

A INTERFACE AIDS, ESTIGMA E IDENTIDADE - ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

THE INTERFACE OF AIDS, STIGMA AND IDENTITY: SOME CONSIDERATIONS

LA INTERFAZ SIDA, ESTIGMA E IDENTIDAD: ALGUNAS CONSIDERACIONES

Rodrigo Guimarães *

Aidê Ferreira Ferraz **

RESUMO

Trata-se de reflexões e discussões resultantes da atuação profissional dos autores junto a pessoas vivendo com HIV/aids em atendimentos individual e em grupos de convivência de Organizações Não-Governamentais - ONG/aids - da cidade de Belo Horizonte, Minas Gerais. Este artigo teve como objetivo apresentar conceitos e discutir aspectos inerentes à estreita relação entre o processo de estigmatização e a reestruturação da identidade após um diagnóstico HIV positivo. Os autores consideram que o caráter interveniente desses fatores na vivência da soropositividade pode ser determinante na ressignificação da experiência vivida e sublinham o imperativo da contínua reflexão e da realização de pesquisas que abarquem essas questões cruciais para as análises e compreensão do contexto psicossocial das pessoas que vivem com HIV/aids.

PALAVRAS-CHAVE: Síndrome de Imunodeficiência Adquirida/Psicologia; HIV; Preconceito; Estereotipagem.

A despeito de trabalhos informativos e educativos desenvolvidos tanto por Organizações Não-Governamentais (ONG) quanto por instituições de saúde, frequentemente os soropositivos continuam sendo percebidos, no imaginário social, como pertencentes a “grupos de risco” e, por extensão, como os responsáveis pela sua própria infecção e pela disseminação do HIV/aids. Tais grupos são então “identificados” e reconhecidos como “homossexuais”, “drogadictos” e “prostitutas”, como uma evidência de discriminação e estigmatização decorrente de seus “comportamentos sociais desviantes”. Assim, temos constatado que o diagnóstico de soropositividade para o HIV representa, socialmente, muito mais do que a ameaça de uma doença fatal que afeta drasticamente a identidade da pessoa doente, ao conferir-lhe o status de marginal. E, desse modo, instaura-se um processo em que a pessoa tem de lidar com questões muito complexas como a estigmatização e a reestruturação da identidade.

Neste artigo serão abordadas as principais referências teóricas relacionadas a essa questão e os conceitos de identidade e estigma, discutindo sua interface com a aids.

1 - Identidade

Ao conceituar identidade, deve-se procurar respostas para algumas questões essenciais, tais como: quais são os determinantes da identidade? Como ela surge, se mantém ou se transforma?

No senso comum, o conceito de identidade sugere a idéia de “constância em si mesmo”, continuidade e imutabilidade. Essas características serão problematizadas neste trabalho em duas etapas: a construção da identidade numa dimensão relacional, apontando para um conceito dinâmico em que “identidade é metamorfose”, segundo Ciampa⁽¹⁾, e a identidade como uma unidade sempre provisória.

* Psicólogo. Mestre em Psicologia Social. Docente da FATE-BH. Doutorando em Literatura Comparada, Faculdade de Letras da UFMG.

** Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta da Escola de Enfermagem da UFMG. Coordenadora do NEPCE – Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Comunicação em Enfermagem/ EEUFGM.

Endereço para correspondência:

Rodrigo Guimarães
Al. das Castanheiras, 862
34000-000 - Nova Lima - MG
E-mail: rodrigo.guima@terra.com.br

1.1 – Identidade: uma dimensão relacional

No dizer de Evers⁽²⁾, identidade “é, provavelmente, uma das noções mais multifacetadas e intrigantes das ciências humanas”. Localizar com precisão o seu nascimento, ou melhor, a história dos primeiros passos identitários, é tarefa árdua. Isso porque a identidade se instaura em um jogo relacional, ou seja, ela nos é (im)posta pelo social ao mesmo tempo em que é posta por nós, construída por nossas ações e trajetórias de vida.

Para compreender a dimensão da identidade posta pelo social ou como o indivíduo é representado pelo Outro é possível evocar a imagem do recém-nascido. Ao nascer, ele recebe um nome, dentro de uma estrutura social que lhe confere status ou não, imprimindo-lhe marcas identificadoras tais como: cor da pele, condição socioeconômica etc. Essa é a dimensão posta com a qual se dialoga no processo de reconstrução da identidade. Ao mesmo tempo que a identidade é posta para o indivíduo (ao nascer, ao se casar, ao se internar em um hospital psiquiátrico ou ao tornar-se soropositivo), ela é construída também por ele, isto é, essa identidade que é posta pela sociedade, pode ser reposta por si mesma ou pelo próprio indivíduo. A dimensão estritamente individual da identidade é inexistente. É um equívoco entender identidade sem a referência do outro. Não há um “algo” inato guardado dentro de nós e que com o tempo irá se manifestar⁽¹⁾, ou um sentimento de identidade dissociado da dimensão relacional.

A forma simplificada ou imprecisa com que vem sendo tratado o conceito de identidade, tem dificultado uma leitura mais crítica de muitos fenômenos das sociedades modernas que, de forma acelerada, tornam-se cada vez mais complexas. No caso específico dos portadores do HIV, pode-se constatar que o diagnóstico HIV positivo, em si mesmo, não faz com que as pessoas se identifiquem como soropositivas. Há, sim, um tornar-se soropositivo, como conceituou Ferraz⁽³⁾, ou seja, há o desenvolvimento de um processo que gradualmente se inicia, em alguns casos, mesmo antes de o indivíduo receber o diagnóstico que venha a confirmar o status sorológico positivo para o HIV. Esse evento apresenta-se diretamente relacionado à reconstrução da identidade, quando visto pelo prisma extremamente dinâmico que caracteriza esse processo.

1.2 – Identidade: uma unidade provisória

O conceito de identidade é, muitas vezes, estruturado como “constância em si mesmo”, uma unidade psíquica, uma totalidade. Essa visão ofusca a sua outra face: descontínua, ambígua, contraditória, múltipla, mutável. Ao focalizar esse lado da psique, descobre-se que o campo identitário, formado também pela subjetividade, não se restringe aos limites do eu.

Há uma constelação psíquica formada por um intenso fluxo de elementos vindos não só do inconsciente, mas também

das interações com as diferenças desse Outro do social. Com certa frequência, no campo identitário aparecem e desaparecem elementos psíquicos. Esses elementos psíquicos, assim como lembranças, desejos, fantasias, pensamentos, sentimentos e a opinião do Outro, podem ter vida curta ou mais duradoura, coexistirem em composições diversas, aparecerem de forma mais ordenada ou desordenada, instalando a ordem ou o caos. Pode-se dizer que, em sua totalidade, o espaço identitário é uma unidade provisória mesmo que conserve algumas de suas características. O conceito de identidade, assim definido, difere de um traço estático que define o ser, de caráter atemporal e arrelacional. Desse modo, não se pode definir com exatidão a identidade do negro, do gay, do médico ou do soropositivo.

Por outro lado, isso não implica inexistência de padrões psíquicos e relacionais que conferem a certos indivíduos ou grupos, características identificadoras que possibilitam nomeá-las e representá-las em um conceito “dinâmico” de identidade.

Diante de tais considerações, sublinhamos que o conceito de identidade adotado neste estudo é o de Ciampa⁽⁴⁾, que postula identidade como metamorfose sendo, ao mesmo tempo, diferença e igualdade, posta e reposta na relação indivíduo-sociedade.

Portanto, ao se estudar a formação, manutenção e transformação das identidades dos sujeitos deve-se considerar as cenas sociais e as redes de interações específicas em que estão imersos. Essas redes de interações inauguram seus discursos e tentam preservar suas identidades através da paráfrase de seu próprio discurso ou, dito de outra forma, seus enunciados são retomados e reformulados num movimento de reafirmação, de fechamento de suas fronteiras. Quase sempre esses enunciados mantêm ou, quando muito, operam pequenos avanços em seus discursos fundadores numa tentativa de evitar, a todo custo, a entrada do Outro, das discontinuidades, das contradições e rupturas que possam (in)surgir na identidade e no discurso.

Em relação ao discurso, Maingueneau⁽⁴⁾ comenta que: (...). Ele (referindo-se ao Outro do social) é o que sistematicamente falta num discurso e lhe permite fechar-se em um todo. Ele é esta parte do sentido que foi preciso que o discurso sacrificasse para constituir sua identidade.

Percebe-se, assim, que a identidade do indivíduo se constrói num campo discursivo. Relação semelhante pode ser identificada também no que se refere à vivência do estigma, como será apresentado a seguir.

2 – Estigma

O estigma é uma construção social, eminentemente de natureza relacional, legitimada pelo olhar do outro. Por “outro”, entende-se uma rede de normas, códigos e comportamentos de um grupo/sociedade hegemônica, que circunscreve, de forma simbólica ou concreta, territórios de “normalidade”. Isso

equivale a dizer que, se essas linhas divisórias forem ultrapassadas por algumas pessoas e/ou grupos, sob certas circunstâncias e em determinados momentos, instala-se um desvio que, por sua vez, é acompanhado de acusação, isolamento, rejeição, redução do espaço socioeconômico e da cidadania do estigmatizado. Além disso, sempre que possível, adotam-se contra ele corretivos e punições.

Pode-se dizer que a essência do estigma é a construção da atribuição do desvio, distanciamento do ideal ou das expectativas sociais, como afirmou Velho.⁽⁶⁾ O estigma é também considerado por Goffman⁽⁶⁾ como uma forma poderosa que muda, de maneira radical, o modo como os indivíduos vêem a si mesmos e como são vistos por outros indivíduos. Esse olhar do outro tomado muitas vezes como referência pelo estigmatizado é internalizado e, como conseqüência, geralmente ocorre a desfiguração da auto-imagem através da desqualificação impressa pelo outro, gerando culpa, vergonha, raiva, confusão e desorganização identitária, entre outras possíveis ocorrências.

O processo de estigmatização apresenta também algumas características bastante peculiares, como a “tendência” à imutabilidade e o compartilhamento do estigma.

2.1 – Tendência à imutabilidade

A fixidez do olhar do outro, “dos normais”, estabelece com o objeto estigmatizado uma relação que se dá em dois momentos: no primeiro, paralisa-se o objeto no sentido de aprisioná-lo, classificá-lo em categorias rígidas, enquanto em um segundo momento ocorre uma operação de fixação, ou seja, invalida-se qualquer argumento ou demonstração factual que possa levar o objeto fixado a um movimento em direção à desconstrução do estigma.⁽⁶⁾

Uma vez estigmatizado, torna-se difícil voltar ao “normal”. Reserva-se aqui um destaque especial para o ex-doente mental ou o ex-usuário de drogas. O prefixo “ex” geralmente acompanha o estigmatizado ao longo de sua vida. Como observou Seffner⁽⁷⁾, “não podemos afirmar que, descoberta a cura da Aids, os indivíduos atualmente soropositivos, embora curados, ficariam isentos das conseqüências do estigma”.

2.2 – O compartilhamento do estigma

O estigma incide também sobre as pessoas que, de alguma forma, se relacionam ou convivem com o objeto (ou pessoa) estigmatizado. Em outras palavras, essas pessoas passam a ser designadas com a referência do estigmatizado: “a mulher do doente mental”, “a família do carrasco”, “a filha do bandido” e passam também a ser estigmatizadas, mesmo que em menor grau.⁽⁶⁾

No caso específico dos portadores de HIV/aids, uma questão relevante refere-se ao sistema de representação ou auto-representação do que é ser soropositivo. Há que se considerar a relação dos portadores de HIV/aids com o discurso dominante que a sociedade tentou fixar no começo da epidemia, ou seja, os soropositivos eram vistos basicamente sob duas formas: como vítimas, no caso dos hemofílicos que se infectaram por meio de transfusões de sangue e hemoderivados, ou como culpados, quando se referiam aos homossexuais, prostitutas e usuários de drogas injetáveis. Vistos como promíscuos, atribuíam-se a eles a capacidade e a responsabilidade de controlar e evitar a infecção adotando comportamentos sexuais determinados pela moral vigente. Essa observação aponta que o processo de estigmatização também implica atribuição de causas e, conseqüentemente, a culpabilização.⁽⁶⁾

A interface do estigma com o discurso hegemônico é central neste artigo, em consonância com a (auto) representação do que é ser soropositivo. A respeito da importância da representação social no processo de formação identitária, Costa⁽⁸⁾ salienta que:

Algumas representações sociais se mostram à consciência do sujeito como um predicado universal e genérico, definidor por excelência do humano. Resumidamente, as representações constitutivas desta identidade são aquelas fixadas historicamente como trans-históricas, ou como invariantes transculturais. Seu poder normativo é, por conseguinte, mais acentuado do que o de outros sistemas identitários.⁽⁸⁾

Desse modo, a relação entre o indivíduo estigmatizado e o discurso moral dominante é central no processo de (re)construção da identidade de grupos discriminados bem como a relação do estigmatizado com seus pares, ou seja, com outros indivíduos que compartilham do mesmo estigma, permitindo-lhes criar novos grupos de referência em que a pessoa pode se sentir aceita e valorizada. Daí a importância do suporte social de grupos específicos, como as ONG/aids, no sentido de atenuar o impacto do processo de estigmatização e possibilitar a promoção de uma auto-representação positiva desses indivíduos em suas vivências e em seus discursos.

3. O diagnóstico HIV positivo: estigmatização e reestruturação da identidade

O impacto do diagnóstico, a “morte social” e “a morte civil”, a “morte anunciada”, a estigmatização; a criação de estratégias para lidar com o estigma e o processo de reestruturação da identidade esteve presentes de forma marcante nos estudos de Ferraz⁽³⁾; Seffner⁽⁷⁾ e Silva⁽⁹⁾, entre outros, chegando a ser recorrentes em vários momentos da fala de um mesmo entrevistado em cada um dos referidos estudos. Por isso, ressaltamos que esses temas se caracterizam como centrais nas expe-

riências de vida das pessoas com HIV/aids e os destacamos para as considerações que se seguem.

3.1 – O impacto do diagnóstico soropositivo

É fundamental enfatizar que muitas são as formas de reação ao diagnóstico soropositivo para o HIV. Alguns indivíduos podem reagir de forma quase indiferente, mas uma grande parte vivencia um impacto e uma desorganização psíquica, às vezes seguidos por um período de retração social, com momentos de negação, encobrimento e enfrentamento do estigma.⁽⁹⁾

Quando entrevistados ou em reuniões informais de convivência em grupos específicos, a maioria dos soropositivos relata que ao conhecer o seu diagnóstico soropositivo para o HIV experienciou sentimentos de perplexidade, medo da morte, incertezas, estresse e depressão. São recorrentes também em suas falas, durante conversas informais, o relato de vivências de “morte social” e “morte civil” que, progressivamente, se instalam na trajetória de vida dos portadores de HIV/Aids, mais evidentemente a partir do conhecimento do diagnóstico HIV positivo.

Acreditamos ser oportuno explicitar neste trabalho os conceitos de “morte social” e “morte civil” que permeiam a trajetória dos soropositivos e esclarecer que, embora sejam conceitos com diferentes nuanças, ambos são resultantes do processo de estigmatização. Por “morte social” entende-se aqui o sentimento de abreviação da vida e de diminuição do espaço de vida⁽⁷⁾. Esse processo se dá na relação indivíduo-sociedade através da internalização da morte iminente ou do estigma. Muitos se vêem impossibilitados de ter uma vida afetiva e sexual como ocorria antes do diagnóstico. Esse é um momento em que, de modo geral, relatam vivenciar intensamente a finitude, o desmoronamento de planos e sonhos. Aí surgem os lutos antecipados e os medos ligados à questão da discriminação, ao abandono, às perdas sociais e a tantos outros. Surge também o medo de viver: enfrentar a família e a sociedade, comunicar o diagnóstico ao parceiro, assumir o comportamento sexual desviante ou o uso de drogas injetáveis.

Segundo Roedel ⁽¹⁰⁾, até mais exacerbado do que o medo de morrer, os soropositivos experienciam o medo de viver, de “viver as conseqüências sociais da Aids”.

A “morte civil” tem, neste estudo, o sentido que lhe atribuiu Daniel⁽¹¹⁾ como sendo a redução progressiva dos direitos de cidadania, causada pelo conhecimento público do diagnóstico de soropositividade para o HIV. Experiências marcantes a esse respeito – tais como demissão sumária do emprego por revelação do diagnóstico soropositivo feita por terceiros no local de trabalho – são exemplos de “morte civil” tal qual a concebemos e têm sido freqüentemente relatadas por essas pessoas e também veiculadas pela mídia, com certa freqüência. Entretanto, deve-se salientar que, no decorrer da epidemia é possível notar com mais nitidez a diminuição de ocorrências

dessa natureza. Nos primeiros anos da epidemia de HIV/aids a desinformação ou as informações distorcidas, o medo, o preconceito e a discriminação instauravam um campo fértil para a proliferação acelerada de fatos como o que foi mencionado acima, que reiteravam mais e mais o processo de estigmatização das pessoas vivendo com HIV e aids.

3.2 – A vivência da morte anunciada

Vivenciar a morte antes mesmo que se desenvolva qualquer sinal ou sintoma que caracterize o quadro clínico de aids é o que se entende, neste artigo, por morte anunciada. O “anúncio da morte”, assim compreendido pelos soropositivos no momento em que o diagnóstico HIV positivo torna-se conhecido pelo indivíduo, produz uma mudança em suas percepções e em suas vivências do tempo, como Daniel ⁽¹¹⁾ escreveu, de forma poética:

Estou tendo, nos meus dias de vida, nestes meus dias da vida, nestes meus dias em vida quando descobri que a vida é uma descoberta da fragilidade, na vida destes meus dias onde a morte passou a ser uma presença que nada tem de pornográfica ou obscena... estou tendo a vida que os dias põem e de que posso dispor, ou estou tendo os dias que a vida põe e de que disponho - com uma gula que nada tem de incerteza - mas tem certamente de indirigida, como uma fome que já deveria ter nascido há milênios, se eu soubesse já há milênios, os milenares prazeres de cada segundo que a intensidade da hora da vida põe e predispõe em cena.⁽¹¹⁾

O tempo a que Herbert Daniel se refere no texto acima, certamente não é o tempo medido pelo ritmo da cidade, pelo relógio ou pelo horário de ingerir os inúmeros medicamentos anti-retrovirais e preventivos das infecções oportunistas. O autor fala do tempo subjetivo, do tempo vivido, de uma outra percepção de tempo em que, para os soropositivos, o presente assume uma importância muito maior em relação ao futuro. Essa outra percepção de tempo diz respeito à maneira com que as pessoas vivendo com HIV/aids organizam suas vidas e sua visão de mundo ante a morte anunciada, consciente ou inconscientemente, que, por sua vez, influencia sua forma de agir, sonhar, planejar e executar projetos.

É evidente que essa percepção do tempo vivido também está presente na vida das pessoas que não vivenciam a soropositividade. Entretanto, parece haver uma diferença qualitativa na percepção do tempo vivido e na priorização do tempo presente, a partir do diagnóstico HIV positivo.

A percepção do tempo transforma-se conforme as circunstâncias da vida - a exemplo de outras doenças crônicas - e segundo os diferentes segmentos sociais. Observa-se que, em geral, as pessoas pertencentes a grupos sociais menos favorecidos vivem também num cotidiano que valoriza mais o presente, o imediato palpável.

Especificamente para as pessoas que vivem com HIV/Aids, constatamos em nossa convivência contínua com elas durante quase dez anos que muitas têm uma percepção diferenciada do tempo vivido que as instiga, nos primeiros momentos, a “construir” um tempo próprio, passando a viver com intensidade cada dia, cada hora, cada minuto, priorizando sempre o presente.

A vivência temporal pode ser assimilada de diferentes maneiras pelos soropositivos, como uma morte anunciada, um desmoronamento dos projetos de vida, uma escravidão à tirania do tempo “presente-imediato”. Esse confinamento à imediatividade da vida limita as possibilidades de explorar horizontes de significações dentro da unidade passado-presente-futuro. A fragmentação dessa unidade pode levar a um mergulho na insignificância, no sem-sentido da vida e, em alguns casos, levar a distúrbios psíquicos graves. Em síntese, pode gerar um sentimento de vir-a-não-ser.

O sentimento de “vida encurtada” vem diminuindo, paulatinamente, de intensidade. O resgate da unidade passado-presente-futuro parece estar sendo feito, de forma gradual, por alguns soropositivos que acreditam na possibilidade de não morrer de aids por meio da total adesão ao tratamento com os anti-retrovirais. Isso pode ser considerado uma decorrência do avanço científico e do acesso gratuito aos tratamentos com a medicação que compõe o “coquetel” antiaids. A percepção de tempo, tal como se apresenta para a maioria dos soropositivos, ou seja, alicerçado sob a égide da finitude, da “morte anunciada”, do presente alargado, parece também estar retornando vagarosamente ao seu “curso normal”, à unidade passado-presente-futuro. Essa tendência é recente, devido ao fato de que após o advento do “coquetel”, a Aids vem se configurando como uma doença crônica. O mote “vivendo com HIV/aids” tem sido cada vez mais reafirmado nos encontros nacionais e regionais de pessoas vivendo com HIV/aids.

Portanto, para compreender com maior aproximação a experiência dos soropositivos há que se considerar também as mudanças na percepção de tempo e sua influência na reestruturação da identidade desses indivíduos.

3.3 – A estigmatização

Como já foi mencionado anteriormente, a essência do estigma é a atribuição do desvio e o distanciamento das expectativas sociais. A sua ocorrência modifica o modo pelo qual os indivíduos vêem a si mesmos e o modo como são vistos pelo Outro que exerce um olhar “normatizador”.⁽⁶⁾

Parafraseando o dito popular, “cada cabeça uma sentença”, pudemos identificar, no contexto dos soropositivos, indicadores que possibilitaram estabelecer um paralelo equivalente a essa expressão, relacionando-a ao processo de estigmatização: “cada estigma uma sentença”. Quanto a isso, conversan-

do recentemente com um jovem, soropositivo, ele nos relatou uma experiência que evidenciou para nós a especificidade do estigma que incide sobre as pessoas com HIV/aids. Ele nos descreveu que, mesmo já portando marcas identificadoras estigmatizantes relacionadas ao uso de drogas injetáveis, ao tornar-se soropositivo, passou a ser referido socialmente de uma outra maneira, devido ao fato de passar a pertencer ao “mundo da aids” e mencionou que havia sido “expulso” da fazenda onde estava internado para tratar-se da intoxicação pelas drogas, por terem descoberto o seu diagnóstico HIV positivo. Esse jovem concluiu seu comentário dizendo: “hoje eu vejo que para quem é soropositivo o preconceito e o estigma são maiores do que para quem é usuário de drogas”.

Após o diagnóstico HIV positivo, percebe-se o desencadear do processo de “tornar-se soropositivo”, ou seja, ocorre a instauração de uma nova referência identitária (ainda que sem contornos bem definidos), reforçando o caráter múltiplo e dinâmico da formação e reestruturação da identidade e de sua estreita relação com as redes sociais em que estes indivíduos estão inseridos, seja no sentido concreto, por meio da participação em ONG/aids, seja no sentido simbólico, pelo fato de se identificarem com um grupo de pessoas socialmente excluídas.

Muitas vezes, em função desse medo do estigma é que, ao se descobrirem soropositivos, os indivíduos passam a ter como uma de suas principais preocupações o ocultamento de seu status sorológico.

3.4 – Vivenciando o fantasma do estigma

O “fantasma do estigma” refere-se a uma vivência que antecede o momento do resultado do teste anti-HIV. Esta expressão diz respeito ao sentimento de ansiedade ou ao medo de vir a ser estigmatizado em função de sua imagem social ser associada à de pessoas pertencentes a “grupos de risco”: homossexuais, bissexuais, prostitutas, usuários de drogas, etc. Isso vem demonstrar que, apesar das transformações do perfil epidemiológico da aids, as representações sociais relacionadas à doença sofreram poucas alterações, nesses 20 anos de epidemia.

3.5 – O encobrimento do estigma

Há uma expressiva recorrência de relatos de pessoas soropositivas que ocultaram ou tentaram ocultar o seu diagnóstico pelo maior tempo possível. Essa nossa constatação é corroborada por Alonzo e Reynolds⁽¹²⁾, ao afirmarem que as pessoas que podem, geralmente escondem o seu estigma ou, mais especificamente, o fator possível de desencadear o processo de estigmatização sobre si.

Para as pessoas que vivem nas grandes metrópoles e que tenham tornado seu diagnóstico HIV positivo de domínio “público”, o ocultamento do estigma pode ser menos complica-

do mas, ainda assim, vale lembrar que pode haver muitas situações geradoras de estresse para esse indivíduo. O círculo de convivência representado por relacionamentos de amizade ou com profissionais de saúde que assistem a esses indivíduos, geralmente renova-se de forma acelerada e o fato de ter que contar sobre o diagnóstico HIV positivo a cada nova situação, ou sentir-se compelido a falar sobre isso, pode gerar um desgaste emocional considerável para os soropositivos. A dúvida diante da reação do outro, da possibilidade de rejeição, é quase uma constante, principalmente para aqueles que mantêm o seu diagnóstico sob sigilo diante de determinados grupos.

O contato ou até mesmo a possibilidade de lidar com situações em que o estigma está presente, ainda que apenas potencialmente, é uma realidade no dia-a-dia das pessoas vivendo com HIV/aids. As pontuações e reflexões sobre algumas vivências relatadas e apresentadas nos itens anteriores nos possibilitam validar a metáfora do estigma como uma “substância contagiosa” no sentido de que as pessoas “contaminadas” pelo HIV e que têm o seu diagnóstico conhecido publicamente relatam que o processo de estigmatização incide também sobre as pessoas com quem elas se relacionam.

A esfera circunscrita pelo estigma é muito mais ampla do que parece à primeira vista, pois, além de afetar a vida das pessoas que carregam consigo o estigma – no caso desse trabalho as pessoas que vivem com HIV/aids - interfere também, mesmo que de forma diferenciada e menos intensa, na vida de seus próximos, sejam eles companheiros, familiares ou amigos, como descreveu Goffmann.⁽⁶⁾

3.6 – Deslocamentos na auto-estima

Sentimentos de descrença, raiva, ansiedade, rejeição e culpa, além de sintomas depressivos, podem provocar mudanças na auto-estima dos portadores de HIV/aids, o que consideramos estar diretamente relacionado à questão da identidade.

À medida que surgem desfigurações na imagem corporal, em razão da degenerescência característica da fase de aids, dos efeitos colaterais visíveis do coquetel e das infecções oportunistas, tais como perda de peso, diarreia persistente, Sarcoma de Kaposi entre outras, observa-se um decréscimo na auto-estima e uma maior retração social causada, em parte, pelo enfrentamento cotidiano de situações em que as pessoas vivendo com HIV/aids se sentem discriminadas.

À medida que aumenta a dificuldade de manter o segredo sobre o diagnóstico e de esconder os sintomas da doença, aumentam também as chances de respostas estigmatizantes e, por extensão, acentua-se a vivência de auto-estima baixa, conforme afirmam Alonzo e Reynolds⁽¹²⁾:

A transição para uma identidade de paciente de aids talvez seja um duro ritual de passagem (...) A identidade da aids

é fixada por múltiplas infecções oportunistas, repetidas hospitalizações, mudanças físicas e isolamento social.

Em síntese, alterações na auto-estima das pessoas vivendo com HIV/aids freqüentemente estão associadas à internalização do discurso normatizador estigmatizante, podendo gerar sentimentos de rejeição, de culpa e de “menos valia”. Acrescentam-se a isso, as desfigurações físicas que ocorrem mesmo depois do advento do “coquetel” e dificultam, de forma progressiva, o ocultamento do diagnóstico de aids, cuja consequência quase sempre é uma maior estigmatização, que provoca, forçosamente, uma reestruturação da identidade desses indivíduos.

3.7 – A procura de apoio e aceitação social

Mesmo depois de vinte anos de epidemia de HIV/aids, diante do diagnóstico HIV positivo e ainda sob impacto, muitos indivíduos procuram as ONG/aids no intuito de buscar informações básicas sobre a doença e as possibilidades de tratamento, bem como suporte social. A freqüência dessa busca nas ONG/aids tem se mantido nos últimos anos com algumas modificações muito evidentes no perfil dos usuários dessas instituições, que têm acompanhado as atuais características da epidemia no Brasil: heterossexualização, feminilização, pauperização e juvenilização.

Fundamentados em nossa experiência, podemos afirmar que fica muito clara uma ampla diversidade de demandas e diferentes formas de envolvimento dos soropositivos nas ONG/aids e a relação desse “movimento interior” com o estigma e a identidade. Percebe-se que entre os soropositivos com os quais temos maior convivência cotidiana, alguns constituem casos típicos do que Goffman⁽⁶⁾ denominou “heróis de ajustamento”, ou seja, pessoas que conseguiram transformar uma situação de “menos valia” caracterizada por “identidades estigmatizadas” numa referência positiva tanto na sociedade em geral, como entre seus pares, assumindo um lugar de liderança e um papel de referência e suporte no enfrentamento da vida com HIV/aids.

Sem dúvida, uma das propostas das ONG/aids, em geral, é promover a convivência dos portadores de HIV/aids entre si mesmos e entre profissionais de saúde, familiares e amigos. No entanto, incentiva-se também uma participação ativa na luta política que circunscreve a epidemia de HIV/aids. É imperativo reconhecer a importância do convívio social entre soropositivos e do seu engajamento no ativismo em aids resgatando assim a dignidade e construindo um espaço de exercício da cidadania.

Entre várias outras pesquisas, o estudo de Ferraz⁽³⁾ evidenciou a grande relevância da participação dos soropositivos em grupos específicos, como as ONG/aids, que lhes proporcio-

nam suporte social e propiciam um ambiente em que a pessoa estigmatizada possa se sentir compreendida, contribuindo de forma vital para o seu processo de reinserção social.

Há que se levar em conta ainda que a participação das pessoas vivendo com HIV/aids em grupos de suporte social, como algumas ONG/aids que aglutinam pessoas que compartilham o mesmo estigma, facilita a aceitação da soropositividade pelos indivíduos e favorece a superação do estigma. Esse grupo passa a constituir, então, uma referência importante para essas pessoas no processo de reestruturação de suas identidades.

Essas considerações acerca das ONG/aids e da participação dos soropositivos nas mesmas, constituem subsídios fundamentais à análise sobre a importância da configuração de uma referência identitária própria aos portadores de HIV/aids ao confrontar o processo de estigmatização.

Pessoas da nossa convivência em ONG/aids, com diagnóstico soropositivo, problematizam explicitamente a questão da reestruturação da identidade e reafirmam a procura de uma identidade própria por meio da constituição de uma "comunidade de iguais" em que possam se sentir aceitas e valorizadas, encontrando apoio e aceitação social.

4 – O processo de reestruturação da identidade

Considerando que a referência identitária é estabelecida em um jogo relacional, posta e repostada na relação indivíduo-sociedade, é pertinente refletir sobre as estratégias utilizadas pelas pessoas vivendo com HIV/Aids no sentido de reagir ao processo de estigmatização posto pela sociedade. Frequentemente as pessoas com HIV/aids mencionam a influência do olhar "normatizador" do Outro no enfraquecimento da auto-estima. Reagindo a isso, diferentes estratégias são utilizadas por elas. Algumas se valem da negação temporária da soropositividade - manutenção do sigilo - conseguindo o encobrimento do estigma. Outras escolhem como "estratégia para lidar com o estigma" a promoção e a preservação da auto-estima por meio da participação em ONG/aids, onde é possível a elas encontrar suporte social e valorização pessoal.

Conforme salientou Bastos ⁽¹³⁾, as redes de interações sociais específicas funcionam como mecanismos de difusão de medidas de autoproteção e influenciam a mudança de comportamentos. Acrescentamos, ainda, a importância dessas redes na manutenção e transformação de valores e na formação de novas referências identitárias, essenciais à reestruturação da identidade e, especificamente para os soropositivos, ao processo de retomada da auto-estima.

Para se formar uma referência identitária é necessário, no mínimo, que as pessoas compartilhem situações semelhantes de vida. Essa referência ganha sucessivamente mais força à

medida que as pessoas compartilham objetivos; convivem estreitamente; constroem um conjunto de valores próprios participando de rede de interação social específica como são as ONG/aids, em relação aos soropositivos e doentes com aids.

Sabe-se que a grande maioria das pessoas vivendo com HIV/aids não participam do ativismo ou de qualquer organização desse gênero havendo, portanto, pouca mobilização e convivência entre os soropositivos de modo geral. Entretanto, isso não quer dizer que as ONG/aids não poderão se constituir em uma referência identitária também para os soropositivos que não atuam nelas. Como registra a psicologia social clássica, a identidade é construída através de participação em grupos sociais, tanto nos "grupos de associação" como nos "grupos de referência" dos quais o indivíduo não participa, mas os toma como referência para a interpretação da situação, ainda que o impacto desses últimos seja menor.⁽¹⁴⁾

A epidemia de HIV/aids expandiu-se por todas as classes e segmentos sociais. Percebe-se que o universo dos soropositivos participantes das ONG/aids é formado por um amálgama de indivíduos dos diversos níveis socioeconômicos e com diferenciações raciais, étnicas e de orientação sexual. Sem dúvida, esse é um ponto que dificulta a existência de um conjunto de valores próprios aos soropositivos e, por conseguinte, a formação de uma referência identitária.

Entretanto, sabemos que existem características comuns na trajetória de vida das pessoas soropositivas, tais como: incertezas quanto ao futuro; medo do processo de adoecer e de morrer; maior cuidado com a saúde; resignificação de alguns valores, mudança na percepção de tempo e variações do lugar que esses indivíduos ocupam na sociedade: ora clandestino, ora estigmatizado. Trata-se, na terminologia de Klandermans ⁽¹⁵⁾, de uma formação de consenso através de compartilhamento de experiências sociais que produz uma interpretação coletiva da situação em contraste, havendo uma mobilização para consenso quando algum ator social, deliberadamente, procura criar esse consenso divulgando determinados pontos de vista.

É fato que a estigmatização e a defesa contra ela - "unindo forças contra a perda social" - "constituem os principais componentes para se formar uma rede de interação social específica aos soropositivos e "uma busca de identidade própria".

Podemos dizer que existe um discurso próprio das ONG/aids, criado por ativistas soropositivos e soronegativos em mais de vinte anos de epidemia, que veio a se contrapor ao discurso hegemônico e, de certa forma, contribuir para o fortalecimento da auto-estima das pessoas vivendo com HIV/Aids e para a reestruturação de suas identidades.

Cabe ainda analisarmos a relação entre referência identitária e redes de interações sociais específicas. Como foi mencionado anteriormente neste artigo, há uma referência identitária própria mais forte quando os soropositivos compartilham objetivos, têm uma convivência estreita e possuem um conjunto de valores próprios em comum. Embora essas condições possam ser parcialmente satisfeitas através do compartilhamento das mesmas experiências sociais, não há dúvida de que são altamente favorecidas através do que Klandermans⁽¹⁵⁾ chamou “mobilização para consenso”. Nesse caso um movimento procura criar consenso, divulgando mensagens que contêm um diagnóstico da situação, um prognóstico que implica objetivos de ação e uma justificativa da ação.

Há que se reconhecer que a fala de alguns soropositivos já contém características inerentes à retomada e ao fortalecimento da auto-estima desses indivíduos, com direcionamentos claros no sentido de estimular a revelação pública da soropositividade, propiciar visibilidade às pessoas vivendo com HIV/aids, tira-las da clandestinidade e, assim, poder influenciar positivamente no arrefecimento do processo de estigmatização.

É interessante notar que o neologismo “positivo” é moeda corrente no vocabulário dos soropositivos. Constatase aí, a substituição da expressão soropositivo por “positivo”, que pode ser compreendida como uma atribuição de valor positivo às pessoas portadoras de HIV/aids: “somos pessoas mais sensíveis e solidárias”. Um outro significado importante apreendido dessa renomeação é que, considerando a intertextualidade discursiva, essa nova forma de se autodenominar faz oposição ao termo estigmatizante *aidéico*, extremamente rejeitado e combatido pelos ativistas das ONG/aids e amplamente utilizado pela mídia e pela sociedade, embora seja este um termo impróprio.

Uma outra marca peculiar aos soropositivos é a questão da sua visibilidade social. Tornam-se cada vez mais frequentes falas que se somam às de muitas outras pessoas vivendo com HIV/aids no Brasil e no mundo, em favor de que uma maior visibilidade dos soropositivos poderá contribuir para o recrudescimento do estigma e da discriminação dessas pessoas. É crescente o número de indivíduos que saem da clandestinidade para assumirem voluntária e publicamente o seu status sorológico positivo para o HIV. Essa atitude pode viabilizar, por meio de uma proximidade concreta da sociedade com as pessoas vivendo com HIV/aids, uma diminuição do processo de estigmatização presente nas esferas micro e macrosocial.

5 – Considerações finais

No decorrer deste artigo procuramos evidenciar que o processo de estigmatização em relação às pessoas infectadas

pelo HIV já constituía fato marcante na trajetória de vida das pessoas vivendo com HIV/aids desde os primórdios da epidemia. A partir de então, foram sendo construídos alguns discursos que reforçavam o processo de estigmatização e outros que o combatiam. Atualmente, alguns soropositivos têm relatado que a discriminação em relação a si tem diminuído. Entretanto, temos consciência de que o caminho ainda a percorrer, nesse campo, é árido e longo.

Com este artigo acreditamos ter lançado luzes sobre a estreita relação do estigma que permeia a aids e a questão da reestruturação da identidade após um diagnóstico HIV positivo, estimulando novas reflexões e a realização de pesquisas que abarquem essa abordagem crucial para as análises do contexto psicossocial das pessoas que vivem com HIV/aids.

Summary

This work is reflections and discussions resulting from the professional work of the authors with people living with HIV/AIDS in individual care and in groups in non-government organizations (AIDS NGO's) in the city of Belo Horizonte, state of Minas Gerais. This article had the objective of presenting concepts and discussing aspects of the close relation of the stigmatization process and the restructuring of identity after a positive HIV diagnosis. The authors consider that the way these factors intervene in living with being HIV positive can be determining in the re-signifying of the experience lived and underline the imperative of continuous reflection and carrying out of research that covers these crucial issues for the analyses and understanding of the psycho-social context of people who live with HIV/AIDS.

Key-words: Acquired Immunodeficiency Syndrome/psychology; HIV; stigmatization; identity; social construct of AIDS

Resumen

Se trata de reflexiones y discusiones resultantes de la actuación profesional de los autores con personas que viven con el Sida/VIH, con atención individual o en grupos de convivencia de organizaciones no gubernamentales – ONG/Sida – de la ciudad de Belo Horizonte, Minas Gerais. El objeto de este estudio es presentar conceptos y discutir aspectos inherentes a la estrecha relación entre el proceso de estigmatización y la reestructuración de la identidad después de un diagnóstico VIH positivo. Los autores consideran que el carácter interviniente de dichos factores en la vivencia del VIH positivo puede ser determinante para volver a darle significado a la experiencia vivida. Además, subrayan la necesidad de efectuar reflexiones continuas e investigaciones que incluyan estos asuntos cruciales para analizar y entender el contexto

psicológico y social de las personas que viven con el Sida/VIH.

Unitermos: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida/psicología, VIH, Prejuízo, Estereótipo.

Referências bibliográficas

1. Ciampa AC. Identidade. In: Lane STM, Codo W. O homem em movimento. 5a. ed. São Paulo: Brasiliense; 1987:58-75.
2. Evers T. Identidade: a face oculta dos novos movimentos sociais. Novos Estudos Cebrap, São Paulo, 1984 abr.; v.2:
3. Ferraz AF. Aprender a viver de novo: a singularidade da experiência do tornar-se portador do HIV e doente com Aids. (Tese Doutorado). São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paul, 1998:184.
4. Maingueneau D. Novas tendências em análise do discurso. 2a ed. Campinas: Ed. da UNICAMP, 1993.
5. Velho G. Desvio e divergência: uma crítica da patologia social. 2. ed. Rio de Janeiro: Zahar Editores; 1977
6. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara; 1988.
7. Seffner F. Um jeito de levar a vida: trajetórias de soropositivos enfrentando a morte anunciada. (Dissertação Mestrado). Porto Alegre: Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 1995: 257.
8. Costa JF. Psicanálise e contexto cultural: imaginário psicanalítico, grupos e psicoterapias. Rio de Janeiro: Campus; 1989.
9. Silva RG. O apoio psicológico aos portadores do HIV/Aids. In: Silva RG. (Org.). Ação e vida: respostas a epidemia de HIV/Aids em Belo Horizonte. Belo Horizonte, Secretaria Municipal de Saúde; 1996:179-208.
10. Roedel MLP. HIV/Aids: a hora da verdade. In: Silva RG (Org.) Ação e vida: respostas a epidemia de HIV/Aids em Belo Horizonte. Belo Horizonte: Secretaria Municipal de Saúde; 1996. p.173-78.
11. Daniel H. Vida antes da morte. 2. ed. Rio de Janeiro: ABIA; 1994.
12. Alonso AA, Reynolds NR. Stigma, HIV and AIDS: an exploration and elaboration of a stigma trajectory. Soc Sci Med Great Britain 1995; 41 (3) : 303-15.
13. Bastos FI. Ruína e reconstrução: Aids e drogas injetáveis na cena contemporânea. Rio de Janeiro: Relume Dumará; 1996.
14. Brewer MB, Crano WB. Social psychology. Minneapolis/St. Paul: West Publishing; 1994.
15. Klandermans B, Kriesi H, Tarrow S. The Formation and mobilization of consensus. In: _____. From structure to action: comparing social movement research . across cultures International Social Movement Research/ a research annual. Greenwich: J. Press; 1988: Vol. I, p.3-196.