

“Minha Doença é Invisível!”: Revisitando o Estigma de ser Doente Mental¹

Virginia Moreira
Anna Karynne Melo
Universidade de Fortaleza

RESUMO

Neste artigo descrevemos resultados parciais relativos ao primeiro ano de uma pesquisa fenomenológica longitudinal sobre a experiência vivida do estigma da doença mental no Nordeste do Brasil. Utilizando o método fenomenológico crítico, foram analisadas 30 entrevistas com pacientes de um hospital público de Fortaleza, diagnosticados como doentes mentais. Os resultados mostram a presença, não apenas do estigma, mas, principalmente, do autoestigma na experiência vivida da doença mental. Associados ao estigma e ao autoestigma são desenvolvidos comportamentos de vergonha, isolamento, e manutenção da doença em segredo, por conta da imagem pejorativa da doença mental dentro da tradicional compreensão do estigma associado à loucura. Mas, além desta compreensão, a experiência vivida tanto do estigma quanto do autoestigma aparece, também, qualitativamente relacionada ao caráter “invisível” da doença mental.

Rev. xtcw/ ej. cxg: estigma; doença mental; fenomenologia.

ABSTRACT

“My Illness is Invisible!”: Revisiting the Stigma of Being Mentally Ill

In this article, we describe part of the results of the first year of a longitudinal project about the lived experience of stigma among those with mental illness in Northeast Brazil. Using the critical phenomenological method, 30 interviews with patients in a public hospital in Fortaleza, Brazil were analyzed. The results show the presence not only of stigma but of self-stigma in the lived experience of mental illness. In addition to stigma and self-stigma, behaviors of shame, isolation and keeping the illness in secret are developed because of the pejorative image of mental illness, in the traditional comprehension of stigma as being associated to madness. Besides this comprehension, the lived experience of stigma, as well as of self-stigma appears also qualitatively related to the “invisible” character of mental illness.

Mgl/y qtf u. stigma; mental illness; phenomenology.

O estigma – definido como uma diferença indesejada, um atributo pejorativo que implica na intolerância do grupo – é, atualmente, uma das prioridades de pesquisa pela OMS – Organização Mundial da Saúde, dado que, apesar de ser amplamente aceita a evidência sobre as consequências do estigma, em níveis pessoais e de saúde pública, faltam evidências de como se lidar efetivamente com esses problemas. Embora se saiba que as doenças mentais e contagiosas, particularmente HIV/AIDS, sejam estigmatizadas em todo o mundo, é pouco compreendido como os significados e os processos culturais produzem as configurações particulares do estigma através das sociedades e das diferentes doenças. Sabe-se que estigma traz problemas para

quem o vivencia tais como a exclusão do sujeito nas suas relações sociais, a percepção depreciativa de si, o ensimesmamento, a reconfiguração na dinâmica familiar, a inserção no mercado de trabalho, dentre outros. Face à essas questões, faz-se necessário compreender o modo como o estigma é vivenciado e significado pelo sujeito.

A OMS tem como uma de suas principais metas, a elaboração de estratégias para fazer frente ao estigma de várias doenças, em especial nas doenças mentais e HIV/AIDS. Neste sentido desenvolve, atualmente, um plano de trabalho relativo ao estigma, a ser realizado até o ano de 2010, envolvendo projetos em vários países do mundo, que tem como objetivos a implanta-

ção de programas nacionais que possam trabalhar com as causas do estigma, fornecendo um maior suporte governamental e que priorizem estratégias nacionais e anuais de planos de ação com programas para reduzir a discriminação/estigma. No caso dos programas relativos à HIV/AIDS, estes projetos buscam, principalmente, atingir as pessoas que trabalham diretamente com os doentes, tais como profissionais de saúde, autoridades policiais e os próprios sujeitos infectados (World Health Organization [WHO], 2008).

Em agosto de 2003, em colaboração com o Professor Byron Good, do Departamento de Medicina Social de Harvard, demos início, no APHETO – Laboratório de Psicopatologia e Psicoterapia Humanista Fenomenológica Crítica, na Universidade de Fortaleza, a uma pesquisa que pretende contribuir neste sentido. Trata-se de um projeto longitudinal (2003-2008) que desenvolve uma análise críticocultural da experiência vivida do estigma da doença mental e do ser portador de HIV/AIDS no Nordeste do Brasil, a partir de 6 entrevistas fenomenológicas realizadas com 60 sujeitos colaboradores ao longo de dois anos, sendo 30 com doença mental e 30 com HIV/AIDS. Esta pesquisa tem como base o desenho de uma pesquisa transcultural, coordenada pelo Professor Good, que busca estudar como o estigma varia entre doenças, bem como dentro e entre as culturas. No presente artigo, discutiremos apenas o resultado das 30 primeiras entrevistas realizadas com os pacientes diagnosticados com doença mental.

Repensando o estigma

A análise do estigma nos processos de saúde foi introduzida por Goffman a partir de seu estudo sociológico sobre os hospitais psiquiátricos (Goffman, 1961, 1963). O estigma é definido como a identificação que um grupo social faz de uma pessoa (ou grupo de pessoas), a partir de algum problema físico, comportamental ou social que é percebido como diferente e pela não tolerância frente a tal comportamento. Castro e Farmer (2003) fazem uma revisão da literatura mostrando que as primeiras publicações sobre estigma em revistas médicas se proliferaram nos anos setenta, principalmente com relação às doenças infecciosas, como a lepra (Gussow & Tracy, 1970). No âmbito das ciências sociais, Sontag (1988) escreveu um ensaio sobre o câncer e a tuberculose, no qual associava o estigma do câncer com a identificação de sua etiologia e a falta de um tratamento eficaz (como igualmente havia ocorrido com a tuberculose), criticando a forma como acusavam o paciente de ser res-

ponsável por sua própria enfermidade. Dez anos mais tarde, Sontag (1988) incorporou a análise do HIV/AIDS e de como esta nova enfermidade estaria absorvendo partes importantes do estigma atribuído ao câncer (Sontag, 1988). Já nesse momento, ao contrário de estudos das outras enfermidades, os primeiros artigos sobre o estigma e HIV/AIDS, haviam começado a surgir em revistas médicas, pouco depois de haver sido identificados os primeiros casos da doença (Greco, 1983).

Do trabalho de Goffman ao presente, os investigadores demonstraram que o estigma associado a pessoas mentalmente doentes, particularmente aquelas sofrendo de doenças psicóticas ou de esquizofrenia, está entre os mais nocivos tipos de estigma (Corrigan & Penn, 1999; Crisp, Gelder, Rix, Meltzer & Rowlands, 2000; Department of Health and Human Services [DHHS], 1999; Link, Phelan, Bresnahan, Stueve & Pescosolido, 1999; Link, Struening, Rahav, Phelan & Nuttbrock, 1997; WHO, 2001). Good (2002) descreve um estudo do diferencial semântico, onde os entrevistados tipificaram um homem mentalmente doente como perigoso, sujo, desprezível, alguém que não valia a pena (Link e cols., 1999). Em muitas sociedades pobres, onde os psiquiatras são poucos e as instituições de saúde mental são inadequadas, pessoas com esquizofrenia são frequentemente trancadas, escondidas e mal tratadas (Desjarlais, Eisenberg, Good & Kleinman, 1995; Moreira, 2002, 2003a, 2003b). O comportamento do “louco” é visto como bizarro e desprezível, além de temido como violento e perigoso (Crisp, 2001; Hinshaw & Cicchetti, 2000; Link e cols., 1999; Maclean, 1969; Martin, Pescosolido & Tuch, 2000). A perda resultante da falta de identidade e do confinamento se estende às redes familiares (Das, 2001).

Como lembra Good (2002), todas as discussões sobre o estigma, durante as quatro últimas décadas, têm início com uma definição do termo que deriva da noção de Erving Goffman (1963) sobre a “identidade comprometida e seu gerenciamento”. Ainda que este trabalho tenha sido, sem dúvida, muito influente, pensamos que aqueles que estudam amplamente o estigma, o fazem a partir de perspectivas teóricas que não são pautadas nas experiências vividas pelas pessoas que eles estudam (Kleinman, 1995; Link & Phelan, 2001a) e isso tem um foco definitivamente individualista (Das, 2001). Estigma, ao contrário da discriminação, é mais frequentemente observado como problema de ordem pessoal do que como um conjunto de processos sociais e ações ligadas aos grupos dominantes e aos significados culturais.

Good (2002) argumenta que a pesquisa sobre estigma necessita identificar os processos sociais e culturais que ligam categorias de pessoas aos estados morais desvalorizados e investigar como estes estão presentes na vida cotidiana dos indivíduos e suas famílias, como são tratados os dilemas morais, as relações sociais cindidas e as possibilidades da vida para aqueles afetados (Das, 2001; Link & Phelan, 2001a). Esta mudança de perspectiva nos força a olhar para além dos indivíduos – ou para além da pessoa (Moreira, 2001) e a considerar como respostas às doenças específicas são construídas e inseparáveis da estrutura normativa da sociedade e de ambientes socioculturais específicos (Weiss & Ramakrishna, 2001). Isto sugere a importância de examinar como o estigma associado à doença mental, foco deste estudo, é amplificado por outras desigualdades sociais, por exemplo, ou como são entrelaçados o estigma e discriminação que já existem para os grupos sociais marginalizados (Hutchinson & Bhugra, 2000).

Compreender qualitativamente o significado da experiência do estigma é fundamental para o desenvolvimento do conhecimento sobre este processo, que gera tanto sofrimento ao doente e àqueles que convivem com ele. Utilizando-se do método fenomenológico, este artigo pretende contribuir neste sentido.

MÉTODO

Entendemos que o método fenomenológico possibilita alcançar a experiência vivida do sujeito estigmatizado, pois busca a descrição do fenômeno com o intuito de construir um conhecimento do mundo. AmatuZZi (1995, 1996) e Forghieri (1993) lembram que este método elabora a construção de um conhecimento a partir dos dados e do material colhido. É através da objetivação do vivido que se pode construir um saber que dê conta daquilo que está acontecendo e da experiência da qual o pesquisador colheu os dados, para articulá-los em uma perspectiva teórica. Trata-se de descrever uma estrutura para chegar a um conhecimento dela. O pesquisador é quem constrói os próprios passos na pesquisa. Isto significa que, a partir do que é colhido, este faz uma análise daquilo que o sujeito quis dizer: é a intenção significativa do vivido, ou ainda, a análise da intenção de dizer.

Nesta pesquisa realizamos 6 entrevistas fenomenológicas com 60 pacientes ao longo de 2 anos, sendo 30 diagnosticados com doença mental e 30 portadores de HIV/AIDS, em um hospital público de Fortaleza. Neste artigo abordamos apenas o resultado da primeira

entrevista realizada com 30 pacientes diagnosticados com doença mental. Trata-se de entrevistas semiestruturadas por um período de tempo indeterminado. A entrevista fenomenológica é um instrumento que visa apreender a experiência vivida do sujeito. Estas entrevistas semiestruturadas visaram possibilitar uma compreensão detalhada do curso e da experiência do estigma na perspectiva do indivíduo doente, sendo nossa pergunta inicial: “Como é a tua experiência de ter esta doença?”.

Os pacientes que participam da etapa da pesquisa relatada neste artigo foram selecionados por seus médicos psiquiatras, a quem foi solicitado selecionar, para participar da pesquisa, pacientes com quadros graves de doença mental, que estivessem em tratamento com o uso de psicofármacos. Como critério de inclusão para participação, foram consideradas pessoas com idade entre 16 e 70 anos, residentes no Estado do Ceará, que têm o diagnóstico de doença mental, em tratamento no referido hospital público de Fortaleza e que souberam desta pesquisa através do seu médico, que lhes perguntou sobre sua disponibilidade em participar. Dado o caráter sociocultural do tema pesquisado – estigma – optamos por não trabalhar em hospitais específicos, tais como um hospital psiquiátrico. Pensamos que um hospital geral se prestaria melhor à investigação deste tema, tendo em vista a longa história do estigma associado à loucura (Corrigan & Lundin, 2001; Foucault, 2004; Goffman, 1988; Machado, 1988). Os pacientes entrevistados decidiram sobre sua participação neste estudo e assinaram uma permissão por escrito.

Os dados obtidos nas primeiras entrevistas, áudio gravadas e transcritas com cada um dos sujeitos colaboradores, foram analisados segundo o método fenomenológico crítico (Moreira, 2001, 2004), através da condução dos seguintes passos: a) Transcrição literal da entrevista. b) Divisão do texto original (transcrição literal da entrevista) em movimentos, de acordo com o “tom” da entrevista. Aqui se busca reconhecer a construção da fala do sujeito com sua entonação e as ênfases dadas por ele. c) Análise descritiva do sentido que emerge de cada uma das seções. Trata-se de uma síntese da transcrição buscando o significado ou o sentido da experiência. d) “Saindo do parêntese”, o que significa que o foco da análise nessa etapa se refere à questão estudada; neste caso, foram analisados especificamente os significados dos temas emergentes relacionados à experiência vivida do estigma, além dos conteúdos emergentes como um todo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Como temas emergentes das falas dos sujeitos-co-laboradores decorrentes das 30 entrevistas analisadas, encontramos o seguinte:

- 1) História da doença;
- 2) Sintomas, tratamentos e medicações;
- 3) Caráter de ‘invisibilidade’ da doença x incompreensão sobre a doença;
- 4) Dificuldades financeiras e desemprego;
- 5) Visão da doença mental como algo comum, que muita gente tem;
- 6) Autoestigma;
- 7) Estigma.

A análise fenomenológica das 30 entrevistas mostra que os temas específicos relacionados à experiência vivida do estigma e autoestigma, foco desta pesquisa, são os seguintes:

1. Autoestigma pelo sentimento de impotência e inutilidade

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

> *Clyqvw'o cku'eqo ki q'o guo q"*q"lc'vq'f g"vgt "c" f qgp/ èc'fi0*

> *Gw'pçq"vpgj q'eqtci go "f g"rgi ct "wo c"o qvq" g'f qt/ o k" go "qwt q' hmi ct. "qw'uct "rt c" xkclct0Gw'vpgj q's wg vâ" c' s' wk "r qts wg" gw'vpgj q" s' wg "vâ" qw' r gt vq' f wo "j qw' r kcn "qw' r gt vq' f wo "co ki q. "qw' r gt vq' f wo "o êf keq" s' wg gw' r quuc "eqt t gt "râ" dcxgt "pc" r qtvc <ð. "o kpj c" rt guuqç uwdkv' c' s' wk "o gf g" grg' c' s' wkfi0*

> *Rqts wg" gw' hkeq" cuuko "go "r ãpkq. "gw' gpvq" go "r ãpk/ eq. "gw' hkeq" f gurgt cf c" r qts wg" gw' vâ" uô. "r qts wg" gw' pçq" vâ" xgpq" pki vêo "rt c" vâ" eqpxgt ucpf q" eqo ki q. o g' f' â" o gf q. "o g' f' â" xqpwf g' f' g' ej qt ct. "gw' pçq" eqp/ uki q00hkeq' kpûvki0 guo qfi0*

> *Xqei "pçq" r qf g" ugt "lgrk" cuuko 0Xqei "pçq" r qf g" ugt lgrk" g" pçq" r qf g" lc| gt "pkpi vêo "lgrk" cuuko. "ucdgA Xqei "hkec" r êuuko c. "r qts wg" xqei "ucdg" s' wg" pçq" ê" wo c' r guuqc "pqt o cn' eqo q" s' wcrs wgt "qwt c. "rt "s' wí A" Rqt*

ecwuc "f kuq0' G" pgo "r qf g" lc| gt "c' s' wgrc" r guuqc "lgrk/ eqo q" grc "o gt geg0Pçq" ê" hgi cn' pçqfi0

> *Gw' ugo rt g" o g" cegkxk' eqo q" wo c" r guuqc "f qgpvg0 Ugo rt g" o g" cegkxk' Rqts wg" o wkcu" r guuqc u" uc dgo s' wg" ê" f qgpvg" g" pçq" cegkxk' o "t c' w' o gpvq" o êf keq. "pêA Gw' pçq. "s' wcpf q" gw' hmk' r t q" o êf keq. "gw' vpgj q" s' wg" k' r t q" o êf keq. "r t gekuq" f' g' wo "r uks wk' v t c. "pêA" Gw' vpgj q' s' wg" o g' t c' v t fi0*

2. Imagem pejorativa da doença mental (loucura)

Ter uma doença mental e se submeter a um tratamento psiquiátrico é, em alguns pacientes, visto como algo pejorativo, associado à loucura, tratando-se de uma das maiores fontes de estigma.

Grgu' s' wgt k' c' o "o g" z' kpi ct. "grgu" o g' ej co c' xco "f g' f' qk/ f q. "ucdg. "s' wg" vqo c" t go êf kq" pçq" ugk' s' wg. "pê000 Uck f cî. "w' ê" wo "f qkf q. "vqo c" t go êf kq. "xck' r c t c" q' r uks wk' v t c. "lcrxco 00J qlg" o guo q" gw' pçq" eqpvk' s' wg" xko r t q' j' qur k' c' fi0

> *Grv "vlpj c" o g' f' cf q" wo cu' eqkuc u. "cî" grv "vqo qw' f g o ko. "cî" o g' o cpf qw' o qt t gt. "s' wg" o gw' f' giukp q" o guo q' g t c. "w' f' q" s' wg" gw' ugvk' "k' c" o qt t gt "go "eko c" f' g" wo c' eco c. "s' wg" gw' lã" g t c' f' qkf c" o guo qfi0*

> *Wo c" xgl "grg" f kuq" r c t c" o ko "s' wg" pçq" s' wgt k' c' xkxgt eqo "wo c" o wj gt "s' wg" xkxg" f' k' g vq' p q" o êf keq00wo c' f' qkf c' fi*

> *Xqei "vâ" f qkf c. "mi ct "f g' f' qkf q" ê" p q" j' qur iekq. "lqk kuq" s' wg" o g' f' kuq t co 00fi0*

> *O wkcu" r guuqc u" ví o "o gf q0V i o "o gf q" f' g" hkec "eq/ o ki q. "f c" o kpj c" l' c' o înk. "ug" hkeq" pgt xquq. "ug" ugvpgo o cn' cu' r guuqc u. "pêA" V i o "o gf q. "pêA" Cuuko. "ug" ugv/ vgo "o cn' eqo "c" o kpj c' ukw c' èç qfi0*

3. Segredo pela imagem negativa da doença mental (loucura)

Por medo das reações negativas das pessoas alguns entrevistados não contam que têm doença mental. Esta questão é a que os entrevistados mais apontam como sendo motivo de experienciar o estigma. Precisam esconder do outro a sua doença para que estes não os tratem como diferentes, como “loucos”.

> *Gueqpf q" s' wg" xgpj q" c q" j' qur kcn" r qku' cej q" s' wg" cu r guuqc u" pçq" xçq" gpvpgf gt "q" s' wg" ê" vgt "VQE" 000 r gp/ uco "s' wg" c' r guuqc "ê" f' qkf c' fi0*

> O gñj qt "hæct"pc"wc. "cu'r guuqcu"pçq"xcq"gpvpgf gt. vç'cej co 'f qkf c00fi0

> Ocu'ci qtc "gw'gkxq"eqpwt. "rqt "guug"o qvxxq"swg"cu rguuqcu" vío " emkqukf cf g00' Vw" vqo c " tgo êf kqA" G cswgru'r guuqcu"cuuko "equawo co "dtkpect <fC"i"swgo vqo c "tgo êf kq"ê"ff qkf q, "Ci"gw"lá"pçq"i quwq"fg"lrcrt rqt "guug"o qvxxqfi0

> Pçq. "ucdg. "pçq"eqpvq"rtc"swug"płpi wêo "pçq00'gw o g"cdt kc"o wkxq. "o g'f gk'o cr00'Ci"gw'ugk'swg"wo "f kc wo 'tcrcl"dgdgw. "o g'ej co qw'f g'f qkf cfi0

> Pçq. "gw"lá. "lá. "o g"ugpvk"o cn"pê. "łpj c "xg/ "swg"gw o g"ugpvk"o cn"uq/łpj c "uô"swg"gw"pçq" eqpxgtucxc eqo 'płpi wêo OPçq'f k k c00fi0

> Ô'Wr q"wo c "eqkuc"eqo q"ug"c "uqekf cf g's wkuug"gu' eqpf gt. "wo c "eqkuc"swg"pçq"ê"xkxw0'Cuuko. "q"rt qdrg/ o c "ruks wâvt keq. "grgu"pwo. "rct geg"swg"grgu"gueqp/ fgo. "o cu'pwo "gtc"rtc"gueqpf gt. "rgrq"eqpvât kq. "gtc rtc"o quat ct. "eqo q"ê"swg"ug"fg"q"eqpxgtuct. "ucdgt [...] guert gegt 00'cu'pçq. "rct geg"swg"grgu'rc/go "ê"gueqp/ fgt. "eqo q"ug"pçq"gzknkugfi0

4. Incompreensão e descrédito da doença mental

Os entrevistados se sentem frequentemente incompreendidos. Sentem que as pessoas acham que ele está inventando a doença, que ele poderia estar bem se quisesse; as pessoas não acreditam na sua doença, por que ela “é invisível”, o que faz com que eles se sintam diminuídos, estigmatizados.

> Wo c "eqkuc"swg"pçq"ê"xkxwgn"pê. "c"o łpj c "f qgpêc pçq"ê"xkxwgn"płpi wêo 'xí. 'uô"swgo 'xí 'uqw'gw. 'pê00fi0

'Xco qu'rá. "o g'f kuug"c"o łpj c "vk. "f gkzgf"gdugk c f g'f grt guuq00'uô"ug'rgxpcvt "g'ewkf ct'f c'xkf c00fi0

> Rtc"grg"q"rck+kuuq"pçq"gzknw0'O gw'rck"ê"cpncrc/ dguq. "gpvpgf gwA"gw'rcrq"rtc"grg"rqt "kuuq"swg"o wâxcu r guuqcu"heco "rqwecu"q"xeíu"pçq"ucdgo "q"o qvxxq r qtswg"xeíu"cecdco "xgpf q"kuuq"eqo q"wo c "lt guew tc. "o cu'pwo "ucdgo "q"swcpvq'kuuq"ê"ko rqt wpvqfi0

> Rqtswg"gw"pçq"uqw'f qkf c. "pçq. "gw"vqo q"guug"t go ê/ f kq. "o cu'gw"pçq"uqw'rqwec0S w'rqwec"ê"cs wgrc "r gu/ uq c"swg"cpf c"eqtt gpf q. "pê. "pq"o gkq"fg"o wpf q0'Gw pçq"uqw. "płpi wêo "gpvpgf g. "cî"cs wkq"fg ôk'f gpvq"fg o ko 00fi0

> Q'o gw'ob ct kf q'vâ"ecpucf q'f g'o g'xgt "ej qt ct. "uô"swg gw'cej q"swg"grg"pçq"gpvpgf g'q"swg"gw'ukpvq. "pçq"gp/

vpgf g. "gw'cej q"swg"âu'xg/ gu'grg"r gpuc"swg"gw'łpxgp/ vq. "gw'cej q"swg"grg"pçq"gpvpgf g'pçqfi0

> G'j qlg"gw"vô"cswk'j â"9"cpqu"q"pwpec"xlgtco "o g xkxct. "pwpec"vki ctco "pq"pccwn"pq"łkpcrf g"cpq. "rtc o ko "sgo qekqpcf q+g"gw"swg"łk"eqkuc"gttcf c"rtc"vgt guug"kuqrco gpvq00'Gw"pçq"łpxgpvqk'swg"łks wkg'f qgp/ vq00fi0

5. Isolamento por vergonha

Relatam um sentimento de vergonha por ser doente mental, o que os leva a isolar-se. Isto contribui para o autoestigma, muito presente nos relatos das entrevistas. Há um sentimento de estranhamento consigo, de vergonha de si mesmo, o que os leva a não querer manter uma relação com o outro.

> Cî. "gw'cej q"swg. "pgo "łqk'o wâx"vko kf gl. "cej q"swg łqk'o cu'kuqrco gpvq"rqt "ecwuc"fg"q qgpêc"o guo q00fi0

> Gw'cej q"swg"gru'łpj co "xgti qpj c'f g'o ko 00fi0

> Gw'pçq"swgtkc"uck"fg"ecuc"rtłpekrcw gpvq"rqtswg gw'cxc'fg'qgpvq'pccswgr"êrqec. 'pêAfi0

> Cî"rtqpvy. "gw'łks wkg'vt cpecf q'f g'pvt q'fg"ecuc'0'Gw eqo gegk'c"ej qt ct 0G'o łpj c"o çg'r gti wvqv'q"swg"gtc g"gw"pçq"swgtkc"lrcrt 00fi0

> Ô'cê"xgti qpj quq. 'pêAfi0

> Xqw'o g'kuqrct "rqtswg"gw'vpgj q"xgti qpj c'f c"o łpj c f qgpêc. "o cu'gw"o g'kuqrxc"cuuko. "rqtswg"gtc"wo c eqkuc"swg"gw"pçq"swgtkc"cuuko. "hecx"crxcqtf c. swgtkc"hect"uô"crk'pq"o gw'ecpvqj q00fi0

Os resultados mostram que os entrevistados vivenciam o estigma, mas o que esteve mais presente em seus relatos foi o autoestigma, definido por Corrigan e Lundin (2001) como o estigma internalizado, ou o sentimento de estigma em relação a si mesmo enquanto doente mental, o que, por sua vez está associado a uma sensação de “despotencialização”. Ou seja, pelo fato de serem diagnosticados como doentes mentais, os entrevistados se sentem frágeis, impotentes. O sentimento de “despotencialização” é uma característica das doenças mentais em geral (Moreira, 2002). O doente mental passa a sentir-se inútil, incapaz.

Associados ao estigma e ao autoestigma são desenvolvidos comportamentos de vergonha, isolamento, e manutenção da doença em segredo, por conta da ima-

gem pejorativa que esta traz, associada à loucura. Estes resultados não são novos, corroboram com a tradicional literatura sobre o “estigma da loucura” (Corrigan & Lundin, 2001; Foucault, 2004; Goffman, 1988; Machado, 1988).

No que se refere à outros temas emergentes da análise fenomenológica das entrevistas, que não estão sendo abordados neste artigo, vale assinalar que alguns entrevistados dizem não sentirem dificuldades em contar que têm o diagnóstico de doente mental e que fazem tratamento no hospital. Estes resultados são contraditórios com estes que indicam a forte presença do estigma, o que exige um estudo mais aprofundado em relação a este aspecto. Acreditamos que os resultados divergiram em função de dificuldades associadas ao diagnóstico, o que tão pouco é uma novidade no campo da psicopatologia. Pesquisas transculturais mostram que uma das maiores dificuldades encontradas nesta área diz respeito à realização de diagnósticos corretos (Kleinman, 1986, 1988, 1995, 1998; Moreira, 2002; Moreira & Coelho, 2003). O que pudemos observar nesta primeira etapa da pesquisa foi que muito dos pacientes entrevistados, ainda que tomassem remédios prescritos e houvessem sido encaminhados para nossa equipe de pesquisa por seus médicos psiquiatras, não tinham, de fato, um quadro grave de doença mental, que era nosso critério de inclusão. Observamos que muitos deles têm histórias de desemprego e dificuldades econômicas intensas associadas, principalmente, ao diagnóstico de depressão. Estudos anteriores indicam a necessidade de uma maior atenção por parte dos profissionais da área de saúde mental a fim de que se evite uma possível “medicalização” da tristeza e do sofrimento psíquico, transformando situações de opressão psicossocial em doença a ser tratada, e com remédios (Moreira, 2002, 2005; Moreira & Freire, 2003). A hipótese de um possível equívoco diagnóstico que justifique a contradição encontrada nos resultados tem sido confirmada pelo alto índice de descontinuidade destes pacientes ao tratamento, o que se tornou um dos grandes problemas desta pesquisa longitudinal.

Um aspecto que chama a atenção na análise fenomenológica realizada se refere ao caráter “invisível” da doença mental, mencionado por vários pacientes. Pelo fato de a doença mental não ser algo visível, os entrevistados se sentem estigmatizados e incompreendidos. Às vezes escondem que estão doentes pelo medo de que os familiares ou amigos pensem que ele está inventando, ou que ele pode controlar os sinto-

mas. Tal fato é qualitativamente novo em relação ao estigma da doença mental, que tem sido tradicionalmente estudado no âmbito da loucura, extremamente visível. Historicamente, o doente mental se sente estigmatizado porque é visto como louco pelo grupo cultural com quem convive (Foucault, 2004; Goffman, 1988). Estudos mostram que esta forma de produção cultural do estigma se dá de modo similar no Brasil (Ferraz, 2000; Rodrigues & Figueiredo, 2003). Assim, tendo em vista o interesse de aprofundar, compreendendo melhor a questão do estigma da doença mental na cultura nordestina brasileira, em seu aspecto qualitativo, a questão da “invisibilidade” da doença merece ser examinada com especial atenção nas análises das entrevistas posteriores neste mesmo projeto.

CONCLUSÃO

Este artigo aponta para uma nova faceta do estigma da doença mental, relativo ao seu caráter de invisibilidade. Trata-se de um aspecto qualitativamente novo do estigma, que tradicionalmente encontra-se basicamente associado ao medo da loucura. O doente mental, então, continua a sofrer pelo estigma, ainda nos dias atuais, depois da Reforma Psiquiátrica no Brasil, que tantos benefícios trouxe aos que sofrem de doença mental, agora não mais pelo medo de ser visto pela sociedade como louco (embora em muitos casos isto ainda aconteça), mas pelo fato de as pessoas acharem que ele está inventando a doença ou que ele é capaz de decidir parar de sentir os sintomas e estar doente. Frequentemente os outros não vêem a doença mental, ela é “invisível”.

Esta nova dimensão qualitativa, relativa ao estigma, abre a necessidade de novas perspectivas de intervenção na saúde pública e na clínica psicológica e psiquiátrica: trata-se de sublinhar os contornos da invisibilidade da doença mental, reconhecendo sua visibilidade, isto é, sua existência, o que implica a necessidade de tratamento e de apoio pela rede familiar do doente. A partir de uma intervenção clínica que torne visível o sofrimento que é invisível, quem está doente se sentirá mais compreendido e respeitado e não estigmatizado.

Não tendo mais que esconder seu sofrimento, pelo simples medo de não ser compreendido, mais pessoas que sofrem de doenças mentais poderão buscar tratamento, evitando que esta se instale de forma mais profunda na sua vida, com consequências psicossociais de exclusão, por conta do estigma, às vezes mais daninhas do que a própria doença.

REFERÊNCIAS

- Amatuzzi, M. (1995). Descrevendo processos pessoais. *Guia qu'f g Rukeqni k.* "34(1), 65-79.
- Amatuzzi, M. (1996). Apontamentos acerca da pesquisa fenomenológica. *Guia qu'f g'Rukeqni k.* "35, 5-10.
- Castro, A., & Farmer, P. (2003). El SIDA y la violencia estructural: La culpabilización de la víctima. *Ewcf gt pqu'f g' Cpvt qr qrq/ i ic' Uqekn'39*, 31-49.
- Corrigan, P., & Lundin, R. (2001). *Fqp\$'ecni' o g'pwm#*. "Champaign, IL: Abana Press.
- Corrigan, P., & Penn, D. (1999). Lessons from social psychology on discrediting psychiatric stigma. *Co gt kcep' Ru'ej qrq i kw*. "76. 765-776.
- Crisp, A. (2001). The tendency to stigmatise. *Dtkkij "Lqwt pcr' qh Ru'ej kvt f.* "39: .197-199.
- Crisp, A., Gelder, M., Rix, S., Meltzer, H., & Rowlands, O. (2000). Stigmatisation of people with mental illnesses. *Dtkkij Lqwt pcr' qh Ru'ej kvt f.* "399. 4-7.
- Das, V. (2001, setembro). Stigma, contagion, defect: Issues in the anthropology of public health. Trabalho apresentado em *Uki o c cpf 'I rjdcn'J gcnj <F gxrqr kpi 'c' Tgugctej 'Ci gpf c*, Bethesda, MD. Retirado em 2 de junho de 2008, de [http://www.stigmaconference.nih.gov/FinalLinkPaper.html](http://www.stigmaconference.nih.gov/FinalLinkPaper.htm)
- Desjarlais, R., Eisenberg, L., Good, B., & Kleinman, A. (1995). *Y qrf "o gpwn'j gcnj <Rt qdigo u'cpf "rtkqt kkgu"kp"ryj /kpego eqwpt kgu* New York: Oxford University Press.
- Department of Health and Human Services. (1999). *Ogpwn j gcnj <C' r gr qt v' qh' y' g' i w' i g' p' i g' p' c' n* Rockville, MD: United States Department of Health and Human Services, Center for Mental Health Services, National Institutes of Health.
- Ferraz, F. (2000). O louco de rua visto através da literatura *O'Ruk' eqrq i k' WUR.* "33"4+, 117-152.
- Forghieri, Y. C. (1993). *Rukeqni k' lgpqo gpqrô i kec <Hwpf co gp/ yu' b' êvqf g' g' r' gus wkuc*. São Paulo: Pioneira.
- Foucault, M. (2004). *J kwôtk' f' c' r' q' w' e' t' c' p' c' f' g' f' g' e' r' i' u' d' e' c.* São Paulo: Perspectiva.
- Goffman, E. (1961). *Cuf' no u' <Guic' f' u' q' p' 'j' g' u' q' e' k' n' i' u' k' w' c' k' p' q' h' o' g' p' w' n' r' c' v' k' p' u' c' p' f' q' y' j' g' t' k' p' o' c' v' g' u.* Garden City, NY: Anchor Books.
- Goffman, E. (1963). *Uki o c' <P' q' v' u' q' p' 'j' g' o' c' p' c' i' g' o' g' p' v' q' h' u' r' q' k' g' f' k' f' g' p' w' k' f.* Garden City, NY: Anchor Books.
- Goffman, E. (1988). *"Guiki o c' <P' q' v' u' u' q' d' t' g' c' o' c' p' k' r' w' c' èç' q' f' c' k' f' g' p' v' f' c' f' g' f' g' v' t' k' t' c' f' c.* Rio de Janeiro: Guanabara.
- Good, B. (2002). *Uki o c' 0* Projeto de pesquisa não-publicado. Department of Social Medicine, Harvard Medical School.
- Greco, R. (1983). Haiti and the stigma of AIDS. *Ncpegi' "4(8348)*, 515-516.
- Gussow, Z., & Tracy, G. (1970). Stigma and the leprosy phenomenon: The social history of a disease in the nineteenth and twentieth centuries. *Dwngw' k' p' q' h' y' g' J' kwqt' f' q' h' o' g' f' k' e' k' p' g.* "66(5), 425-449.
- Hinshaw, S., & Cicchetti, D. (2000). Stigma and mental disorder: Conceptions of illness, public attitudes, personal disclosure, and social policy. *Fgxrqr o' gpv' ("Ru'ej q' r' c' v' j' q' r' q' i' f.* "34."555-598.
- Hutchinson, G., & Bhugra, D. (2000). Social anthropology and stigma: The importance for psychiatry. Em V. Skultans & J. Cox, (Orgs.), *Cpy' t' q' r' q' r' q' i' k' e' c' n' c' r' r' t' q' c' e' j' g' u' v' q' " r' u' f' e' j' q' r' i' k' e' c' n' o' g' f' k' e' k' p' g' <Et' q' u' k' p' i' " d' t' l' f' i' g' u* (pp. 233-257). London: Jessica Kingsley.
- Kleinman, A. (1986). *Uqekn' q' t' k' i' k' p' u' q' h' f' k' w' t' g' u' i' c' p' f' f' k' u' g' c' u' g.* London: Yale University Press.
- Kleinman, A. (1988). *T' g' y' k' p' n' k' p' i' " r' u' f' e' j' k' e' v' t' f' : C' w' w' t' c' n' e' c' v' i' q' t' f' " v' q' r' g' t' u' q' p' c' n' i' g' z' r' g' t' k' p' e' g.* New York: Free Press.
- Kleinman, A. (1995). *Y' t' k' k' p' i' " c' v' y' j' g' o' c' t' i' k' p' <F' k' u' e' q' w' t' u' g' " d' g' w' g' g' p' c' p' y' t' q' r' q' r' q' i' f' " c' p' f' o' g' f' k' e' k' p' g' 0* Berkeley: University of California Press.
- Kleinman, A. (1998). *V' j' g' " k' r' p' g' u' l' p' c' t' t' c' v' k' x' g' u' S' w' h' g' t' k' p' i' . " j' g' c' r' k' p' i' . c' p' f' ' y' j' g' j' w' o' c' p' e' q' p' f' k' k' p' o' 0* New York: Basic Books.
- Link, B., & Phelan, J. (2001a). On stigma and its public health implications. Trabalho apresentado em *Uki o c' c' p' f' 'I' r' j' d' c' n' J' g' / c' n' j' <F' g' x' g' r' q' r' k' p' i' " c' " T' g' u' g' c' t' e' j' " C' i' g' p' f' c*, Bethesda, MD. Retirado em 2 de junho de 2008, de <http://www.stigmaconference.nih.gov/FinalLinkPaper.html>
- Link, B., Phelan, J., Bresnahan, M., Stueve, A., & Pescosolido, B. (1999). Public conceptions of mental illness: Labels, causes, dangerousness, and social distance. *Co' g' t' k' e' c' p' " L' q' w' t' p' c' n' i' q' h' l' R' w' d' / n' k' e' " J' g' c' n' j' . " : .* 1328-1333.
- Link, B., Struening, E., Rahav, M., Phelan, J., & Nuttbrock, L. (1997). On stigma and its consequences: Evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse. *L' q' w' t' p' c' n' i' q' h' l' J' g' r' v' j' " (" U' q' e' k' n' i' D' g' j' c' x' k' q' t.* 5: (2), "177-190.
- Machado, R. (1988). *E' k' p' e' k' " g' u' c' d' g' t' <C' " t' c' l' g' y' ô' t' k' " f' c' " c' t' s' w' g' r' q' i' k' f' g' O' k' e' j' g' l' H' q' w' e' c' w' n.* Rio de Janeiro: Graal.
- Macleay, U. (1969). Community attitudes to mental illness in Edinburgh. *Dtkkij "Lqwt pcr' qh' l' Rt gxrqr k' p' i' c' p' f' " Uqekn' O' g' f' k' e' k' p' g.* 45, 45-52.
- Martin, J., Pescosolido, B., & Tuch, S. (2000). Of fear and loathing: The role of 'disturbing behavior', labels, and causal attributions in shaping public attitudes toward people with mental illness. *L' q' w' t' p' c' n' i' q' h' l' J' g' c' n' j' " c' p' f' " U' q' e' k' n' i' D' g' j' c' x' k' q' t.* "63(2), "208-223.
- Moreira, V. (2001). *O' â' u' c' n' â' " f' g' r' e' " r' g' t' u' q' p' c' : J' c' e' k' ' w' o' c' " r' u' k' e' q' v' g' t' / r' k' " l' g' p' q' o' g' p' q' r' o' i' k' e' c' o' w' p' f' c' p' c' 0* Santiago: Universidad de Santiago de Chile.
- Moreira, V. (2002). Psicopatologia crítica. Em V. Moreira & T. Sloan, *R' g' t' u' q' p' c' r' k' f' c' f' g' " l' f' g' a' r' q' i' k' e' " g' " r' u' k' e' q' r' c' v' a' r' q' i' k' e' " e' t' i' v' k' e' c' "* (pp. 109-246). São Paulo: Escuta.
- Moreira, V. (2003a). Poverty and psychopathology. Em S. Carr & T. Sloan (Org.), *R' q' x' g' t' v' " c' p' f' " r' u' f' e' j' q' r' q' i' f.* Dordrecht, Netherlands: Kluwer Academic Publishers.
- Moreira, V. (2003b). The ideological meaning of depression in the contemporary world. *K' p' v' g' t' p' c' v' k' p' c' n' i' L' q' w' t' p' c' n' i' q' h' l' E' t' k' k' e' c' n' i' R' u' f' e' j' q' / r' q' i' f.* " : . 143-159.
- Moreira, V. (2004). O método fenomenológico de Merleau-Ponty como ferramenta crítica na pesquisa em psicopatologia. *"Rukeq/ n' i' k' e' c' <T' g' h' z' ç' q' g' e' t' i' v' k' e' c.* "39(3), 447-456.
- Moreira, V. (2005). Critical psychopahtology. *T' c' f' k' e' c' n' i' R' u' f' e' j' q' r' q' i' f.* "6(1). Retirado em 21 de setembro de 2007 de <http://www.radpsynet.org/journal/vol4-1/moreira.html>.

- Moreira, V., & Coelho, N. (2003). Phenomenology of schizophrenic experience: A critical cultural study in Brazil and in Chile. *Vgtcrk'Rukeqrôi ke*, 43(2), 75-86.
- Moreira, V., & Freire, J. C. (2003). La depression dans la postmoderne: Un desordre des affections ou l'ordre des desaffections?. Em B. Granger & G. Charboneau (Orgs.), *Rj gpqo gpqrq/i kg'fgu'ugpvko gvu'eqtrqtgnu*(pp. 111-117). Paris: Le Cercle Hermeneutique.
- Rodrigues, C. R., & Figueiredo, M. A. (2003). Concepções sobre a doença mental em profissionais, usuários e seus familiares. *Guvf qu'f g'Rukeqrqi ke*, : (1), 117-125.
- Sontag, S. (1988). *Aids and its metaphors*. Nova York: Farrar, Straus and Giroux.
- Weiss, M., & Ramakrishna, J. (2001). Interventions: Research on reducing stigma. Trabalho apresentado em *Uki o c'c'cpf'I nqdcn J gcnj <F gxgnr'kpi "c'Tgugctej "Ci gpf c*, Bethesda, MD. Retirado em 2 de junho de 2008, de <http://www.stigmaconference.nih.gov/WeissPaper.htm>.
- World Health Organization (2001). *Y qtrf "J gcnj "Tgrqtv"4223"/ O gpx'n'j gcnj <Pgy "wpf gtucpf'kpi . "pgy "j qr g*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (2008). *Uki o c' "t gf wv'kqp"lp"cm'ugv'kpi u*. Retirado em 21 de agosto de 2008 de http://search.who.int/search?ie=utf8&site=default_collection&client=WHO&proxystylesheet=WHO&output=xml_no_dtd&oe=utf8&q=stigma.

Tgedlf q<48D3H229
 Ý nko c' t'gxkuç q: 25D; H22:
 Ceglog'kpcn'32B2H22:

Nota:

¹ Este artigo consiste na versão final do trabalho: *Estigma: Minha doença é invisível*, apresentado pela primeira autora no II Congresso Internacional de Psicopatologia Fundamental e VIII Congresso Brasileiro de Psicopatologia Fundamental, realizado em Belém, de 7 a 10 de setembro de 2007. Agradecemos a Kristine Evangelista (PROBIC/UNIFOR) e Raquel Barsi, pela valiosa contribuição à análise fenomenológica das entrevistas e a Sarah Fichera (PIBIC/CNPq) pela revisão final deste artigo. Finalmente, agradecemos ao Professor Byron Good (DSM-HARVARD), pela confiança em nossa estimulante parceria de trabalho nesta pesquisa.

Sobre as autoras:

Virginia Moreira: Universidade de Fortaleza – UNIFOR - Mestrado em Psicologia. APHETO – Laboratório de Psicopatologia e Psicoterapia Humanista Crítica.

Anna Karynne Melo: Universidade de Fortaleza – UNIFOR - Mestrado em Psicologia. APHETO – Laboratório de Psicopatologia e Psicoterapia Humanista Crítica.

Endereço para correspondência: Avenida Washington Soares, 1.321 – 60811-341 Fortaleza – CE – Endereço Eletrônico: virginiamoreira@unifor.br.
