emocional apresenta média maior que a *satisfação* com o suporte instrumental,  $t(99) = 4,324$ ,  $p. < ,01$ . Este resultado confirma a terceira hipótese desta pesquisa. A média geral da subescala de *satisfação* possui o valor de 3,60.

A diferença em relação a estas médias pode ser justificada se pensarmos que, ainda que pese a carência material destes pacientes, já existia, em algum nível de vivência, um saber lidar com estas situações, pois esta carência não se iniciou com a doença; no que diz respeito, porém, à dor do preconceito e estigma específicos, de se ver excluído socialmente, abandonado por amigos e, por vezes, pela própria família, e do defrontar-se com a possibilidade de acometimento de doenças e morte, isto surgiu com a presença da AIDS em suas vidas. Assim, ainda que a ajuda instrumental seja relevante e sempre oportuna, é o suporte emocional que vai poder amenizar a dor mais aguda, resultante do desamparo de se ver como portador de uma doença profundamente estigmatizada e ainda de prognóstico imprevisível.

A análise conjunta dos dados de disponibilidade e satisfação com o suporte permite identificar que a *satisfação* é maior que a *disponibilidade*. Isto pode ocorrer tendo em vista que as dificuldades por que passam os portadores desta amostra são tão grandes, que qualquer disponibilidade de ajuda, desde que percebida como boa pelo portador, representará sempre uma satisfação maior que a que seria de se esperar.

Pode-se concluir que a *disponibilidade* de suporte emocional é maior que a de suporte instrumental em função das características sociodemográficas e médico-clínicas

da amostra, bem como das circunstâncias criadas pela própria doença, que obriga os pacientes a estarem em constante contato com profissionais de saúde. A disponibilidade de suporte emocional também se faz presente através da participação em grupos de convivência para pessoas que vivem com HIV/AIDS, nos quais os portadores podem interagir e vivenciar afetos, sem medo de discriminação. Tendo em vista a gravidade das perdas que estes portadores sofrem, do sentimento de solidão por que passam, e também da maior disponibilidade do suporte emocional, no caso desta amostra, pode-se verificar que este tipo de suporte apresenta tendência a ser mais satisfatório.

A relação estatística entre as dimensões da vivência de estigma e do suporte social é estabelecida no tópico a seguir.

### 5.2.3 Suporte social e vivência de estigma

Foram feitas correlações entre as dimensões da vivência de estigma, entre as dimensões do suporte social, e entre as dimensões da vivência de estigma e do suporte social, visando saber como se relacionam.

Tabela 9 – Correlações produto–momento entre as subescalas *da vivência de estigma*.

Medidas	1	2	3	4
1. Personalização		–	–	–
2. Revelação	<b>,409</b>		–	–
3. Auto-imagem negativa	<b>,690</b>	<b>,496</b>		–
4. Atitudes públicas	<b>,890</b>	<b>,612</b>	<b>,692</b>	–

Nota: Os itens grafados em negrito e itálico indicam um valor de  $p < ,001$

No que concerne às correlações entre as dimensões da vivência de estigma, segundo a Tabela 9, os dados indicam que existem correlações positivas e significativas entre elas. É possível pensar que à medida que as *atitudes públicas* são percebidas como muito hostis às pessoas com HIV/AIDS, aumenta o medo de *revelação* desta condição, pois haverá *estigmatização personalizada* e este fato contribuirá para o aumento do sentimento de *auto-imagem negativa*. É viável pensar também que este “circuito” pode ocorrer em outros sentidos, como, por exemplo, quando um portador se sente

estigmatizado por alguém e a partir daí generaliza, atribuindo este comportamento de discriminação à sociedade; passa então a apresentar grande receio de revelar a sua condição de ter HIV/AIDS e cria uma auto-imagem de negatividade, de alguém que tem que esconder algo que é comprometedor socialmente.

Quanto à intensidade das correlações, percebe-se consideráveis diferenças. A correlação entre *atitudes públicas* e *personalização (estigmatização personalizada)*, por exemplo, tem mais do que o dobro do valor da correlação entre *personalização* e *revelação*. É possível argumentar aqui que, quando um portador percebe que as *atitudes públicas* são desfavoráveis às pessoas com HIV/AIDS, imediatamente ele remete esta postura à sua pessoa, imaginando que também será discriminado. O contrário também pode ser verdadeiro. Quando um portador é discriminado por ter AIDS, pode imaginar que este seja o comportamento da sociedade de uma forma geral em relação aos portadores. Assim também, ao se perceber estigmatizado, pode ter aumentado o seu receio de revelar a sua condição de portador. No entanto, o ato de revelar que tem AIDS está mais sob o controle do portador. Este pode escolher o momento mais propício e a melhor forma de fazê-lo. Desta maneira, embora pessoalmente discriminado em determinado episódio, pode acreditar que a revelação da sua condição de portador a determinada pessoa, feita de determinada forma, não seja necessariamente sinônimo de discriminação. É perceptível, nesta última situação, que a correlação entre *personalização* e *revelação* possa ser mais flexível, menos robusta que a entre *personalização* e *atitudes públicas*.

Tabela 10 — Correlações produto–momento entre as subescalas *do suporte social*.

Medidas	1	2	3	4
1. Disponibilidade instrumental		–	–	–
2. Disponibilidade emocional	<b>,689</b>		–	–
3. Satisfação instrumental	<b>,700</b>	<b>,581</b>		–
4. Satisfação emocional	<b>,587</b>	<b>,866</b>	<b>,644</b>	–

Nota: Os itens grafados em negrito e itálico indicam um valor de  $p < ,001$

As correlações entre as várias subescalas da escala de suporte social, segundo os dados apresentados na Tabela 10, são positivas e significativas entre si. Isto parece se referir à forte coesão e interdependência entre as variáveis que compõem estas subescalas. Assim, por exemplo, a disponibilidade de suporte emocional para quem está vivenciando um momento muito difícil de exclusão social e problema grave de saúde, favorece um estado de satisfação muito grande, muitas vezes maior do que o devido à ajuda recebida. Em conseqüência, nestes momentos de gratidão, pode ocorrer uma predisposição – que não havia antes - à percepção de outros comportamentos de ajuda, como, por exemplo, de suporte instrumental, e a correspondente satisfação com este. Esta satisfação pode gerar, por sua vez, uma postura, por parte do portador, que favoreça aproximações e atos de ajuda por parte de familiares e outros.

Tabela 11 — Correlações produto–momento entre as subescalas do suporte social e as subescalas da vivência de estigma.

Medidas	Persona- lização	Revela- ção	Auto-imagem negativa	Atitudes públicas
Disponibilidade instrumental	<b>-,328</b>	-,097	-,110	<b>-,288</b>
Disponibilidade emocional	<b>-,318</b>	<b>-,230</b>	<b>-,200</b>	<b>-,281</b>
Satisfação instrumental	<b>-,422</b>	-,080	<b>-,328</b>	<b>-,369</b>
Satisfação emocional	<b>-,318</b>	-,184	<b>-,242</b>	<b>-,241</b>

Nota: Os itens grafados em negrito indicam um valor de  $p < ,05$

Os itens grafados em negrito e itálico indicam um valor de  $p = < ,001$

No que diz respeito às correlações entre as dimensões do suporte social e as dimensões da vivência de estigma, os dados revelados na Tabela 11 confirmam a quarta hipótese desta pesquisa, ou seja, que estas correlações são inversas e, em sua grande maioria, significativas. Isto parece sugerir uma sólida conexão entre elas. Pode-se analisar este fato tomando como exemplo uma das dimensões do suporte social — *disponibilidade de suporte emocional* — e percebendo a sua aparente influência na vivência de estigma. Pessoas economicamente desfavorecidas, como as da amostra, já são estigmatizadas pela própria condição econômica. Quando apresentam ainda uma

doença crônica contagiosa, como a AIDS, o grau de estigma a que estão sujeitas é muito maior. Neste sentido, além das carências econômicas, possuem grau acentuado de carência emocional, em função de frustrações, perdas e discriminações por que passam. Quanto mais uma pessoa nestas condições puder contar com apoio de alguém que a escute, que ajude a aumentar a sua auto-estima, que a faça, enfim, se sentir estimada e amada, menor será, em tese, a sua percepção de que é estigmatizada e de que a atitude pública é inexoravelmente desfavorável a quem tem AIDS. Também tenderá a ter reforçada a sua auto-imagem, em geral tão destroçada, devendo haver uma amenização no seu receio de revelar a sua condição sorológica. O suporte social parece favorecer, assim, uma minimização do bloqueio ideológico que afirma ter que ser o portador do HIV/AIDS alguém à parte da sociedade. Parece facilitar também a auto-aceitação dos portadores e a possibilidade de estes conviverem socialmente de forma mais igualitária, em termos de direitos e deveres, com as pessoas que não têm HIV/AIDS. Este quadro pode tornar-se um círculo vicioso se o portador, sentindo-se melhor com o suporte recebido, ampliar a percepção da disponibilidade de suporte.

O fato de a *disponibilidade emocional* se correlacionar de forma significativa com todas as dimensões da vivência de estigma e a *satisfação emocional* também, exceto com a *revelação*, aponta para a importância destas dimensões na vida de um portador. Parece ser o apelo afetivo o que mais ressalta na dor da discriminação, e as suas duas dimensões, *disponibilidade* de suporte emocional e *satisfação* com o suporte emocional, atuam nesta lacuna. Embora importantes, portanto, tanto uma quanto outra dimensão, é no momento da *disponibilidade* de suporte emocional, que o portador parece perceber que não está sendo estigmatizado, que está sendo ajudado, que a atitude pública se importa com ele, que sua auto-imagem merece credibilidade, que pode revelar a verdade aprisionada de conviver com o HIV.

Em relação à dimensão *revelação*, da vivência de estigma, três correlações, embora inversas, não foram significativas, ou seja, a correlação com a *disponibilidade instrumental*, *satisfação instrumental* e *satisfação emocional* do suporte social. A *revelação*, no entanto, apresenta uma *tendência* à correlação significativa e inversa com a *satisfação emocional*. Esta dimensão do suporte social parece mobilizar emocionalmente a pessoa que vive com HIV/AIDS, no sentido de ela se sentir mais

satisfeita em relação às suas necessidades de auto-estima e sentimento de pertença, o que talvez possa ser traduzido por uma flexibilização do receio de revelar a sua condição de portadora do HIV/AIDS. Torna-se necessário lembrar que a dimensão da vivência de estigma que obteve a maior média foi *revelação*, e neste sentido, para o portador, é fundamentalmente através da *revelação* que ele se sente estigmatizado.

Analisando a relação entre as dimensões *revelação* e *atitudes públicas* e o suporte social, pode-se pensar que o medo de revelar a condição de portar o vírus HIV/AIDS e a expectativa de ser rejeitado pode contribuir para que o portador não perceba possibilidades de receber suporte social, ou se isole socialmente, o que retroalimentará o receio de revelar a sua condição. Um dos fatores que podem corroborar esta posição dos portadores é o fato de o apoio de amigos e familiares, por vezes, também ser sinônimo de discriminação, tendo em vista estarem inseridos em uma sociedade que ideologicamente segrega as pessoas que vivem com HIV/AIDS. Desta forma, a família, como reprodutora da ideologia de uma sociedade (Reis, 1985), pode ao mesmo tempo ser referencial de suporte e discriminação para seus membros que têm a AIDS. Nesta amostra, 36% dos portadores revelaram a sua doença a, no mínimo, uma e, no máximo, cinco pessoas. Estes números permitem perceber o restrito círculo de pessoas a partir do qual estes portadores acreditam poder receber suporte social instrumental e emocional.

Dos pacientes entrevistados nesta pesquisa, 52% já se internaram devido a problemas de saúde em decorrência da AIDS. Isto significa que estão inclusos na fase manifesta da doença, ou seja, quando os sintomas tornam-se visíveis. Este fato, em geral, se traduz por um aumento da estigmatização, tendo em vista que a doença se insinua mais aos olhos da sociedade (Alonzo & Reynolds, 1995). No entanto, 79,8% da amostra está fazendo uso da medicação anti-retroviral, que tem sido capaz de dificultar a multiplicação do vírus e, conseqüentemente, a fragilização do sistema imunológico. Assim, os pacientes que fazem uso desta tendem a melhorar o estado de saúde e a não apresentar outra doença oportunista. Pode-se argumentar, desta forma, que estariam, então, livres de sintomas visíveis e do conseqüente aumento da estigmatização. Porém, duas observações carecem de ser feitas. O uso do coquetel medicamentoso — conjunto de medicações de combate à multiplicação do vírus, que os portadores tomam — muitas

vezes se traduz por vários comprimidos durante o dia e por medicações que têm que ficar na geladeira. Estes fatos favorecem a curiosidade das pessoas que circundam o portador e não raro a descoberta de que ele tem HIV/AIDS. Assim também acontece com os efeitos colaterais destas medicações, a exemplo da lipodistrofia ou gordura acumulada/escassa em algumas partes do corpo, que tornam visíveis sinais da AIDS. Desta forma, a certa altura da doença, torna-se difícil para o portador livrar-se da provável possibilidade de sofrer estigma. Nestes casos, parece ser mais imprescindível ainda a presença do suporte social, posto que este se relaciona a uma minimização da vivência de estigma.

Embora a relação entre suporte social e vivência de estigma seja complexa, com o suporte social funcionando ora como apoio, ora como estresse, os resultados apresentados aqui parecem privilegiar um destes sentidos. O suporte social nesta pesquisa se aproxima do modelo *buffering* (Cohen & Wills, 1985), pois a sua presença se relaciona a uma minimização da vivência de estigma, a uma proteção ao portador do vírus HIV/AIDS, ou seja, a uma descontinuidade na probabilidade de ele ser estigmatizado (Cowan et al., 1996).

### ***5.3 Influência das características médico-clínicas e sociodemográficas sobre as dimensões da vivência de estigma e do suporte social***

Foram utilizados o teste t e ANOVA com o objetivo de identificar o efeito de características sociodemográficas e médico-clínicas sobre as dimensões da vivência de estigma e do suporte social. Os resultados descritos e analisados aqui permitem um aprofundamento dos que se encontram nos dois tópicos anteriores. Inicialmente, são abordadas as dimensões da vivência de estigma e, em seguida, as do suporte social.

Quanto à *orientação sexual*, a utilização da ANOVA mostra diferenças significativas em relação às médias dos grupos. Necessário informar, antes da apresentação destes resultados, que o grupo dos transexuais, composto por uma única pessoa, foi unido ao dos homossexuais, para viabilização da utilização da ANOVA. A união do grupo dos transexuais com o grupo dos homossexuais, em particular, ocorreu, pelo fato de os participantes de ambos os grupos manifestarem desejo de natureza sexual por pessoas do mesmo sexo. Em relação à subescala de *atitudes públicas*, os

heterossexuais apresentaram média de 2,98, os bissexuais, 2,85, os homo/trans, 1,95 ( $F_{(3)} = 4,854$ ,  $p. < ,05$ ). Os heterossexuais e os bissexuais são, portanto, os que mais vivenciam estigma, advindo da sociedade, ao portador do vírus HIV/AIDS em geral. Em função de a estigmatização já ser, em tese, uma constante maior na vida dos homossexuais e transexuais, em função da orientação sexual, pode ser que já estejam mais acostumados com o fato, desenvolvendo inclusive estratégias de enfrentamento mais adequadas, ao contrário dos heterossexuais e bissexuais, que estariam mais sensíveis a este tipo de acontecimento. Como consequência, a percepção dos indivíduos destes dois grupos em relação a si mesmos bem como em relação à visão da sociedade acerca deles, em particular, estaria comprometida. Este raciocínio talvez possa explicar, também, as diferenças de médias em relação às subescalas *de auto-imagem negativa* e *estigmatização personalizada*. Diante da subescala de *auto-imagem negativa*, os heterossexuais apresentaram média de 2,67, os bissexuais, 2,35, os homo/trans, 1,95, ( $F_{(3)} = 5,862$ ,  $p. < ,01$ ). Finalmente, em relação à subescala de *estigmatização personalizada*, os heterossexuais obtiveram média de 2,94 os bissexuais, 2,75 os homo/trans, 2,05, ( $F_{(3)} = 4,320$ ,  $p. < ,05$ ).

A análise desses dados é muito importante, no mínimo por dois motivos. Em primeiro lugar, para concluirmos que a sobreposição de estigma nem sempre é sinônimo de uma maior vivência de estigma. Assim, os homossexuais, bissexuais e transexuais apresentam uma menor vivência de estigma do que os heterossexuais. O processo de estigmatização social, portanto, nem sempre corresponde à vivência de estigma, posto que esta se refere também à subjetividade da pessoa que vive com HIV/AIDS. O estímulo externo, social, é assim mediado pela maneira como o portador lida com a sua vida. O segundo ponto a ser discutido diz respeito ao impacto desses dados sobre as ações de saúde. A abordagem do portador heterossexual, por qualquer profissional de saúde, deve levar em conta a sua sensibilidade ao estigma, tendo em vista que, além de possuir uma auto-imagem mais negativa, vivencia com maior intensidade o estigma advindo da sociedade sobre as pessoas que têm HIV/AIDS, de uma forma geral e particular. Desta forma, o tratamento destes pacientes em hospitais e instituições de saúde, o atendimento ambulatorial, a coordenação de grupos de portadores de mútua ajuda, entre outras ações, deve respeitar esta *nuance*. Ações de saúde de maior porte,

visando grandes grupos, também devem ser planejadas tendo em conta esta particularidade, pois caso contrário podem não surtir o efeito desejado.

No que diz respeito a *ter ou não filhos*, ocorreram diferenças significativas nas médias dos grupos, mostradas pela ANOVA. Em relação à subescala *estigmatização personalizada*, a média para quem tem filho e para quem não tem é, respectivamente, 2,50 e 2,21 ( $F_{(1)} = 4,319$ ,  $p. < ,05$ ). Uma das dificuldades sofridas pela pessoa que vive com HIV/AIDS é a culpa atribuída a ela, pela sociedade, por ter contraído o vírus HIV. Quando o portador tem filho, pode sentir esta cobrança aumentada, tendo em vista a possibilidade de passar o vírus para este, e/ou de encontrar dificuldades em cuidar dele. Diante desta situação, é comum ter a auto-estima abalada e ver aumentado o receio de revelar a sua sorologia para aqueles que ainda não sabem, com medo do julgamento. Desta forma, pode-se justificar as diferenças de média encontradas em relação às subescalas de *auto-imagem negativa* – a média para quem tem filho e para quem não tem é, respectivamente, de 2,33 e 2,09 ( $F_{(1)} = 5,416$ ,  $p. < ,05$ ) – e *revelação* em que a média para quem tem filho foi igual a 3,11 e para quem não tem, 2,84 ( $F_{(1)} = 7,151$ ,  $p. < ,01$ ). Estas diferenças de média podem vir a influenciar a percepção da pessoa que vive com HIV/AIDS a respeito da disponibilidade e satisfação com o suporte social. A expectativa da cobrança social, em função de ser portador e ter filho, por exemplo, pode favorecer um julgamento errôneo em relação aos que dele se aproximam para ajudá-lo. Este fato, por sua vez, deve ter, como consequência, um aumento da vivência de estigma, o que tende a gerar um círculo vicioso.

No que diz respeito à *maneira de uso da medicação anti-retroviral*, houve diferenças significativas nas médias dos grupos reveladas pelo teste t. Em relação à subescala de *revelação*, a média para quem toma quase corretamente e para aqueles que tomam corretamente é, respectivamente, 3,17 e 2,90 ( $t_{(72)} = 2,480$ ,  $p. < ,05$ ). Tomar quase corretamente as medicações está, portanto, relacionado a um maior receio de revelar a condição de portador do HIV/AIDS. Pode-se pensar que quem toma corretamente sente um menor receio em revelar a sua condição de portador, posto que se está tratando segundo orientação médica. Desta forma, tende a apresentar uma melhor condição de saúde, a não apresentar doença oportunista e a estar mais apto, portanto, à reinserção social. Aqueles que tomam a medicação quase corretamente, não seguindo as

orientações médicas, sabem do risco que correm. Além de não usufruírem dos benefícios do remédio, podem estar contribuindo para que o vírus adquira resistência à medicação, o que significará que aquele remédio nunca mais poderá ser usado por aquele portador. Se alguém com este tipo de procedimento revela que tem HIV/AIDS, pode ser discriminado, tendo em vista a falta de cuidados com a própria saúde e possivelmente com a do próximo.

Quanto ao fato de o portador estar *tomando ou não medicação anti-retroviral*, a ANOVA revela diferença significativa nas médias dos grupos em relação à subescala de *disponibilidade de suporte instrumental*. O grupo dos que tomam medicação, o dos que o médico ainda não receitou e o dos que já tomaram e não tomam mais, apresentaram médias nos valores de, respectivamente, 2,97, 2,20 e 2,0 ( $F_{(2)} = 4,594, p. < ,05$ ). A AIDS ainda é, muitas vezes, atribuída à negligência, irresponsabilidade e descaso com a própria vida. Nestas situações, quando se percebe que, apesar disto, o portador está querendo realmente mudar, cuidar-se e melhorar, e o uso da medicação é um indicador deste desejo, pode surgir uma maior disponibilidade de suporte material como incentivo a esta tomada de decisão. Quando o paciente já fez uso e não o faz mais, pode pairar uma dúvida quanto ao seu real empenho em mudar de vida, em melhorar o seu estado de saúde, e aí pode surgir o questionamento de se vale a pena ajudar alguém que talvez não queira se ajudar. Em relação à subescala de *estigmatização personalizada*, os portadores que informaram que não tomam medicação antiretroviral, pois o médico não receitou, obtiveram média de 2,96, os que já tomaram, mas não tomam no momento, o valor da média foi de 2,83 e os que tomam obtiveram a média de 2,28,  $F_{(2)} = 8,885, p. < ,01$ . A crença de que a medicação é o meio mais efetivo de combater uma doença é muito sedimentada em nossa sociedade. No caso da AIDS, então, é muito difundida a visão da importância da medicação anti-retroviral na estabilização desta enfermidade. Assim, faz sentido perceber que quem toma medicação percebe uma menor estigmatização social em relação a si do que aquele que não toma. O mesmo raciocínio pode ser pensado ante a sub-escala de *atitudes públicas*, na qual a diferença entre as médias também foi significativa. A menor média (2,51) foi atribuída aos que tomam medicação, enquanto os que não tomam, pois o médico não a receitou, a média foi igual a 2,99, e os que já tomaram, mas não a tomam no momento, a média foi de 3,02 ( $F_{(2)} = 8,559, p. < ,01$ ).

No que diz respeito à *escolaridade*, as diferenças entre as médias dos grupos se mostraram significativamente diferentes. Em relação à subescala de *disponibilidade de suporte emocional*, os portadores que tinham 1º grau incompleto apresentaram média de 3,03, primeiro grau completo, 3,58, os que tinham 2º grau incompleto, 3,57, 2º grau completo, 3,82, e os que tinham nível superior incompleto, 2,87 ( $F_{(4)} = 2,673$ ,  $p. < ,05$ ). Quanto mais elevado o nível educacional de alguém, de uma forma geral mais esta pessoa é respeitada socialmente. Em tese, ela também se encontra mais apta a expressar melhor os seus sentimentos e desejos. Desta forma, pode ter facilitado o ato de pedir e receber o suporte emocional. Por outro lado, o indivíduo pode ser mais cobrado em função de ter maior acesso à informação e ainda assim contrair o vírus, como é o caso das pessoas que ingressam em uma faculdade. Este fato pode dificultar o fornecimento de suporte emocional por parte dos que vivem em torno dele.

*O ano de conhecimento do diagnóstico de soropositividade para o HIV se correlacionou de forma significativa e positiva com a subescala de disponibilidade instrumental*,  $r = ,225$ ,  $p. < ,05$ . Quanto mais recente o diagnóstico de HIV+, maior a disponibilidade de apoio instrumental. Pode-se pensar que à medida que o tempo passa, a sociedade de uma forma geral vai, aos poucos, obtendo mais informações acerca da AIDS, suas formas de transmissão, efeitos deletérios, comportamentos de risco e vulnerabilidade relativa de alguns grupos como mulheres casadas, hemofílicos e crianças. Esta percepção pode retirar em parte a culpa atribuída aos portadores pela contaminação e favorecer um sentimento de solidariedade ante o sofrimento vivenciado por este grupo, produzindo, em conseqüência, a manifestação de atos de ajuda material, como ajuda na realização das tarefas diárias, doações de alimento, roupa, dinheiro e outros mais. Neste sentido, as pessoas que mais recentemente sabem da sua condição de portador do HIV/AIDS podem usufruir de uma visão social menos preconceituosa e discriminadora. Já podem perceber uma maior disponibilidade de suporte instrumental, se comparada a anos atrás.

No que diz respeito à *presença de doença oportunista*, as diferenças entre as médias dos grupos se mostraram significativamente diferentes. Em relação à subescala *satisfação com o suporte emocional*, os portadores que declararam não ter doença oportunista no momento, apresentaram média de 3,83, os que afirmaram ter, média de

3,76 e os que não sabiam, média igual a 3,02 ( $F_{(2)} = 3,512$ ,  $p. < ,05$ ). A AIDS, em função da gravidade e discriminação, torna o seu portador vulnerável emocionalmente, carente do apoio de tantos quantos possam fornecer-lhe. Quando associada a uma doença oportunista, aumenta a vulnerabilidade do paciente, que mais exigente fica, dificultando a satisfação da sua demanda. Nestes momentos, são comuns as alegações dos pacientes de que o número de visitas que recebem não é satisfatório, que o tempo que os visitantes passam com eles não é suficiente, que os profissionais não conversam, entre outras manifestações. Estas alegações podem refletir também uma distorção na percepção da disponibilidade e satisfação com o suporte emocional, em função da crise momentânea. Encontrando-se o paciente na fase manifesta da AIDS, quando aparecem as doenças oportunistas, fica difícil também dissimular o seu diagnóstico para aqueles aos quais não quer revelar, o que deve causar-lhe maior instabilidade emocional (Alonzo & Reynolds, 1995), enfatizando ainda mais o período crítico pelo qual passa. Além destes fatores, a presença de doença oportunista pode ainda aumentar, de fato, a discriminação ao paciente, minorando o número de visitas a ele. Quando, por outro lado, o portador tem conhecimento de que não tem nenhuma doença oportunista, sente-se um pouco mais tranquilo para cobrar visitas e se satisfazer com as que recebe. Sabe que não deve exigir muito do outro, sob pena de se tornar inconveniente e perder o apoio que conseguiu. Os pacientes que apresentaram a menor satisfação com o suporte emocional, foram os que não souberam informar se tinham ou não doença oportunista. Pode-se refletir, neste caso, se o não saber informar acerca de uma doença no próprio corpo significa não querer saber sobre doença no corpo e, portanto, não querer saber acerca da AIDS. Se isto acontece, qualquer suporte fornecido pode perder um pouco da sua função, tendo em vista a resistência do portador em admitir que tem AIDS e que precisa de ajuda. Estes dados são importantes para todos os profissionais da área de saúde e cuidadores de uma forma geral. Pessoas que lidam com portadores do HIV necessitam ser informados acerca destas questões para saberem, por exemplo, como dar suporte emocional aos pacientes na fase manifesta, na fase de latência e na de negação da doença (Alonzo & Reynolds, 1995).

Em relação ao *número de pessoas que sabem que o portador tem AIDS*, a ANOVA mostrou haver uma diferença significativa entre as médias dos grupos. Diante

da subescala de *disponibilidade de suporte emocional*, os portadores que afirmaram que entre uma e cinco pessoas sabem que eles têm AIDS, obtiveram a média de 3,61; entre 6 a 15 pessoas têm conhecimento, média de 3,75; 16 a 30 pessoas sabem, a média foi de 3,94 e mais de 30 pessoas têm conhecimento, o valor da média foi igual a 3,06 ( $F_{(4)} = 3,837$ ,  $p. < ,01$ ). Pode-se concluir assim que, quanto mais pessoas sabem da enfermidade, maior, em tese, a disponibilidade de apoio. Seguindo este raciocínio, a média nos casos em que mais de 30 pessoas sabem que alguém tem AIDS deveria ser a maior, o que não é o caso. É possível argumentar nestas situações, que nem sempre é o portador que escolhe quando e a quem deve contar sobre o seu diagnóstico. Em muitos casos, ele se vê vítima de pessoas que descobrem a sua enfermidade e rapidamente propagam a notícia à sua revelia. Nestes casos, aumenta o número dos que sabem que ele é portador do HIV/AIDS, mas não aumenta a oferta de suporte. Quando o portador escolhe a quem contar, pode ocorrer que, em função do afeto, da severidade da doença e da sua associação à morte, estas pessoas desejem dar um apoio mais próximo, emocional. Por outro lado, podem também apresentar receio de entrar em contato de forma mais íntima com esta realidade, caso em que podem fornecer apoio material. A ANOVA sugere uma tendência à relação de significância entre a *disponibilidade de suporte material* e o número de pessoas que sabem que alguém tem AIDS.

Fundamental se faz o cotejamento dos dados do parágrafo acima com o fato de ser a *revelação* a dimensão que melhor expressa a vivência de estigma nesta amostra, pois parece haver uma contradição entre eles. Os dados analisados no parágrafo acima apontam no sentido de que, quanto maior o número de pessoas que toma conhecimento do diagnóstico de um soropositivo, maior disponibilidade de suporte emocional este portador receberá, salvo casos em que mais de trinta pessoas sabem da doença; no entanto, foi demonstrado, no tópico dois do Capítulo V (Tabela 06), que é através do conflito acerca da revelação ou não da condição de portador, que este mais sofre em função do estigma que vivencia. Talvez o ponto de equilíbrio entre estes argumentos seja o fato de que o mais importante nesta aparente contradição é a escolha das pessoas a quem vai ser revelado o diagnóstico. Assim, o portador tenderá a receber suporte emocional ao revelar o fato de que tem o vírus HIV/AIDS, se escolher pessoas que sejam sensíveis ao fato. A disponibilidade do suporte emocional, neste caso, seria

proporcional à sensibilidade do confidente ao fato de o confessor estar com AIDS. Pode-se pensar também, por outro lado, que não existe contradição entre os argumentos citados, e que o apoio disponibilizado ao portador ocorre em meio a outros sentimentos, tais como raiva, medo, uma necessidade de intimidade e um impulso para afastar-se deste, o que faz com que a pessoa que vive com HIV/AIDS continue insegura em revelar a sua condição (Rolland, 1995).

Esta investigação mais meticulosa a respeito da relação entre as características sociodemográficas e médico-clínicas da amostra e as dimensões da vivência de estigma e suporte social apresentou particularidades importantes para o entendimento da realidade das pessoas que vivem com HIV/AIDS. Uma delas, por exemplo, é a de que são os portadores heterossexuais e bissexuais os que apresentam uma maior vivência de estigma, apesar de haver sobreposição de estigma no caso dos homossexuais; outra diz respeito ao fato de que, quanto mais indivíduos tomam conhecimento de que alguém tem AIDS, maior disponibilidade de suporte emocional este terá, ressalvados os casos de mais de trinta pessoas. O conhecimento destes e de outros fatos pode ser de grande utilidade na implementação de ações de saúde pública, bem como para os profissionais de saúde, no lidar com os portadores.

A realização desta pesquisa acerca da relação entre suporte social e vivência de estigma permitiu um aprofundamento teórico e prático sobre este tema. A partir daí, conclusões foram inferidas, algumas relevantes para este estudo e outras para futuros trabalhos na área de saúde. No próximo capítulo, são feitas as considerações finais desta pesquisa.

## CAPÍTULO 6

### ***CONSIDERAÇÕES FINAIS***

A particularidade da vida das pessoas que vivem com HIV/AIDS retrata duas situações aparentemente opostas e de extrema relevância, mas que, na maioria das vezes, se intercambiam. São os momentos em que se percebem, por um lado, como alvos de estigma e, por outro, usufruindo suporte social. Na primeira situação, em função da suspeita de ter o HIV, pela comprovação de ser soropositivo, ou ainda pela manifestação da doença, o sujeito se sente estigmatizado socialmente e passa a viver de forma cerceada, perdendo, aos poucos, o emprego, o afeto das pessoas e a capacidade de planejar o seu futuro. Na segunda, o portador percebe que é cuidado, amado, que pode continuar se relacionando com algumas pessoas e se sente estimulado a continuar vivendo.

O grau de sofrimento da pessoa que vive com HIV/AIDS, em consequência do estigma a que é submetida, pode ser denominado de vivência de estigma (capítulo II). Esta pode ser influenciada por vários fatores como, por exemplo, a relação do portador com a família, orientação sexual, fase da doença, gênero, raça, estereótipos internalizados, entre outros. Sendo um conceito centrado na dimensão subjetiva do portador, a vivência de estigma de uma pessoa com HIV/AIDS se refere à interpretação, por parte desta, de um determinado comportamento como discriminador. No entanto, mesmo sem ter sofrido qualquer discriminação, o portador pode sofrer por sentir-se estigmatizado, desde que tenha internalizado estereótipos acerca da AIDS (Lekas et al., 2006).

Com base na amostra pesquisada, os resultados referentes à vivência de estigma dos portadores do vírus HIV/AIDS mostram que esta existe de fato, em função também da sobreposição dos estigmas de gênero e pobreza (Parker & Camargo, 2000), e fazem ver que a maior dificuldade do portador diz respeito à *revelação* da sua condição de viver com HIV/AIDS a outrem. A sobreposição de estigma, no entanto, nem sempre é

sinônimo de maior vivência de estigma. Os homossexuais entrevistados nesta pesquisa, por exemplo, apresentam uma vivência de estigma menor do que a dos heterossexuais, apesar de serem estigmatizados também em função da orientação sexual. Pode-se pensar que isto ocorre tendo em vista que aprenderam a lidar melhor com questões de discriminação, por força, exatamente, destas circunstâncias adversas. Quanto ao efeito de características sociodemográficas e médico-clínicas sobre a vivência de estigma, os portadores que apresentam o maior grau de sofrimento em relação ao estigma a que são submetidos são os heterossexuais, os que não tomam medicação antiretroviral, os que tomam esta medicação quase corretamente, e os que têm filho.

A vivência de estigma dos portadores parece ser amenizada, entre outros fatores, pela participação em grupos voltados para as pessoas com HIV/AIDS e pelo suporte social fornecido por terceiros. Nos grupos para portadores, existentes em muitas instituições em Salvador e no Brasil, os participantes falam de vivências comuns como discriminação, perdas, reinserção social e outras coisas mais. Dividem o estigma que carregam e passam a sentir-se mais amparados e capazes para gerir a própria vida. Começam a questionar de forma crítica a realidade, favorecendo transformações nas relações de poder (Souza & Vietta, 2004). O suporte social dado por familiares, profissionais de saúde e outras pessoas do círculo de relacionamento dos portadores faz com que estes percebam que não estão excluídos do convívio social, que são seres humanos como quaisquer outros, com direitos e deveres iguais, participando de uma rede social e aptos a viverem de forma atuante em sociedade.

Em relação ao suporte social, a ajuda material é muito importante para os portadores do HIV/AIDS desta amostra, em função da condição econômica deles e da necessidade de cuidados especiais com a saúde, como, por exemplo, alimentação adequada, consultas médicas, medicação. No entanto, é o sentimento de desvalorização e exclusão social pelo qual passa o portador, em função do estigma a que é submetido, que é capaz de deprimi-lo, fazendo-o perder a vontade de viver. Neste sentido, o que favoreceu, em tese, uma minimização da vivência de estigma nos portadores desta pesquisa, aumentando a sensação deles em se sentirem cuidados e amados, foi a *disponibilidade* e *satisfação* com o suporte emocional. No que diz respeito à influência das características sociodemográficas e médico-clínicas sobre o suporte social, os

portadores que apresentam a maior percepção de suporte e/ou satisfação com este, são os que têm o segundo grau completo, os que apresentam um diagnóstico mais recente, os que não têm doença oportunista, os que tomam medicação anti-retroviral e os que contaram sobre o fato de ter AIDS a no mínimo 16 e no máximo 30 pessoas.

Quanto à relação entre suporte social e vivência de estigma, os resultados da presente pesquisa apontam para a forte vinculação que existe entre estas duas variáveis. A relação predominantemente significativa entre as suas dimensões, e em sua totalidade inversa, parece refletir uma interdependência destes conceitos. A percepção de suporte social na vida de uma pessoa que vive com HIV/AIDS está relacionada a uma diminuição da sua vivência de estigma. Desta forma, perceber-se apoiado por alguém, bem como se sentir satisfeito com esta ajuda, parece significar, para o portador, que a atitude pública também lhe pode ser favorável, e que, portanto, pode revelar a sua soropositividade a algumas pessoas. Como consequência, a sua auto-imagem é também valorizada.

Tão importante, no entanto, quanto constatar que nesta amostra o suporte social variou inversamente em relação à vivência de estigma, é entender a complexa relação entre estas variáveis. O que parece uma vinculação linear e simples, na verdade não o é. Assim, por vezes, são os próprios amigos e familiares que, enquanto reprodutores da ideologia vigente, discriminam o portador (Reis, 1976). Por outro lado, a família muitas vezes enfrenta dificuldades no sentido de fornecer suporte, tendo em vista a presença inesperada de uma doença grave e, por vezes, fatal como a AIDS. Assim, a depender da fase em que a AIDS se encontre no paciente, de a forma da família lidar com doença, crise e perda, e da interface da doença com o ciclo de vida familiar e individual, é comum o surgimento de medos, dúvidas, atribuições de culpas, dificuldades emocionais e materiais na família (Rolland, 1995). Como consequência, o apoio resultante é por vezes incipiente, ou ainda, ambivalente, tornando-se o grupo familiar fonte de apoio e estresse para o portador (Brown, 1995). Este fato é muitas vezes por demais desagradável, tendo em vista que qualquer discriminação feita por alguém próximo, como um familiar, é mais sofrida para o portador do que se cometida por outra pessoa qualquer (Lekas et al., 2006). Em outros momentos, é o próprio portador que não procura suporte em função de discriminações recebidas ou da não aceitação da situação

que vive, o que pode acabar gerando um círculo vicioso de diminuição de suporte social e aumento da vivência de estigma e vice-versa. Existem ainda situações nas quais as pessoas que vivem com HIV/AIDS têm a disponibilidade de suporte, mas a recusam, justificando com o argumento de não desejarem ser um fardo na vida de outros (Schrimshaw & Siegel, 2003) (Capítulo I). Neste sentido é que grande parte do suporte emocional disponibilizado, segundo os entrevistados desta pesquisa, foi fornecido por profissionais de saúde. Estes têm contatos regulares com os portadores, não têm envolvimento emocional com eles e estão, em tese, preparados para lidar com esta situação. Embora historicamente existam muitos casos de discriminação por parte dos profissionais de saúde aos portadores, mudanças nas atitudes e comportamentos desses profissionais, bem como na consciência acerca do estigma, por parte das pessoas com HIV, têm revertido este quadro nos últimos anos (Lekas et al., 2006).

Uma questão que também ilustra a relação intrincada entre suporte social e vivência de estigma diz respeito à sobreposição de estigma. Nesta pesquisa, por exemplo, houve a existência de duas outras fontes de estigma na amostra, tendências atuais da AIDS, que são a pauperização e a feminização (Capítulo II). Os pobres e as mulheres que se contaminam são associados à negligência e à promiscuidade, respectivamente. Em função desta sobreposição de estigma, estes portadores podem ter sido mais estigmatizados, tendo usufruído menos, em tese, de suporte social. No entanto, esta postura social, em prol da discriminação acentuada dos portadores carentes economicamente e do sexo feminino, não reflete uma análise mais ponderada acerca do fato de que estes segmentos estão, do ponto de vista sócio-econômico, estruturalmente mais vulneráveis à contaminação pelo HIV, pois têm dificuldade, respectivamente, em relação ao conhecimento e ao acesso a preservativos, bem como a impor o uso destes na relação sexual. Assim, sem contar com suporte social que os oriente e ajude a lidar com esta situação, estes grupos de portadores tendem a se isolar e a adoecer cada vez mais, aumentando o estigma vivenciado e a vulnerabilidade à AIDS.

Outra situação que também denota a complexidade da relação entre suporte social e vivência de estigma neste trabalho é a que revela, por um lado, que a expressão máxima de vivência de estigma diz respeito ao medo do portador de revelar o seu diagnóstico e, por outro, que os portadores que revelam a sua condição de viver com

HIV/AIDS a um número razoável de pessoas, no mínimo 16 e no máximo 30 pessoas, estão entre os que apresentam maior percepção de suporte social. Neste caso, o ponto de intersecção entre estes argumentos, aparentemente contraditórios, parece ser o fato de que o suporte é diretamente proporcional ao número de pessoas que tomam conhecimento da condição do portador, desde que elas sejam sensíveis à causa da AIDS; ou, então, que as pessoas a quem foi confiado o segredo da AIDS fornecem suporte, juntamente, porém, com sentimentos e comportamentos agressivos em relação aos portadores, o que pode manter o receio destes de revelarem a sua condição.

Esta pesquisa com os temas do suporte social e vivência de estigma pode significar promissoras formas de se lidar com os portadores, em todos os níveis de atenção a estes, bem como novos expedientes de trabalho com a questão do HIV/AIDS. Em relação aos portadores, é fundamental, por exemplo, que os profissionais de saúde das diversas áreas tenham consciência de que, teoricamente, enquanto as pessoas com HIV/AIDS, heterossexuais, serão refratárias a ações de saúde, tendo em vista o alto grau de estigma que vivenciam (Capítulo V), os homossexuais com HIV/AIDS, por outro lado, se sentirão mais à vontade na mesma situação. Isto implicará a necessidade de se pensar em estratégias mais discretas ao se lidar com os portadores heterossexuais, a fim de que tenham êxito. No que diz respeito à inovação no trabalho com a AIDS, pode-se pensar, a título de exemplo, na realização de trabalhos de grupo, em termos de saúde pública, com os familiares de portadores, com o objetivo de ajudá-los a lidarem com as dificuldades em assumir atitudes e comportamentos de apoio em relação aos que têm AIDS. Em grupo, os familiares de portadores sentir-se-ão provavelmente mais à vontade para realizar este tipo de trabalho, tendo em vista a presença de outros na mesma situação. A participação, nestes encontros, de profissionais que trabalham na área, a exemplo de médicos, advogados, assistentes sociais, enfermeiros, psicólogos, entre outros, pode fornecer aos participantes informações factuais acerca da AIDS, distanciando-os de fantasias e tabus. Esta postura, além de beneficiar os grupos citados, desonerará os investimentos públicos na área da saúde, tendo em vista a probabilidade de uma recuperação mais rápida dos doentes, em função do suporte recebido por parte dos familiares. Em suma, os resultados advindos do trabalho com o suporte social e a vivência de estigma podem ser utilizados para revolucionar a cruel realidade dos

portadores do vírus HIV/AIDS, transformando-a em uma realidade mais digna de ser vivida, nem melhor nem pior do que a dos outros seres humanos.

## REFERÊNCIAS

- Alonzo, A.A., & Reynolds, N. R. (1995). Stigma, HIV and AIDS: an exploration and elaboration of a stigma trajectory. *Society Science Medicine*, 41(3), 303-31.
- Andrade, G.R.B., Vaitisman, J. (2002). Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 7(4), 1-15.
- Berger, B.E., Ferrans, C.E. & Lashley, F.R. (2001). Measuring stigma in people with HIV: Psychometric assessment of HIV stigma scale. *Research in Nursing & Health*, 24, 518-529.
- Bíblia Sagrada: nova versão internacional (2001). São Paulo: Vida.
- Brown, F. H. (1995). O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar, In B. Carter & M. McGoldrick, *As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar*. (pp. 393-407). Porto Alegre, RS: Artes Médicas.
- Caasah — Casa de apoio e assistência ao portador do vírus HIV/AIDS. (2001). *Cartilha dos Direitos das Pessoas com HIV/AIDS*. Salvador, BA: Contexto e Arte Editorial.
- Capra, F. (1982). *O Ponto de mutação*. São Paulo: Cultrix.
- Carter, W. C., & Feld, S. L. (2004). Principles relating social regard to size and density of personal networks, with applications to stigma. *Social Networks*, 26, 323–329.
- Carvalho, M.M.M.J. (1994). *Introdução à psiconcologia*. Campinas, SP: Psy.
- Castro, R., Campero, L. & Hernández, B. (1997). La investigación sobre apoyo social en salud: situación actual y nuevos desafíos. *Revista de Saúde Pública*, 31(4), 1-16.
- Chadi, M. (2000). *Redes sociales en el trabajo social*. Buenos Aires: Espacio.
- Chor, D., Griep, R.H., Lopes, C.S., Faerstein, E. (2001). Medidas de rede e apoio social no estudo pró-saúde: pré-testes e estudo piloto. *Cadernos de Saúde Pública*, 17(4), 1-17.
- Clark, H. J., Lindner, G., Armistead, L., & Austin, B. J. (2003). Stigma, disclosure and psychological functioning among HIV – infected and non infected african – American women. *Women-and-Health*, 38(4), 57-71.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314.

- Cobb, S., Caplan, R. D. & French Jr., J. R. P. (1975). Relationship of cessation of smoking with job stress, personality, and social support. *Journal of Applied psychology*, 60 (2), 211-219.
- Cohen, S. & Wills, T. A. (1985). Stress and buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310-357.
- Coleman, C. L. (2004). The contribution of religious and existential well-being to depression among african american heterosexuals with HIV infection. *Issues-in-Mental-Health-Nursing*, 25(1), 103-110.
- Contran, R. S. (2000). *Patologia estrutural e funcional*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Cowan, P. A., Cowan, C. P., Schulz, M. S. (1996). Thinking about risk and resilience in families. In E. M. Hetherington & E. A. Blechman (Orgs.), *Stress, coping and a resiliency in children and families* (pp. 1-38). New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Decosas, J. (1996). *HIV and development*. Plenary presentation at the XI International Conference on AIDS. Vancouver, Canadá. Recuperado em 28 de abr. 2007, do Google: [www.google.com.br](http://www.google.com.br).
- Dressler, W. W., Balieiro, M. C., Santos, J. E. (1997). The cultural construction of support social in Brazil: associations with health outcomes. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 2, 303-335.
- Foucault, M. (1987). *Vigiar e punir*. Petrópolis: Vozes.
- Goffman, E. (1975). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Hays, R. D., Turner, H. & C, T. J. (1992). Social support, AIDS symptoms, and depression among gay men. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60, 463-469.
- Ibge (Instituto brasileiro de geografia e estatística). 2007. Recuperado em 28 de abr. 2007, do Ibge: [www.ibge.gov.br](http://www.ibge.gov.br).
- Lekas, H. M., Siegel, K., Schrimshaw, E. W. (2006). Continuities and discontinuities in the experiences of felt and enacted stigma among women with HIV/AIDS. *Qualitative Health Research*, 16 (9), 1165-1190.

- Leserman, J., Petitto, J. M., Gu, H., Gaynes, B. N., Barroso, J., Golden, R. N. et al. (2002). Progression to AIDS, a clinical AIDS condition and mortality: psychosocial and physiological predictors. *Psychol. Med.*, 32(6), 1059-73.
- Leshan, L. (1992). *O Câncer como ponto de mutação*. São Paulo: Summus
- Lima, A. L. M., Kiffer, C.R., Uip, D., Oliveira, M.S. & Leite, O.M. (1996). *Perguntas e respostas- HIV/AIDS*. São Paulo: Atheneu.
- Link, B. G., Phelan, J.C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-85.
- McNally, S. & Newman, S. (1999). Objective and subjective conceptualizations of social support. *Journal of Psychosomatic Research*, 46(4), 309-314.
- Ministério da saúde do Brasil (2006). *Boletim Epidemiológico: AIDS e DST. Ano III nº 01*. Brasília, DF. Recuperado em 6 de mar. 2007: [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br).
- Nicoletti, E. A. (1996). Aids no contexto hospitalar, In V. A. Angerami-Camon, H. Benevides de Carvalho Chiattonne & E. Aparecida Nicolleti, *O Doente, a psicologia e o hospital*. (pp. 30-52). São Paulo: Pioneira.
- Ogden, J. (1999). *Psicologia da saúde*. Lisboa: Climepsi.
- Owens, S. (2003). African american women living with HIV/AIDS: Families as sources of support and of stress. *Social-Work*, 48 (2), 163-170.
- Oyelese, A. O. (2003). Stigma, discrimination and ostracization. *International-Quarterly- of – Community – Health – Education*, 22, 125-129.
- Parker, R. & Aggleton, P. (2001). *Estigma, discriminação e AIDS*. Rio de Janeiro: ABIA.
- Parker, R. G., & Camargo Jr., K. R. (2000). Pobreza e HIV/AIDS: Aspectos antropológicos e sociológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, 16 (Suppl. 1), 89 – 102.
- Pereira, M.E. (2002). *Psicologia Social dos Estereótipos*. São Paulo: EPU.
- Prado, D. (1985). *O que é família*. São Paulo: Abril Cultural/ Brasiliense.

- Reis, J. R. T. (1984). Família, emoção e ideologia, in S. T. M. Lane & W. Codo (Orgs.), *Psicologia social, o homem em movimento*. (pp. 99-125). São Paulo: Brasiliense.
- Rolland, J.S. (1995). Doença Crônica e o Ciclo de Vida Familiar, In B. Carter & M. McGoldrick, *As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar*. (pp.373-391). Porto Alegre, RS: Artes Médicas.
- Salazar, A. R., Parra, M. C., Hernández, C. M., Rujano, R. & Salas, J. (1995). El estigma em la representación da la lepra. *Cadernos de Saúde Pública*, 11(4),1-10.
- Schrimshaw, E. W. & Siegel, K. (2003). Perceived barriers to social support from family and friends among older adults with HIV/AIDS. *Journal of Health Psychology*, 8, 738-752.
- Seidl, E.M.F. (2001). *Pessoas que vivem com HIV / AIDS: Configurando relações entre enfrentamento, suporte social e qualidade de vida*. Tese de doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília.
- Seidl, E.M.F. & Tróccoli, B. T. (2006). Desenvolvimento de escala para avaliação do suporte social em HIV/AIDS. *Psicologia Teoria e Pesquisa*, 22 (3) 317-326.
- Simontom, O. C. (1987). *Com a vida de novo*. São Paulo: Summus.
- Solomon, S., Chakraborty, A., Yepthomi, R. (2004). A Review of the HIV epidemic in India. *AIDS Education and Prevetion*, 16 (Sup1A), 155-169.
- Sousa, A. S., Kantorski, L. P. & Bielman, V. L. M. (2004). A Aids no interior da família– percepção, silêncio e segredo na convivência social. *Acta Scientiarum. Health Sciences*, 26(1), 1-9.
- Souza, N. R., & Vietta, E. P. (2004). Benefícios da integração grupal entre portadores de HIV/AIDS. *Dst – J bras Doenças Sex Transm.*, 16(2), 10-17, 2004
- Suit, D. A. V. (2005). *Pessoas convivendo com o HIV – Construindo relações entre vivência de estigma e enfrentamento*. Dissertação de mestrado. Departamento de Psicologia. Universidade Federal da Bahia. Bahia.
- Voelker, R. (2004). Conquering HIV and stigma in Kenya. *Journal of the American Association*, 292(2), 157-159.
- Wight, R.G., Aneshensel, C. S. & LE Blanc, A. J. (2003). Stress buffering effects of family support in AIDS caregiving. *AIDS-Care*, 15 (5), 595-613.

## ANEXO A – Questionário Médico-Clinico

Peço que você responda a algumas perguntas sobre o seu tratamento para AIDS e sobre a descoberta da soropositividade. Lembro que o sigilo sobre as informações prestadas por você está assegurado.

1. Em que ano você teve conhecimento do diagnóstico de soropositividade para o HIV? \_\_\_\_\_
2. Você já foi internado(a) devido a problemas de saúde decorrentes do HIV?  
 Sim. Quantas vezes? \_\_\_\_\_ vez(es)  
 Não  
 Não sei
3. Você tem alguma(s) infecção(ões) oportunista(s) no momento?  
 Não     Sim     Não sei
4. Sem contar com os profissionais de saúde, quantas pessoas sabem que você tem AIDS?  
 Nenhuma, não contei a ninguém  
 1 a 5 pessoas  
 6 a 15 pessoas  
 16 a 30 pessoas  
 Mais de 30 pessoas
5. No momento, você está tomando medicamentos anti-retrovirais?  
 Não, nunca tomei pois o médico não receitou  
 Não, nunca tomei apesar de o médico já ter receitado  
 Não, já tomei, mas no momento não estou tomando  
 Sim, tomo  
 Outra: \_\_\_\_\_
6. Se você está tomando anti-retrovirais, em algum momento anterior você já interrompeu o seu tratamento com estes medicamentos?  
 Não  
 Sim. Por quê? \_\_\_\_\_
7. Se você está tomando anti-retrovirais, assinale a situação que expressa melhor a maneira como você usa os medicamentos anti-retrovirais, no momento atual.  
 Tomo corretamente como foi orientado pelo médico  
 Tomo quase corretamente, pois às vezes deixo de tomar ou atraso o horário dos remédios.  
 Não estou tomando corretamente, pois muitas vezes deixo de tomar ou atraso o horário dos remédios  
 Não estou tomando corretamente, pois freqüentemente deixo de tomar ou atraso o horário dos remédios

8. Para finalizar este questionário, você se incomodaria de nos informar sobre sua orientação sexual?

- Sou heterossexual
- Sou homossexual
- Sou bissexual
- Sou transexual
- Não quero informar sobre isto

9. Você quer acrescentar alguma informação ou fazer algum comentário sobre o seu tratamento ou sobre a sua orientação sexual? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Taxas de linfócitos CD4/CD8: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_

Carga Viral: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_

Doença(s) Oportunista(s) \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_

Obrigado pela colaboração.

## ANEXO B – Questionário Sociodemográfico

Gostaria de saber algumas informações sobre você. Por favor, marque com um X a alternativa que se aplica a você.

1. Sexo: ( ) Feminino ( ) Masculino
2. Data da nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_
3. Escolaridade:
  - ( ) 1º grau incompleto
  - ( ) 1º grau completo
  - ( ) 2º grau incompleto
  - ( ) 2º grau completo
  - ( ) Superior incompleto
  - ( ) Superior completo
4. Situação conjugal atual:
  - ( ) Convive com esposo(a) ou companheiro(a)
  - ( ) Solteiro(a)
  - ( ) Separado(a), divorciado(a) ou viúvo(a)
5. Você tem filhos? ( ) Não ( ) Sim. Quantos? \_\_\_\_\_
6. Você tem ou teve outra pessoa com AIDS, na família?
  - ( ) Não
  - ( ) Sim. Qual o grau de parentesco? \_\_\_\_\_
7. Qual a sua situação quanto ao emprego?
  - ( ) Trabalho em emprego fixo, com todos os direitos trabalhistas
  - ( ) Trabalho em emprego fixo, sem direitos trabalhistas
  - ( ) Trabalho por conta própria regularmente
  - ( ) Trabalho por conta própria às vezes
  - ( ) Estou desempregado(a)/ não estou trabalhando
  - ( ) Nunca trabalhei
  - ( ) Estou aposentado(a)
  - ( ) Tenho benefício continuado
  - ( ) Outra. Qual? \_\_\_\_\_
8. Qual o valor da sua renda mensal, em média?
9. Você gostaria de acrescentar alguma informação ou fazer algum comentário? \_\_\_\_\_

Muito obrigado pela sua colaboração!

## ANEXO C — Escala de Estigmatização para Pessoas que Vivem com AIDS

Este estudo é sobre alguns dos aspectos sociais e emocionais da vida das pessoas que vivem com AIDS.

Você deve assinalar o número que corresponde melhor ao que você sente. Caso você concorde totalmente com a frase, você assinalará com um “X” o número 4, caso você discorde totalmente da frase, você assinalará o número 1. Se sua opinião é diferente dessas duas opções, marque 2 ou 3, conforme ela seja.

Não há respostas certas ou erradas. O que importa é o que você acha que combina mais com seus sentimentos. Se você quiser, sinta-se à vontade para acrescentar qualquer observação ou comentário, à medida que for respondendo as perguntas. Por favor, esforce-se para responder cada uma das perguntas da melhor forma possível, sem deixar nenhuma em branco.

O primeiro grupo de perguntas trata das suas experiências, sensações e opiniões sobre como as pessoas com AIDS se sentem e sobre como elas são tratadas.

Muito obrigado pela sua colaboração!

1	2	3	4
Discordo Totalmente	Discordo	Concordo	Concordo Totalmente

01) Em muitos setores da minha vida, ninguém sabe que eu tenho AIDS.	1	2	3	4
02) Eu me sinto culpado por ter AIDS.	1	2	3	4
03) As atitudes das pessoas em relação a AIDS fazem com que eu me sinta pior comigo mesmo.	1	2	3	4
04) Dizer a alguém que eu tenho AIDS é um risco.	1	2	3	4
05) As pessoas que têm AIDS perdem o emprego quando os patrões descobrem.	1	2	3	4
06) Eu me esforço muito para que as pessoas não saibam que eu tenho o HIV.	1	2	3	4
07) Eu não me sinto uma pessoa tão boa quanto as outras, porque eu tenho AIDS.	1	2	3	4
08) Eu nunca tenho vergonha de ter AIDS.	1	2	3	4
09) Pessoas que têm AIDS são tratadas como pessoas excluídas.	1	2	3	4
10) A maioria das pessoas acredita que alguém que tem AIDS é promíscua.	1	2	3	4
11) É mais fácil evitar novas amizades do que ficar me preocupando em dizer a alguém que eu tenho AIDS.	1	2	3	4
12) Ter AIDS faz com que eu me sinta sujo(a).	1	2	3	4
13) Desde que eu soube que tinha AIDS, eu me sinto isolado(a) e excluído(a) do resto do mundo.	1	2	3	4
14) A maioria das pessoas acha que uma pessoa que tem AIDS é nojenta.	1	2	3	4
15) Ter AIDS faz com que eu me sinta um pessoa ruim.	1	2	3	4
16) A maioria das pessoas que têm AIDS é rejeitada quando as outras pessoas descobrem.	1	2	3	4
17) Eu tomo bastante cuidado ao decidir a quem eu digo que tenho AIDS.	1	2	3	4
18) Algumas pessoas que sabem que eu tenho AIDS se distanciaram de mim.	1	2	3	4

19) Desde que eu soube que tinha AIDS, eu fico preocupado(a) se as pessoas vão me discriminar.	1	2	3	4
20) A maioria das pessoas se sente desconfortável quando está com alguém que tem a AIDS.	1	2	3	4
21) Eu nunca sinto a necessidade de esconder o fato de que eu tenho AIDS.	1	2	3	4
22) Eu fico achando que as pessoas podem me julgar quando elas sabem que eu tenho AIDS.	1	2	3	4
23) Ter AIDS em meu corpo me causa nojo.	1	2	3	4

Muitas das afirmações abaixo partem da hipótese de que você já contou a outras pessoas que você é portador(a) da AIDS ou que outras pessoas já sabem disso. Pode ser que este não seja o seu caso. Mesmo assim, se a afirmação relatar fatos ou situações que não aconteceram em sua vida, peço que você tente se imaginar nessas situações e dê a sua opinião, baseada em como você acha que se sentiria ou como você acha que as pessoas reagiriam nas situações descritas.

Lembre-se, a forma de marcação das respostas continua igual à anterior:

1	2	3	4
Discordo Totalmente	Discordo	Concordo	Concordo Totalmente

24) Eu me sinto magoado(a) pela maneira como as pessoas reagiram quando souberam que eu tinha AIDS.	1	2	3	4
25) Eu fico preocupado(a) com o fato de que as pessoas que sabem que eu tenho AIDS possam contar a outras pessoas.	1	2	3	4
26) Eu me arrependo de ter contado a algumas pessoas que eu tenho AIDS.	1	2	3	4
27) De forma geral, contar a outras pessoas que eu tenho AIDS foi um erro.	1	2	3	4
28) Algumas pessoas evitam me tocar quando sabem que eu tenho AIDS.	1	2	3	4
29) As pessoas que eu considero importantes para mim pararam de me ligar depois que souberam que eu tenho AIDS.	1	2	3	4

30) As pessoas me disseram que eu mereci estar com AIDS por causa do modo como eu estava vivendo minha vida.	1	2	3	4
31) Algumas pessoas próximas a mim temem que elas sejam rejeitadas se todos ficarem sabendo que eu tenho AIDS.	1	2	3	4
32) As pessoas não querem que eu tenha contato com seus filhos ou filhas depois que elas sabem que eu tenho AIDS.	1	2	3	4
33) As pessoas evitam contato físico comigo depois que sabem que eu tenho AIDS.	1	2	3	4
34) Algumas pessoas agem como se eu fosse culpado(a) por ter AIDS.	1	2	3	4
35) Eu parei de me encontrar com algumas pessoas por causa da reação delas ao fato de eu ter AIDS.	1	2	3	4
36) Eu perdi amigos quando contei para eles que eu tinha AIDS.	1	2	3	4
37) Eu pedi às pessoas próximas a mim que não contassem a ninguém que eu tenho AIDS.	1	2	3	4
38) As pessoas que sabem que eu tenho AIDS têm a tendência de ignorar minhas qualidades.	1	2	3	4
39) As pessoas sentem medo de mim quando sabem que eu tenho AIDS.	1	2	3	4
40) Quando alguém sabe que você tem AIDS, procura defeitos em seu caráter.	1	2	3	4

ANEXO D — Escala de Suporte Social Para Pessoas Portadoras do  
HIV/AIDS

Esta escala é sobre o apoio ou ajuda que você tem recebido de diferentes pessoas com quem você se relaciona. Por favor, informe a frequência dos diferentes tipos de apoio que tem recebido e a sua satisfação em relação a cada um deles. Pedimos que não deixe nenhuma questão em branco. Mais uma vez, obrigado pela sua colaboração.

1. Você tem recebido apoio de alguém em situações concretas, facilitando a realização do seu tratamento de saúde? (Exemplo: tomar conta dos filhos quando você tem consulta, cuidar da casa nos dias de consulta ou qualquer outra situação?)

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

1.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)

2. Você tem recebido apoio de alguém em questões financeiras, como divisão das despesas da casa, dinheiro dado ou emprestado?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

2.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a este apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)

3. Você tem recebido apoio de alguém em atividades práticas do seu dia-a-dia? (Exemplo: arrumar a casa, ajuda no cuidado dos filhos, preparo de refeições ou qualquer outra coisa?)

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

3.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)

4. Você tem recebido apoio de alguém em relação ao seu próprio cuidado de saúde?(Exemplo: lembrar a hora de um medicamento ou o dia de fazer um exame, comprar um remédio para você, acompanhar em uma consulta ou qualquer outra situação?)

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

4.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)

5. Você tem recebido apoio de pessoas que lhe dão as coisas que você precisa em seu dia-a-dia?(Exemplo: alimentos, objetos como roupas, produtos de higiene pessoal, entre outras coisas?)

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

5.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)

• Com base nos tipos de apoio mencionados acima (questões 1 a 5), marque na lista abaixo com um X a(s) pessoa(s) que têm dado esse tipo de apoio a você.

- ( ) esposo(a), companheiro(a), ou namorado(a)
- ( ) pessoa(s) da família que mora(m) comigo. Quem? \_\_\_\_\_
- ( ) pessoa(s) da família que não mora(m) comigo. Quem? \_\_\_\_\_
- ( ) amigo(s)
- ( ) chefe ou colega(s) de trabalho
- ( ) vizinho(s)
- ( ) profissionais de saúde
- ( ) outra pessoa. Quem? \_\_\_\_\_

6. Você tem recebido apoio de alguém que o(a) ajuda a enfrentar melhor o seu problema de saúde?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

6.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)

7. Você tem recebido apoio de alguém que faz você se sentir valorizado(a) como pessoa?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

7.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)
-----------------------	-----------------	--	---------------	---------------------

8. Você tem recebido apoio de alguém com quem possa desabafar ou conversar sobre assuntos relacionados à sua enfermidade?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

8.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)

9. Você tem recebido apoio de alguém com quem você pode contar em caso de necessidade?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

9.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)

10. Você tem recebido apoio de alguém que lhe fornece informações, melhorando o seu nível de conhecimento sobre o seu problema de saúde?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

10.1 Quão satisfeito você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)

11. Você tem recebido apoio de alguém que faz você se sentir integrado socialmente?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

11.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)

12. Você tem recebido apoio de alguém que o(a) ajuda a melhorar o seu astral?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

12.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)

13. Você tem recebido apoio de alguém quando precisa de companhia para se divertir ou fazer atividades de lazer?

1	2	3	4	5
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre

13.1 Quão satisfeito(a) você está em relação a esse apoio que tem recebido?

1	2	3	4	5
Muito insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a)	Satisfeito(a)	Muito satisfeito(a)

- Com base nos tipos de apoio mencionados acima (questões 1 a 5), marque na lista abaixo com um X a(s) pessoa(s) que têm dado esse tipo de apoio a você.

- esposo(a), companheiro(a), ou namorado(a)
- pessoa(s) da família que mora(m) comigo. Quem? \_\_\_\_\_
- pessoa(s) da família que não mora(m) comigo. Quem? \_\_\_\_\_
- amigo(s)
- chefe ou colega(s) de trabalho
- vizinho(s)
- profissionais de saúde
- outra pessoa. Quem? \_\_\_\_\_

- Você tem recebido algum outro tipo de apoio de pessoas?

---

---

- Você gostaria de fazer algum comentário?

---

---

## ANEXO E – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Salvador, de de 2006.

Prezado Senhor(a),

Estamos estudando como as pessoas que vivem com AIDS se relacionam socialmente e como percebem o contato com as pessoas soronegativas. Os resultados desta pesquisa poderão ser úteis na melhoria da assistência prestada a pessoas com AIDS. A pesquisa está sendo realizada pelo psicólogo Nilton R. R. Casaes, aluno do mestrado em Psicologia da Universidade Federal da Bahia.

Este é um convite para que o(a) senhor(a) participe deste trabalho, respondendo aos questionários que fazem parte do estudo. A sua participação é voluntária e o(a) senhor(a) poderá interromper ou se retirar do estudo em qualquer momento, se assim o desejar. O sigilo sobre as informações fornecidas e o anonimato dos participantes estão garantidos.

Caso esteja de acordo em participar, pedimos sua assinatura em duas cópias deste documento: uma ficará com o(a) senhor(a) e a outra com o pesquisador.

O contato com o pesquisador, caso seja necessário, poderá ocorrer através do e-mail: [niltoncasaes@yahoo.com.br](mailto:niltoncasaes@yahoo.com.br).

Esperando contar com a sua participação, agradecemos antecipadamente pela sua valiosa colaboração neste trabalho.

Atenciosamente,  
Nilton R. R. Casaes

Sim, aceito participar deste estudo.

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_



# Livros Grátis

( <http://www.livrosgratis.com.br> )

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)  
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)  
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)  
[Baixar livros de Matemática](#)  
[Baixar livros de Medicina](#)  
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)  
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)  
[Baixar livros de Meteorologia](#)  
[Baixar Monografias e TCC](#)  
[Baixar livros Multidisciplinar](#)  
[Baixar livros de Música](#)  
[Baixar livros de Psicologia](#)  
[Baixar livros de Química](#)  
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)  
[Baixar livros de Serviço Social](#)  
[Baixar livros de Sociologia](#)  
[Baixar livros de Teologia](#)  
[Baixar livros de Trabalho](#)  
[Baixar livros de Turismo](#)