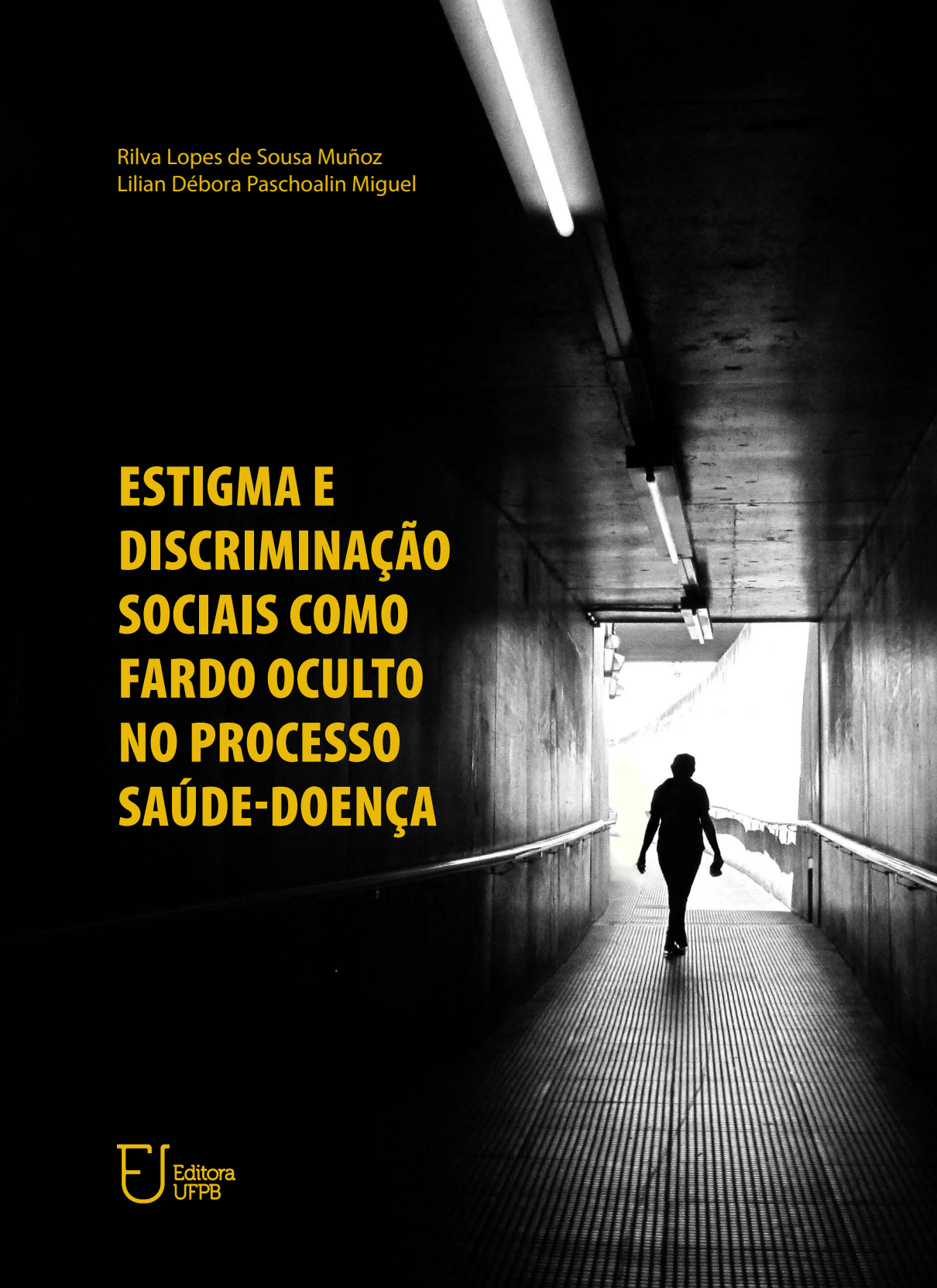


Rilva Lopes de Sousa Muñoz  
Lilian Débora Paschoalin Miguel

# **ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO SOCIAIS COMO FARDO OCULTO NO PROCESSO SAÚDE-DOENÇA**



**ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO  
SOCIAIS COMO FARDO OCULTO NO  
PROCESSO SAÚDE-DOENÇA**



**Reitor**  
**Vice-Reitora**  
**Pró-Reitor PRPG**

#### **UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA**

VALDINEY VELOSO GOUVEIA  
LIANA FILGUEIRA ALBUQUERQUE  
GUILHERME ATAÍDE DIAS



**Editora**  
**UFPB**  
**Diretor**  
**Coordenadora de editoração**  
**Revisora gráfica**  
**Revisor de pré-impressão**  
**Chefe de produção**

#### **EDITORA UFPB**

REINALDO FARIAS PAIVA DE LUCENA  
SÂMELLA ARRUDA ARAÚJO  
ALICE BRITO  
WELLINGTON COSTA OLIVEIRA  
JOSÉ AUGUSTO DOS SANTOS FILHO

#### **Conselho editorial**

Adailson Pereira de Souza (Ciências Agrárias)  
Eliana Vasconcelos da Silva Esrael (Linguística, Letras e Artes)  
Fabiana Sena da Silva (Interdisciplinar)  
Gisele Rocha Côrtes (Ciências Sociais Aplicadas)  
Ilda Antonieta Salata Toscano (Ciências Exatas e da Terra)  
Luana Rodrigues de Almeida (Ciências da Saúde)  
Maria de Lourdes Barreto Gomes (Engenharias)  
Maria Patrícia Lopes Goldfarb (Ciências Humanas)  
Maria Regina Vasconcelos Barbosa (Ciências Biológicas)

#### **Conselho científico**

Maria Aurora Cuevas-Cerveró (Universidad Complutense Madrid/ES)  
José Miguel de Abreu (UC/PT)  
Joan Manuel Rodríguez Díaz (Universidade Técnica de Manabí/EC)  
José Manuel Peixoto Caldas (USP/SP)  
Letícia Palazzi Perez (Unesp/Marília/SP)  
Anete Roese (PUC Minas/MG)  
Rosângela Rodrigues Borges (UNIFAL/MG)  
Silvana Aparecida Borsetti Gregorio Vidotti (Unesp/Marília/SP)  
Leilah Santiago Bufrem (UFPR/PR)  
Marta Maria Leone Lima (UNEB/BA)  
Lia Machado Fiuza Fialho (UECE/CE)  
Valdonilson Barbosa dos Santos (UFCEG/PB)

**Editora filiada à:**



Rilva Lopes de Sousa Muñoz  
Lilian Débora Paschoalin Miguel

**ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO  
SOCIAIS COMO FARDO OCULTO NO  
PROCESSO SAÚDE-DOENÇA**

João Pessoa  
Editora UFPB  
2020

Direitos autorais 2020 – Editora UFPB

Efetuada o Depósito Legal na Biblioteca Nacional, conforme a Lei nº 10.994, de 14 de dezembro de 2004.

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS À EDITORA UFPB

É proibida a reprodução total ou parcial, de qualquer forma ou por qualquer meio.

A violação dos direitos autorais (Lei nº 9.610/1998) é crime estabelecido no artigo 184 do Código Penal.

O conteúdo desta publicação é de inteira responsabilidade do autor.

**Projeto Gráfico**  
**Editoração Eletrônica e**  
**Design da Capa**  
**Imagem da Capa**

Editora UFPB

Wellington Costa Oliveira

Danilo Arenas Ireijo | Visualhunt.com

**Catálogo na fonte:**

**Biblioteca Central da Universidade Federal da Paraíba**

---

M967e      Muñoz, Rilva Lopes de Sousa  
                 Estigma e discriminação sociais como fardo oculto no  
                 processo saúde-doença / Rilva Lopes de Souza Muñoz, Lillian  
                 Débora Paschoalin Miguel. - João Pessoa: Editora UFPB, 2020.  
                 221 p.: il.  
                 E-Book  
                 ISBN 978-65-5942-052-0  
  
                 1. Saúde. 2. Doenças – Estigma social. 3. Saúde mental. 4.  
                 HIV/AIDS - Discriminação. 5. Ageísmo e saúde. I. Miguel, Lillian  
                 Débora Paschoalin. II. Título.

UFPB/BC

CDU 614

---

*Livro aprovado para publicação através do Edital N° 01/2020/Editora Universitária/  
UFPB - Programa de Publicação de E-books.*

**EDITORA UFPB**

Cidade Universitária, Campus I, Prédio da editora Universitária, s/n  
João Pessoa – PB

CEP 58.051-970

<http://www.editora.ufpb.br>

E-mail: [editora@ufpb.br](mailto:editora@ufpb.br)

Fone: (83) 3216.7147

# SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO .....	06
<b>CAPÍTULO 1</b>	
ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO NA ATENÇÃO À SAÚDE .....	13
<b>CAPÍTULO 2</b>	
TIPOS DE ESTIGMA SOCIAL RELACIONADOS A DOENÇAS .....	45
<b>CAPÍTULO 3</b>	
ESTIGMA E SAÚDE MENTAL .....	71
<b>CAPÍTULO 4</b>	
ESTIGMA E HIV/AIDS .....	89
<b>CAPÍTULO 5</b>	
AGEÍSMO E SAÚDE .....	114
<b>CAPÍTULO 6</b>	
DA DISCRIMINAÇÃO AO DIREITO À IGUALDADE NA ATENÇÃO À SAÚDE DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA .....	161
<b>CAPÍTULO 7</b>	
PELA SUPERAÇÃO DO ESTIGMA NA SAÚDE .....	197

## APRESENTAÇÃO

Nos últimos 50 anos, o estigma e a discriminação sociais tornaram-se um tema cada vez mais importante para as ciências da saúde. Um informativo da Organização Mundial da Saúde (OMS) em 1999 foi intitulado "o ônus indefinido e oculto dos problemas de saúde mental", para mostrar a grande carga econômica, sanitária e psicossocial das doenças mentais, destacando o estigma e a discriminação associados e encarados como um fardo oculto.

O papel que desempenhamos como médicos e professores da área da saúde, assim como nosso compromisso com a correspondente prestação do cuidado, são determinantes para o estudo e o combate às desigualdades no acesso e qualidade da atenção à saúde da população. Em nossos papéis profissionais, somos responsáveis por formar e orientar, assim como pesquisar e defender, um melhor atendimento à comunidade que sofre pelo estigma e discriminação sociais na saúde. Esta é a principal motivação para o

presente trabalho, que deriva diretamente de nossa ação docente no curso “Estigma e Discriminação na Atenção à Saúde”, do Departamento de Medicina Interna (Centro de Ciências Médicas) na Universidade Federal da Paraíba, *Campus I*.

O estigma social no contexto da saúde é a associação negativa entre uma pessoa ou grupo de pessoas que compartilha certas características ou uma doença específica. A estigmatização é caracterizada pela evitação social de uma pessoa por outras pessoas, o que representa uma fonte expressiva de estresse e desvantagem social, com efeitos substanciais na saúde da população afetada, comparáveis aos efeitos de outros determinantes sociais da saúde, como *status* socioeconômico e apoio social. Ao lado destes fatores, o estigma social e a discriminação potencializam significativamente as barreiras de acesso aos serviços de saúde. Este acesso implica não apenas a capacidade de indivíduos ou grupos obterem os serviços necessários, mas também como estes serviços lhes são entregues.



O acesso ao sistema de saúde, por sua vez, e como resultante dos fatores mencionados, é considerado um importante determinante social de saúde. Sabemos que as inequidades nesta área são devidas em grande parte às desigualdades sociais, o que significa as condições nas quais nascemos, crescemos, vivemos, trabalhamos e envelhecemos.

A equidade em saúde é importante para todos nós porque representa grande parte do que denominamos justiça social. Nós nos tornamos, no Brasil e em muitos outros países, uma sociedade injusta, ao deixarmos de atender às necessidades de pessoas que se encontram em posições de grande desvantagem psicossocial em circunstâncias de adoecimento.

Em geral, nós percebemos as outras pessoas por meio do filtro ou da perspectiva de nossa própria educação e cultura, muitas vezes sem estarmos cientes disso. Em seu livro “A Doença como Metáfora”, a escritora Susan Sontag afirma que os símbolos que usamos para descrever doentes e doenças moldam nossa experiência; nosso discurso cultural sobre

doenças como câncer e HIV/AIDS, por exemplo, produz medo e estigma que dificultam o atendimento e marginalizam os pacientes. Portanto, como profissionais da saúde, devemos nos tornar culturalmente conscientes e sensíveis e, assim, competentes, para trabalhar acolhendo a grande diversidade dos usuários dos serviços de saúde. É nossa cultura, e não nossa biologia, que determina quais doenças são estigmatizadas e quais não são.

Neste livro, “Estigma e Discriminação Sociais como Fardo Oculto no Processo Saúde-Doença”, abordamos aspectos relacionados ao estigma e à discriminação na saúde (ageísmo e ableísmo) e na doença (doenças mentais e HIV/AIDS). Não enfocamos aspectos fundamentais dos tipos predominantes de discriminação com amplo impacto na assistência à saúde, como os decorrentes da relação entre grupos sociais dominantes e oprimidos, como os raciais/étnicos (racismo), de sexo (sexismo), anti-LGBTQIA+ - lésbicas, gays, bissexuais, transgêneros, intersexuais, assexuais e Queer - (heterossexismo) ou

classe social (viés de classe), que são o escopo do presente livro, pois são temas sociológicos estruturais mais abrangentes, porém são constructos que permeiam o manuscrito à medida que abordamos os demais tipos de preconceito, discriminação e estigma, sobretudo no tocante ao papel fundamental dos determinantes sociais da saúde no processo saúde-doença. Além disso, nós buscamos destacar a discussão contemporânea sobre os impactos direto e indireto do estigma e da discriminação nos sistemas de saúde, de acordo com o comportamento de busca de atenção e utilização dos serviços.

O estigma está associado a condições de saúde que aumentam a carga de doenças em países em desenvolvimento, incluindo as principais, HIV/AIDS, e transtornos mentais, que serão objeto de capítulos deste trabalho.

A conscientização do fato de que a estigmatização é um dos principais - se não o principal - obstáculo ao acesso da maior parte das pessoas com determinadas doenças está aumentando. Em vários países, governos,

organizações não-governamentais e instituições de saúde lançam campanhas para reduzir o estigma e a discriminação, sobretudo em países desenvolvidos.

Contudo, é importante também considerarmos que o setor da saúde emprega muitos profissionais que não participam ativamente dos esforços para redução e eliminação desses fenômenos altamente deletérios. Nesse sentido, recorreremos ao educador brasileiro Paulo Freire a respeito do conceito da busca pela igualdade, que inclui o desenvolvimento da consciência crítica mediante um processo de reflexão e ação. Neste sentido, destacamos que é o setor da saúde e os profissionais deste que poderiam ganhar significativamente, como instituição, com a redução do estigma, quase tanto quanto os indivíduos que têm a doença, condição ou traço estigmatizado.

Assim, o nosso objetivo neste livro é oferecer uma aproximação ao debate sobre o estigma e a discriminação como um fardo oculto e significativo de grande parte dos usuários do nosso sistema de saúde. É um trabalho voltado fundamentalmente para nossos

alunos que se interessam pelos componentes curriculares do eixo humanístico nos cursos de graduação da área da saúde, assim como pós-graduandos de programas da saúde e interdisciplinares, além de gestores do sistema de saúde.

Organizações e indivíduos não têm apenas obrigação moral e legal de não discriminar pessoas com problemas de saúde e outros atributos estigmatizados, mas também de agir para eliminar a discriminação, quando esta se fizer presente.

Existe uma grande relevância em entendermos melhor os vínculos entre estigma, preconceito, discriminação e saúde para buscar o desenvolvimento de estratégias eficazes de saúde pública. É preciso desafiar o estigma e a discriminação na atenção à saúde.

Rilva Lopes de Sousa Muñoz  
Lilian Débora Paschoalin Miguel

## **CAPÍTULO 1**

### **ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO NA ATENÇÃO À SAÚDE**

O estigma é uma barreira bem documentada nos serviços de saúde em todo o mundo, e pode agravar os processos de doenças, bem como piorar vários fatores de risco, tanto em contextos sócio-econômicos quanto psicossociais, além da própria saúde das pessoas discriminadas – incluindo a redução no acesso aos cuidados na área.

Neste sentido, cientistas comportamentais e da área da saúde, em pesquisas interdisciplinares, têm estudado as consequências negativas do estigma para indivíduos que lidam com várias condições de saúde, observando que o mesmo pode impedir que estes se envolvam de maneira ideal no tratamento de sua condição, o que tem sérios impactos na morbimortalidade (AYHAN et al., 2020; STANGL et al., 2019; NYBLADE et al., 2019; PACHANKIS et al., 2018; KNAPP et al., 2014; MONTEIRO e VILELA, 2013; LINK e

PHELAN, 2001; FERNANDES e LI, 2006; ALDERSON, 1998).

O ônus do estigma pode, eventualmente, exceder o ônus da própria doença em seu impacto no funcionamento social, emocional e do trabalho, notadamente nos casos em que a morbimortalidade é relativamente baixa, mas a condição do doente é altamente estigmatizada. Isto afeta negativamente a qualidade de vida geral e alimenta desigualdades sociais (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020).

O estigma existe quando pessoas são reconhecidas como diferentes e, a partir disso, identificadas e rotuladas como tal. Este processo está invariavelmente vinculado a crenças dominantes sobre o que constituem normas e comportamentos “comuns”, os ditos “normais”. Assim, uma vez que populações são classificadas como “diferentes”, passam a ser alvo individual e coletivo de rotulagem, estereotipagem negativa, preconceitos, isolamento, ridicularização, perda de status e papel social, perda de dignidade e até mesmo, em alguns casos, de direitos humanos básicos,

que acabam negando a total aceitação social do indivíduo ou grupo, reduzindo suas oportunidades.

Discriminação, por sua vez, é um termo frequentemente usado para descrever atos que podem ser efetuados por indivíduos, instituições ou pela sociedade como um todo, comprometendo a identidade social de uma pessoa e até afetando-a psicologicamente, de forma marcante.

O estigma é influenciado por indivíduos ou grupos, tanto por diferenças de saúde – como afecções ou agravos específicos – quanto, também, por fatores não primariamente desencadeados por ela, mas que à saúde se relacionam, tais como a pobreza, identidade de gênero ou status de imigrante, aspectos estes inicialmente estudados pelo sociólogo canadense Erving Goffman, que, a partir da segunda metade do século 20, ofereceu grandes contribuições para a sociologia da saúde ao formular teorias sobre a temática aqui abordada.

Considera-se que toda pessoa que trabalha em um serviço de saúde necessita identificar esta problemática,



desafiando o estigma e a discriminação e, assim, promovendo a melhor qualificação do serviço para seus usuários. Programas sobre estigma são necessários dados sobre os motivadores e facilitadores do estigma para subsidiar intervenções apropriadas em um determinado contexto. Informações coletadas sistematicamente sobre as manifestações de estigma são necessárias para pesquisadores e avaliadores de programas avaliarem o impacto de intervenções para reduzir o estigma ou mitigar as conseqüências prejudiciais relacionadas.

Essas informações também são importantes para os gestores de serviços de saúde identificarem quando é necessário treinamento ou mudanças nas políticas institucionais para garantir um ambiente de assistência livre de estigma. As comunidades e os defensores afetados podem usar informações sobre práticas estigmatizantes, bem como as experiências e realidades dos indivíduos afetados, conscientizar a população em geral e os formuladores de políticas para facilitar a mudança. Tais informações também ajudarão a

identificar lacunas onde novas intervenções ou programas são necessários.

Um indivíduo é estigmatizado quando possui sinais que os levam a ser evitados por membros da comunidade que habitam. É importante estudar a estigmatização por causa de suas consequências adversas para o bem-estar pessoal, psicossocial e de saúde. Grupos estigmatizados experimentam iniquidades no emprego, na educação e nos serviços de saúde, bem como resultados adversos à saúde e dificuldades na formação de relacionamentos interpessoais (OATEN et al., 2011).

Outro aspecto importante é a desqualificação social direcionada a outros aspectos da identidade de uma pessoa - como etnia, orientação sexual, status socioeconômico, idade e capacidade funcional - que por meio de acesso limitado a serviços e outras desvantagens sociais que acabam repercutindo significativamente sobre sua vida e saúde. Os profissionais de saúde, portanto, têm interesses substanciais em reconhecer e reduzir o impacto do

estigma como característica e causa de muitos problemas de saúde.

Estigmatizar os outros permite que as pessoas estigmatizadoras alcancem os fins que desejam, mantendo as pessoas estigmatizadas em baixo (exploração), dentro (aplicação da norma) e afastadas (prevenção de doenças), como sublinham Stuber et al. (2008). Em cada instância, os membros do grupo dominante obtêm alguma coisa que desejam estigmatizando os outros, aqueles que são os alvos do estigma.

Na medida em que existem grandes diferenças de poder entre aqueles que estigmatizam e aqueles que são os destinatários da estigmatização, prepondera o poder do grupo dominante. Bordieau (1992) observa que o poder é uma forma de construção social voltada para a manutenção dos valores simbólicos do grupo dominante. Este processo seria implantado com mais força quando oculto ou mal reconhecido, podendo ser naturalizado ou mesmo internalizado pela pessoa estigmatizada.

Tornando obsoletos os conceitos históricos de estigma como um atributo físico de descrédito, duas gerações de estudos sociológicos inspirados por Goffman redefiniram o estigma como uma situação socialmente desacreditadora dos indivíduos. Com base nessa formulação e para especificar interesses de pesquisa em saúde, é proposta uma definição de trabalho de estigma relacionado à saúde. Ele enfatiza as características particulares dos problemas de saúde-alvo e o papel de contextos sociais, culturais e econômicos específicos nos países em desenvolvimento (KANE et al., 2019).

Faz quase 60 anos desde a publicação do influente trabalho do sociólogo Erving Goffman, publicado originalmente em 1963, sob o título “Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity”, ou, em sua edição em português no Brasil, “Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada” (GOFFMAN, 1988). Este livro reexamina os conceitos de estigma e identidade social, o alinhamento grupal e a identidade pessoal, os desvios e o comportamento desviante,

detendo-se em aspectos importantes da situação da pessoa estigmatizada. As pesquisas posteriores sobre estigma nas disciplinas de sociologia, psicologia, ciências sociais, medicina e saúde pública se expandiram, e agora se entende muito sobre como o estigma opera e induz danos.

No primeiro capítulo dessa obra, Erving Goffman apresenta uma visão geral teórica do conceito de estigma e apresenta uma taxonomia útil de três tipos de estigma. Em uma classificação posterior, modificada com base em Goffman, ampliou-se esta classificação de três para cinco categorias.

Embora, portanto, bem antiga, a problemática do estigma vem sendo notadamente estudada nos últimos 50 anos. O desenvolvimento da teoria sobre o estigma ocorreu a partir da analogia ao uso deste termo na Antiguidade Clássica, sendo cirado o conceito na década de 1960 pelo sociólogo canadense Erving Goffman (1988, p. 5), que considerou que

Os gregos, que tinham bastante conhecimento de recursos visuais, criaram o termo estigma para se referirem a sinais corporais com os quais se

procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava. Os sinais eram feitos com cortes ou fogo no corpo e avisavam que o portador era um escravo, um criminoso ou traidor uma pessoa marcada, ritualmente poluída, que devia ser evitada; especialmente em lugares públicos.

O conceito proposto por Goffman (1988) é, portanto, permeado pela ideia física ou corporal da “marca” entre os estigmatizados, o que remete à ideia da presença de uma marca no corpo da pessoa estigmatizada, e o autor aponta para a sociedade como essencialmente participante do processo de formação do estigma.

Tais ideias foram tomadas como referencial teórico de fundamento e estímulo para diversos estudos posteriores que objetivaram refletir, elaborar e produzir refinamentos conceituais sobre estigma e discriminação (LINK; PHELAN, 2001), bem como seu relevante impacto negativo sobre a vida dos que por estes são afetados, tanto de forma geral quanto, especificamente, no atendimento dos serviços de saúde.

O termo estigma, portanto, é usado em referência a um “atributo profundamente depreciativo” (GOFFMAN, 1988, p. 6), como identidade deteriorada, por uma ação social, que representa algo mau dentro da sociedade e, por isso, deve ser evitado. Pessoas ditas “normais” preveem as categorias de um estranho que se aproxima e que apresenta uma “marca distintiva”, um estigma. “Pessoas normais” é precisamente o termo proposto por Erving Goffman para definir aqueles que estigmatizam, sendo suas pré-concepções, então, transformadas em regramentos sociais de expectativas normativas.

Os “normais”, portanto, constroem o estigma a partir de um grupo social e, com ele, constroem também uma ideologia para explicar a suposta inferioridade das pessoas “marcadas” (GOFFMAN, 1988). Pensam, com isso, que detêm um controle do perigo/risco que os estigmatizados representam, pois acreditam que estes não sejam iguais a si próprios e, em última instância, sequer sejam “verdadeiramente humanos”. Uma vez, portanto, que estigmatizados são vistos de forma

negativa, depreciativa, em um contexto social, segue-se ao estigma a discriminação, que, por sua vez, desdobra-se nas desigualdades, podendo ser-lhes então negado o direito ao trabalho, à educação, à moradia e aos Serviços de saúde. Para Link e Phelan (2001, p. 364),

“Estigma existe quando elementos de rotulação, esteriotipagem, separação, perda de status e discriminação ocorrem simultaneamente em uma situação de poder que permite tais componentes acontecerem”.

Embora Goffman (1988) seja responsável pelos textos seminais na teoria do estigma, em “Conceptualizing Stigma”, os sociólogos Link e Phelan (2001) interpretaram mais recentemente o estigma como a convergência de quatro fatores diferentes: rotulagem de vários segmentos da sociedade; vinculação da rotulagem de diferentes grupos sociais a preconceitos sobre esses indivíduos; desenvolvimento de uma relação de conflito do “nós *versus* eles”; e prejuízo das pessoas rotuladas e colocadas na categoria “eles”. Para os referidos autores, relações sociais de desigualdade de poder geram um sistema subjacente de



crenças que amparam o tripé formado por ignorância, preconceito e comportamento discriminatório, favorecendo ações de rotulação (categorização de pessoas a partir de uma suposição prévia, geralmente negativa) e estereotipização (generalização ou visão simplista de um grupo de pessoas), com separação e perda de *status*.

Em um cenário de retroalimentação da desvalorização social, da rejeição, da exclusão e da desigualdade, surge ainda o conceito de ableísmo (neologismo a partir do inglês *able*), que se traduz por um conjunto de atitudes sociais limitadoras do potencial de indivíduos que carregam algum estigma. Onde o estigma resulta em discriminação, tais pessoas passam a ser consideradas como abjetas, ou “abaixo do humano”, “perigosas”, sendo “naturalmente” preteridas em favor das “normais”, no meio sócio-cultural em que se inserem (FERREIRA et al., 2020; ROZENDO, 2016).

Goffman (1998) parece aceitar a alegação de que há muitas formas e graus de estigma, sendo este uma experiência universal – uma vez que maioria dos

indivíduos poderá, em algum momento da existência, ser alvo, assegurando que

O mais afortunado dos normais pode ter sua falha meio oculta e, para cada pequena falha, existe uma ocasião social em que surgirá como grande, criando uma marca vergonhosa entre identidade social virtual e real; portanto, o que é ocasionalmente precário e o constantemente precário formam um contínuo. (GOFFMAN, 1998, p. 13)

Desta forma, o mencionado autor acredita que a pessoa estigmatizada possui duas identidades: uma real, outra virtual. Enquanto a primeira seria o conjunto de categorias e atributos que alguém prova ter, a identidade virtual consiste no conjunto de categorias e atributos que alguém tem para com o estranho que aparece à sua volta – portanto, são imputações de caráter feitas, pelos “normais”, quanto ao que o “estranho” deveria ser. Uma dada característica pode, então, converter-se em estigma, especialmente quando há uma discrepância entre as identidades sociais virtual e real.

Ao considerar todos os atributos depreciativos, vê-se que o estigma afeta um segmento substancial da

população brasileira, tendo a maioria dos indivíduos suas próprias experiências com um número variável de estigmas, em diversos momentos da vida, tais como idade avançada (ageísmo), obesidade, depressão e outras condições psiquiátricas, orientação sexual minoritária ou situações de saúde de alto impacto, como deficiências físicas e doenças crônicas, entre outros. (PACHANKIS et al., 2018).

Outro aspecto a ser destacado é o papel proeminente dos próprios estigmatizados na aplicação de uma auto-discriminação, uma ocultação, sujeitando-os a um sofrimento ainda maior. O estigma internalizado ocorre quando o indivíduo tem consciência do estigma que lhe é atribuído, concordando e aplicando a si próprio os estereótipos negativos sobre sua doença. Esta internalização do estigma agrava os sintomas da doença, sobretudo quando se trata de transtornos mentais, levando a isolamento, sentimentos de baixa autoestima, culpa e autorreprovação (NASCIMENTO; LEÃO, 2019).

Se, portanto, o sofrimento é caráter essencial do estigma, mesmo que a condição estigmatizante seja mais “leve” (no sentido de ser menos prejudicial ou mais fácil de ser eliminada), suas consequências ainda funcionariam da mesma maneira – a esse respeito, Petrolí e Ribeiro (2019) citam os argumentos da filósofa Martha Nussbaum, afirmando que a vergonha independe da intensidade do estigma.

Nussbaum (2006) direciona seu enfoque aos dilemas envolvendo a deficiência física estigmatizada e, antropologicamente, faz um recorte de sua realidade na América Latina, mais especificamente no Brasil, analisando historicidade e avanços normativos para inclusão. Para além disso, evidencia também o quanto a abordagem das capacidades está relacionada ao cotidiano de pessoas com deficiência e como o modelo contratualista acaba por ser negligente, reforçando a exclusão presente no corpo social.

Por outro lado, Nussbaum (2006) chama atenção para a aplicação de ações afirmativas, como políticas públicas de discriminação positiva, no intuito de

materializar direitos fundamentais e contribuir para a substancialização da dignidade, combatendo as realidades marginalizantes e colocando pessoas com deficiência em pé de igualdade para com os “normais”.

Assim, infere-se até mesmo que o vocábulo “discriminação” deveria ser usado de forma contundente e com mais frequência do que “estigma”, com vistas a impulsionar a promoção de ações que contribuam na mitigação das limitações de pessoas com agravos da saúde e outras condições, melhorando seu acesso a instalações e serviços diversos.

Para Comitês, Conselhos e Academias de Ciências Comportamentais e de Educação da Inglaterra (2016), o termo “estigma” deve ser usado para representar o complexo de atitudes, crenças, comportamentos e estruturas que interagem em diferentes níveis da sociedade (ou seja, indivíduos, grupos, organizações, sistemas) e se manifestam em atitudes prejudiciais e práticas discriminatórias, destacando que é preciso salientar as estruturas estigmatizantes da sociedade

(discriminação e estigma estruturais) com suas normas negativas que aprofundam o estigma.

Devido à sua natureza diversificada, mesmo no âmbito da saúde, a estigmatização vitimiza potencialmente um grande contingente da população. Por conseguinte, muitos indivíduos provavelmente são afetados por processos de estigma em uma determinada doença e, como decorrência deste fenômeno, acabam por ser privados da atenção e cuidado que recebem geralmente indivíduos não-estigmatizados (SUMMERS et al., 2018).

Neste sentido, pode-se dizer que “a desigualdade dói. A discriminação prejudica a saúde”: Tais sentenças de Kriege (2015, p. 1) parecem óbvias por si só. Mas a referida autora afirma também que estas proposições deveriam ser testadas pelos pesquisadores, como qualquer outra proposição sobre saúde. Ela relata que na década de 1990, no seu primeiro artigo de revisão epidemiológica sobre discriminação em saúde (KRIEGE, 1999), a pesquisa empírica sobre discriminação como determinante da saúde da população estava em uma

fase incipiente ainda. Porém, ela destaca também que mesmo que o número de investigações tenha se expandido significativamente no decorrer dos últimos 20 anos, o escopo dessa linha de investigação científica ainda permanece limitado atualmente.

Por isso, é necessário que haja mais ênfase em pesquisas nessa área, mas não apenas enfocando a discriminação interpessoal, em relação a encontros entre indivíduos nos quais uma pessoa age de maneira adversamente discriminatória em relação a outra pessoa, com esse tipo de discriminação principalmente conceitualizado como estressor psicossocial. Estudos empíricos sobre os impactos à saúde da discriminação estrutural, referentes à discriminação adotada por instituições permanecem escassa, constituindo uma lacuna em consonância com a pesquisa epidemiológica limitada sobre sistemas políticos e saúde da população (KRIEGE, 2015). Além disso, a abordagem no âmbito individual para analisar a discriminação na saúde coexiste com a orientação do modelo biomédico ainda dominante, também focado no nível individual, que

geralmente ignora os determinantes sociais da saúde e enfatiza as causas biológicas da doença nos indivíduos para explicar as taxas de doença em grupos.

A disponibilidade de dados sobre estigma e discriminação relacionados à saúde é fundamental para melhorar intervenções e programas para resolvê-los, mas esses dados de rotina geralmente são escassos, apesar da crescente base de evidências científicas sobre a prevalência de estigma nas unidades de saúde e seu impacto negativo na saúde dos indivíduos. A falta de atendimento e tratamento de qualidade a grupos vulneráveis precisa ser um ponto de debate para organizações de saúde, assistência à saúde e pesquisadores. São as populações vulneráveis que experimentam o fardo mais pesado de doenças e sofrimentos que outras populações e grupos.

O estigma é resultado de um processo que envolve cinco componentes interrelacionados, que incluem, de acordo com Otálvaro et al. (2019), em primeiro lugar, a rotulação das pessoas devido às suas diferenças; em segundo, a construção de estereótipos sociais para os



quais se atribui um rótulo negativo; em terceiro lugar, se estabelece uma distinção entre quem possui a marca de indesejáveis e os que não a possuem; e em quarto, devido à rotulação, se produz a perda da condição de sujeito, o que dá lugar a situações de desvalorização, rejeição, discriminação e exclusão; e por último, fica patente um exercício desigual do poder de parte dos que estigmatizam em relação aos que são estigmatizados. Os referidos autores enfocam todo esse processo particularizando os transtornos por uso de substâncias psicoativas, que consideram como uma das condições mais estigmatizadas no que concerne às atitudes negativas dos profissionais de saúde em relação aos pacientes como usuários de serviços

Phelan et al. (2008) exploraram pontos comuns e distinções entre preconceito e estigma, analisando 18 modelos conceituais destes dois constructos. Para estes autores, os modelos de estigma geralmente enfocam características individuais, como doenças ou desvios do denominado padrão "normal", enquanto modelos de preconceito geralmente enfatizam características no

âmbito do grupo, como raça/cor. Assim, o estigma e o preconceito são processos sociais de exploração/dominação (manter as pessoas em baixo), impor normas sociais (manter as pessoas dentro – das normas) e evitar doenças (manter as pessoas afastadas).

Em um estudo de revisão sistemática, Nyblade et al. (2019) constataram que há várias lacunas na literatura sobre essa temática, especificamente enfocando estigma e doenças. Dos 42 estudos revisados por eles, a maioria (33) se concentrou nos transtornos mentais e abuso de substâncias psicoativas, enquanto nove eram estudos sobre o estigma associado ao HIV/AIDS. Os referidos autores destacaram a ausência de intervenções recentes de redução do estigma nas unidades de saúde em relação a tuberculose, diabetes mellitus, hanseníase e câncer. Isso pode ser decorrente da presença de estigma nas unidades de saúde em torno de diabetes e câncer foi apenas recentemente reconhecida. Em relação à hanseníase, a prevalência em

países desenvolvidos é muito baixa e geograficamente confinada.

De acordo com a ONU, em seu Programa Conjunto sobre HIV/AIDS (ONUSIDA), discriminação é a ação injusta contra um indivíduo ou grupo com base em status ou atributos reais ou percebidos, uma condição médica, nível socioeconômico, gênero, raça, identidade sexual ou idade (UNAIDS, 2003).

Há ainda termos a serem destacados na teoria sobre o estigma e a discriminação: rotulagem e estereotipagem. Estes são considerados conceitos distintos. A estereotipagem pode ser definida como uma forma de generalização de um grupo de pessoas ou uma visão simplificada. Rotulagem, por outro lado, deve ser entendida como uma categorização ou classificação.

A rotulagem deve ser vista como uma mera categorização que influencia nossos estereótipos dos outros. Isso pode ser baseado em uma suposição prévia de um grupo do qual o indivíduo constrói uma perspectiva simplificada. O rótulo pode ser entendido como o ato de anexar um rótulo a um indivíduo ou então

colocar alguém em uma categoria . Na maioria dos casos, a rotulagem é negativa e prejudicial para o indivíduo (LIVINGSTON, 2013).

Para Link e Phelan (2001), rotulação é o processo social de eleger uma determinada característica e aplicá-la a alguém, não indicando, necessariamente, que este indivíduo a possua. A partir dos rótulos empregados às pessoas estigmatizadas, os estereótipos são criados, gerando, assim, o processo de estereotipagem. Ainda de acordo com Link e Phelan (2001, p. 369) “o rótulo liga uma pessoa a um conjunto de características desagradáveis que formam o estereótipo”.

Outro termo que cabe destacar é "ableísmo", que se refere a atitudes na sociedade que desvalorizam e limitam o potencial de pessoas com deficiência. O termo ableísmo é um neologismo que descreve a discriminação que prejudica as pessoas portadoras de algum tipo de deficiência em favor das pessoas não portadoras de deficiência (ditas normais ou hábeis). Não importa o quão profundamente comprometidos

estejamos com os ideais da inclusão, vivemos em uma cultura em que o ableísmo chega a ser considerado natural. Ableísmo não tem precisamente significado igual a “capacitismo” ou “habilismo”, pois o primeiro termo não se aplica somente a pessoas com deficiências físicas, mas é usado para designar qualquer tipo de característica, seja psicológica ou física, que afaste um determinado indivíduo da normalidade.

Há ainda o termo abjeção. Segundo Monteiro e Vilela (2013), o abjeto surge como uma potencialização de desigualdades e injustiças que caracterizam grupos socialmente marcados como inferiores ou anormais. Embora estigma e abjeção estejam associados, não são considerados como o mesmo processo. Estigma e abjeção são formas de lidar com a diferença, mas estigma demarca identidades ditas deterioradas por Goffman (1988), e a abjeção é o que é inominável, abjeto, abaixo do humano, estado ou ação que revela baixaza, degradação, aviltamento, onde se inseririam aqueles considerados ameaçadores para a sociedade.

Todos esses conceitos estão inter-relacionados. Por exemplo, a ignorância leva a estereótipos. Estereótipos levam a preconceitos e estigmas, que podem conduzir à discriminação. O preconceito é uma crença falsa baseada em generalizações distorcidas sobre membros de determinado grupo, e se baseia em estereótipos. A discriminação é a ação baseada no preconceito. Este último é a atitude, o componente cognitivo, por fazer parte de um pensamento que poderá se concretizar ou não.

Embora as características combinadas específicas de uma condição possam ser únicas, os caminhos pelos quais esses fatores alimentam a estigmatização e a discriminação são frequentemente semelhantes, em especial no contexto específico das unidades de saúde.

Para Stangl et al. (2019), é preciso usar a palavra “discriminação” com mais frequência do que “estigma” no sentido de que possa ocorrer a promoção de mais ações e políticas que contribuam para que pessoas com agravos à saúde tenham melhor acesso a tratamento e

serviços. Segundo eles, para combater a discriminação, precisa-se chamá-la pelo que é. Onde rotulação, estereótipos, estigma, preconceito e discriminação ocorrerem, violarão a dignidade humana, a ética e a moral.

### **Referências**

Alderson P. The importance of theories in health care. BMJ 1998; 317(7164): 1007-1010.

Ayhan CHB, Bilgin H, Uluman OT, Sukut O, Yilmaz S, Buzlu S. A Systematic Review of the Discrimination Against Sexual and Gender Minority in Health Care Settings. Int J Health Serv. 2020;50(1):44-61.

Bourdieu P. O Poder Simbólico. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1992.

Committee on the Science of Changing Behavioral Health Social Norms et al. , Ending Discrimination Against People with Mental and Substance Use

Disorders: The Evidence for Stigma Change.  
Washington (DC): National Academies Press (US),  
2016. Disponível em:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK384923/>

Fernandes PT, Li LM. Percepção de estigma na  
epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical  
Neurophysiology* 2006; 12(4), 207-218.

Ferreira VHS, Leão LRB, Faustino AM. Ageísmo,  
políticas públicas voltadas para população idosa e  
participação social. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*  
2020; 42: e2816

Goffman E. Estigma: Notas sobre a Manipulação da  
Identidade Deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar, 1988.  
Disponível em:  
[https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/212947/mod\\_resource/content/3/Goffman.%20Estigma%20e%200identidade%20social.pdf](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/212947/mod_resource/content/3/Goffman.%20Estigma%20e%200identidade%20social.pdf)



Knapp S, Marziliano A, Moyer A. Identity threat and stigma in cancer patients. *Health Psychol Open*. 2014 1(1):2055-81.

Kriege N. Discrimination and Health Inequities. In: Berkman LF, Kawachi I, Glymour MM. *Social Epidemiology*. Oxford University Press, 2015.

Disponível em:

<https://oxfordmedicine.com/view/10.1093/med/9780195377903.001.0001/med-9780195377903-chapter-3?print=pdf>

Krieger N. Embodying inequality: a review of concepts, measures, and methods for studying health consequences of discrimination. *Int J Health Services*. 1999;29:295–352.

Link BG, Phelan JC. Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology* 2001; 27:1, 363-385

Kane JC, Elafros MA, Murray SM, Mitchell GMH, Augustinavicius EL, Cauzevic S et al. A scoping review of health-related stigma outcomes for high-burden diseases in low- and middle-income countries. *BMC Med* 2019; 17: 17

Livingston JD. *Mental Illness-Related Structural Stigma: The Downward Spiral of Systemic Exclusion Final Report*. Halifax: Saint Mary's University, 2013.

Disponível em:

[https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/MHCC\\_OpeningMinds\\_MentalIllness-RelatedStructuralStigmaReport\\_ENG\\_0\\_0.pdf](https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/MHCC_OpeningMinds_MentalIllness-RelatedStructuralStigmaReport_ENG_0_0.pdf)

Monteiro S, Villela W, org. *Estigma e Saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013.

Nascimento LA, Leão A. Estigma social e estigma internalizado: a voz das pessoas com transtorno mental e os enfrentamentos necessários. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos* 2019; 26(1), 103-121.

Nussbaum MC. *Frontiers of Justice: The Capabilities Approach vs. Contractarianism*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 2006. [Online] Disponível em: [encurtador.com.br/ovRVW](http://encurtador.com.br/ovRVW)

Nyblade, L, Stockton, M.A., Giger, K. et al. Stigma in health facilities: why it matters and how we can change it. *BMC Med* 2019; 17: 25

Oaten M, Stevenson RJ, Case TI. Disease avoidance as a functional basis for stigmatization. *Phil. Trans. R. Soc.* 2011; B366:3433-3452

Otálvaro AFT, Vallejo GAC, Escobar SMR, Gallón VV, Giraldo ICO. Estigma social de profesionales de la salud hacia personas que usan drogas. *Psicol. Pesqui.* 2019; 13(1): 22-32

Pachankis JE, Hatzenbuehler ML, Wang K, Burton CL, Crawford FW, Phelan JC, Link BG. The Burden of Stigma

on Health and Well-Being: A Taxonomy of Concealment, Course, Disruptiveness, Aesthetics, Origin, and Peril Across 93 Stigmas. *Pers Soc Psychol Bull.* 2018;44(4):451-474

Petroli DPP, Ribeiro TP. A teoria das capacidades de Martha Nussbaum e sua materialização no âmbito normativo, social e biopsicossocial de pessoas com deficiência no Brasil. VI Enadir 2019. Disponível em: [www.enurtador.com.br/pIVX5](http://www.enurtador.com.br/pIVX5)

Phelan JC, Link BG, Dovidio JF. Stigma and prejudice: one animal or two? *Soc Sci Med.* 2008;67(3):358-367.

Rozendo AS. Ageísmo: um estudo com grupos de terceira idade. *Revista Kairós Gerontologia* 2016; 19(3): 79-89

Summers, JK, Howe, M, McElroy, JC, Ronald Buckley, M, Pahng, P, Cortes-Mejia, S. A typology of stigma within

organizations: Access and treatment effects. *J Organ Behav.* 2018; 39: 853– 868.

Stuber J, Meyer I, Link B. Stigma, prejudice, discrimination and health. *Soc Sci Med.* 2008; 67(3):351-357.

Unaids. Stigma and Discrimination. 2003. Disponível em: [https://data.unaids.org/publications/factsheets03/fs\\_stigma\\_discrimination\\_en.pdf](https://data.unaids.org/publications/factsheets03/fs_stigma_discrimination_en.pdf)

World Health Organization. Social Stigma associated with COVID-19: A guide to preventing and addressing social stigma. 2020. Disponível em: [https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/covid19-stigma-guide.pdf?sfvrsn=226180f4\\_2](https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/covid19-stigma-guide.pdf?sfvrsn=226180f4_2)

## **CAPÍTULO 2**

### **TIPOS DE ESTIGMA SOCIAL RELACIONADOS A DOENÇAS**

O primeiro sociólogo a explorar o conceito de estigma foi Émile Durkheim, um dos fundadores das Ciências Sociais, ao abordar este tema em 1895, quando observou que a criminalidade é um desvio das normas sociais e, portanto, dos valores criados pela sociedade (DURKHEIM, 1982).

Na década de 1960, Erving Goffman (1988) apresentou os fundamentos do estigma como uma teoria social, incluindo sua interpretação dessa "marca" como um meio de deteriorar a própria identidade do indivíduo estigmatizado. Com isso, ele se referiu à capacidade de traço estigmatizado de comprometer o reconhecimento da adesão do indivíduo às normas sociais.

Sem uma sociedade, não se pode ter estigma. Para ter estigma, é preciso ter um estigmatizador e

alguém que seja estigmatizado. Como tal, este é um relacionamento dinâmico e social.

A estigmatização depende do poder social, político e econômico, porque são os grupos poderosos de uma sociedade que definem as características desejáveis e têm o poder de criar as hierarquias sociais (LINK; PHELAN, 2001).

As doenças tornam-se estigmatizadas devido a características negativas, como a natureza ou fonte negativa da condição, o tipo de pessoas que a adquirem, o medo e os conceitos errados que a envolvem, o tipo de tratamento necessário, o prognóstico, qualquer anomalia física ou mental negativa resultante a partir dele, e assim por diante.

A estigmatização da doença costuma ter o maior efeito sobre o paciente e o tipo de cuidado que ele recebe. Nossa sociedade e até mesmo nossas instituições de saúde discriminam certas doenças. A atenção que é proporcionada às pessoas com essas doenças podem estar abaixo da média; os doentes com

tais condições podem ser segregados de outras áreas da saúde ou relegados a um ambiente mais insalubre.

A maioria das pesquisas sobre estigma enfoca transtornos mentais e HIV/AIDS (NYBLADE et al., 2019; HING et a., 2016). Por outro lado, o estigma é considerado um dos principais desafios destas condições de a saúde mental (ABDULLAH; BROWN, 2011). O estigma pode impedir as pessoas de procurar ajuda para sua doença, tornando-a pior do que é realmente.

Inicialmente, antes de abordar a classificação do estigma quanto à sua natureza, salienta-se que existem dois tipos fundamentais de estigma em relação ao processo saúde-doença: o estigma público e o auto-estigma. Cada tipo afeta a pessoa estigmatizada de maneira diferente, mas é provável que os dois tipos mencionados de estigma estão associados no efeito negativo de exacerbar a repercussão do fenômeno.

O estigma público refere-se a um conjunto de atitudes e crenças negativas que levam indivíduos a discriminar pessoas com determinadas doenças



(PARCESEPE; CABASSA, 2013), enquanto o auto-estigma ou estigma internalizado é conceituado como

[...] um fenômeno processual que se estabelece à medida que o indivíduo torna-se consciente de sua condição de estigmatizado, concorda e aplica a si próprio os estereótipos negativos sobre seu transtorno. (SOARES et al., p. 636).

Goffman (1998) descreveu três diferentes categorias na tipologia do estigma:

- Anormalidades do corpo (deformidades físicas);
- Culpas de caráter individual (crenças falsas e rígidas, alcoolismo e outros vícios, homossexualismo, desemprego); e
- Estigmas tribais de raça, nação e religião.

Goffman (1988) categoriza ainda a variação do estigma por quatro critérios que podem afetar o nível percebido de desvio:

- Visibilidade (discernível pelos outros);
- Publicidade (percebido pelos outros);
- Intrusão (afetando a interação social); e
- Relevância (situacional)

Essas variações não são mutuamente exclusivas e geralmente se sobrepõem devido a diferentes níveis de desvio percebido da norma e fatores externos. Um exemplo é a estigmatização das pessoas que vivem com HIV/AIDS, que são considerados desviantes da sociedade normativa em todos os três níveis: a doença, o risco sexual e a conexão com a comunidade LGBTQIA+, tríade que foi muito temida durante os anos 1980 e 1990 (HOUSTON et al., 2019). Outro exemplo é o estigma em torno do transtorno depressivo leve ou moderado que muitas vezes tem sido encarado como uma questão de caráter, mas devido à origem orgânica mais recentemente determinada da doença, também poderia ser uma estigmatização física.

Posteriormente, Reingold (2001) ampliou esta classificação para cinco subtipos, considerando:

a) Comportamentos (abusos de álcool e drogas, homossexualismo);

b) Anormalidades estruturais (problemas faciais, como pigmentação anormal da pele – vitiligo; problemas corporais, como a obesidade);

c) Anormalidades funcionais (físicas, motoras, mentais, de linguagem, de audição e outras – epilepsia);

d) Doenças contagiosas (SIDA, tuberculose, doenças sexualmente transmissíveis);

e) Outros (câncer).

O estigma se evidencia claramente quando estigmatizados e “normais” – ou estigmatizadores – se encontram na presença imediata uns dos outros, notadamente quando tentam uma relação mais próxima. Esta é uma das cenas fundamentais da sociologia, considerando-se especialmente a relação física entre os grupos, uma vez que a interação face-a-face influencia reciprocamente os indivíduos sobre suas ações.

O estigma afeta diretamente o estigmatizado por meio de mecanismos de discriminação, confirmação e internalização ou ativação instintiva do estereótipo, e indiretamente por ameaças à sua identidade pessoal e social. O modelo teórico da psicologia social de ameaça de identidade pessoal e social no estigma postula que representações coletivas do status de estigma de

alguém moldam a internalização deste estigma no indivíduo estigmatizado (MAJOR; O'BRIEN, 2005). Esse processo, segundo a referida teoria, ameaça a identidade do indivíduo, o que representa um estressor potencialmente prejudicial à identidade social, superando os recursos de enfrentamento da pessoa e afetando sua saúde e autoestima.

As perspectivas de ameaças à identidade ajudam a explicar a grande variabilidade entre pessoas, grupos e situações em resposta ao estigma. Assim, os estigmatizados se relacionam de modo diferente com as situações que lhes envolvem: alguns são relativamente indiferentes a seu estigma, outros não aparentam estar afetados porque reagem tentando revertê-lo com a defesa psicológica da negação, ou escapismos, e alguns podem, ainda, usá-lo para ganhos “secundários”. Há também os que se tornam isolados, inseguros, retraídos e até agressivos, seja pelo mal-estar que a interação lhe desperta, seja por mecanismos de autodepreciação e autodiscriminação.

Percebe-se, portanto, que, independentemente da circunstância que propicia a constituição do estigma, as consequências são sempre danosas para a vida de quem o carrega, trazendo sobre si o complexo fardo, segundo Goffman (1988). Por ser tratado com descrédito pelos estigmatizadores, e conseqüentemente obrigado a criar mecanismos intrínsecos para lidar com esse processo (escapismo, amenização, negação), a identidade real do estigmatizado sofreria deteriorização por não se incluir no que a sociedade institui como “normal” e “natural”.

Nesse sentido, o quadro teórico de estigma e discriminação na atenção à saúde difere de outros modelos de estigma, pois existe a relação entre o estigmatizado do estigmatizador apresenta uma diferença, não havendo claramente a distinção “nós” *versus* “eles”, pois estes seriam “diferentes da norma” (STANGL et al., 2019, p. 4), um componente essencial do processo de estigmatização no contexto do processo saúde-doença. Esta teoria se afasta dos modelos psicológicos que veem o estigma como algo que os indivíduos impõem aos outros e enfatiza as forças

sociais, culturais, políticas e econômicas mais amplas que estruturam o estigma..

Embora Stangl et al. (2019) proponha essa estrutura específica ao estigma relacionado à saúde, eles reconhecem que este geralmente se associa a outros estigmas que se cruzam, como aqueles relacionados à orientação sexual, gênero, raça/cor e pobreza. Portanto, é necessária a incorporação da interseccionalidade do estigma, pois as manifestações do estigma e os resultados de saúde podem ser influenciados por uma série de circunstâncias estigmatizantes que devem ser consideradas para entender todo o impacto do estigma. O estigma, nesse caso, se entrecruza com a discriminação de modo interseccional, quando várias formas de discriminação se combinam para deixar um grupo ou grupos em particular em uma desvantagem ainda maior.

Nesse ponto, é preciso destacar que, embora existam autores que considerem estigma e discriminação como conceitos superpostos, como Phelan et al. (2008), eles mesmos chamam atenção para

a diferenças de ênfase e foco. Estes autores acreditam que pode ser feita uma distinção útil entre estigma e preconceito/discriminação: estes estariam relacionados com processos sociais impulsionados pela exploração e dominação, como o racismo, enquanto o estigma se associaria mais com processos no âmbito da imposição de normas aversivas relacionadas a doenças.

As consequências para as pessoas estigmatizadas, entretanto, são igualmente danosas. Elas experimentam, internalizam, percebem ou antecipam o estigma relacionado à saúde enfrentam uma série de efeitos deletérios, como atraso no tratamento, baixa adesão ao tratamento ou intensificação do comportamento de risco, que comprometem sua saúde evolução clínica e bem-estar psicossocial.

Ainda recorrendo a Stangl et al. (2019), é importante salientar que embora os resultados sejam principalmente negativos, resultados positivos são possíveis no que se refere que o estigma promove a resiliência em grupos alvo e alimenta a formação de grupos externos de defesa de pacientes e esforços

ativistas de luta contra esse fenômeno do estigma que levaram a importantes mudanças nas políticas para melhorar o acesso aos cuidados de saúde para algumas condições estigmatizadas como o HIV/AIDS (LOGIE et al., 2011).

Oaten et al. (2011) afirmam que mesmo o processo de prevenção de doenças pode ser a base funcional para estigmatização. A Organização Mundial da Saúde (OMS, 2020) tem chamado atenção recentemente para o estigma social associado à doença pelo Coronavírus-19 (COVID-19). Em uma pandemia como esta, o estigma pode significar que as pessoas afetadas podem ser rotuladas, estereotipadas e discriminadas. Esse tratamento discriminatório e estigmatizador pode afetar negativamente as pessoas com a doença, bem como seus cuidadores, familiares, amigos e comunidades. É preciso destacar que embora seja um comportamento adaptativo evitar alguém com uma doença infecciosa grave, é difícil discernir a função de evitar alguém com uma doença não infecciosa da



evitação por causa de uma imperfeição física no sentido de estigma (PHELAN et al., 2008).

Obviamente a atual pandemia de COVID-19 não é a primeira vez que o estigma e a discriminação afetaram uma resposta a uma epidemia e dificultaram o avanço em direção a objetivos de saúde global. Quando o HIV surgiu pela primeira vez na década de 1980, a falta de informações precisas e oportunas sustentou o estigma e a discriminação de forma generalizada. Mesmo quando a testagem sorológica, o tratamento antirretroviral e a medidas eficazes de prevenção passaram a ser disponibilizados, as pessoas temiam procurar os serviços de saúde por medo de serem expostas à estigmatização e à discriminação (DHALIWAL; BOK, 2020).

As reações individuais e sociais a novas doenças e a agentes infecciosos conhecidos são caracterizadas pela evitação do contato, para minimizar oportunidade de contágio. No âmbito social, isso se reflete no processo de quarentena, um procedimento implantado

historicamente durante a Idade Média e também em epidemias mais recentes (GENSINI et al., 2004).

Existe uma grande relevância em entender melhor os vínculos entre estigma, preconceito, discriminação e saúde para auxiliar ao desenvolvimento de estratégias eficazes de saúde pública. Toda pessoa que trabalha em Saúde precisa desafiar tais valores negativos, promovendo um espaço adequado aos usuários dos Serviços porque, enquanto a maioria dos profissionais entra neste campo de atuação com as mais nobres intenções, muitos ainda endossam estereótipos e discriminam pessoas portadoras de determinadas condições patológicas.

Houve claro progresso na explicação dos caminhos pelos quais o estigma e o preconceito afetam a saúde nesse novo campo de investigação, e estudos têm documentado que as interações percebidas como discriminatórias são prejudiciais aos indivíduos estigmatizados devido aos processos de stress que estes ativam. Geram-se, assim, implicações negativas para o bem-estar e para a saúde, pois podem levar a cuidados

inadequados nos cenários de assistência. Desta forma, estigma e discriminação se constituem um entrave à saúde pública em diversos ambientes, na maioria dos países, podendo acarretar efeitos deletérios tanto à saúde física quanto mental.

O estigma relacionado à saúde é flagrantemente correlacionado à vida, afetando de forma negativa pessoas que procuram pelos serviços nos momentos em que se encontram mais vulneráveis – especialmente se portadoras de determinadas e específicas condições patológicas. Manifestações de discriminação amplamente documentadas variam desde a negação total de cuidados ou sua provisão abaixo da qualidade necessária, abuso físico ou verbal, até formas mais sutis – como fazer como que certas pessoas esperem mais ou tenham sua assistência transferida para outros colegas profissionais.

Como resultado, o estigma é uma barreira para o cuidado dos que necessitam de prevenção, tratamento de doenças, reabilitação de condições agudas ou crônicas ou mesmo apoio para manter uma saudável

qualidade de vida. No sistema de saúde, o estigma em relação a uma pessoa com doença específica compromete o acesso ao diagnóstico, ao tratamento e aos resultados de intervenções de naturezas várias.

O estigma também pode afetar o bem-estar da força de trabalho em saúde porque os próprios profissionais da área podem estar vivenciando condições estigmatizadas. Esses profissionais podem ocultar seu próprio estado de saúde dos colegas, relutando em acessar e se envolver em cuidados. Entretanto, a redução do estigma não é parte rotineira da maneira como os serviços de saúde são prestados ou avaliados, tampouco integrada ao treinamento dos profissionais anteriormente à sua admissão em quaisquer quadros do setor.

Assim sendo, o estigma tem ramificações que reverberam para fora – através das comunidades – e também para dentro – através da unidade de saúde –, em relação às políticas e procedimentos que orientam os cuidados, bem como os próprios encarregados de prestá-los. A redução do estigma traz consigo o

importante potencial de melhorar o ambiente de trabalho em saúde, a qualidade dos atendimentos prestados pela equipe, o resultado clínico de grupos de indivíduos que vivem em condições de saúde estigmatizadas e os riscos sociais assumidos ao acessar os cuidados para tais condições específicas.

Uma vez que, como mencionado, o estigma nas unidades de saúde prejudica o diagnóstico, o tratamento e os resultados gerais das intervenções nessa área, lidar com o estigma é fundamental para fornecer uma assistência de qualidade nos serviços sanitários. O potencial de intervenções para reduzir, simultaneamente, o estigma relacionado a mais de uma condição de saúde, necessita receber uma maior atenção, contemplando as nuances específicas no contexto das doenças e fortalecendo a prestação equitativa de cuidados. Aqueles que, especialmente, atendem a pessoas com sofrimentos mentais e dependências precisam ser capazes de, efetivamente, entender o impacto negativo do estigma em cada indivíduo e o motivo pelo qual ele está sendo tratado de

forma diferente, trabalhando com o mesmo e sua família, visando a diminuir este impacto: práticas, crenças e comportamentos institucionais que, dentro de suas próprias organizações, contribuam para a discriminação devem ser rapidamente identificadas e corrigidas com eficácia.

De forma geral, profissionais da saúde podem, cotidianamente, temer o risco de infecções, comportamentos do grupo estigmatizado (como o uso de drogas psicoativas, ações intempestivas e imprevisíveis) ou a mortalidade associada a estas condições. Podem, também, experimentar sofrimento moral com base em sua desaprovação pessoal de comportamentos associados a doenças, o que pode levar a reações estigmatizantes que prejudicam sua capacidade de ser um prestador eficaz.

Tais profissionais podem não estar cientes dos efeitos de suas ações sobre as pessoas, ou mesmo de como as políticas ou estruturas das unidades de saúde afetam os usuários, de modo que a falta deste conhecimento pode ajudar a perpetuar o estigma. A

título de exemplo, conceitos errôneos sobre a transmissibilidade de determinados agravos à saúde podem levar a precauções estigmatizantes e desnecessárias (uso de luvas duplas, quarentenas infundadas), enquanto a descrença na curabilidade de algumas condições estigmatizadas podem, também, influenciar em sua prestação de cuidados.

Assim, a falta de conhecimento técnico sobre como cuidar de uma situação específica ou a falta de confiança na capacidade de fazê-lo podem resultar em atendimento discriminatório ou de baixa qualidade. Políticas ou sistemas institucionais para prestação de serviços com verticalização (por exemplo, atendimento em clínicas separadas), gráficos de sinalização para distinguir registros médicos de determinados pacientes também podem gerar estigma nestes cenários. Postula-se, de forma geral, que as manifestações do estigma influenciam vários desfechos para as populações afetadas, prejudicando inclusive o próprio acesso e aceitabilidade dos serviços, a adesão ao tratamento

pelos usuários e a resiliência, que é poderosa fonte de desafio à estigmatização.

Ao entrar em serviços de saúde, é determinante que alguém tenha, à sua disposição, meios para minimizar os efeitos do estigma e evitar o auto-estigma, sobretudo em pacientes com sofrimento psíquico, drogadição, doenças contagiosas. Por muitas vezes, a atenção se orienta, exclusivamente, em relação aos sintomas, ao controle da medicação ou tecnologias e frequentemente, pela escassez de tempo ou recursos, não se atende ao que amplamente representa o acolhimento ao diagnóstico de vida do paciente, que também envolve a participação e colaboração da família. Esta, enquanto cuidadora principal, necessita ser partícipe ativa dos processos terapêuticos individualizados e de reabilitação, na compreensão da nova situação, das mudanças na vida diária e nas expectativas, a fim de obter-se uma melhor e mais relevante resposta clínica e social.

Há, nos serviços de saúde, atuações que compartilham os preconceitos do estigma. Exemplo



disso é observado quando, em urgências, encaminha-se de imediato ao psiquiatra o paciente que apresenta uma condição somática, mas em quem se evidencia algum problema de saúde mental. Transfere-se, assim, a responsabilidade de seu cuidado, sem que se faça a correta distinção entre os sintomas orgânicos e psíquicos, podendo acarretar retardos diagnósticos e graves consequências para sua evolução clínica.

Embora muitas condições de saúde estejam associadas à discriminação, algumas são mais relacionadas a recorrentes atitudes negativas, culpabilidade pela condição, medo de contaminação, entre outras. A vida dos portadores de tais doenças e incapacidades, além de prejudicada pelas dores e desconfortos próprios de cada condição, é ainda agravada pelo estigma, frequentemente associado a quadros de reduzida auto-estigma. Nesse sentido, tanto Nyblade et al. (2019) quanto Stangl et al. (2019) enfatizaram a natureza estigmatizante das seguintes condições: HIV/AIDS, doenças mentais, abuso de substâncias psicoativas, hanseníase, câncer, epilepsia,

tuberculose e obesidade. Os referidos autores consideram que as teorias de estigma geralmente se concentram sobre uma condição de saúde isolada e argumentam ser muito prático e útil ter um arcabouço teórico-político explícito que possa orientar a intervenção e estudo de respostas em relação a estas condições de saúde.

A exclusão social baseada no estigma nos serviços de saúde parece ser uma resposta às situações que envolvem ameaças sentidas pelos profissionais do setor, tanto em relação à sua própria integridade física (medo de contágio e de violência) quanto às ameaças simbólicas (como aversão baseada em ideias de que o paciente não venha a aderir aos valores e regras sociais de convivência). Estas percepções de ameaças são os principais fatores relacionados a seu temor, levando à evitação e consecutivo afastamento dos pacientes.

Nos vários estigmas relacionados à saúde, pessoas esterotipam negativamente o grupo, demonstrando preconceito e discriminando seus membros. Tais

condições vão diferir na medida em que são ocultáveis e na maneira como as pessoas lidam e gerenciam sua identidade estigmatizada – todas, porém, envolvem um estigma antecipado e internalizado, podendo levar à subutilização dos serviços disponíveis para o cuidado de tais agravos à saúde. Stangl et al. (2019) afirmam haver necessidade de projetos, nos serviços, para enfoque à discriminação e ao estigma, especialmente nas citadas condições patológicas, a fim de interromper esses processos e minimizar seus prejuízos.

Nos capítulos seguintes, serão abordados mais detidamente algumas das principais condições específicas consideradas mais estigmatizantes no contexto da atenção à saúde.

## **Referências**

Abdullah T, Brown TL. Mental illness stigma and ethnocultural beliefs, values, and norms: An integrative review. *Clinical Psychology Review* 2011; 31: 934-94

Dhaliwal M, Bok L. Stigma and discrimination can be deadly. UNDP, 2020. Disponível em:  
<https://www.undp.org/content/undp/en/home/blog/2020/stigma-and-discrimination-can-be-deadly.html>

Durkheim E. The Rules of the Sociological Method. New York: The Free Press, 1982. Disponível em:  
[https://monoskop.org/images/1/1e/Durkheim\\_Emile\\_The\\_Rules\\_of\\_Sociological\\_Method\\_1982.pdf](https://monoskop.org/images/1/1e/Durkheim_Emile_The_Rules_of_Sociological_Method_1982.pdf)

Gensini GF, Yacoub MH, Conti AA. The concept of quarantine in history: from plague to SARS. J. Infect. 2004; 49, 257-261.

Goffman E. Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar, 1988. Disponível em:  
[https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/212947/mod\\_resource/content/3/Goffman.%20Estigma%20e%200identidade%20social.pdf](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/212947/mod_resource/content/3/Goffman.%20Estigma%20e%200identidade%20social.pdf)

Hing N, Nuske E, Gainsbury SM, Russell EMT. Perceived stigma and self-stigma of problem gambling: perspectives of people with gambling problems, *International Gambling Studies* 2016; 16 (1): 31-48

Houston PMS, Powell E, Khan J, Sultana S, Kwagyan J, Kharfen M et al. Thirty-Five Years Later: HIV Stigma in Washington, DC Health Care Workers. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care* 2019; 30 (3): 344-351

Link BG, Phelan JC. Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology* 2001; 27:1, 363-385

Logie CH, James L, Tharao W, Loutfy MR. HIV, Gender, Race, Sexual Orientation, and Sex Work: A Qualitative Study of Intersectional Stigma Experienced by HIV-Positive Women in Ontario, Canada. *PLoS Med.* 2011;8(11):e1001124.

Major B, O'Brien L. The Social Psychology of Stigma. Annual Review of Psychology 2005; 56:1, 393-421

Nyblade, L., Stockton, M.A., Giger, K. et al. Stigma in health facilities: why it matters and how we can change it. BMC Med 2019; 17: 25

Oaten M, Stevenson RJ, Case TI. Disease avoidance as a functional basis for stigmatization. Phil. Trans. R. Soc. 2011; B366:3433-3452

Parcesepe AM, Cabassa LJ. Public stigma of mental illness in the United States: a systematic literature review. Adm Policy Ment Health. 2013;40(5):384-399.

Phelan JC, Link BG, Dovidio JF. Stigma and prejudice: one animal or two? Soc Sci Med. 2008;67(3):358-367.

Reingold AL. The study of stigmatizing conditions: an epidemiologic perspective. Stigma and Global Health: developing a research agenda 2001: An International

Conference. Bethesda, Maryland, USA. Disponível em:  
<http://www.stigmaconference.nih.gov/>.

Stangl AL, Earnshaw VA, Logie CH, van Brakel W, Simbayi L, Barré I, Dovidio JF. The Health Stigma and Discrimination Framework: a global, crosscutting framework to inform research, intervention development, and policy on health-related stigmas. BMC Med. 2019; 17(1):31.

World Health Organization. Social Stigma associated with COVID-19: A guide to preventing and addressing social stigma. 2020. Disponível em:  
[https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/covid19-stigma-guide.pdf?sfvrsn=226180f4\\_2](https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/covid19-stigma-guide.pdf?sfvrsn=226180f4_2)

## **CAPÍTULO 3**

### **ESTIGMA E SAÚDE MENTAL**

Indivíduos com doença mental são alvo de elevada estigmatização, o que resulta em diminuição do seu funcionamento independente e em disparidades na assistência à saúde, além dos danos relacionados aos próprios transtornos mentais (HINSHAW; STIER, 2008). São utilizadas as expressões “transtornos mentais” ou “doença mental” para se referir aos problemas psicopatológicos ou desviantes do comportamento considerado normal (NASCIMENTO; LEÃO, 2019).

Muitas pessoas com doença mental são duplamente desafiadas: por um lado, lutam com os sintomas e deficiências resultantes da doença e, por outro, são estereotipadas e prejudicadas devido a conceitos errôneos sobre doença mental (DAKO-GYEKE; ASUMANG, 2013).



"Doença mental" já constitui uma expressão que descreve um comportamento ofensivo, perturbador, perigoso. Em parte, foi o modelo biomédico que, ao mesmo tempo em que ajudou a tratar as pessoas com esquizofrenia, por meio de psicofármacos, também contribuiu para produzir um efeito que elimina o significado da experiência da doença pela pessoa em sofrimento psíquico.

Salienta-se que a psiquiatria é uma prática inserida em um meio social e também reproduz as crenças e valores dessa sociedade. Os estereótipos podem vir de representações da mídia. Programas sobre doenças mentais na televisão costumam focar em imagens de violência nas interações dos usuários de serviços de saúde mental (GRAY, 2002).

Por ser vista de maneira estigmatizante ou estereotipada, a doença mental e a pessoa com esta condição são encaradas como socialmente inaceitáveis e essa visão impacta na qualidade da assistência nos serviços de saúde (JONES et al., 2018). Além disso, além de vivenciarem grande estigma social, as barreiras à sua

integração afetam também a suas famílias nucleares e remotas, bem como as próprias instituições que prestam cuidados em saúde mental.

Juntamente com HIV/AIDS, as doenças mentais parecem ser as principais condições-alvo de estudos com enfoque no potencial discriminatório de patologias. Tais condições carregam, provavelmente, mais estigma – e, conseqüentemente, mais discriminação – que todos os outros agravos à saúde aqui abordados. Isto faz com que, globalmente, a estigmatização e a discriminação contra pessoas com doença mental constituam uma questão de saúde pública.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2010), pessoas com transtornos mentais representam uma proporção considerável da população mundial, havendo cerca de 450 milhões de pessoas sofrendo de uma do conjunto dessas condições, com sintomas que interferem em sua autonomia, independência e qualidade de vida (OMS, 2010).

Crenças distorcidas e preconceituosas causam discriminação contra pessoas rotuladas como “doentes

mentais” (LATALOVA et al., 2013), que levam a comportamento negativo ou evitativo dos profissionais da saúde não psiquiatras, na atenção primária, secundária e terciária, sobretudo no paciente com transtorno mental grave, o que pode ter consequências sobre a qualidade da assistência prestada. É frequente a visão da “loucura como algo enigmático, portanto, imprevisível, aciona as mais primitivas ansiedades nos trabalhadores de saúde” (PRADO et al., 2015, p. 333).

Essa estigmatização às vezes é internalizada pelos pacientes, levando à auto-estigmatização.

O estigma internalizado ocorre quando o indivíduo tem consciência do estigma a ele atribuído, concordando e aplicando a si próprio os estereótipos negativos sobre sua doença (NASCIMENTO; LEÃO, 2019, p. 103)

A internalização do estigma agrava os sintomas do transtorno mental, levando a isolamento, sentimentos de culpa e autorreprovação. Dentro de um contexto percebido como ameaçador nos serviços de saúde, pacientes com doenças estigmatizadas podem também

optar, muitas vezes, por não buscar assistência (PACHANKIS et al., 2018; KARIDI et al., 2010).

A redução valorativa das pessoas estigmatizadas aos olhos da comunidade é tão grande que até os medicamentos necessários ao tratamento são considerados caros, mesmo quando seu custo é muito menor que o de medicações utilizadas para outras doenças. Isso indica uma relativização orçamentária, que associa o ônus medicamentoso à menor importância social atribuída à pessoa que dele faz uso, em vez de a um real impacto financeiro.

Embora o diagnóstico adequado e terapêutica precoce sejam extremamente desejáveis para o manejo eficaz dos que padecem de doenças mentais, há fortes evidências quanto ao subtratamento de transtornos comuns, especialmente nos indivíduos menos favorecidos economicamente, em algumas regiões do mundo.

A conscientização de que a estigmatização é um dos principais obstáculos – senão o principal – para a melhoria do atendimento às pessoas com doenças

mentais está aumentando gradualmente, com trabalhos recentemente publicados a esse respeito (NASCIMENTO; LEÃO, 2019; BORGES et al., 2019).

Fisiologicamente, a experiência da discriminação pode ser interpretada pelo organismo humano como um importante estressor social, capaz de afetar a saúde diretamente por meio da ativação do eixo hipotálamo-hipófise-suprarrenal, resultando na liberação subsequente de cortisol e aumentando os quadros de inflamação sistêmica, com repercussões que se difundem ao organismo a partir dos sistemas imunológico e cardiovascular. A vivência da discriminação, portanto, é altamente deletéria ao organismo (EVANS-LACKO et al., 2012).

Ressalta-se que, na comunidade em geral, pessoas com transtornos de personalidade *borderline*, esquizoides, adictos a substâncias ilícitas ou etilistas, desenvolvem, de fato, atitudes danosas. Certos tipos de transtorno mental são mais estigmatizados que outros devido aos estereótipos associados, como o que afeta pessoas com esquizofrenia ou toxicod dependência, que

podem experimentar atitudes particularmente negativas de outras pessoas, baseadas em crenças sobre perigos, comportamento anti-social ou risco. A esquizofrenia está ligada à cronicidade e à periculosidade enquanto o alcoolismo e a dependência de drogas e distúrbios alimentares são vistos como culpa do próprio paciente (GRAY, 2002). As pessoas com dependência de drogas podem experimentar um estigma particularmente negativo por causa de suposições sobre o quanto elas são pessoalmente responsáveis por sua doença (ou seja, pela culpabilização do próprio doente) e por suposições preconcebidas de que tenham envolvimento com crimes.

Contudo, ao serem julgadas fora do espectro de sua doença, podem ser vistas como manipuladoras, irritantes, difíceis, sendo algumas vezes rotuladas, pelos próprios médicos e enfermeiros como “pacientes-problema”, o que endossa uma certa atitude de hostilidade, gerando exclusão dessa população (PICO et al., 2018; SCHNYDER et al., 2017). Um desafio

pragmático nesse sentido, é o fato de que grupos organizados de usuários e ativistas desejam se afastar do modelo estreito de estigma, que tende a culpabilizar o usuário, e se aproximar mais de um modelo de direitos humanos e discriminação (GRAY, 2020). Neste sentido, os estudos desta temática precisam se concentrar menos nas atitudes e ações injustas dos que discriminam e mais na questão estrutural/social. A discriminação contra os usuários de um serviço de saúde mental, ao se entrecruzar com o sexismo e o racismo (discriminação interseccional) em relação à mesma pessoa ou grupo fornece idéias para ação - por exemplo, tornando a discriminação ilegal e ganhando espaço na mídia.

Em vários países, incluindo o Brasil, governos, organizações não-governamentais e instituições de saúde têm lançado eventos e campanhas de marketing social em diversos meios midiáticos de massa, no intuito de reduzir o estigma relacionado aos transtornos mentais. Além disso, implementam dispositivos legais destinados a reduzir a discriminação - psicofobia - ,

coibindo abusos e garantindo direitos individuais no mercado de trabalho, habitação e outras esferas da vida (HENDERSON et al., 2017).

Como exemplo, apenas no ano passado foi aprovada, na Inglaterra, a lei que trata da discriminação à saúde mental, colocando fim a doutrinas arcaicas que impediam que pessoas com transtornos mentais assumissem cargos de grande liderança ou que, por exemplo, compusessem um júri. Sabe-se, também, que alguns locais de entretenimento e lazer, em diversas partes do mundo, impõem restrições ao acesso por parte de tais pessoas (GRAY, 2020).

A falta de conhecimento de causas, sintomas e opções de tratamento de transtornos mentais e a falta de contato pessoal com indivíduos afetados podem resultar em preconceitos e atitudes negativas em relação a eles - e subsequentemente em estigmatização e discriminação. As pessoas que sofrem de doenças mentais são frequentemente reconhecidas como “estranhas”. Porém, Baumann (2007) considera que, do prisma sócio-psicológico do reconhecimento da



“estranheza” desses indivíduos como um dos principais preditores do distanciamento social em relação a eles decorre fundamentalmente da desinformação.

Na Inglaterra, um programa de grande alcance, o “Time to Change”, resultou em influência fortemente positiva sobre a população, que aprimora suas atitudes em relação aos portadores de doenças mentais e até refere estar mais propensa na aceitação de relacionamentos profissionais e afetivos com pessoas com seus antecedentes. Na Austrália, o programa “Beyond Blue” surgiu com o objetivo de equipar profissionais de saúde para reexaminar suas próprias crenças e incrementar a abordagem aos pacientes com depressão e ansiedade (FERNANDES; LI, 2006).

Por sua vez, a Aliança Global Anti-estigma (GASA) promove o compartilhamento de materiais, metodologias e aprendizados no sentido de desafiar a proeminência do estigma em saúde mental e arregimentação, atualmente, 15 países membros, liderados principalmente por Austrália, Canadá, Dinamarca, Inglaterra, Nova Zelândia, Escócia e Estados Unidos.

Para tais iniciativas, não só é possível quanto um dever fazer de estigma e discriminação “coisas do passado”. Por sua própria definição, o setor de saúde teria muito a ganhar com a redução do estigma – quase tanto quanto os indivíduos que apresentam a doença estigmatizada.

Ainda assim, há inúmeros profissionais da saúde que não participam de modo ativo para a redução deste estigma ou dos esforços para eliminar a discriminação: profissionais não envolvidos com os cuidados de saúde mental – inclusive médicos – por vezes se envolvem, e até se destacam, em fazer piadas envolvendo psiquiatras e doenças psíquicas de forma geral. Adicionalmente, pode-se registrar diversos eventos em que não-psiquiatras recusam-se a lidar com doenças físicas quando informados de que o paciente é portador de transtorno mental, passando a subestimar seus sintomas ou mesmo atribuí-los à sua condição psiquiátrica paralela, encaminhando-o ao psiquiatra, mesmo que estejam em melhor posição para diagnosticar e tratar os agravos somáticos.

Tampouco psiquiatras e outras equipes de assistência à saúde mental fazem todo o seu possível para reduzir o estigma. Parecem, em alguns casos, não ter consciência do efeito estigmatizante e seu desdobramento social, da importância de se usar uma linguagem adequada – como exemplo, em vez de referirem-se ao “esquizofrênico”, poderiam e deveriam dizer “pessoa com esquizofrenia”; falam de “mal comportamento” e “indisciplina” quando deveriam deixar claro de que as anormalidades comportamentais são parte da doença que deveriam reconhecer e tratar.

Na saúde pública e na psicologia, costuma-se usar o termo “pessoas em sofrimento psíquico”. Não há consenso sobre os termos para descrever pessoas com problemas de saúde mental ou dependência química. Ao falar sobre indivíduos, uma abordagem preferida é sempre se referir às pessoas da maneira como elas se autorreferem.

Em alguns países, embora proclamem que a doença mental é como outra qualquer, entidades de classe psiquiátrica solicitaram receber – e recebem –

férias mais longas ou salários um pouco mais altos, argumentando que lidam com pacientes “perigosos”. Finalmente, em conduta análoga à já mencionada, podem desconsiderar queixas sobre a saúde física de pessoas com transtornos mentais ou também não fazem muito a respeito de tais queixas, proporcionando assim um atendimento abaixo do ideal e contribuindo para a rotineirização da tendência em descartar a fala destas pessoas.

Nas atividades do ensino em Saúde, a estigmatização, assim como a prevenção da psicofobia e suas consequências nefastas, recebem, geralmente, uma atenção mínima – quando recebem. Embora o lançamento de importantes programas anti-estigmas seja, talvez, inacessível aos profissionais de forma geral, sempre estará a seu alcance o exame do próprio comportamento, buscando garantir que não contribuam para o incremento da problemática, que participem dos esforços de outrem para reduzir o estigma – ou, ao menos, que iniciem tais esforços, sempre que possível. Neste contexto, nada fazer não é

mais uma opção defensável para qualquer profissional da Saúde.

Entende-se, portanto, que iniciativas com vistas a aumentar as boas práticas de saúde mental, incrementando os índices de pacientes manejados dentro de diretrizes terapêuticas aceitáveis, necessitam contar com o esforço conjunto entre a Academia, organizações não governamentais, movimentos de Saúde Pública e das próprias atitudes dos profissionais em saúde em relação a seus pacientes.

A maioria das iniciativas de programas robustos contra a psicofobia ocorrem em países desenvolvidos. No Brasil, há o maior número de casos de depressão e ansiedade da América Latina e as pessoas com estes quadros são discriminadas e, muitas vezes não buscam ajuda por medo da própria discriminação. A Associação Brasileira de Psiquiatria tem tido algumas iniciativas e o governo apresenta ações incipientes em relação à psicofobia.

## **Referências**

Baumann AE. Stigmatization, social distance and exclusion because of mental illness: The individual with mental illness as a 'stranger', *International Review of Psychiatry* 2007; 19 (2): 131-135.

Borges G, Aguilar GS, Andrade L, Benjet C, Cia, A et al. Twelve-month mental health service use in six countries of the Americas: A regional report from the World Mental Health Surveys. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 2019; 1-15

Dako-Gyeke M, Asumang ES. Stigmatization and Discrimination Experiences of Persons with Mental Illness: Insights from a Qualitative Study in Southern Ghana. *Social Work & Society International Journal* 2013; 11 (1): 1-8

Evans-Lacko S, Brohan E, Mojtabai R, Thornicroft G. Association between public views of mental illness and self-stigma among individuals with mental illness in 14

European countries. *Psychol Med.* 2012;42(8):1741-1752.

Fernandes PT, Li LM. Percepção de estigma na epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology* 2006; 12(4), 207-218.

Henderson C, Robinson E, Evans-Lacko S, Thornicroft G. Relationships between anti-stigma programme awareness, disclosure comfort and intended help-seeking regarding a mental health problem. *Br J Psychiatry.* 2017;211(5):316-322.

Hinshaw SP, Stier A. Stigma as Related to Mental Disorders. *Annual Review of Clinical Psychology* 2008 4:1, 367-393

Gray AJ. Stigma in psychiatry. *J R Soc Med.* 2002;95(2):72-76.

Jones N, Whybrow D, Coetzee RUK military doctors; stigma, mental health and help-seeking: a comparative cohort study. *BMJ Military Health* 2018;164:259-266.

Latalova K, Ociskova M, Prasko J, Kamaradova D, Jelenova D, Sedlackova Z. Self-stigmatization in patients with bipolar disorder. *Neuro Endocrinol Lett.* 2013;34(4):265-272

Picco L, Abdin E, Pang S, et al. Association between recognition and help-seeking preferences and stigma towards people with mental illness. *Epidemiol Psychiatr Sci.* 2018;27(1):84-93.

Prado MF, Sá MC, Miranda, L. O paciente com transtorno mental grave no hospital geral: uma revisão bibliográfica. *Saúde em Debate* 2015; 39: 320-337.

Schnyder N, Panczak R, Groth N, Schultze-Lutter F. Association between mental health-related stigma and



active help-seeking: systematic review and meta-analysis. *Br J Psychiatry*. 2017;211(3):184.

## **CAPÍTULO 4**

### **ESTIGMA E HIV/AIDS**

O estigma e a discriminação relacionados ao HIV/AIDS são motivo de crescente preocupação no mundo inteiro, constituindo um dos maiores desafios humanos e fatores de risco para a saúde. Ao mesmo tempo, o auto-estigma faz as pessoas que vivem com HIV/AIDS (PVHIV) sentirem culpa e vergonha pelo seu status sorológico positivo (SAKI et al., 2015). Estas são apenas algumas das razões pelas quais o HIV/AIDS é considerado um dos principais desafios à vida e à dignidade humana, levando ao sofrimento e às violações dos direitos humanos contra as pessoas vivendo com essa condição.

Por ser ainda considerada uma doença moralmente depreciativa nos meios sociais e religiosos, o estigma relacionado a HIV/AIDS estende-se, de forma cruzada, para a maioria das populações-chave envolvidas neste contexto, tais como os chamados

“profissionais do sexo, travestis, transexuais, usuários de drogas injetáveis, e outras minorias, de modo que a discriminação passa a ser cotidiana para os infectados.

Segundo o testemunho de um dos entrevistados do documentário “Carta para Fora dos Muros” (2019), que aborda a trajetória histórica da epidemia, apenas o grupo de hemofílicos infectados foi, desde o início da epidemia, na década de 1980, apartado da carga intensamente negativa ligada aos soropositivos, pois eram considerados “coitados” – enquanto os demais infectados foram tidos, no imaginário da coletividade, em sua maioria, como “merecedores” da doença.

A doença surgiu sob o estigma do “peste gay”, ou como o “câncer gay” a partir da sua designação científica inicial como Imunodeficiência Relacionada a Gays, que acabou por atribuir o HIV e a AIDS a determinados grupos que já eram habitualmente estigmatizados (CAZEIRO et al., 2020). Assim, desde o início dessa epidemia, o estigma e a discriminação influenciam negativamente a vida das PVHIV, afetando todas as dimensões de suas vidas, incluindo sua saúde mental, a

perda de direitos humanos e as barreiras ao cuidado em saúde.

Segundo Hutchinson e Dhairyawan (2018), há cinco maneiras principais pelas quais a vergonha afeta negativamente as tentativas de combater e tratar o HIV/AIDS, que emergem do estigma que esta condição carrega: a vergonha que impede que um indivíduo divulgue todos os dados relevantes sobre sua história sexual ao profissional da saúde, assim como que busque assistência à saúde ou que realize testes para HIV e outras infecções transmissíveis sexualmente, assim como impede que um indivíduo comunique sua soropositividade para novos parceiros sexuais ou que peça ajuda à sua família (MAHAMBORO et al., 2020).

O estigma relacionado ao HIV/AIDS (estigma H/A) é invocado como um problema persistente em qualquer discussão sobre respostas efetivas à epidemia. Além de devastar a vida familiar, social e econômica dos indivíduos, o estigma de H/A é citado como uma grande barreira ao acesso aos serviços de prevenção, assistência e tratamento

Assim, o auto-estigma e a vergonha repercutem tanto no cenário clínico quanto para a saúde pública, prejudicando as pessoas e impedindo esforços de prevenção e educação da população. Apesar do amplo reconhecimento do tratamento desigual das pessoas vivendo com HIV/AIDS pela sociedade e suas instituições, nos primeiros 25 anos da epidemia, os esforços globais tiveram apenas um limitado sucesso na redução dos efeitos deletérios do estigma H/A (MAHAJAN et al., 2008).

Em 2019, havia 38,0 milhões (de 31,6 milhões a 44,5 milhões) de pessoas vivendo com HIV/AIDS (UNAIDS, 2020). No Brasil, o número chega a 966 mil, segundo o Boletim Epidemiológico de 2019, do Ministério da Saúde (BRASIL, 2019). Deste número de quase 1 milhão de pessoas, 544 mil têm carga viral indetectável, ou seja, não transmitem o vírus.

Desde 1996, o Brasil distribui gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS) todos os medicamentos antirretrovirais. Como afirma a Agência de Notícias da AIDS (2019), “o vírus é menos mortal do

que o preconceito”, e não se fala mais em “sobrevida”, e sim em “expectativa de vida”, que pode ser tão grande quanto à de um indivíduo soronegativo. O primeiro passo para a luta efetiva contra a desinformação é enfrentar a discriminação relacionada ao vírus. Falar sobre o assunto, identificar as lacunas no diagnóstico e no tratamento e combater o estigma e também a epidemia.

O estigma H/A é motivado por vários fatores, incluindo medo do contágio a partir das PVHIV, que são vistas como ameaçadoras devido à sua natureza infecciosa, além das preocupações com produtividade e longevidade assim como pela aplicação da norma social, uma vez que o risco de HIV/AIDS está relacionado a vários comportamentos socialmente estigmatizados (relações sexuais entre pessoas do mesmo sexo, uso de drogas injetáveis, trabalho sexual) (STANGL; GROSSMAN, 2013). Tais populações, que já foram referidas com expressões altamente discriminatórias como “grupos de risco”, passaram a ser incluídas como possuindo “comportamento de risco”, o que amplia o

risco de infecção para toda a população, mas ainda põe ênfase na responsabilidade individual pela prevenção. A expressão “populações-chave” é a mais recente e mantém a interpretação de “populações vulneráveis”, acrescentando a necessidade do envolvimento dos movimentos sociais das populações afetadas nas decisões sobre a resposta ao HIV/AIDS (CAZEIRO et al., 2020).

As populações-chave do HIV/AIDS, que apresentam mais frequentemente comportamentos de risco, são homens que fazem sexo com homens, pessoas com histórico de uso de drogas injetáveis, minorias e profissionais do sexo e, portanto, os estigmas que se entrecruzam com o HIV são relacionados à orientação sexual, uso de substâncias psicoativas ilícitas, raça/cor e ocupação (CAMPEAU et al., 2018).

Em última análise, o estigma HIV/AIDS relaciona-se ao controle social. Estas características são associadas à pobreza e também à incidência de outra infecção historicamente estigmatizada, a tuberculose (TB):

A alta prevalência do HIV/aids e da TB em sujeitos considerados à margem da sociedade (profissionais do sexo, homens que fazem sexo com homens, mulheres, pessoas que vivem em regiões empobrecidas e superlotadas, imigrantes) torna-os ainda mais vulneráveis ao estigma e ao preconceito. (OLIVEIRA et al., 2017, p. 516)

Essas pessoas têm um menor acesso aos serviços de saúde que as que não têm o *status* sorológico HIV/AIDS, assim como têm acesso reduzido ao emprego e à educação.

Países em desenvolvimento mostram uma maior prevalência de estigma do HIV/AIDS entre os profissionais de saúde (CIANELLI et al., 2011). Este aspecto é especialmente preocupante pois quando os profissionais de saúde têm atitudes estigmatizantes em relação às PVHIV, isso pode interferir concretamente na prevenção, tratamento e assistência a essas pessoas vulneráveis.

Segundo a Unaid's Brasil (2000), a discriminação relacionada ao HIV/AIDS refere-se ao tratamento desigual e injusto (por ação ou omissão) de um



indivíduo por causa de seu estado HIV/AIDS real ou percebido. Tal discriminação prejudica os esforços no enfrentamento à epidemia do HIV, ao fazer com que as pessoas tenham medo de procurar por informações, serviços e métodos que reduzam o risco de infecção e de adotar comportamentos mais seguros com receio de que sejam levantadas suspeitas em relação ao seu estado sorológico. O medo do estigma e da discriminação pode também prejudicar sua capacidade e vontade de buscar e aderir ao tratamento.

Assim, o estigma e a discriminação enfraquecem a possibilidade de indivíduos e comunidades de se protegerem do HIV e de se manterem saudáveis caso já estejam vivendo com o vírus. Mahamboro et al. (2020) destacam também a falta de conhecimento básico da via de transmissão pelas PVHIV, assim como a crença de que estar infectado com o HIV é uma responsabilidade individual e não coletiva.

Portanto, o estigma relacionado ao HIV refere-se às crenças, atitudes e sentimentos negativos em relação às pessoas vivendo com o HIV (como também em

relação seus familiares e pessoas próximas) e outras populações que estão em maior risco de infecção pelo vírus (populações-chave), como gays e outros homens que fazem sexo com homens, profissionais do sexo, travestis e transexuais (BRIGNOL et al., 2015; BEYRER et al., 2012).

O Boletim Epidemiológico HIV/AIDS (BRASIL, 2018), divulgado pelo Ministério da Saúde, mostra como a detecção do vírus entre os jovens aumentou nos últimos dez anos. Entre 2007 e 2017, a notificação de casos de HIV de pessoas com 15 a 24 anos aumentou aproximadamente 700%. A taxa de infectados aumentou significativamente entre 2006 e 2015 nas faixas de 15 e 19 anos (variação de 187,5%, com a taxa passando de 2,4 para cada 100 mil habitantes para 6,9) e de 20 a 24 (alta de 108%, passando de 15,9 para 33,1 infectados). Entre 25 a 29 anos, o aumento foi de 21%, com a taxa migrando de 40,9 para 49,5%.

Os desafios atuais da prevenção em tempos de crescimento de casos de HIV/AIDS entre jovens acende a polêmica entre os que acreditam que o aumento de

casos se deve à maior disponibilidade de testes e outros a campanhas de conscientização de impacto controverso. Em estudo em que se analisaram cartazes de campanhas do Ministério da Saúde 2013 e 2017 (LERMEN et al., 2020), observou-se que foi atribuída menor relevância ao uso do preservativo e maior valorização da testagem sorológica e das novas tecnologias farmacológicas como a profilaxia pré-exposição (PrEP) e a Profilaxia pós-exposição (PEP). As campanhas analisadas, portanto, não privilegiaram as populações-alvo ou o uso do preservativo masculino.

Contudo, a campanha publicitária do Ministério da Saúde que se destacou em 2019 celebrou as conquistas nos 31 anos do Dia Mundial contra a AIDS, com o conceito "HIV/AIDS: Se a dúvida acaba, a vida continua", para atingir a população jovem brasileira, buscando mudar a atitude e a percepção da importância da prevenção e do HIV/AIDS por pessoas desta faixa de idade (ONU BRASIL, 2019).

Autores da área de Saúde Coletiva destacam que a campanha de prevenção ao HIV/AIDS no carnaval de

2019 suprimiu referências às pessoas transexuais, gays e outros homens que fazem sexo com homens, que são as principais afetadas pela epidemia (AGOSTINI et al., 2019), o que repete de certa forma a falta de ênfase nas populações mais vulneráveis à epidemia.

Parker e Aggleton (2001) destacam a figura de um grande lutador na guerra contra a epidemia: Jonathan Mann. Segundo ele, era preciso encarar a AIDS não apenas como uma infecção, mas como uma injustiça (MANN, 1996). Médico epidemiologista e advogado, ele transformou a maneira como o mundo encarava a AIDS, e é considerado fundador do Movimento Saúde e Direitos Humanos, tendo liderado o desenvolvimento da primeira estratégia global contra o HIV/AIDS, que culminou em 1987, na criação do Programa Global sobre AIDS, o UNAIDS.

Mann (1996) reconheceu que as taxas de infecção pelo HIV estavam intimamente ligadas à desigualdade, injustiça, discriminação e falha dos órgãos de saúde pública em reconhecer as raízes profundas da vulnerabilidade em todo o mundo,

incorporando especificamente os princípios de direitos humanos ao UNAIDS.

Foi Jonathan Mann que também postulou que havia pelo menos três fases da epidemia de AIDS em qualquer comunidade – fases tão distintas que podem ser descritas como três epidemias diferentes: a primeira como a epidemia da infecção por HIV – uma epidemia que geralmente entra em todas as comunidades de forma silenciosa e sem ser notada, e se desenvolve ao longo de muitos anos; a segunda fase foi descrita como a epidemia de AIDS plenamente manifesta somente após um certo número de anos; e finalmente, ele identificou o que descreveu como a terceira epidemia, a do estigma e da discriminação (PARKER; AGGLETON, 2001).

As abordagens para reduzir o estigma devem ser multidimensionais para explicar a variedade de condições estigmatizantes que acompanham o estigma interseccional do HIV/AIDS e também para abranger tanto os níveis individuais e estruturais de estigma e discriminação. Parker e Aggleton (2001) argumentam

que o estigma e a estigmatização funcionam na interseção entre cultura, poder e diferença e, portanto, são centrais para o estabelecimento da ordem social dominante que oprime os grupos vulneráveis.

Alguns autores consideram que atualmente a educação sexual na escola está ameaçada pelo avanço ideológico conservador (PAIVA et al., 2020; FRANCH; RIOS, 2020). Existe desde há mais de uma década, no entanto, o conhecimento de que muitas famílias não promovem a educação sexual aos filhos devido ao valor negativo atribuído à sexualidade, à crença de que o diálogo precipitaria a iniciação sexual, assim como pela falta de preparação dos próprios pais (GONÇALVES et al., 2013).

Por outro lado, nas escolas brasileiras, tem havido a tentativa de que a educação sexual seja voltada para a compreensão das normas sexuais como construção social, com respeito à diversidade sexual e de gênero e para o alcance dos direitos sexuais e reprodutivos, com liberdade e responsabilidade. Entretanto, não tem havido iniciativas para a discussão

e combate ao heterossexismo e à homofobia nas escolas desde o governo anterior (SOUZA et al., 2013). Segundo Furlanetto et al. (2018), na prática a educação sexual não tem atendido ao preconizado nos Parâmetros Curriculares Nacionais quanto à transversalização do tema. Destaca-se, como afirmam os referidos autores, a necessidade de

[...] investir em capacitação docente com vistas a transformar padrões sexuais discriminatórios e promover uma cultura de prevenção em saúde no ambiente escolar. (FURLANETTO et al., 2018, p. 550)

Na atual área governamental da Saúde, entidades como o Movimento Nacional de Luta contra a AIDS, formado por redes, coletivos, organizações e ativistas, têm criticado o Decreto Nº 9.795, de 17 de Maio de 2019 (BRASIL, 2019) que, embora tenha inovado criando a Secretaria de Atenção Primária à Saúde, mudou o nome do Departamento de IST, Aids e Hepatites Virais, que passou a ser denominado “Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis, o que segundo

Cazeiro et al. (2020), não corresponde à simples mudança de denominação, mas também implica em redução de ações propositivas na luta contra o HIV/AIDS.

Cazeiro et al. (2020) temem a reemergência do estigma do HIV/AIDS sob a forma de uma “ferramenta necropolítica” do Governo Bolsonaro, iniciado em 2019. As críticas ao governante, que tem posição política de direita, consistem também na rejeição às medidas defendidas por ele e que tendem a considerar a educação sexual como assunto a ser tratado no âmbito familiar, assim como na crítica à recente Política Nacional sobre Drogas, que prevê a substituição da denominada “redução de danos” da prevenção ao HIV pela “abstinência”, que é uma medida defendida pelas correntes conservadoras do campo da saúde mental (AGOSTINI et al., 2019).

A maioria dos especialistas em prevenção defende abordagens abrangentes de educação sexual emancipatória, consideradas mais eficazes, e esses programas geralmente prosperaram nos Estados



Unidos durante os governos democratas. Sob as administrações republicanas, os esforços de prevenção se concentraram na abstinência. De forma semelhante, legisladores socialmente conservadores têm se mantido firmes em sua oposição à doação para troca de seringas, que eles veem como uma permissão para se envolver em comportamentos de risco (PADAMSEE, 2020).

As estratégias para lidar com a epidemia são prejudicadas em um ambiente em que os direitos humanos não são respeitados, como a discriminação e a estigmatização de grupos vulneráveis, como usuários de drogas injetáveis, profissionais do sexo e homens que fazem sexo com homens, que acabam com seus fardos ocultos e na clandestinidade. Isso impossibilita a capacidade de se alcançarem essas populações com esforços de prevenção e, portanto, aumenta mais ainda sua vulnerabilidade. Da mesma forma, o fracasso em fornecer acesso à educação e informações sobre HIV, ou tratamento e serviços de assistência e apoio alimenta ainda mais a epidemia de AIDS.

## Referências

Agência de Notícias da AIDS. HIV: o vírus é menos mortal do que o preconceito. 2019. Disponível em: <https://agenciaaids.com.br/noticia/hiv-o-virus-e-menos-mortal-do-que-o-preconceito/>

Agostini R, Rocha F, Melo E, Maksud I. A resposta brasileira à epidemia de HIV/AIDS em tempos de crise. *Ciência & Saúde Coletiva* 2019; 24(12): 4599-4604.

Beyrer C, Baral SD, van Griensven F, Goodreau SM, Chariyalertsak S, Wirtz AL et al. Global epidemiology of HIV infection in men who have sex with men. *Lancet*. 2012; 28;380(9839):367-77

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico. HIV/AIDS. Número Especial, 2019. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/images/pdf/2019/novembro/29/Boletim-Ist-Aids-2019-especial-web.pdf>

Brasil. Decreto nº 9.795, de 17 de maio de 2019. Diário Oficial da União 2019; 20 maio. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2019-2022/2019/decreto/D9795.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/decreto/D9795.htm)

Brignol SMS, Dourado I, Amorim LD, Miranda JGV, Kerr LRFS. Redes sociais de homens que fazem sexo com homens: estudo das cadeias de recrutamento com Respondent Driven Sampling em Salvador, Bahia, Brasil. Cadernos de Saúde Pública 2015; , 31(Suppl. 1): 170-181.

Campeau L, Blouin K, Leclerc P, et al. Impact of sex work on risk behaviours and their association with HIV positivity among people who inject drugs in Eastern Central Canada: cross-sectional results from an open cohort study. BMJ Open. 2018;8(1):e019388.

Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5829837/>

Carta para Além dos Muros [filme]. Direção: André Canto. Rio de Janeiro: Descoloniza Filmes.

Cazeiro F, Nogueira da Silva, GS, Souza EMF.  
Necropolítica no campo do HIV: Algumas reflexões a partir do estigma da AIDS. Cien Saude Colet 2020;  
Disponível em:  
<http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/necropolitica-no-campo-do-hiv-algumas-reflexoes-a-partir-do-estigma-da-aids/17560?id=17560>

Cianelli, R., Ferrer, L., Norr, K. F., McCreary, L., Irarrázabal, L., Bernales, M. et al. Stigma Related to HIV among Community Health Workers in Chile. Stigma research and action 2011; 1(1): 3-10.

Franch M, Rios LF. O direito à prevenção da Aids: nas escolas, nos serviços de saúde e alhures. Interface - Comunicação, Saúde, Educação 2020; 24: e190750.  
Disponível em:

<https://www.scielo.org/article/icse/2020.v24/e190750/#>

Furlanetto MF, Lauermann F, Costa CB, Marin AH. Educação sexual em escolas brasileiras: revisão sistemática da literatura. *Cadernos de Pesquisa* 2018; 48(168): 550-571.

Gonçalves RC, Faleiro JH, Malafaia G. Educação sexual no contexto familiar e escolar: Impasses e desafios. *Holos* 2013; 5: 251-263

Hutchinson P, Dhairyawan R. Shame and HIV: Strategies for addressing the negative impact shame has on public health and diagnosis and treatment of HIV. *Bioethics*. 2018;32(1):68-76.

Lermen HS, Mora C, Neves ALM, Azize RL. Aids em cartazes: representações sobre sexualidade e prevenção da Aids nas campanhas de 1º de dezembro no Brasil (2013-2017). *Interface - Comunicação, Saúde,*

Educação 2020; 24: e180626. Disponível em:  
[https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-32832020000100205&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832020000100205&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)

Mahamboro DB, Fauk NK, Ward PR, Merry MS, Siri T, Mwanri L. HIV Stigma and Moral Judgement: Qualitative Exploration of the Experiences of HIV Stigma and Discrimination among Married Men Living with HIV in Yogyakarta. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2020; 17 (636): 2-15.

Mahajan AP, Sayles JN, Patel VA, et al. Stigma in the HIV/AIDS epidemic: a review of the literature and recommendations for the way forward. *AIDS*. 2008;22 Suppl 2(Suppl 2):S67-S79

Mann J. Saúde pública e direitos humanos. *Physis: Revista de Saúde Coletiva* 1996; 6(1-2): 135-145.

Oliveira CBB, Lima MC, Ribeiro AA, Faria MF, Ravanholi GM, Lopes LM et al. Experiências de adoecimento por condições crônicas transmissíveis: revisão integrativa da literatura. *Saúde e Sociedade* 2017; 26(2): 510-520.

Organização das Nações Unidas - Brasil. ONU Brasil. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento, PNUD. Campanha do Ministério da Saúde incentiva testagem do HIV. 2019. Disponível em:  
<https://www.br.undp.org/content/brazil/pt/home/pr esscenter/articles/2019/campanha-do-ministerio-da-saude-incentiva-testagem-do-hiv-aids.html>

Padamsee TJ. Fighting an Epidemic in Political Context: Thirty-Five Years of HIV/AIDS Policy Making in the United States. *Social History of Medicine* 2020; 33 (3): 1001–1028. Disponível em:  
<https://academic.oup.com/shm/article/33/3/1001/5265310>

Paiva V, Antunes MC, Sanchez MN. O direito à prevenção da Aids em tempos de retrocesso: religiosidade e sexualidade na escola. Interface - Comunicação, Saúde, Educação 2020; 24: e180625.

Disponível em:

[https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832020000100401&script=sci\\_arttext](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832020000100401&script=sci_arttext)

Pang M, Peng L, Zhang S, Yang J, Rao J, Wang H et al. Medical Discrimination Affects the HIV/AIDS Epidemic Control: A Study of Self-Perceived Medical Discrimination on People Living with HIV or AIDS. J-STAGE 2017; 243 (1): 67-75

Parker R, Aggleton P. Estigma, Discriminação e Aids. Coleção ABIA, Cidadania e Direitos, Rio de Janeiro: ABIA, 2001. Disponível em: [http://www.abiaids.org.br/\\_img/media/colecao%20cidadania%20direito.pdf](http://www.abiaids.org.br/_img/media/colecao%20cidadania%20direito.pdf)



Saki M, Mohammad Khan Kermanshahi S, Mohammadi E, Mohraz M. Perception of Patients With HIV/AIDS From Stigma and Discrimination. Iran Red Crescent Med J. 2015;17(6):e23638. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4537784/>

Stangl AL, Grossman CI. Global Action to reduce HIV stigma and discrimination. J Int AIDS Soc. 2013;16(3Suppl 2):18934.

Souza EM, Moulin E, Pereira SJN. (Re)produção do heterossexismo e da heteronormatividade nas relações de trabalho: a discriminação de homossexuais por homossexuais. RAM 2013; 14(4), 76-105.

Unaid. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. Global HIV & AIDS statistics: 2020 fact sheet. 2020. Disponível em: <https://www.unaids.org/en/resources/fact-sheet>

Unaid. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. HIV and AIDS- and AIDS related stigmatization, discrimination and denial: forms, contexts and determinants. 2000. Disponível em: [https://data.unaids.org/publications/irc-pub01/jc316-uganda-india\\_en.pdf](https://data.unaids.org/publications/irc-pub01/jc316-uganda-india_en.pdf)

Unaid. Brasil. Estigma e Discriminação. 2000. Disponível em: <https://unaids.org.br/estigma-e-discriminacao/>

United Nations. HIV / AIDS e Direitos Humanos. 2011. <https://www.ohchr.org/EN/Issues/HIV/Pages/HIVIndex.aspx>

Zucchi EM, Paiva VS, França Junior I. Intervenções para reduzir o estigma da Aids no Brasil: uma revisão crítica. *Temas em Psicologia* 2013; 21(3), 1067-1087.

## **CAPÍTULO 5**

### **AGEÍSMO E SAÚDE**

Ageísmo e discriminação por idade são termos usados na literatura para definir atitudes negativas em relação às pessoas idosas e em relação às pessoas devido à idade (velhas ou jovens). No entanto, “velhice” é um conceito indistinto, com definições que variam de mais de 60 anos a mais de 85 anos. Ao procurar explorar o envelhecimento e a discriminação por idade nos cuidados de saúde, neste vídeo vamos focar atitudes negativas percebidas pelos usuários dos serviços de saúde.

Tais atitudes são geralmente relatadas em serviços de urgência e emergência em saúde, onde são encorajada a rotatividade rápida. Assim, geralmente aquelas pessoas com necessidades complexas, que exigem períodos mais longos de recuperação e reabilitação após um episódio de agudização são complicados para o pessoal que trabalha em um sistema

preparado para altas precoces. Esse tipo de usuário de serviço geralmente tem mais de 85 anos. Este é apenas um aspecto do ageísmo na atenção à saúde.



Figura 1 – Dimensões do conceito de ageísmo

Fonte: As Autoras. Curso “Estigma e Discriminação na Atenção à Saúde - UFPB

Existe uma visão ambivalente sobre os idosos no nosso país, onde são associados positivamente à afetividade, mas negativamente à decadência e à invalidez. Muitas vezes, o ageísmo se esconde sob práticas socialmente aceitas, como a superproteção e a infantilização dos idosos. Aqui vamos abordar ageísmo e saúde. Outras formas de discriminação (como racismo

e heterossexismo) têm sido associadas fortemente a resultados adversos à saúde, mas a discriminação por idade também se relaciona a consequências desfavoráveis.

À pergunta “o ageísmo faz mal aos idosos?” o escritor Bruce Grierson, faz esta pergunta em uma analogia ao romance filosófico “Retrato de Dorian Gray”, de Oscar Wilde, e responde que sim, o ageísmo leva as pessoas a envelhecerem mais rapidamente. Esta não é uma associação anedótica, mas uma questão fundamental no cuidado em saúde em relação aos idosos. Para destacar esse questionamento que os profissionais da saúde poderiam fazer, ilustra-se a pergunta na Figura 3.

Como um conjunto de crenças que gera e reforça a discriminação e os estereótipos negativos em relação aos idosos, o ageísmo não apenas inclui os estereótipos negativos, psicologicamente prejudiciais para eles, mas também podem encurtar suas vidas (CHANG et al., 2020; PIETRZAK et al., 2016). Estes estudos mostram que idosos com autopercepção mais negativa do

envelhecimento vivem 7,5 anos a menos que aquelas com autopercepção positiva do envelhecimento. Os indivíduos internalizam as informações estereotipadas que percebem. Estes estudos mostram as evidências da associação entre ageísmo e pior saúde de pessoas idosas:



Figura 2 – Ageísmo e saúde dos idosos

Fonte: As Autoras (2020)

A discriminação por idade ou ageísmo é generalizada na sociedade ocidental. O ageísmo, no

entanto, não é um fenômeno universal e transcultural. Há evidências de grandes variações nas atitudes e no tratamento de idosos - variando de enorme respeito e reverência a negligência, abandono e privação. Em geral, as atitudes em relação aos idosos diminuem com o aumento da modernização - culminando na visão geralmente negativa nos países ocidentais industrializados.

Embora o ageísmo possa afetar qualquer faixa etária, na maioria das vezes afeta pessoas mais velhas e é fortemente institucionalizado, geralmente aceito e não contestado, ou seja, é naturalizado, em grande parte por causa de sua natureza implícita e inconsciente. O ageísmo ocorre de forma sutil e implícita, levando-se em conta que, por vezes, o indivíduo não tem um controle consciente sobre o teor preconceituoso do seu pensamento e da ação discriminatória contra os membros desse grupo.

É importante explicar que o termo não é nenhum “ismo” da vez. Diz-se que é o terceiro ismo, depois do racismo e do sexismo ou machismo. Todos os “-ismos”

são ideias construídas socialmente: racismo, sexismo, homofobia, psicofobia. Isso significa que nós as inventamos, e que elas podem mudar ao longo do tempo. Todos esses preconceitos nos colocam uns contra os outros – o conhecido “nós contra eles” – que mencionamos no Capítulo 2.

A idade avançada geralmente é caracterizada como um período de fragilidade e inevitável declínio da capacidade funcional, havendo a descrição genérica predominante dos idosos como um grupo homogêneo de dependente de cuidados, oneroso em gastos com saúde e assistência social, e um obstáculo ao crescimento econômico. Isso é incoerente com a real diversidade de saúde e funcionamento observados entre os idosos. A figura 1 ilustra a diversidade humana dos idosos.



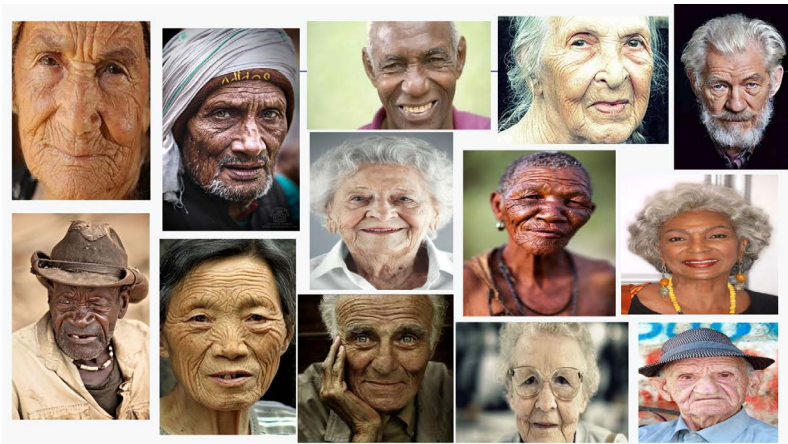


Figura 1 – Diversidade da velhice mediante ilustração de faces e expressões

Fonte: Composição das autoras a partir de imagens do Pinterest.

Além disso, o tratamento preferencial e altamente condescendente para pessoas idosas pode ter feito sentido em 1948, quando 40% das pessoas morreram antes dos 65 anos de idade, em comparação com os atuais 7% (FRIES, 2005). Agora é menos defensável, dada a melhoria da longevidade, a eficácia das intervenções médicas para os idosos, o que é aparente na prática clínica e a compressão da

morbidade nos últimos anos, ou mesmo meses, de vidas longas e ativas.

A experiência da discriminação pode ser interpretada pelo organismo humano como um importante estressor social e pode afetar a saúde diretamente através da ativação do eixo hipotálamo-hipófise-suprarrenal, resultando na liberação subsequente de cortisol e aumentando a inflamação sistêmica.

A discriminação etária pode ocorrer como comportamentos prejudiciais, intencionais ou não intencionais - atuando como uma barreira ao estilo de vida saudável - por exemplo, as pessoas mais velhas podem evitar fazer exercícios na academia de ginástica por medo de discriminação ou levá-las a se envolverem em comportamentos de promoção da saúde como um meio de lidar ou escapar do efeito negativo que a discriminação pode evocar.

Dito isto, para situar e delimitar o escopo desta vídeo-aula, o objetivo é, então, apresentar e discutir a

noção de ageísmo e seus paradoxos nas práticas de atenção à saúde do idoso, ou seja, no âmbito da saúde.

Ainda como introdução, é importante destacar inicialmente aspectos demográficos, pois na atualidade os cuidados de saúde devem ser organizados para uma proporção crescente de idosos na população. Segundo as Nações Unidas, o número de pessoas com mais de 80 anos provavelmente quadruplicará na maioria dos países, chegando a 400 milhões em 2050.

No Brasil, dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2015) mostram que, entre 2005 e 2015, aumentou o percentual de pessoas com 60 anos ou mais de idade na população. Neste período os idosos passaram de 9,8% para 14,3% da população brasileira. Conforme mostra o IBGE, este crescimento se deu em todos os grupos etários de idosos (de 60 a 64 anos, de 65 a 69 anos, de 70 a 74 anos, de 75 a 79 anos e de 80 anos ou mais). Projeta-se ainda que, em 2060, idosos sejam 58,4 milhões, ou 26,7% de nossa população, uma proporção 3,6 vezes maior que a atual.


A expectativa de vida tem crescido no mundo, e aumentam os idosos longevos, mesmo os centenários. E com o envelhecimento demográfico, as necessidades de assistência e cuidados aos idosos aumentaram inevitavelmente. Portanto, é importante explorar as crenças e atitudes dos profissionais de saúde em relação aos idosos. É necessário desenvolver respostas adequadas ao fenômeno demográfico do envelhecimento da população. No entanto, o ageísmo representa sério desafio ao desenvolvimento de resposta da sociedade ao envelhecimento da população.

O ageísmo (também chamado de idadeísmo, etarismo ou etaísmo) é um termo que vem do inglês (ageism), cunhado em 1969, pelo médico gerontologista Robert Butler. O conceito clássico de Butler (1969) aponta os estereótipos como componentes fundamentais na constituição do preconceito etário. Entre as consequências deste fenômeno, estão as de nível institucional, que envolvem, entre outros fatores, a discriminação no campo profissional e na busca por emprego, a aposentadoria compulsória, vieses em

políticas públicas, ageísmo nos serviços de saúde – por isso, dizemos ageísmo “de âmbito institucional”; assim como as de nível societal, observadas por meio da linguagem, de normas sociais e da segregação baseada na idade.

O ageísmo pode ser compreendido como consequência da mudança das sociedades agrárias para as sociedades industriais e as transformações que ocorreram na estrutura social e a consequente redução do status social do idoso. Atualmente, vivemos em uma sociedade que aclama a juventude e teme a velhice. Essas questões têm implicações importantes sobre atitudes ageístas observadas no setor de saúde, ao influenciar significativamente a prática médica e a atenção ao paciente idoso. Para melhorar esse tipo de atitude, é preciso promover o desenvolvimento de atitudes positivas em relação às pessoas idosas durante a graduação na área da saúde.

Na Figura 2, exemplificam-se algumas atitudes e comportamentos ageístas de profissionais de saúde.



<https://sigeventos.ufpb.br/boventos/public/evento/EDAS>

### Exemplos do Ageísmo na Atenção à Saúde

- Médicos têm menores expectativas quanto à capacidade de recuperação de um idoso e descartam afecções tratáveis na idade avançada
- Profissionais de saúde tratam efeitos fisiológicos da senectude como doenças
- Médicos negligenciam medidas preventivas, como exames periódicos, em idosos
- Médicos que atribuem sempre perturbações da memória ao envelhecimento
- Médicos compartilham chistes e piadas ageístas com seus pares
- Médicos diagnosticam depressão como se fosse demência
- Médicos consideram que sintomas depressivos são normais durante a velhice
- Funcionários dos serviços de saúde aplicam estereótipos a pacientes idosos
- A equipe de saúde considera que todos os idosos são iguais
- A dor dos idosos é geralmente subtratada
- Idosos com múltiplas doenças são excluídos de estudos clínicos para manter o foco na população geral mais jovem

Figura 2- Exemplos de atitudes e comportamentos ageístas de profissionais de saúde.

Fonte: As Autoras / Curso “Estigma e Discriminação na Atenção à Saúde/UFPB.

No presente capítulo, ao focar o ageísmo aos idosos, consideramos idoso a pessoa com 60 anos e mais, seguindo a classificação etária da Organização Mundial da Saúde (OMS). Ana Amélia Camarano, especialista do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, de que o “conceito de idoso no Brasil está velho”. Na Itália onde, desde o final de 2018, só é

oficialmente considerada idosa a pessoa com mais de 75 anos.

Desde 1994, o Brasil passou a elaborar leis e políticas específicas para a garantia de direitos humanos e bem-estar biopsicossocial durante o processo de envelhecimento; surgiu, então, a Política Nacional do Idoso. Mesmo com o grande reconhecimento do idoso em diversos cenários sociais, pautas importantes vinculadas ao envelhecimento populacional ainda não estão sendo devidamente discutidas.

Mesmo que o direito ao envelhecimento livre de discriminação seja garantido por leis, como a Constituição de 1988, Política Nacional do Idoso a partir de 1994 e o Estatuto do Idoso, Lei Orgânica do Estado Brasileiro de 2003, o ageísmo representa um tipo emergente de discriminação ainda pouco discutido no Brasil. As generalizações sobre as capacidades em declínio dos idosos não são mais defensáveis do que os estereótipos raciais ou de gênero (ROZENDO, 2016).

É importante destacar os marcos históricos que se relacionam com o envelhecimento populacional no Brasil, como a criação da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia em 1961 e os grupos de convivências voltados para idosos do Serviço Social do Comércio também nos anos de 1960 - pioneiro no país, o trabalho social com idosos nesta instituição tem o objetivo declarado de oferecer socialização e promoção de uma melhor qualidade de vida (QV) – já fizemos uma apresentação para os idosos do Sesc de João Pessoa, voltado para eles e suas famílias, participando dessa programação daquele grupo de idosos, o que foi uma experiência enriquecedora, pois eles falaram sobre suas vivências e problemas enfrentados no seu dia-a-dia enquanto discutíamos sobre QV.

Há os grandes marcos históricos nas políticas públicas, como a criação do Conselho Nacional da Pessoa Idosa e a Política Nacional do Idoso a partir de 1994. Estas foram parte das diretrizes utilizadas para iniciar parte da desconstrução do padrão ageísta de construções governamentais e sociais para o



envelhecimento, além do Estatuto do idoso, uma Lei Federal de 2003 para regulamentar os direitos assegurados às pessoas com idade igual e superior a 60 anos que vivem no país.

No entanto, como mostra Ferreira et al. (2020), na prática estes aportes não foram implementados de forma simultânea à transição demográfica que temos vivido no país, principalmente no que se refere a estudos e implementações de reconhecimento e combate ao ageísmo. O ageísmo deve ser compreendido como consequência da mudança das sociedades agrárias para as sociedades industriais – ou seja com a Revolução Industrial. Há uma teoria da modernização, para explicar que as transformações na estrutura social colaboraram para reduzir o status social do idoso. O ideal de produtividade, do culto à juventude e do avanço de novas tecnologias.

Mudanças na estrutura da sociedade nos últimos séculos tornaram os idosos marginalizados, institucionalizados e despojados de responsabilidade e poder. A Revolução Industrial, que trouxe maior

mobilidade para os trabalhadores, também contribuiu para a desintegração da estrutura familiar ampliada e, como resultado, os idosos passaram a não morar mais com suas famílias.

Na fase pré-industrial o homem ainda vivia integrado ao seu meio ambiente, ou seja, em seu ciclo natural. Neste caso, não havia uma separação entre a atividade laboral e a aposentadoria, existia, na verdade, uma unidade de tempo e uma integração ao meio ambiente. A sociedade industrial transformou esta estrutura porque impôs a necessidade de produzir, vender e organizar a produção. Organizar as horas de trabalho, os turnos de trabalho nas fábricas. Desta forma, o homem se fez rapidamente escravo de um novo tipo de organização de trabalho. O conhecimento adquirido pela experiência e a tradição era rapidamente substituídas pelos contínuos inventos, em decorrência do progresso científico e tecnológico.

Constituir-se enquanto sujeito social inserido em uma cultura que comunica direta ou indiretamente que envelhecer é uma constatação deplorável da vida

humana, pois representa o declínio do indivíduo em diferentes esferas, induz os idosos internalizarem esses estereótipos (TEIXEIRA et al., 2018). Comumente, essa noção de declínio é apropriada pelo idoso, atingindo a percepção que ele constrói acerca da velhice e de si.

Atribuído ao capitalismo e à valorização das pessoas por meio da capacidade delas de produzir e trabalhar. Assim, o envelhecimento social se refere a mudanças nos papéis e relacionamentos das pessoas na sociedade à medida que envelhecem. Os gerontologistas sociais tentaram explicar como e por que ocorre o processo de envelhecimento social. É a teoria do conflito, de que o ageísmo é resultado dos efeitos das economias capitalistas modernas. De acordo com essa visão, os trabalhadores mais velhos são desvalorizados porque não são mais economicamente produtivos e porque seus salários mais altos (devido à antiguidade no emprego), benefícios à saúde e outros custos reduzem os lucros capitalistas. A teoria do conflito também enfatiza a desigualdade entre os idosos de acordo com gênero, raça/cor e classes sociais.

Refletindo essas desigualdades na sociedade em geral, alguns idosos são muito ricos, mas outros são muito pobres.

No entanto, visões negativas dos idosos também existem até certo ponto nas sociedades socialistas modernas e nas sociedades pré-industriais. O capitalismo pode tornar essas visões mais negativas, mas tais visões podem existir mesmo em sociedades que não são capitalistas.

Essa teoria foi estudada por Alan Walker, professor de Política Social, que já considerava que o conceito de “envelhecimento ativo” estava emergindo nas discussões gerontológicas na Europa no início da década passada, o que possui grande importância, principalmente em relação ao envelhecimento da força de trabalho (WALKER, 2005). A questão-chave na teoria social é a manutenção da capacidade de trabalho.

Paradoxalmente, o trabalho por si só é tanto um grande responsável por doenças e incapacidades quanto uma importante fonte de ganho de saúde, em termos de atividade, auto-estima e contato social. Mas,

mesmo se os aspectos de incapacitação e produção de doenças pelo trabalho sejam reduzidos, o envelhecimento cronológico continuará a ser acompanhado de envelhecimento físico e mental.

O medo da morte é outro fator predisponente ao preconceito contra os idosos, vistos como símbolo de adoecimento, enfraquecimento e morte. Alguns autores, consideram o fenômeno do ageísmo uma demonstração explícita de um medo irracional da morte.

Quanto à força produtiva, a aposentadoria é considerada uma forma de ageísmo e a força motriz por trás do desenvolvimento mais amplo da discriminação dos idosos nas sociedades modernas (WALKER, 2005). A aposentadoria talvez vista como um processo social discriminatório por idade, projetado para excluir idosos em massa da força de trabalho, mas não ocupa uma maior importância na agenda política de todos os países, não parecendo representar uma prioridade.

Os inconvenientes, tanto sociológicos como médicos, de um trânsito brutal da vida ativa à inatividade, vêm sendo enumerados freqüentemente.

Em síntese são: a) redução brutal da renda que impõe uma mudança considerável do modo de viver do segurado; b) sentimento de isolamento e inutilidade; c) decrepitude física e mental acelerada (TEIXEIRA et al., 2016).

É preciso entender quão importante se torna que o estudante de medicina e futuro médico compreenda que existem potenciais efeitos negativos dos estereótipos ageístas sobre o estado de saúde geral e o bem-estar psicológico dos idosos. E isso é mais importante ainda se o idoso está precisando de assistência de saúde. É importante que entenda desde seu processo formativo de graduação que a velhice é um processo natural, mas tão plural quanto as diversas culturas humanas existentes e ainda diverso de acordo com a experiência vivida por cada indivíduo. Este processo supera em muito alterações fisiológicas próprias de desgastes do organismo ao longo da vida e da perda de funcionalidades.

As atitudes dos estudantes de medicina em relação aos idosos da comunidade são importantes.

Atitudes etistas, frequentes no setor de saúde, podem influenciar significativamente a prática médica. Existem muitos exemplos de ageísmo na literatura, incluindo a reticência de alguns médicos de atenção primária em cuidar dos idosos, fornecimento de menos informações aos idosos por médicos, cardiologistas oferecendo uma gama mais restrita de opções para pacientes mais velhos e especialistas que oferecem tratamento menos intervencionistas para mulheres mais velhas com câncer de mama, estudos citados por estes autores em 2018 (WILSON et al., 2018)

Para melhorar esse tipo de atitude, é preciso promover o desenvolvimento de atitudes positivas em relação às pessoas idosas durante o treinamento médico deve ser fundamental nos currículos médicos.

Enquanto a demanda por médicos especializados no atendimento médico de pacientes idosos está aumentando, o interesse dos estudantes de medicina por uma carreira em geriatria está ficando para trás. Em relação à natureza do trabalho, a preferência dos estudantes de medicina são pacientes

jovens e doenças somáticas agudas que podem ser curadas. É possível que a complexidade do paciente geriátrico impeça que muitos alunos escolham esta especialidade. A exposição por meio da educação pré-clínica e particularmente clínica aumenta o interesse.

O cuidado ao idoso pode ser considerado "frustrante", fazendo parte da persistência de atitudes negativas em relação a pacientes mais velhos entre médicos em treinamento. Higashi et al. (2012) exploraram as atitudes dos médicos em treinamento em relação aos pacientes mais velhos, eles avaliaram especificamente, por que, apesar do aumento da exposição à geriatria nos currículos das faculdades médicas, estudantes de medicina e residentes continuam a ter atitudes negativas em relação a cuidar de pacientes mais velhos. Neste estudo, que foi de abordagem qualitativa, etnográfico, realizada em dois hospitais universitários, ou seja de atendimento terciário nos Estados Unidos, e focou em obter opiniões, crenças e práticas de médicos em treinamento em geriatria. Eles constataram que a maioria dos médicos



em treinamento neste estudo expressou uma mistura de opiniões positivas e negativas sobre o atendimento de pacientes idosos.

Os referidos autores então argumentaram que as atitudes dos médicos em treinamento em relação aos pacientes mais velhos são moldadas por uma série de fatores heterogêneos e geralmente conflitantes, incluindo os currículos formais e os chamados "ocultos" na formação médica, demandas institucionais dos médicos para incentivar velocidade e eficiência de cuidados e retratos do processo de envelhecimento, ao mesmo tempo em que é um "problema" da inevitável deterioração biológica e uma oportunidade para intervenção médica. Assim, os esforços para educar estudantes de medicina e residentes sobre cuidados geriátricos apropriados tendem a reproduzir os paradoxos e incertezas que envolvem o envelhecimento no modelo biomédico. Essas ambiguidades contribuem para a tendência de os médicos em treinamento de desenvolver atitudes moralizadoras em relação aos

pacientes mais velhos e a outros grupos de pacientes rotulados como "irritantes" ou "chatos".

Um estudo de revisão sistemática sobre interesse dos estudantes de medicina por uma carreira em geriatria (MEIBOOM et al., 2015). De 20 estudos selecionados, os revisores observaram que, em relação à natureza do trabalho, a preferência dos estudantes de medicina foi de cuidar de pacientes jovens e com doenças somáticas agudas que podiam ser curadas. A complexidade do paciente geriátrico impedindo que os alunos escolham esta especialidade. A exposição por meio da educação pré-clínica e particularmente clínica aumenta o interesse. Estes autores também consideram que o status social menos valorizado e os aspectos financeiros influenciam negativamente o interesse em geriatria.

A estrutura sociocultural da coletividade, mudanças de atitude e comportamento e perspectivas individuais e sociais sobre o envelhecimento afetam a natureza dos serviços de saúde oferecidos aos idosos. Apesar dos amplos esforços educacionais, muitos

estudantes de medicina ainda têm atitudes negativas em relação ao campo da medicina geriátrica e ao atendimento de pacientes idosos. Em relação à natureza do trabalho, é relatado que tratar um número alto de pacientes idosos com doenças crônicas é menos atraente do que curar pacientes mais jovens com doenças agudas

Diz-se que a falta de exposição à geriatria e a escassez de modelos positivos contribuem para a falta de interesse dos estudantes em geriatria. Em relação à exposição a conteúdos de geriatria, este problema foi resolvido quando foi incluída a disciplina de Geriatria na nossa grade curricular no curso de medicina da UFPB, que foi a partir de 2011, porque a reforma curricular ocorreu em 2007, e a disciplina de geriatria é ministrada no oitavo período, então, percebe-se de forma intuitiva que existe uma mudança no interesse dos nossos egressos do curso em relação à escolha da geriatria. Antes não havia docentes geriatras para ensinar no nosso curso de graduação, pois apenas em 2009, houve

a primeira seleção para professores desta especialidade no centro.

No Brasil, a conscientização e avaliação do impacto negativo da discriminação por idade são insuficientes. O preconceito social é a área mais estudada, seguido pelo viés de idade no sistema de saúde e discriminação por idade no local de trabalho. Profissionais da saúde, gerontologistas e psicólogos sociais são os autores da maioria dos estudos, com enfoque na percepção e discriminação negativas dos idosos.

Goldani (2010) argumenta que a discriminação por idade e o debate sobre o ageísmo no Brasil devem ser entendidos por meio da abordagem de múltiplas discriminações. Isso requer que consideremos a perspectiva da interseccionalidade, que consiste na idéia de que as pessoas podem experimentar opressão e privilégio simultaneamente com base em certas características individuais e dependendo do contexto da situação. Em alguns casos, sexo, cor/raça, idade ou deficiência, para citar apenas alguns, podem se cruzar e

produzir efeitos e uma dessas características também pode se cruzar com outras condições estigmatizantes, como condições econômicas desfavoráveis, *status* social e minorias de raça/cor, orientação sexual, pessoas com deficiência e idosos.

Apesar das garantias constitucionais, a discriminação faz parte do cotidiano dos brasileiros em vários contextos e em diferentes níveis. Muitos regulamentos governamentais sobre empregos públicos impedem a discriminação por idade e sexo. A lei federal estabelece que 10% dos empregos no governo, ou seja, obtidos por meio de concurso, são destinados a indivíduos com deficiência. No entanto, programas e políticas sociais estabelecidos com um determinado grupo etário em mente podem inadvertidamente discriminar pessoas de outros grupos etários.

As representações etárias são predominantes na linguagem cotidiana e na mídia. Todos os quatro tipos de ageísmo podem ser encontrados na mídia, na publicidade e no marketing hoje. A mídia de massa é

uma plataforma importante para comunicar os significados e experiências de envelhecimento entre gerações e desempenha um papel na formação da agenda para discutir questões relacionadas ao envelhecimento. Retratos da mídia sobre envelhecimento refletem apenas o envelhecimento generalizado na sociedade, mas também reforçam estereótipos negativos. Além disso, quando o envelhecimento é retratado de uma maneira que parece positiva, o objetivo é muitas vezes empurrar mensagens antienvelhecimento.

Se quisermos gerenciar bem o envelhecimento da população, precisamos reconhecer o impacto da mídia e dos profissionais de marketing na formação das percepções do envelhecimento e se esforçam para reformar a maneira como veem e retratar pessoas que vivem nesta fase multifacetada da vida.

Empresas de mídia e marketing, incluindo cinema, notícias, televisão e publicação, pode aumentar a prevalência e a diversidade de idosos representado em suas ofertas. Essa visibilidade enviará uma mensagem

forte, reforçando o fato de que os idosos fazem parte do tecido da sociedade e comemorando o valor da experiência.

A gerontologista Lauri Hatch analisa construções tendenciosas de gênero e envelhecimento, refletidas nos meios de comunicação de massa, incorporadas nas políticas sociais e evidenciadas no tratamento diferenciado de mulheres e homens idosos em encontros de saúde. A questão principal é como nós, mulheres e homens, nos percebemos à medida que envelhecemos. Ela faz as seguintes perguntas puramente retóricas:

Nós "compramos" estereótipos culturais de gênero e envelhecimento, ou resistimos a esses estereótipos? Além do potencial de resistência no nível dos indivíduos, qual é o potencial para reduzir o envelhecimento na sociedade de maneira mais ampla? O objetivo é explorar essas questões, reconhecendo que formas específicas de ageísmo se estendem além do gênero, incluindo também etnia, classe social, sexualidade e outras formas de desigualdade social.

O papel dos meios de comunicação de massa como causa ou consequência de valores culturais tem sido contestado. No mínimo, a mídia reflete valores dominantes em uma sociedade: se e como mulheres e homens mais velhos são retratados representa uma medida de como o envelhecimento e o sexismo estão incorporados no tecido social (VICK, 2007).

Os adultos mais velhos de ambos os sexos são sub-representados nos filmes populares e programas de televisão dos EUA em relação às faixas etárias mais jovens, e as mulheres mais velhas têm menos probabilidade de aparecer na tela do que os homens mais velhos. Quando personagens mais velhos são retratados, as mulheres são mais frequentemente representadas em estereótipos negativos e demonstradas como menos bem-sucedidas em comparação aos homens mais velhos.

As pessoas idosas que aparecem nos anúncios são retratadas com mais frequência como "estereótipos de ouro" (como idosos aventureiros ou "produtivos") ou como "avós perfeitos". Além disso, essas imagens são



mais frequentemente utilizadas para mulheres mais velhas exibidas em anúncios do que para homens mais velhos.

O “duplo padrão de envelhecimento” é uma frase ouvida com tanta frequência que parece um truísmo. A escritora Susan Sontag cunhou esse termo do duplo padrão de envelhecimento, que se refere ao fato de que os homens são valorizados por suas realizações (que aumentam com a idade), enquanto as mulheres são valorizadas por sua aparência (que diminui com a idade). No famoso ensaio de Sontag (1972), definiu-se esse duplo padrão como uma convenção social de que o envelhecimento melhora um homem, mas destrói progressivamente uma mulher.

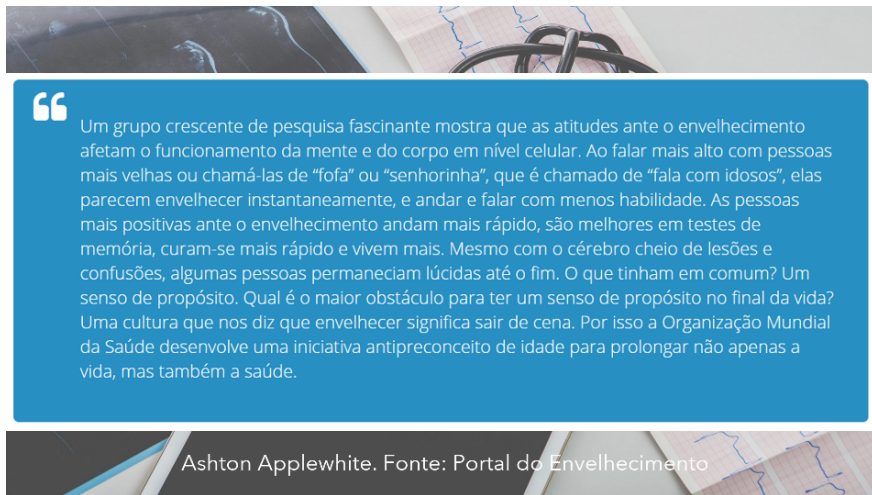
Nesse sentido, parecer “velho” é visto com mais severidade para mulheres em diversas culturas e também, aparentemente, para pessoas de diferentes orientações sexuais, ou seja, estendendo-se além do viés heterossexual. Políticas públicas e práticas institucionais perpetuam estereótipos e crenças, como aposentadoria compulsória e escassez de programas de

treinamento sobre envelhecimento para profissionais de saúde são outros fatores que chamam a atenção.

Notícias, televisão, cinema e publicidade geralmente apresentam estereótipos que mostram adultos mais velhos por meio de uma lente de declínio e como de valor diminuído, enfatizando os "encargos" de envelhecer. Uso de estereótipos – assim como linguagem negativa sobre o envelhecimento - molda, reforça e reflete atitudes e respostas da sociedade ao envelhecer e, por extensão, para o envelhecimento populacional. Essa mensagem de mídia unilateral criou uma visão distorcida do envelhecimento (MILNER et al., 2012). O resultado, em muitos casos, são baixas expectativas de envelhecimento que se estende a todas as áreas da vida, incluindo o local de trabalho e os cuidados com a saúde.

O preconceito etário pode ser manifestado de maneiras menos evidentes e mais sutis. A imagem de um idoso dependente, carente ou demasiadamente frágil é o ponto de partida para a manifestação de cuidados chamados de “pseudopositivos”, como o tratamento infantilizado (“senhorinha”, “vovozinho”)

ou o controle excessivo das atividades diárias daqueles indivíduos, o que pode implicar consequências indesejáveis como a limitação precoce de suas capacidades. Estes tratamentos condescendentes tem sido frequentemente discutido pela ativista na luta contra o ageísmo, Ashton Applewhite (Figura 2).



## Figura 2 – Preconceito etário expresso por cuidados pseudopositivos

Fonte: Portal do Envelhecimento

Quando se infantiliza o idoso, se reforça um estereótipo e tira-se a dignidade da pessoa e se

impulsiona uma forma de tratamento, que vai ser reproduzida em todos os locais e por outras pessoas. Terceira idade é uma maneira de classificar os anos vividos na velhice. Não significa, no entanto, que sejam os melhores. O termo “velho” também pode ser associado a algo gasto, por isso alguns idosos se sentem insultados com ele, outros não. A prática comum de designar as pessoas com mais de 65 anos de idade como “velhas”, começou na Alemanha na década de 1880, quando Otto von Bismarck, político prussiano e uma personalidade internacional de destaque do século XIX, escolheu essa idade como a idade de início de certos benefícios de natureza social.

Termos como “asilo” e “doenças da idade” são outros termos que assustam e estigmatizam. O asilo, por sua carga histórica de estigma, passou a ser referido como instituição de longa permanência, que são residências para idosos que não podem mais continuar em suas próprias casas ou com suas famílias, é completamente diferente.

O ex-ministro da Saúde do governo brasileiro atual, Nelson Teich, que permaneceu apenas um mês no cargo, disse em vídeo que na Saúde, “o dinheiro é limitado e escolhas são inevitáveis”. Por isso, segundo ele é preciso fazer escolha entre o jovem e o idoso que precisam de tratamento, sugerindo que se deve priorizar os jovens. No caso da pandemia da doença pelo novo coronavírus (COVID-19), essa situação realmente aconteceu em países que não fizeram um rigoroso isolamento durante a atual pandemia, como a Itália. Mas para o ex-ministro, isso não foi uma questão de pandemia, mas a realidade de sempre. Essa visão utilitarista da saúde, sugerindo que jovens têm prioridade sobre idosos, foi feita por ele em um vídeo de abril de 2019, ou seja, ele já pensava assim, não foi levado a pensar dessa forma por causa da pandemia.

Na mídia também são vistas atitudes e comportamentos ageístas, como esta publicada no Daily Telegraph:

“... como o sistema de saúde não tem fundos disponíveis, então, infelizmente, você deve priorizar. Se você tem 20 anos, é provável que

um medicamento ou uma operação permita que você viva por mais 60 anos. Se você tem 60 anos, [ele] permitirá que você viva por mais 20 anos. A maioria das pessoas dirá, portanto, que a operação deve ser dada à pessoa mais jovem. Pode não ser justo, mas infelizmente é a melhor decisão."

Por outro lado, matérias jornalísticas sobre o tema refere-se ao 'custo que o idoso representa à saúde pública. A matéria "Saúde ignora idosos, afirmam médicos" (Folha de S. Paulo, 09/5/1996), cujo título parece ser uma defesa dos velhos, na verdade apresenta, no seu conteúdo, uma 'denúncia' dos gastos excessivos do setor saúde com essa categoria de pessoas que consome três vezes mais procedimentos e medicamentos do que o resto da sociedade.

Na mesma notícia de a Folha de São Paulo, evidencia-se que o Brasil não tem dinheiro para suprir todas as pessoas de serviços da saúde, insinuando, nas entrelinhas, que o idoso não é prioridade para o setor, num cenário de escassez de recursos. Esta idéia opõe-se à atual Constituição brasileira, que estabelece ser a saúde direito de todos e dever do Estado. A matéria

coloca os velhos como responsáveis pelo problema do setor, por requererem mais cuidados médicos e conseqüentes gastos. Essa culpabilização, na qual o idoso é responsabilizado pela sua própria saúde, dão uma noção do desamparo desse grupo da população.

Uma questão-chave pode ser levantada, embora não seja possível nos alongar muito em um tema tão complexo: "Quais os critérios éticos orientadores de uma boa e justa priorização de cuidados de saúde em situação de limites de recursos?" Entendendo-se que a priorização é realizada mediante escolhas hierarquizadas, entre alternativas disponíveis, dentro dos limites de recursos de um sistema de saúde

Em um estudo (FORTES et al. 2008), realizado para identificar e analisar, à luz de referencial ético, as escolhas e justificativas de profissionais de saúde pública em situações hipotéticas de priorização de pacientes em casos de limitações de recursos no atendimento de emergências médicas, foram apresentados a eles dilemas de natureza ética na priorização de recursos escassos no atendimento de

emergências médicas, sendo requerido que escolhessem entre duas alternativas fornecidas. As situações apresentadas se referiam textualmente à existência de duas pessoas, correndo igual risco de vida, que necessitavam ser internadas, mas existia somente uma vaga disponível no hospital. Os pacientes haviam sido avaliados pelos médicos como casos clínicos de igual gravidade:

- (a) Criança de 7 anos e idoso de 65, vítimas de acidente de carro. (critério envolvido = idade)
- (b) Homem de 25 anos e homem de 65, vítimas de acidente de carro. (critério envolvido = idade)

Predominaram respostas e justificativas baseadas na utilidade social e maximização dos benefícios. A escolha pela criança em virtude do potencial número de anos ainda a serem vividos. Quando da escolha entre um homem de 25 anos e outro de 65, também vítimas de acidente de carro, a maioria dos entrevistados escolheu o jovem. A produtividade foi



a justificativa maximizadora mais invocada para a escolha do jovem.

A posição dos profissionais de saúde, diante de conflitos de priorização de recursos, frente a pessoas identificáveis, não é cômoda, ao contrário, é muito difícil, porque sua obrigação ética fundamental é de agir para a beneficência e a não-maleficência. Mas como atender ao princípio da justiça?

Esta é uma questão que pode ser respondida no contexto da capacidade de trabalho e produtividade mencionadas anteriormente no presente capítulo. A percepção de velhice e do envelhecimento é muito desfavorável e as pessoas idosas são frequentemente consideradas como um fardo, que não contribui, representando um “custo” e não como um investimento. Antes da primeira transição demográfica, caracterizada pela diminuição da mortalidade e persistente aumento da natalidade, em que populações se concentravam no meio rural, a morte ainda não estava fortemente correlacionada com a velhice, pois a probabilidade de uma criança morrer antes dos pais ou avós era alta.

Nessas sociedades tradicionais, apenas alguns indivíduos desfrutavam de uma vida longa, que era creditada à longevidade como uma exceção à regra. Mais tarde, nas sociedades modernas, a melhoria nas condições da saúde pública, o progresso médico e os avanços tecnológicos levaram ao aumento da longevidade e ao aumento do número de idosos. As mudanças no mercado de trabalho devido à industrialização preferiram os trabalhadores mais jovens e fortes e o *status* dos idosos começou a declinar, como comentamos no vídeo posto à discussão nesta semana.

Foi quando houve a perda acentuada de *status* dos trabalhadores mais velhos nas economias globalizadas, baseadas nas demandas de um mercado de trabalho global, no qual são necessárias eficiência em custos e flexibilidade. O baixo *status* atual da velhice é agravado atualmente por níveis mais baixos de educação nas gerações mais velhas e seu conhecimento considerado "obsoleto", que não serve na sociedade contemporânea.

Jönson (2013) afirma que o ageísmo e a construção temporal da velhice têm sido descritos como diferentes de outras formas de discriminação, considerando paradoxal que pessoas que não são idosas discriminam seus "eus futuros". O que acontece é que as pessoas que não são idosas hoje podem sustentar idéias sobre as pessoas idosas como "o outro", e construindo seu próprio futuro como "essencialmente diferente" em relação ao das pessoas mais velhas do seu presente.

Segundo a Organização Mundial da Saúde, são equívocos gerais e generalizados sobre a velhice e a saúde na velhice:

- As pessoas idosas são típicas
- A diversidade na idade avançada é aleatória
- Uma grande proporção de idosos é dependente
- Atualmente, 70 são os novos 60
- Boa saúde na terceira idade é a ausência de doença
- As famílias, sozinhas, podem proporcionar os cuidados que os idosos necessitam

- As despesas com populações mais velhas são custo e não um investimento

- "Trata-se apenas da genética"

Seguindo esses mitos, também prestadores de cuidados de saúde podem usar classificações temporais para justificar tratamentos que eles não aceitariam para si mesmos. Então, uma construção temporal da velhice e dos idosos como existindo no passado, no presente, e o futuro tem sido uma característica proeminente da construção da velhice e dos idosos por muitas décadas.

## **Referências**

Chang ES, Kannoth S, Levy S, Wang SY, Lee JE, Levy BR. Global reach of ageism on older persons' health: A systematic review. PLoS One. 2020;15(1):e0220857.

Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6961830/>

Daily Telegraph. Are the elderly less deserving of the best medical care? Telegraph Speakers' Corner.

Disponível em:

<http://www.telegraph.co.uk/news/main.jhtml?view=BLOGDETAIL&grid=F11&blog=yourview&xml=/news/2007/02/14/ublvview14b.xml>

Ferreira VHS, Leão LRB, Faustino AM. Ageísmo, políticas públicas voltadas para população idosa e participação social. *Revista Eletrônica Acervo Saúde* 2020; 42: e2816. Disponível em:

<https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/2816>

Fortes PAC, Pereira PCA. Priorização de pacientes em emergências médicas: uma análise ética. *Revista da Associação Médica Brasileira* 2012; 58(3), 335-340

Fries JF. Frailty, heart disease, and stroke. The compression of morbidity paradigm. *Am J Prev Med.* 2005;29(5 Suppl 1):164-168.

Goldani AM. "Ageism" in Brazil: what is it? who does it? what to do with it?. Revista Brasileira de Estudos de População 2010; 27(2), 385-405

Hatch LR. Gender and Ageism. Generations 2005; 29 (3). Disponível em:  
<https://www.questia.com/library/journal/1P3-957211311/gender-and-ageism>

Higashi RT, Tillack AA, Steinman M, Harper M, Johnston CB. Elder care as "frustrating" and "boring": understanding the persistence of negative attitudes toward older patients among physicians-in-training. J Aging Stud. 2012;26(4):476-483.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo 2010. Disponível em:  
<https://censo2010.ibge.gov.br/noticias-censo.html?busca=1&id=1&idnoticia=3326&t=sis-2016-67-7-idosos-ocupados-comecaram-trabalhar-14->

anos&view=noticia#:~:text=De%202005%20para%202015%2C%20a,%25%20para%2026%2C3%25.

Jönson H. We will be different! Ageism and the temporal construction of old age. *Gerontologist*. 2013;53(2):198-204

Meiboom AA, de Vries H, Hertogh CM, Scheele F. Why medical students do not choose a career in geriatrics: a systematic review. *BMC Med Educ*. 2015;15:101

Milner C, Norman KV, Milner J. The Media's Portrayal of Ageing. In: World Economic Forum. *Global Population Ageing: Peril or Promise?* 24-28, 2012

Rozendo AS. Ageísmo: um estudo com grupos de terceira idade. *Revista Kairós Gerontologia* 2016; 19(3): 79-89

Pietrzak RH, Zhu Y, Slade MD, et al. Association Between Negative Age Stereotypes and Accelerated

Cellular Aging: Evidence from Two Cohorts of Older Adults. *J Am Geriatr Soc.* 2016;64(11):e228-e230.

Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5118148/>

Sontag S. The double standard of aging. *The Saturday Review*, New York 1972; 23: 29-38

Teixeira SMO, Souza LEC, Maia LM. Ageísmo institucionalizado: uma revisão teórica. *Revista Kairós-Gerontologia* 2018; 21(3), 129-149

Vickers K. Aging and the Media: Yesterday, Today, and Tomorrow. *Californian Journal of Health Promotion* 2007; 5 (3): 100-105

Walker A. Trabalhadores mais velhos e envelhecimento ativo na Europa. *Estud. interdiscip. envelhec.*, Porto Alegre 2005; 8: 7-33



Wilson MAG, Kurrle S, Wilson I. Medical student attitudes towards older people: a critical review of quantitative measures. BMC Res Notes. 2018;11(1):71

## **CAPÍTULO 6**

### **DA DISCRIMINAÇÃO AO DIREITO À IGUALDADE NA ATENÇÃO À SAÚDE DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA**

Apesar de o Brasil ter cerca de 45,6 milhões de brasileiros com pelo menos um tipo de deficiência, ou seja, quase 24% da população, ainda falta a promoção de condições para inclusão das pessoas com limitações de mobilidade nos edifícios hospitalares. Dos 45,6 milhões de pessoas com deficiência no Brasil, mais de 35 milhões apresentam problemas visuais, mais de 13 milhões têm dificuldade motora, quase 10 milhões apresentam perda auditiva e cerca de 3 milhões têm deficiência mental/intelectual.

Atualmente, os portadores de deficiência são amparados por lei federal, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015), a qual estabelece normas e direitos. Tal legislação possibilita a eles o direito de serem incluídos socialmente. Para isto, devem superar as barreiras estruturais e sociais. Ter

uma limitação não significa diminuir os direitos e deveres da pessoa, pois ela é cidadã e faz parte da sociedade como as demais. Um olhar voltado para essas pessoas permite perceber a complexidade e as dificuldades por elas enfrentadas, particularmente em situação de doença, pois nem sempre os hospitais são planejados para facilitar o acesso de quem apresenta dificuldades de mobilidade física.

A assistência médica é um direito humano, mas as barreiras de acesso à este direito continuam sendo um dos principais desafios entre as pessoas com deficiência. Uma das várias razões que explica isso é que existem poucas evidências sobre as barreiras de acesso à saúde entre elas.

Devido à maneira como um grupo minoritário é constituído, pode-se considerar que a deficiência é, sem dúvida, bem mais heterogênea que os grupos de etnia, gênero, classe, orientação sexual, *status* econômico e de instrução, entre outros. Para muitos, o conceito das deficiências pode ser algo estritamente atrelado ao contexto saúde/doença, como limitação funcional e

comprometimento do corpo mas estas pertencem, em última instância e expressamente, ao contexto da diversidade humana, como uma de suas facetas.

Ainda no espectro do não-monolítico, relativo à já citada heterogeneidade, as deficiências podem se apresentar sob formas progressivas ou estáticas, congênitas ou adquiridas, ora mais, ora menos visíveis, com repercussão morfológicas e/ou funcionais, havendo ainda várias dimensões de sua manifestação: seja na comunicação ou mobilidade, em questões sensoriais, na capacidade de tomada de decisões ou de autocuidado, tais itens trazem diferenças que, por sua vez, criam uma pluralidade dentro do todo, neste quadro específico da diversidade.

Assim, compreende-se que a necessidade de cada pessoa com deficiência é única e singular, e estas “diferenças dentro da diferença” repercutem profundamente na identidade do grupo. “Discriminação com base na deficiência” significa qualquer exclusão, pela deficiência, que prejudique ou anule o reconhecimento ou exercício, em pé de igualdade com

os demais, de todos direitos humanos e em todas as esferas. Inclui todas as formas de discriminação, incluindo negação de acomodação razoável.

Um dos mais importantes ativistas negros com deficiência da atualidade, William Rowland, da República da África do Sul, escreveu o importante artigo “Nothing About Us Withou Us: Some Historical Reflections on the Disability Movement in South Africa” (“Nada Sobre Nós, Sem Nós: Algumas Reflexões Históricas sobre o Movimento da Deficiência na África do Sul”), inserido no site da Disability World.

Outro ativista de direitos das pessoas com deficiência, Tom Shakespeare, em sua palestra “Entendendo a Deficiência”, apresentou o seguinte posicionamento na Conferência Internacional “Deficiência com Atitude”, realizada na University of Western Sydney, Austrália, em 2001:

“O movimento das pessoas com deficiência se resume em falar por nós mesmos. Ele trata de como é ser uma pessoa com deficiência. Ele trata de como é ter este ou aquele tipo de deficiência. Ele trata de exigir que sejamos respeitados como os verdadeiros peritos a

respeito de deficiências. Ele se resume no lema “Nada Sobre Nós, Sem Nós”.

Charlton (1998) escreveu o primeiro livro da literatura sobre deficiência a fornecer uma visão geral teórica da opressão sofrida pelas PcD, “Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment”.

Considerado retardatário entre os movimentos de direitos humanos, o movimento pelos direitos das pessoas com deficiência ganha visibilidade e força com esta obra, em que fica patente que “nada sobre nós sem nós” expressa a convicção das pessoas com deficiência de saberem o que é melhor para elas. O que isso significa? Isso significa a comunidade com deficiência historicamente foi posta de lado como impotente quando, na verdade, deveria recuperar sua autodeterminação para tomando suas próprias decisões (SASSAKI, 2007). Esta ideia foi abordada pelo grande escritor e poeta inglês William Shakespeare, cujas tramas apresentam passagens que evocam uma reflexão sobre identidade e igualdade (Figura 1).

*“Vamos de  
mãos dadas,  
não um antes  
do outro”*

William  
Shakespeare



Figura 1 – Igualdade e diversidade contida em citação de William Shakespeare

Fonte: As autoras, a partir de citação de Shakespeare

Nesse sentido, a pesquisa sobre deficiência deve ser mais inclusiva em relação às pessoas com deficiência e por essa razão, é necessário que se apliquem diferentes estratégias e modelos para tornar a pesquisa mais inclusiva das pessoas mais afetadas pelos problemas em questão. O problema de pesquisa do presente estudo está inserido na acessibilidade dos usuários com deficiência atendidos em um hospital de

atenção terciária. Várias barreiras limitam o atendimento aos usuários de saúde com deficiências, incluindo atitudes profissionais, falhas na comunicação e barreiras ao acesso físico aos serviços de saúde (MARQUES et al., 2018). Considerando o espaço físico como uma importante ferramenta de acolhimento nas unidades de saúde, as barreiras arquitetônicas impostas às pessoas com deficiência são formadas por qualquer obstáculo relacionado a construções ou edifícios urbanos.

O Artigo I do Decreto da Organização das Nações Unidas (ONU) que promulgou a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência, no seu item “a” afirma que

discriminação contra as pessoas portadoras de deficiência" significa toda diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, antecedente de deficiência, consequência de deficiência anterior ou percepção de deficiência presente ou passada, que tenha o efeito ou propósito de impedir ou anular o o reconhecimento, gozo ou exercício por parte das pessoas portadoras de deficiência de seus



direitos humanos e suas liberdades fundamentais.

O reconhecimento desta peculiaridade na atenção à saúde é importante enquanto permissiva para que os profissionais da saúde ofereçam melhores cuidados aos seus pacientes, a partir do momento em que podem se relacionar melhor com eles. É preciso identificar e responder adequadamente às necessidades das pessoas com deficiência (PcD), levando em consideração as limitações e a discriminação que acabam vivenciando. Assim, os gestores e funcionários das organizações de saúde precisam lidar com necessidades de populações de pacientes cada vez mais diversas.

As evidências que demonstram as desigualdades na assistência à saúde implicam que estes serviços precisam se adaptar para aumentar sua acessibilidade e qualidade para os usuários minoritários. Desta forma, promover a responsividade à adversidade requer intervenções nos âmbitos individual, organizacional e do sistema, como um todo. Se cuidadores individuais na Saúde precisam de conhecimentos, habilidades e

atitudes específicas, esta capacidade de resposta envolve a implementação de políticas e práticas de serviço também específicas, seja nos níveis estratégicos macro (como a destinação de insumos) ou micro (como o treinamento de novas atitudes para os prestadores de cuidados em saúde).

O primeiro passo, porém, está na garantida oferta de acessibilidade segura das PcD aos serviços de saúde, em igualdade de oportunidade com os demais usuários, por meio das necessárias adaptações que se aplicam tanto às edificações propriamente ditas, quanto ao seu entorno. Além disso, as barreiras não se restringem aos obstáculos arquitetônicos. Como destacam Reis et al. (2004), “é preciso mais do que rampas para resolver a crise dos cuidados de saúde de pessoas com deficiências”

Um entendimento das necessidades dos usuários de serviços com deficiência é importante para todos os estudantes da área da saúde e futuros profissionais, pois as atividades de promoção e prevenção da saúde raramente visam pessoas com deficiência. É preciso

integrar a educação sobre deficiência na graduação e na educação continuada para todos os profissionais de saúde, treinar os trabalhadores da comunidade para que possam desempenhar um papel nos serviços de saúde.

Além disso, a deficiência é extremamente diversa. As atitudes em relação cada forma de deficiência afetam a maneira como as pessoas pensam e se comportam em relação a elas. As atitudes afetam o desempenho e a participação das pessoas com deficiência. Podemos pensar sobre essa questão considerando os modelos para entender a deficiência. Modelos são uma ferramenta útil para nos ajudar a pensar e discutir um tópico, mas podem ser simplistas também. Na realidade, a maioria das organizações se posicionam entre os modelos sociais e médicos e usam aspectos de ambos os modelos na maneira como interagem com pessoas com deficiência.

Os dois modelos principais, os modelos "social" e o "biomédico tradicional" são muitas vezes indevidamente vistos como antagônicos (RUDNICK,

2017), quando deveriam ser complementares, mesmo considerando que o modelo social foi criado pelas próprias pessoas com deficiência e enfoca as barreiras erguidas pela sociedade em termos de pessoas com deficiência poderem participar plenamente da vida e busquem a independência. É importante observar que a saúde (com suas deficiências) e as circunstâncias sociais não são logicamente redutíveis uma à outra ou empiricamente dependentes uma da outra.

Mais especificamente, as pessoas podem não ter habilidades para funcionar devido a problemas de saúde e circunstâncias sociais. Por exemplo, um cirurgião com paraplegia pode ser desabilitado profissionalmente devido à falta de força muscular nas pernas para se levantar, a fim de ter visão e uso do braço adequados relacionados à área operacional da cirurgia aberta e devido à falta de apoio. Mas se houver equipamento para realizar uma cirurgia robótica, a fim de não precisar se levantar, ele pode superar sua deficiência. É certo que, em algumas circunstâncias sociais, como onde a cirurgia robótica está disponível,

esse cirurgião pode não estar totalmente desabilitado (reconhecendo que nem toda cirurgia é nem deveria ser, nem mesmo pode ser robótica), no entanto, fornecer equipamento de cirurgia robótica é um exemplo de o trabalho desse cirurgião com paraplegia possa ser razoavelmente considerado. Portanto, a incapacidade pode ser causada tanto por problemas de saúde quanto por circunstâncias sociais, geralmente combinando os dois.

A deficiência é geralmente vista como um problema que existe no corpo de uma pessoa e requer tratamento médico. Este é o modelo médico da deficiência, em que esta é vista como um problema que pertence ao indivíduo com deficiência e não como um problema que preocupa a todos. Por exemplo, se uma cadeira de rodas usando o aluno não puder entrar em um prédio devido a alguns degraus, o modelo médico sugere que isso se deve à cadeira de rodas e não aos degraus. O resultado do entendimento médico comum da deficiência é que as PcD se sentem excluídas, subvalorizadas, pressionadas a se adequar a uma norma

acessível apenas para a maioria e que a incapacita globalmente (GOERING, 2015).

No modelo social da deficiência, os degraus são visto como uma barreira incapacitante. Esse modelo baseia-se na ideia de que é a sociedade que exclui as pessoas, projetando o mundo para atender às necessidades da maioria das pessoas que não são deficientes, é injusta e deve ser mudada. Há um reconhecimento no modelo social de que há muito que a sociedade pode fazer para reduzir e finalmente remover algumas dessas barreiras incapacitantes, e que essa tarefa é de responsabilidade da sociedade, e não da pessoa com deficiência.

De acordo com o modelo social, uma pessoa não tem uma deficiência, mas esta é uma condição que ela vivencia. A deficiência experimentada é, portanto, frequentemente causada pela abordagem adotada pela sociedade que não leva em consideração as pessoas com deficiências e suas necessidades associadas. Isso leva geralmente à exclusão social. Assim, por exemplo, um indivíduo não é impedido de ler um livro por causa da

deficiência visual, mas por causa da ausência de formatos alternativos para poder ler. Uma pessoa não é impedida de assistir a uma peça de teatro porque é usuária de cadeiras de rodas, mas é a ausência de transporte acessível e acesso a determinados locais que causam a incapacidade e a exclusão.

Enquanto algumas condições de saúde associadas à deficiência resultam em problemas de saúde e em extensas necessidades de cuidados de saúde, outras não. No entanto, todas as pessoas com deficiência têm as mesmas necessidades gerais de assistência médica que todos os outros e, portanto, precisam ter acesso aos principais serviços de saúde.

O artigo 25 da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CRPD) reforça o direito das pessoas com deficiência de alcançar o mais alto padrão de assistência médica, sem discriminação.

Muitas das principais iniciativas para tornar os serviços mais acessíveis têm um custo neutro. Consideração, compaixão e comunicação aberta são gratuitas. O tempo gasto na identificação das

necessidades de uma pessoa é um investimento em cuidados mais seguros, eficazes e inclusivos.

No Brasil, existem desigualdades de longa data bem evidenciadas, tanto em termos de acesso aos cuidados de saúde, necessidades não atendidas e resultados de saúde (BARRETO, 2017). No entanto, há apenas informações limitadas sobre o acesso à assistência médica para pessoas com deficiência. As informações disponíveis mostram que as pessoas com deficiência relatam pior acesso (incluindo acesso físico aos edifícios) aos serviços e pior satisfação com os serviços prestados, que suas necessidades não são reconhecidas e que geralmente enfrentam várias barreiras, tanto estruturais (por exemplo, falta de transporte), financeiro e cultural (por exemplo, conceitos errôneos sobre deficiência). Vários estudos mostraram que a deficiência é um impedimento adicional no acesso aos serviços de saúde. Pessoas com deficiência física têm uma alta probabilidade de sofrer de deficiências secundárias e problemas de saúde agudos relacionados à deficiência. Criticamente, eles



experimentam dificuldades no acesso a serviços de promoção da saúde.

A acessibilidade dos consultórios médicos, clínicas e outros prestadores de cuidados de saúde é essencial para fornecer assistência médica às pessoas com deficiência. Devido a barreiras, os indivíduos com deficiência são menos propensos a receber cuidados médicos preventivos de rotina do que as pessoas sem deficiência. A acessibilidade não é apenas legalmente exigida, é importante clinicamente para que problemas menores possam ser detectados e tratados antes de se transformarem em problemas maiores e possivelmente com risco de vida.

Pacientes com deficiência enfrentam barreiras quando tentam acessar os cuidados de saúde (LAGU et al., 2015). Essas barreiras incluem barreiras físicas à entrada em estabelecimentos de saúde, falta de equipamento acessível, falta de um método seguro para transferir o paciente para uma mesa de exame e falta de políticas que facilitem o acesso.



Figura 1 – Acessibilidade e inclusão

Fonte: Projeto de Extensão Diversitas / As Autoras (2020)

Ao longo de muitas décadas, a luta pelos direitos das pessoas com deficiência tem sido destacar o papel das barreiras e opressões na vida das pessoas com deficiência, rejeitar a medicalização inadequada e desafiar o poder dos profissionais sobre a vida das pessoas com deficiência. Embora as pessoas com deficiência geralmente tenham condições e deficiências

de saúde, houve um maior foco na remoção de barreiras sociais através do modelo social da deficiência, a fim de evitar visões medicalizadas da deficiência.

Como consequência, o papel dos cuidados de saúde necessários às vezes foi minimizado. Os movimentos dos direitos das pessoas com deficiência às vezes podem relutar em fazer campanhas sobre a questão da saúde e reabilitação devido a preocupações com a “medicalização da deficiência”. No entanto, falar sobre saúde e cuidados de saúde não significa ser definido por uma deficiência ou condição de saúde. O reconhecimento de que quase todas as deficiências têm um componente de agravo à saúde não significa ser definido como "insalubre" ou visto como "inválido".

Como todo mundo, as pessoas com deficiência têm necessidades de saúde. Em virtude de sua condição de saúde ou comprometimento, eles frequentemente - mas nem sempre - têm necessidades adicionais de saúde. Estes não devem defini-los, porque ter necessidades de saúde faz parte da condição humana. Elas geralmente têm problemas de saúde que a

população em geral e podem experimentar uma série de barreiras ao procurar acessar os serviços de saúde. No entanto, muitas dessas barreiras são modificáveis e evitáveis. Desigualdades e iniquidades na área da saúde foram identificadas. A promoção de acesso igual e equitativo aos cuidados de saúde para pessoas com deficiência intelectual requer uma gama de respostas em vários níveis diferentes, envolvendo vários interessados-chave.

Assim, são explorados quatro domínios-chave em que é necessária mudança (prática, educação, política e pesquisa) e identificadas algumas estratégias práticas para alcançar a mudança. Argumenta-se que a prestação de apoio adicional a pessoas com deficiência intelectual é justificada, uma vez que é um reconhecimento adequado de suas necessidades adicionais.

Por outro lado, a equipe de saúde pode não ter o conhecimento, as habilidades e as atitudes positivas adequadas para atender às necessidades das pessoas com deficiência. Áreas específicas de *déficit* educacional identificadas nos profissionais estão relacionadas a

habilidades gerais de comunicação, conhecimento e informações sobre deficiências intelectuais e serviços de apoio e conhecimentos específicos de profissão. As necessidades das pessoas com deficiência intelectual podem nem ser abordadas nos currículos de profissionais da área da saúde, indicando que eles não ofereceram conteúdo curricular relacionado à identificação e atendimento de tais necessidades (TROLLER et al., 2016).

Na qualidade de Estado-Membro presente dentre os fundadores da Organização das Nações Unidas, o Brasil foi, desde o primeiro momento, signatário da Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948), onde a igualdade e a não-discriminação são apontados como elementos centrais dentre os direitos fundamentais.

De acordo com este documento, toda pessoa, sem distinção, está legalmente amparada na proteção normativa contra discriminação por quaisquer motivos – incluindo gênero, orientação sexual, etnia, crença religiosa e quaisquer condições de saúde, entre vários

outros *status* – para, bem assim, desfrutar de um tratamento igualitário entre seus pares, na vida em sociedade. Na redação do artigo 2º desse texto, afirma-se que

“Todo ser humano tem direito a todos os direitos e liberdades, sem distinção de qualquer tipo como raça, etnia, sexo, idioma, religião, opinião política ou de outra natureza, crenças, origem social ou outro status.”

Dessa forma, todo brasileiro necessita ser igualitariamente considerado pelo que foi ali consagrado, bem como no que foi subsequentemente disposto em tratados universalmente relevantes, a exemplo do Pacto Internacional sobre Economia, Direitos Sociais e Culturais (1966), da Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Mulher (1979) ou da Convenção sobre os Direitos da Criança (1989).

Tais tratados são vinculativos e impuseram, às nações-membros, as obrigações em respeitar, proteger e cumprir os Direitos Humanos, considerando todas as pessoas como titulares dos direitos elencados e com

direito a reivindicá-los perante o poder público, que, por sua vez, têm o dever de atendê-los.

Por sua vez, após décadas de intensos debates na comunidade internacional, chegou-se ao instrumento de direitos humanos protocolado na Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), fruto de quatro anos de elaboração e adotado pela ONU e Estados Partes na Assembleia Geral de dezembro de 2006. O documento entrou em vigor a partir de maio de 2008 e, a partir de então, foi ratificado por algumas vezes durante sessões posteriores de Conferências pré-agendadas.

A CDPD veio a normatizar o reconhecimento dos portadores de deficiência como cidadãos ativos da sociedade e, conseqüentemente, como portadores de direitos que os garantam autonomia e equidade para com os demais – sobretudo por serem histórica e predominantemente encarados como objetos destinatários de caridade, tratamento médico (pessoas sujeitas à “medicalização da vida”) ou de serviços especiais de assistência e proteção social.

A figura 2 ilustra a diferença entre equidade e igualdade no acesso à saúde.



Figura 2 – Ilustração dos conceitos de igualdade, equidade, justiça e disparidades em saúde

Fonte: Adaptação das autoras de infográfico do Center of Disease Control and Prevention (CDC, Atlanta, EUA)

Adicionalmente, na esteira evolutiva destes pensamentos surgem aparatos legais localmente instaurados, como, na Inglaterra, a promulgação da “Lei



da Igualdade”, vigente desde 2010 e criada para amparar pessoas portadoras de “características protegidas” contra discriminação, assédio e vitimização. Tal dispositivo surgiu em caráter substitutivo à legislação anterior, que incluía a lei de relações raciais (1976) e a de discriminação por deficiência (1995), e não somente manteve doutrinas com relação àquela temática como passou, também, a abranger as características que, desde então, foram identificadas como protegidas, quais sejam: idade, deficiência, transexualismo, raça, cor, religião ou crença, orientação sexual, casamento e parceria civil, gravidez e maternidade.

Enquanto isso, no ordenamento jurídico brasileiro, o reconhecimento formal e legal do direito à igualdade ocorreu a partir da constituição-cidadã de 1988, com sua consagração prevista apenas no artigo 5º, que deriva da compreensão de que a lei deve consistir em uma regra geral, sem vistas a contemplar situações particulares ou trazer vantagem a determinadas pessoas. Entretanto, podemos destacar a

criação do Estatuto da igualdade racial (lei 12.288/2010), a Lei brasileira de inclusão (Estatuto da Pessoa com Deficiência, 2015) e a lei que criminaliza a psicofobia (236/2012), versando sobre atitudes discriminatórias contra pessoas com deficiência mental ou portadores destes tipos de transtorno. Por analogia ao crime de racismo, o Supremo Tribunal Federal brasileiro criminalizou também a homofobia, até que o congresso legisle sobre o assunto.

Com a lei brasileira de inclusão, o próprio modelo de entendimento da deficiência passou a ter uma vertente social, atribuindo-se ao Estado e à sociedade a responsabilidade na transposição de barreiras físicas, sociais, culturais e econômicas, de forma que as PcDs possam se valer dos direitos de que são titulares, em pé de igualdade com as demais pessoas. O prisma analítico deixou de ser a deficiência em si, ou as limitações da PcD, passando a repousar sobre a análise de que as limitações que produzem as desvantagens para PcD são criadas pelas barreiras existentes no meio, impedindo a fruição dos direitos por essas pessoas.

Por sua vez, em seu artigo 3º, a CDPD cita textualmente: “o respeito pela dignidade inerente, a autonomia individual, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas e a independência das pessoas”.

O governo brasileiro ratificou a CDPD no próprio ano de 2008 e, em 2014, acresceu tal ato com a equivalência de Emenda Constitucional, nos termos do parágrafo 3º de seu artigo 5º. Tal atitude visou impedir a possibilidade de desfiguração posterior da CDPD em nosso meio, a exemplo do que acabou ocorrendo em alguns outros países. Enquanto detentor de grande diversidade social e de poder econômico emergente, o Brasil considerou essencial oferecer à CDPD o *status* Constitucional, uma vez que sua formulação trata a acessibilidade como um princípio geral e uma obrigação abrangente, não apenas como um direito humano em si.

As barreiras de acessibilidade encontram-se intimamente ligadas às limitações das PcD, uma vez que, na prática, são determinantes de seu processo de incapacitação. Para efeito de classificação, podemos apontá-las como ambientais, urbanístico-arquitetônicas

(incluindo a mobilidade nos transportes), tecnológicas, comunicacionais e atitudinais. Estas últimas acham-se relacionadas ao preconceito das pessoas, frequentemente expresso como piedade excessiva e internalizado pelo portador da deficiência, gerando uma consequência estigmatizante à sua condição humana.

Broderick (2020), por sua vez, também argumenta que o “inacessível” precisa ser encarado como uma forma de discriminação, pois tem o poder de colocar à parte as PcD. Por inacessível, compreende-se “aquilo que não oferece acesso, que é impossível aproximar-se ou onde é impossível entrar.”

Na discussão sobre a deficiência, o modelo médico e o modelo social são muitas vezes apresentados como dicotômicos, mas a incapacidade não deve ser vista como puramente médica ou social: as pessoas com deficiência podem muitas vezes apresentares problemas decorrentes de sua condição de saúde. Uma abordagem equilibrada é necessário, dando o peso adequado às diferentes principais aspectos da deficiência (WHO, 2018).

Enquanto no modelo anterior, estritamente biomédico, esta temática não era avaliada como uma questão da coletividade, de modo que cabia à própria PcD adequar-se às regras da maioria, desobrigando o Estado e a sociedade de qualquer responsabilidade, na formatação agora implementada pela CDPD, todos devem, igualmente, poder usufruir dos direitos concedidos à população.

De acordo com declarações do Comitê,

“o não cumprimento das obrigações de acessibilidade, resultando em acesso e usufruto desigual de direitos, pode constituir, sim, discriminação em determinadas circunstâncias. (...) No mínimo, condições em que a falta de acessibilidade impede uma PcD de acessar um serviço ou instalação aberta ao público devem ser consideradas atos proibidos, atos de discriminação baseada na deficiência”.

Assim, muito embora a concessão de um *status* Constitucional ao protocolo tenha suscitado algumas vozes dissonantes no Brasil, e que haja também argumentos como os de Broderick (2020), em cuja avaliação houve mais que a criação de meros direitos

incidentais pela CDPD, membros nacionais do comitê garantiram que seu objetivo principal não foi alicerçado na criação de novos direitos humanos – mas, sim, na garantia de que os já existentes fossem integral e igualmente respeitados, em se tratando das PcD.

Quanto à proteção social a pessoas com deficiência, Catalina Devandas Aguilar (AGUILAR, 2017), relatora especial das Nações Unidas sobre os direitos das pessoas com deficiência, afirma que a proteção social é uma condição essencial para o desenvolvimento social e econômico para todos, mas particularmente para aqueles que experimentam pobreza e exclusão social.

Os programas de proteção social podem desempenhar um papel crucial no alívio e prevenção da pobreza e vulnerabilidade para garantir o bem-estar das pessoas. Eles também podem aumentar a produtividade, empregabilidade e desenvolvimento econômico das pessoas, criando melhores oportunidades de geração de renda para elas. Além disso, a proteção social pode promover a inclusão e a

participação social, garantindo acesso efetivo a alimentos, assistência médica, educação e serviços de apoio.

Assim, programas bem projetados de proteção social têm o potencial de melhorar diretamente o gozo dos direitos das pessoas com deficiência. Contudo, as abordagens tradicionais de assistência à incapacidade promoveram o oposto, construção e difusão de perspectivas médicas e de caridade nas respostas à proteção social. Como resultado, por muito tempo, muitos sistemas nacionais de proteção social resultaram na promoção do paternalismo, dependência, segregação e institucionalização de pessoas com deficiência, limitando suas oportunidades de viver independentemente em suas comunidades.

A Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência contesta essas opiniões, promovendo sistemas de proteção social que incluem pessoas com deficiência e que facilitam a cidadania ativa, a inclusão social e a participação da comunidade. A Convenção insta os Estados membros a garantir que

as pessoas com deficiência tenham acesso igual aos programas e serviços comuns de proteção social, bem como acesso a programas e serviços específicos para necessidades relacionadas à deficiência, como serviços de saúde.

Então, podemos dizer que, embora não exista uma legislação abrangente para tratar e compensar as vítimas de discriminação nos serviços de saúde e outros locais, os freios, contrapesos e multas estabelecidos nas leis que foram mencionadas fornecem um incentivo substancial para que todos sejam tratados de maneira justa e igualitária nas instituições. É aconselhável que todas as instituições adotem uma política antidiscriminação, delineando um compromisso com a igualdade.

As respostas à deficiência mudaram desde a década de 1970, levando em grande parte pela auto-organização das pessoas com deficiência e pela crescente tendência de ver a deficiência como uma questão de direitos humanos.



Os marcos históricos internacionais destacados neste capítulo indicam que o movimento em benefício das pessoas com deficiência, no final do século passado e no atual, resultaram de acontecimentos anteriores ligados ao desenvolvimento dos direitos do homem e do cidadão. A deficiência faz parte da condição humana. Quase todo mundo estará temporariamente ou permanentemente prejudicado em algum momento da vida, e aqueles que sobrevivem até a velhice experimentarão dificuldades crescentes no funcionamento.

Diante do exposto, posturas inclusivas são necessariamente atreladas ao raciocínio de que quaisquer barreiras – estruturais ou institucionais – enfrentadas em face das limitações de acessibilidade, e de natureza impeditiva à ampla disseminação de ambientes inclusivos, podem configurar atos de discriminação e devem, portanto, ser superadas.

## **Referências**

Aguilar CD. Social protection and persons with disabilities. *International Social Security Review* 2017; 70 (4): 45-65

Brasil, 2015, Lei n. 13.146, de 6 de jul. de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência.

Disponível em:

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm)

Brasil. Constituição Federal. Emenda constitucional - parágrafo terceiro do artigo 5º da Constituição Federal: Emenda Constitucional nº 45, de 8/12/2014

Barreto ML. Desigualdades em Saúde: uma perspectiva global. *Ciência & Saúde Coletiva* 2017; 22 (7 ): 2097-2108.

Broderick A. Of rights and obligations: the birth of accessibility. *The International Journal of Human Rights* 2020; 24:4, 393-413

Charlton JI. *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment*. University of California Press, 1998

Goering S. Rethinking disability: the social model of disability and chronic disease. *Current reviews in musculoskeletal medicine* 2015; 8(2), 134-138.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Pesquisa Nacional de Saúde 2013: ciclos de vida. : Brasil e grandes regiões / IBGE, Coordenação de Trabalho e Rendimento*. Rio de Janeiro: IBGE, 2015.

Lagu T, Griffin C, Lindenauer PK. Ensuring access to health care for patients with disabilities. *JAMA Intern Med*. 2015;175(2):157-8.

Reis JP, Breslin MA, Iezzoni LI, Kirschner KL. It Takes More Than Ramps to Solve the Crisis of Healthcare for People with Disabilities. Chicago: Rehabilitation Institute of Chicago, 2004

Rudnick A. The medical versus the social model of disability: A false dichotomy. *Phys Med Rehabil Res* 2017; 2 (6): 1-2.

Sasaki RK. Nada sobre nós, sem nós: Da integração à inclusão: Parte 2. *Revista Nacional de Reabilitação* 2007; 10 (58): 20-30

Marques JF, Esmeraldo AC, CarvalhoLV, Leite SS, Almeida PC, Pagliuca LMF. Acessibilidade física na atenção básica: um passo em direção ao acolhimento. *Rev. Gaúcha Enferm.* 2018; 39: e2017-0009. Disponível em:

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472018000100405&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472018000100405&lng=en).

Troller JN, Eagelson C, Turner B, Salomon C, Cashing A, Iacono T et al. Intellectual disability healthcare content within nursing curriculum: An audit of what our future nurses are taught, *Nursing Education Today* 2016; 45: 72- 79

World Health Organization WHO. Understanding disability. 2018. Disponível em: [https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/chapter1.pdf?ua=1](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/chapter1.pdf?ua=1)

## CAPÍTULO 7

### PELA SUPERAÇÃO DO ESTIGMA NA SAÚDE

Dentre os questionamentos finais, elencamos “*o que fazer*”, “*como e onde intervir*”? Como explorar o potencial de abordar, simultaneamente, tantos estigmas associados às condições de saúde, vindo a reduzi-los nas unidades assistenciais – e fora delas? Idealmente, é importante interromper o processo antes, inclusive, de sua origem, visando a remoção dos fatores estigmatizantes ou a mudança de normas, inclusive políticas, que facilitem seus processos.

Entretanto, uma vez que o estigma já existe, é aplicado e se manifesta em vivências ou nas próprias práticas de pessoas com certas condições de saúde e agravos a esta, como as aqui apresentadas, fazem-se necessárias intervenções que minimizem danos e comportamentos prejudiciais.

As abordagens tendem a ser mais eficazes quando focam em componentes que incluem uma variedade de

atores sociais, de âmbitos também variados, como educadores, profissionais da saúde, formuladores de políticas e gestores públicos. Uma intervenção multidimensional, por exemplo, pode procurar apoiar portadores de hanseníase – ou obesidade, HIV/AIDS, epilepsia, doenças mentais, entre outras condições – e ajudá-los a lidar com esta realidade, superando até mesmo o autoestigma, aquele que foi internalizado.

Nesse contexto, destacam-se a criação de grupos de ajuda para abordagens terapêuticas (como os que se utilizam dos componentes cognitivo-comportamentais) e intervenções com estratégias de aceitação e atenção plenas (“*mindfulness*”) e, além disso, procurar envolver membros da própria comunidade, como líderes locais, para compartilhar mensagens de combate ao estigma e estimular a mudança de normas que se mostrem prejudiciais aos discriminados.

Entre as possibilidades de abordagens consideradas como “estratégias-chave” para redução do estigma, destacam-se:

a) Educação permanente e continuada de profissionais e prestadores de serviço em saúde: forma de oferecer meios de conscientização sobre estigma, discriminação e seu papel nos danos físicos e psíquicos das populações afetadas. Deve-se estimular o desenvolvimento de competências apropriadas e habilidades específicas para estes profissionais, valendo-se especialmente do aprendizado participativo, incluindo contatos com “grupos estigmatizados”. Toda a quebra de estereótipos é desejável, com vistas ao desenvolvendo da empatia e à humanização nas relações em serviços de saúde, sendo de fundamental importância a inserção curricular das temáticas. A educação permanente deve levar em conta a reflexão sobre preconceitos, valores e crenças dos próprios profissionais, o melhor conhecimento da diversidade cultural e pessoal existente nos processos sujeitos ao estigma, a promoção de atitudes relacionais que sustentem a autonomia e a estima de seus pacientes.

b) Fornecimento de informações: ensinar aos pacientes sobre a própria condição e o estigma que a circunda,



com suas manifestações e efeitos adicionais para a saúde pessoal.

c) Campanhas públicas que busquem ferramentas de intervenção: desafiando preconceitos disseminados na população e promovendo atitudes afirmativas em relação às pessoas que sofrem das doenças estigmatizadas. As intervenções educacionais antiestigma devem apresentar informações factuais sobre a condição estigmatizada, objetivando corrigir ideias equivocadas ou contradizer atitudes e crenças negativas – também erradas –, combatendo mitos imprecisos e tentando substituí-los por elementos realistas e corretos. Como exemplo, citamos campanhas educacionais projetadas em diversas escalas (de alcance local ao nacional), para combater a ideia de que pessoas com os transtornos aqui abordados sempre representam um alto risco – seja de transmissibilidade, como na epilepsia, hanseníase ou no binômio HIV/AIDS, seja de atitudes agressivas ou violentas, como no caso de pessoas com disfunções mentais ou uso de substâncias psicoativas, entre outros. Estas seriam uma

tática de mudança do estigma, ajudando a melhorar a gestão do stress das pessoas estigmatizadas, elevando seu auto-conceito e gerando aceitação própria e auto-comprometimento.

d) Campanhas de educação em saúde: o papel das escolas é de fundamental importância no atendimento às necessidades de saúde em jovens, particularmente aos transtornos de saúde mental desta faixa etária, endossando a implementação de programas escolares na temática do estigma e discriminação. Existem evidências de que iniciativas desta natureza melhoram o conhecimento, as atitudes e o comportamento de busca de ajuda.

e) Estratégias baseadas em contatos: em uma vasta gama de situações, pessoas sem as condições estigmatizadas (“normais”) vivem distante daqueles que as vivenciam. A discriminação promove uma evitação secundária ao desconforto, desconfiança e medo, bloqueando contatos significativos entre as partes. Intervenções de contato visam, portanto, superar tais divisões interpessoais, facilitando conexões

e interações positivas entre os grupos. Pessoas com vivências de doença mental, distúrbios de peso corporal ou outras doenças, podem descrever suas histórias, com desafios, obstáculos, frustrações e também superações e vitórias, reduzindo o estigma público pessoa a pessoa. Em paralelo, cria-se uma ambiência de empoderamento com viés educacional, que pode ainda redundar na geração de ativistas na temática, uma vez que as informações partilhadas são, para além de factuais, personalizadas.

Os contatos podem se dar de forma presencial mas, cada vez mais, estimula-se a criação de grupos virtuais: estes últimos não apenas oferecem a vantagem adicional da quebra de barreiras geográficas como também, segundo pesquisas, têm-se mostrado mais atrativos aos indivíduos que, não somente relatam sentir-se mais à vontade com a exposição de suas problemáticas em fóruns *on-line*, como também entendem ser este um formato mais fácil para lidar com divergências e discussões, quando estas surgem.

f) Serviços de apoio por pares: como as estratégias anteriores, estes podem ser usados para reduzir o estigma público e o auto-estigma, com diversos e possíveis alvos de intervenção. Tal abordagem integra a ferramenta baseada em contato com as atividades diárias, e seus provedores são pessoas com experiências vividas, que trabalham como membros de equipes de assistência médica. Neste tipo de prestação de serviços não há julgamento ou discriminação de pessoas, pois seus membros identificam, de forma franca e aberta, suas próprias vivências. Quando integrados às equipes, ajudarão, como pares, a informar a outros indivíduos sobre situações pertinentes a seus diagnósticos estigmatizados, para que estes identifiquem problemas e, também, recebam sugestões de estratégias eficazes no seu enfrentamento.

Os programas de informação e literacia em saúde mental e HIV/AIDS são uma estratégia educacional importante. Educadores, profissionais de saúde e formuladores de políticas europeus reconheceram o

importante papel das escolas no atendimento às necessidades de saúde mental dos jovens e endossam a implementação de programas escolares de saúde mental (COMITEES AND ACADEMIES..., 2016). Esses programas chamdos de “programas de alfabetização em saúde mental” nas escolas melhoram o conhecimento, atitudes e comportamento em busca de ajuda, mas são necessárias mais pesquisas antes das decisões para ampliar as campanhas o nível nacional.

Outros programas importantes são globais e oficiais, como o UNAIDS (Joint United Nations Program on HIV/AIDS) é o programa das Nações Unidas criado em 1996 e que tem a função de criar soluções e ajudar nações no combate à AIDS. Tem como objetivo prevenir o avanço do HIV, prestar tratamento e assistência aos afectados pela doença e reduzir o impacto socioeconómico da epidemiaA estratégia do UNAIDS visa a promover o progresso global na realização de metas estabelecidas para os países sobre o acesso universal à prevenção, tratamento. Segundo a UNAIDS Brasil, O estigma e a discriminação estão entre os

principais obstáculos para a prevenção, tratamento, cuidado em relação ao HIV.

A UNAIDS, ao delinear uma resposta sustentada à epidemia de HIV / AIDS, identifica o combate ao estigma e à discriminação como um dos cinco principais imperativos para o sucesso. Ao mesmo tempo, a UNAIDS também observa que os esforços para a redução do estigma são relegados ao último item das prioridades do programa de Aids, geralmente sem financiamento para apoiar essas atividades.

No dia 2 de junho de 2014 entrou em vigor a Lei 12.984, que tipifica a conduta de discriminar o portador do vírus HIV e o doente de AIDS em razão de sua condição de portador ou de doente, Desafiar o estigma e a discriminação pode levar a uma melhora imediata na maneira pela qual as pessoas vivendo com HIV/AIDS cuidam de si mesmas, o apoio disponível a elas e o seu acesso a serviços de saúde e outros. Melhora também a vida daqueles que cuidam de pessoas com HIV, e existem evidências de que onde se fala abertamente

sobre o HIV/AIDS, sem estigma, os programas de prevenção são mais eficazes.

A publicação da série Cidadania e Direitos, da Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS – ABIA, e escrita por Richard Parker, antropólogo, professor da Columbia University e diretor da ABIA, e Peter Aggleton, sociólogo e professor da universidade Nacional da Austrália, que trabalham na área de direitos humanos e cidadania das pessoas que vivem com HIV/AIDS – é uma revisão teórica da literatura sócio-antropológica sobre estigma e discriminação, de um modo geral, analisando os trabalhos sobre AIDS e estigma, de modo mais específico (PARKER; AGGLETON, 2001).

Temos a oportunidade de educar a sociedade sobre a doença e como nós, como sociedade, podemos dar apoio. Através da educação, podemos nos tornar advogados da mudança social ao educar a sociedade sobre a doença. Existem algumas crenças e conceitos errôneos que são guiados pelo medo e pela ignorância; outras crenças e conceitos errôneos guiam o ódio, às vezes esses sistemas de duas crenças se entrelaçam.

Os países devem trabalhar para implementar e fazer cumprir as leis antidiscriminação e protetorais, derivadas de padrões de direitos humanos, para eliminar estigma, discriminação e violência contra pessoas de populações-chave.

As pessoas trans em muitos países sofrem com a falta de reconhecimento legal, igualdade e proteção, edireitos fundamentais de cidadania. Isso inclui o direito a uma identidade legal baseada no gênero desua escolha e o direito à igualdade e equidade de gênero, ou seja, não discriminação em todas as esferas davida baseada em sua identidade ou expressão de gênero.

O Observatório Nacional de Políticas de AIDS é uma iniciativa da Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA) que, em 2015, passa a desempenhar esta função com o propósito de fortalecer a resposta social capaz de incidir diretamente na construção de políticas públicas no combate à epidemia. Nesta nova posição, a ABIA enfatiza a ação no campo da análise, do monitoramento e da pressão por respostas governamentais alinhados aos direitos sociais e



humanos no acesso e preservação da saúde. Além disso, fortalece a participação social na construção e monitoramento de políticas públicas.

Por meio do Observatório Nacional de Políticas de AIDS, a ABIA consolida uma atuação institucional de 28 anos. Fundada em 1987 pelo sociólogo Herbert de Souza e outros ativistas, a ABIA é uma organização não-governamental sem fins lucrativos que sempre atuou na mobilização da sociedade civil para o enfrentamento da epidemia de HIV e da AIDS no Brasil. Entre os temas prioritários, estão o acesso ao tratamento e assistência e a defesa dos direitos humanos das pessoas que vivem com HIV e AIDS.

Ao longo dos últimos anos, a ABIA especializou-se em *advocacy*, com foco no acompanhamento das políticas públicas, na formulação de projetos de educação e prevenção ao HIV e à AIDS e no acesso à informação em HIV e AIDS.

A ABIA também busca uma incidência proativa e atua diretamente na democratização da informação sobre o HIV e a AIDS com base em análises críticas e

pesquisas fundamentadas. Um dos seus princípios é contribuir com os esforços governamentais e, principalmente, da sociedade civil na área de educação e prevenção.

Mesmo quando se pensa desenvolvimento de habilidades, as ações excedem bastante o grupo que seria beneficiário direto e participante da intervenção e inclui profissionais que estariam em contato com o grupo - assumindo, portanto, que para lidar com o estigma e a discriminação ao menos a dimensão programática - nesses trabalhos focalizando o setor saúde - que aumenta a vulnerabilidade à discriminação com base no estigma. As estratégias de aconselhamento individual ou em sessões psicoeducativas/psicossociais em grupo que buscavam também o fortalecimento das pessoas como sujeitos de direito

O Observatório Nacional de Políticas de AIDS é uma iniciativa da ABIA que, em 2015, passou a desempenhar esta função com o propósito de fortalecer a resposta social capaz de incidir diretamente na construção de políticas públicas no combate à epidemia.

Nesta nova posição, a ABIA enfatiza a ação no campo da análise, do monitoramento e da pressão por respostas governamentais alinhados aos direitos sociais e humanos no acesso e preservação da saúde. Além disso, fortalece a participação social na construção e monitoramento de políticas públicas.

Outros programas são iniciativas privadas destacadas por Zucchi et al. (2013) como o da Qualidade de Vida do Trabalhador com HIV na Volkswagen do Brasil. O programa foi instituído em 1996, em São Bernardo do Campo (SP), em um contexto de crescente ocorrência de HIV entre os trabalhadores. As ações adotadas incluíram palestras, aconselhamento (sem especificação de como foi feito) e utilização de mídia no ambiente de trabalho (rádio, intranet, jornal e folhetos) para divulgação de informações aos trabalhadores em geral. Foram instaladas máquinas de preservativos. Os trabalhadores também participaram de atividades organizadas pelo 'National Business Board for the Prevention of HIV/AIDS', do qual a empresa era membro. Além das medidas adotadas para melhorar

assistência às pessoas com HIV, as medidas de não discriminação da empresa previam proibição da obrigatoriedade de teste de HIV e de demissão de funcionários com HIV, bem como o direito à confidencialidade destes funcionários (UNAIDS, 2013).

Outro projeto foi voltado para caminhoneiros: a intervenção ampliou o escopo da atenção à saúde sexual e testagem para HIV para outros serviços de saúde que fossem do interesse dos caminhoneiros. Assim, instalados em pontos de alfândega novos serviços incluíam testagem voluntária, aconselhamento, tratamento para DST passaram a incluir prevenção de outras doenças. As mensagens na mídia para disseminá-los valorizavam a categoria profissional, enquanto agentes de prevenção realizavam distribuição de material educativo e sessões de orientação individual e em grupo, testagem e aconselhamento para DST e HIV (ZUCCHI et al., 2013).

No âmbito governamental e das corporações globalistas, além das iniciativas citadas nos capítulos anteriores, destacamos também outras iniciativas que

contribuem para o combate à discriminação de populações vulneráveis. Sob o lema “Fale comigo abertamente”, a campanha para o Dia Mundial contra a AIDS do ano passado teve como foco incentivar o diálogo aberto com jovens sobre HIV e outras infecções sexualmente transmissíveis (IST). O objetivo também é sensibilizar profissionais de saúde para que conversem abertamente sobre o tema com este público, sem preconceitos, sem estigma e sem discriminação.

O dia 1º de dezembro marca o início da campanha Dezembro Vermelho, que alerta para a prevenção da Aids e das infecções sexualmente transmissíveis (IST). A data celebra o Dia Mundial de Combate à Aids, que foi instituído em 27 de outubro de 1988 pela Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas e Organização Mundial de Saúde.

O laço vermelho é visto como símbolo de solidariedade e de comprometimento na luta contra a AIDS. O projeto do laço foi criado, em 1991, pela Visual Aids, grupo de profissionais de arte, de New York, que

queriam homenagear amigos e colegas que haviam morrido ou estavam morrendo de AIDS.

Segundo Fernandez e Li (2006), educação continuada e a educação permanente para profissionais envolvidos com o trabalho em saúde são um braço fundamental do combate ao estigma e à discriminação nos serviços de saúde.

Campanhas de desestigmatização, com informações midiáticas corretas que propiciem melhoria das relações sociais do indivíduo. As informações devem estar direcionadas para públicos-alvo específicos, a fim de mudar conhecimentos e comportamentos eventualmente induzidos por falsas crenças e considerando também as diferenças de gênero, religião e conhecimentos prévios.

Trabalho psicossocial, envolvendo o paciente e sua família com atendimento médico adequado, psicoterapia e grupos de apoio ou educativos. Esse processo objetiva a compreensão, o acolhimento, o controle das crises e de efeitos colaterais, com prescrições adequadas para que, a partir desse

momento, o paciente passe a ganhar confiança no manejo da doença, sentindo-se melhor e voltando a se integrar à sociedade.

No capítulo 3, foram apresentadas intervenções em larga escala em outros países, como a Time to Change, a Aliança Global Anti-Estigma (GASA), a Beyondblue e a Opening Minds. Estes e outros programas, campanhas e iniciativas de combate ao estigma e discriminação em relação às pessoas com transtornos mentais estão ilustradas na Figura 1.

No Brasil, há diversas campanhas voltadas para o combate à discriminação contra populações vulneráveis. A figura 2 ilustra algumas dessas campanhas.



Figura 1 – Logotipos de programas e campanhas internacionais da luta contra o estigma e a discriminação

Fonte: As autoras



Figura 2 – Logotipos de programas e campanhas nacionais da luta contra o estigma e a discriminação

Fonte: As autoras



O combate ao estigma e à discriminação deve ser um esforço de longa data incorporado a uma rede de agências colaboradoras (VILLARES; SARTORIUS, 2003). Para esse fim e dentro dessa estrutura, a Associação Mundial de Psiquiatria iniciou em 1996 um programa para combater o estigma e a discriminação por causa da esquizofrenia, atualmente realizada por 20 países ao redor do mundo. O site brasileiro do programa, apoiado pela Associação Brasileira de Psiquiatria, lançou em 2001 um plano de programa chamado "Projeto SOeSq" (Serviço de Orientação à Esquizofrenia).

O Projeto SoeSq compreende as seguintes estratégias principais: promover o empoderamento de pacientes e familiares, apoiando o envolvimento ativo em todas as ações e desenvolvendo capacidade e liderança para possibilitar a advocacia; fazer com que representantes do público-alvo (pacientes, familiares e cuidadores, profissionais de saúde mental, jornalistas e profissionais de mídia, educadores e membros do clero) integrem grupos de ação e ajudem a elaborar estratégias de ação; trabalhar em cooperação com

outras organizações e instituições e contribuir para a construção de um movimento de coalizão em torno de questões de saúde mental; e desenvolver a sustentabilidade por meio de parcerias com os setores público, privado e sem fins lucrativos.

A psicoterapia individual e de grupo também ajuda na ampliação da auto-consciência e aceitação de si mesmo, aprendendo com seus sintomas e melhorando sua qualidade de vida. Grupos de apoio podem ser constituídos por profissionais da saúde e das ciências humanas incluindo professores, familiares, pessoas que se interessem pela temática e desejem ter um espaço para troca de experiências, avaliação de medos e ansiedades, interação amistosa e acolhedora com pessoas que também precisam lidar com a doença.

Para intervir para interromper o processo de estigmatização ou mitigar as consequências prejudiciais do estigma relacionado à saúde, ou estigma associado às condições de saúde, a existência, Alderson (1998) apresentou uma estrutura teórica multinível para orientar o desenvolvimento de pesquisa e políticas da

intervenção. Com base nas conceituações existentes de estigmas relacionados à saúde e na experiência prática no projeto de intervenções para redução do estigma, esta autora propôs uma aplicação a uma variedade de condições de saúde estigmatizadas.

Para finalizar, embora a abrangência das estratégias de combate ao estigma e à discriminação sejam muito amplas e cada vez mais robustas, vamos citar Sayce (2000) que destacou a fala de uma pessoa com transtorno mental que pode ser o fechamento deste capítulo: “Um homem, respondeu à pergunta “o que você faria se alguém o chamasse de maluco?”: “Eu agradeceria por perceberem que sou diferente. Tenho orgulho das minhas diferenças - elas fazem parte de mim”

## **Referências**

Alderson P. The importance of theories in health care. BMJ. 1998; 317(7164): 1007-1010.

Committee on the Science of Changing Behavioral Health Social Norms; Board on Behavioral, Cognitive, and Sensory Sciences; Division of Behavioral and Social Sciences and Education; National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. Ending Discrimination Against People with Mental and Substance Use Disorders: The Evidence for Stigma Change. Washington (DC): National Academies Press (US); 2016. Understanding Stigma of Mental and Substance Use Disorders. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK384923/>

Fernandes PT, Li LM. Percepção de estigma na epilepsia. *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology* 2006; 12(4), 207-218.

Parker R, Aggleton P. Estigma, Discriminação e Aids. Coleção ABIA, Cidadania e Direitos, Rio de Janeiro: ABIA, 2001. Disponível em: [http://www.abiaids.org.br/\\_img/media/colecao%20cidadania%20direito.pdf](http://www.abiaids.org.br/_img/media/colecao%20cidadania%20direito.pdf)

Sayce L. From Psychiatric Patient to Citizen. London: Macmillan, 2000

Unaids. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. Global HIV & AIDS statistics: 2020 fact sheet. 2020.

Disponível em:

<https://www.unaids.org/en/resources/fact-sheet>

Unaids. Stigma and Discrimination. 2003. Disponível em: [https://data.unaids.org/publications/fact-sheets03/fs\\_stigma\\_discrimination\\_en.pdf](https://data.unaids.org/publications/fact-sheets03/fs_stigma_discrimination_en.pdf)

Villares CC, Sartorius N. Desafiando o estigma da esquizofrenia. Revista Brasileira de Psiquiatria 2003; 25 (1): 1-2.

Zucchi EM, Paiva VS, França Junior I. Intervenções para reduzir o estigma da Aids no Brasil: uma revisão crítica. Temas em Psicologia 2013; 21(3), 1067-1087





Este livro foi diagramado  
pela Editora UFPB  
em 2020

