

6

Mães e filhos: diferentes visões da doença

Nos capítulos 4 e 5, analisei como os pacientes e suas mães lidam com a doença e qual a relação disso com a construção das identidades dos pacientes. No presente capítulo, faço um paralelo entre as falas das mães e de seus filhos, observando mais detalhadamente como cada um lida com o diferencial, a doença, e quais as implicações na situação de interação com o assistente social. Essa ‘diferença’ é, no dizer de Goffman (1963), o que pode estigmatizar o indivíduo. Isso acontece quando as expectativas relativas a padrões sociais não se realizam. Nesse caso, o indivíduo é considerado diferente e, na maioria das vezes, essa diferença é classificada como negativa para o convívio social.

O nosso interesse é observar o impacto do estigma na construção de identidades dos adolescentes entrevistados, na fala das mães e na dos próprios adolescentes. Enfim, a nossa investigação focaliza o processo de construção de identidades estigmatizadas durante as entrevistas com os assistentes sociais.

Como aponta Goffman (1963), o comportamento do indivíduo estigmatizado difere conforme a sua relação com o seu estigma, e com os normais. O comportamento desses normais também é influenciado pela relação com o estigma e com a pessoa estigmatizada.

Uma vez que os adolescentes entrevistados possuem uma marca (Jones et al., 1984), que se relaciona com o que é não-convencional na sociedade, cujo ideal de bem-estar físico se confunde com condições sinequanon para uma vida em grupo, os pacientes e seus responsáveis precisam lidar com o descrédito de uma marca que é relacionada a características socialmente indesejáveis. Assim, confrontamos o comportamento lingüístico-discursivo desses adolescentes e de seus responsáveis ao tratar com os efeitos negativos do estigma (Shih, 2004).

Conquanto o nosso objetivo nesse capítulo é fazer um estudo comparativo, dividimo-lo em sessões que correspondem aos três pares (mãe-filho) de entrevistados. Em cada uma dessas sessões, analisamos duas entrevistas distintas. Inicialmente,

focalizamos a construção do estigma na fala do paciente, observando como esse adolescente compreende o estigma e como ele lida com os efeitos da estigmatização. Em seguida, analisamos essa construção na fala de sua mãe e, depois, confrontamos os dois comportamentos lingüístico-discursivos.

6.1

A doença de Fernanda

A assistente social busca informação sobre a continuidade do tratamento da doença de Fernanda. A adolescente passou por uma cirurgia para a retirada de um tumor cancerígeno no ovário e continuou fazendo o tratamento quimioterápico. O mesmo tema *acompanhamento médico* é introduzido nas entrevistas da mãe e da filha. As falas da adolescente e da mãe estão sujeitas à interpretação de cada uma do grau de comprometimento da doença nas demais atividades de Fernanda. É interessante notar que, durante a entrevista, surge, na fala da mãe e da adolescente, um outro dado complicador, a tuberculose, que se apresenta, nos relatos das duas, como traço estigmatizante mais relevante que o diagnóstico de tumor cancerígeno. Fernanda, como veremos, demonstra não ter conhecimento dos pormenores de seu diagnóstico, reagindo com indiferença ao caráter ameaçador disso em relação à sua atuação social; ao contrário, Neide, a mãe de Fernanda, relativiza o estigma de sua filha em função dos esquemas de conhecimento que subjazem o seu discurso do que representa socialmente o câncer e a tuberculose.

Vejamos, no segmento 1, a seguir, como Fernanda lida com sua marca indesejada (Jones et al., 1984).

Segmento 1

- | | | |
|------|----------|---|
| 103. | Clara | o que mais ? e:: como é que tá ? |
| 104. | | Depois que você recebeu alta |
| 105. | | você foi pra casa e como é que tá o tratamen:to ?, |
| 106. | Fernanda | ficou bem |
| 107. | | mas só que teve um dia aí um dia aí que eu fiquei fiquei dando febre. |
| 108. | Clara | Huhum |
| 109. | Fernanda | Tomava remédio nada de passar = |

110. Clara Huhum
 111. Fernanda = foi até:: foi domingo pass- pass- passado=
 112. Clara Huhum
 113. Fernanda de domingo não.
 114. Pegou acho q- pegou na:: quinta, ficou quinta, sexta, sábado e domingo,
 115. s- domingo só.
 116. minha mãe até pensou em levar no médico
 117. Porque tá toman- tomando remédio, é dando febre direto.
 118. Clara °humhum, tá certo°
 119. e como é que tá ? você tá fazendo o a- acompanhamento aonde ?
 120. no ambulatório ? [daqui do NESA ? ou lá no:
 121. Fernanda [tô na:: na gi- hum tô na °gi- gini-°
 122. tô ali na:: >como é < ai esqueci o nome dali.
 123. Clara qual ? ginecologista ?
 124. Fernanda isso.
 125. Clara tá na ginecologia ?
 126. e como é que ficou a que- a relação do: da sua operação ?
 127. Fernanda Ficou bem, né.
 128. Clara mas você lembra que você falou
 129. que eles não- abriram, né, mas não chegaram a tirar, né ?
 130. você ta fazendo [algum tratamento, tomando algum remédio pra:-
 131. Fernanda [não sei, só se com- (.) eu tô tomando remédio e fazendo o tratamento.
 132. Clara qual o tratamento que você ta fazendo ?
 133. Fernanda .hhh aí eu esqueci.
 134. Clara huhum. É aquele lá do INCA ?
 135. Fernanda não, ainda num: [acho que não vou precisar lá- ir pra lá não.]
 136. Clara [chegaram en-] (.) não ? (.)
 137. aí tá fazendo tratamento eh: aqui mesmo, no HUPE ?,
 138. é um: tipo de tratamento assim com com má:quina, [como é que é ?]
 139. Fernanda [não.] tratamento, =
 140. Clara = então é só à base de remédio mesmo, [] medicamento.
 141. Fernanda [é .]

A assistente social introduz o tópico *continuidade do tratamento* com a pergunta “como é que tá o tratamen:to ?” (L. 105). Ela opera no enquadre ‘entrevista com a assistente social’, em que relatos de sintomas da doença não terão qualquer encaminhamento a intervenções médicas, ainda que a entrevista seja realizada no contexto hospitalar. Sendo assim, a pergunta pode ser entendida como *que tipo de tratamento você está fazendo?* Fernanda, no entanto, interpreta a pergunta como *quais os efeitos e/ou conseqüências do tratamento que você vem fazendo?* No entender de Fernanda, o contexto hospitalar determina a natureza da pergunta. Ela organiza a sua resposta conforme o esquema de conhecimento de que entrevistas naquele contexto resultam em decisões relacionadas a medicamentos administrados

e/ou exames realizados. Fernanda passa, então, a narrar o último episódio em que ela sentiu-se mal.

Ex.:1

106. Fernanda ficou bem
 107. mas só que teve um dia aí um dia aí que eu fiquei fiquei dando febre.
 108. Clara Huhum
 109. Fernanda Tomava remédio nada de passar =
 110. Clara Huhum
 111. Fernanda = foi até:: foi domingo pass- pass- passado=
 112. Clara Huhum
 113. Fernanda de domingo não.
 114. Pegou acho q- pegou na:: quinta, ficou quinta, sexta, sábado e domingo,
 115. s- domingo só.
 116. minha mãe até pensou em levar no médico
 117. Porque tá toman- tomando remédio, é dando febre direto.

Nesse relato de Fernanda, podemos observar que ela tenta expor o que ela sabe de seu estado de saúde, ou seja, o que ela sente é o que ela pode dizer de mais concreto de sua doença. Ela não domina os pormenores do diagnóstico e do tratamento. Esse assunto, bem como a tomada de atitudes relacionadas à busca da cura da doença são do controle de sua mãe (“minha mãe até pensou em levar no médico” – L. 116).

A assistente social ouve o relato de Fernanda, mantendo o contato e demonstrando atenção à fala da adolescente com expressões de retro-alimentação (“humhum” – L. 108, 110, 112 e 118), mas a resposta não corresponde à expectativa da assistente social, que recoloca a sua pergunta de forma a esclarecer o que ela realmente deseja investigar. A reformulação da pergunta é construída no decorrer de diferentes turnos. A esses diferentes momentos em que ela vai reformulando a pergunta, chamarei de ampliações da reformulação.

Ela começa a reformulação induzindo a uma localização do tratamento (“e como é que tá ? você tá fazendo o a- acompanhamento aonde ? no ambulatório ? [daqui do NESA ? ou lá no:” L.119,120). A assistente social indaga se o acompanhamento é feito no ambulatório do Núcleo de Estudos da Saúde do

Adolescente (NESA) ou no Instituto Nacional do Câncer (INCA¹). Ela não verbaliza, inicialmente, a sigla INCA. Há um alongamento da vogal e a expectativa é que a mensagem seja completa pelo conhecimento compartilhado. O Instituto só é nomeado na quarta ampliação dessa pergunta reformulada (4. “É aquele lá do INCA ?”- L. 134). As ampliações 1, 2 e 3 dão conta da informação sobre o tipo de tratamento que Fernanda vem fazendo (1. “como é que ficou a que- a relação do: da sua operação ?” L. 126 / 2. “você tá fazendo [algum tratamento, tomando algum remédio pra:”L. 130 / 3. “qual o tratamento que você tá fazendo ?”L. 132). Essa última ampliação é, provavelmente, direcionada no sentido de investigar se o que Fernanda vem fazendo é um tratamento de radioterapia. A assistente social faz uma substituição da nomeação do tratamento pelo pedido de uma descrição do procedimento (5. “é um: tipo de tratamento assim com com má:quina, [como é que é ?]” L. 138).

As duas principais informações que a assistente social busca obter são sobre o local e o tipo do tratamento ao qual Fernanda está sendo submetida. Na figura 4, a seguir, procuramos explicitar como tal questionamento é formulado e reformulado para cumprir o seu objetivo. Insatisfeita, a assistente social passa a insistir na pergunta com diferentes ampliações.

¹ O INCA é referência nacional no tratamento de pacientes com câncer.

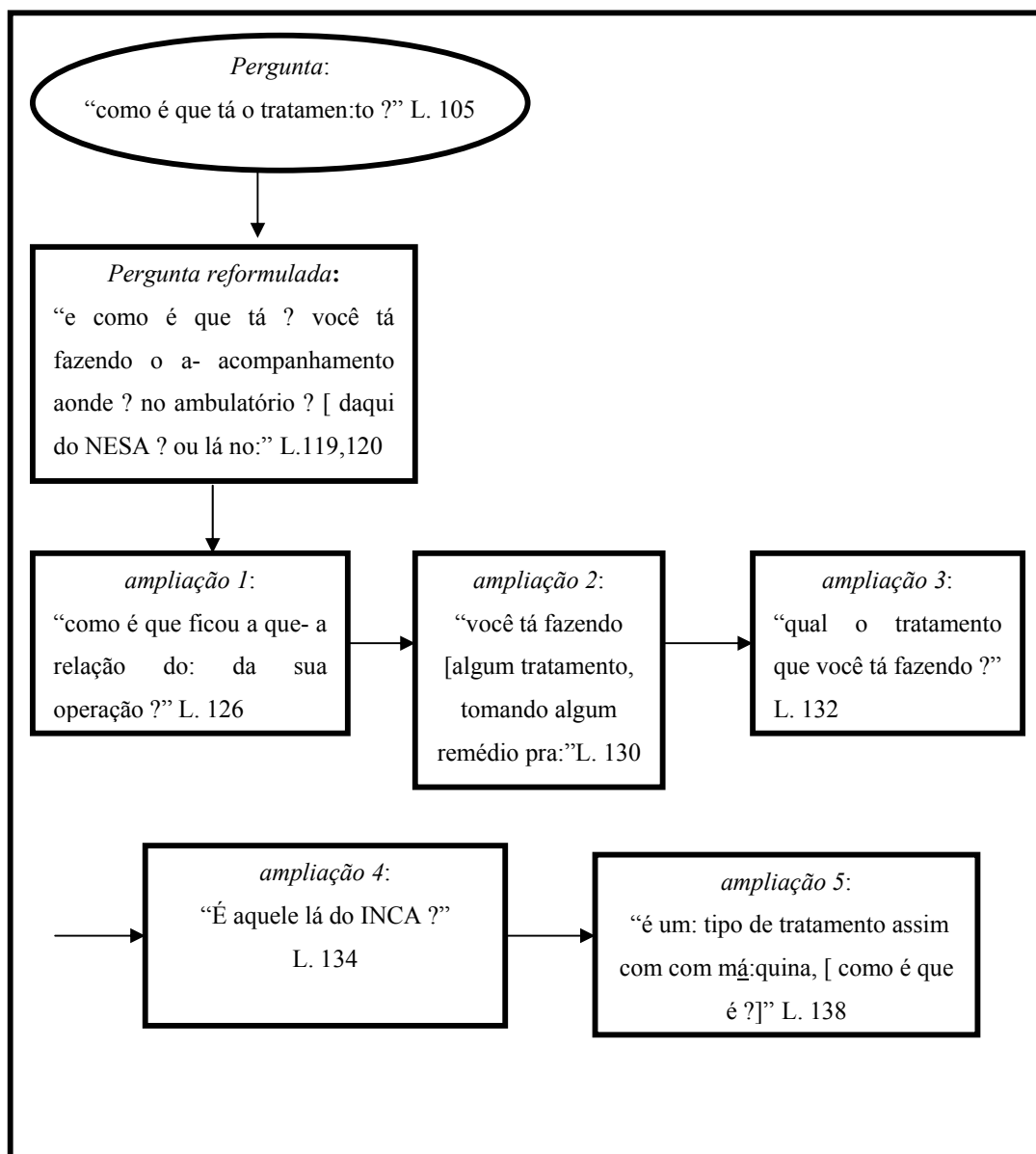


Figura 4: Formulações da pergunta da assistente social

Esses diferentes momentos em que a pergunta é reformulada podem indicar que o que a assistente social está querendo saber é se Fernanda está fazendo algum tratamento com radioterapia, mas Clara não nomeia o procedimento e, com isso, o diagnóstico de câncer também não é verbalizado. A assistente social faz perguntas circulares cujas respostas possam descrever o local e o tipo de tratamento. As respostas de Fernanda a essas perguntas circulares são imprecisas e incompletas, do

ponto de vista da assistente social. Ela está alheia aos detalhes da gravidade de sua doença.

Em nossa análise, observamos que Fernanda não identifica a sua doença como ‘marca’ socialmente indesejável. Sendo assim, o câncer não é apresentado em sua fala como estigma. Diferentemente, podemos identificar, na fala da assistente social, comportamentos que fazem parte de um processo de estigmatização. As perguntas circulares e a substituição da nomeação do tratamento podem ser identificadas como estratégias que constroem diferenças e apontam para dificuldades em lidar com a doença, ou mesmo uma forma de abordagem que respeita uma possível filtragem de informações por parte da família ou dos especialistas que lidam com a adolescente.

No segmento 2, a seguir, Neide, mãe de Fernanda, fala sobre o acompanhamento ambulatorial que sua filha vem fazendo.

Segmento 2

169. Clara aí ela tava falando um pouquinho do tratamento dela, que::
 170. as- ela não precisou até agora não precisou ir ainda pro INCA, né ?
 171. [tá fazendo o acompanhamento] aqui só na ginecologia, né ?
 172. Neide [°não, graças a Deus°] inclusive tem médico quando ?
 173. (a assistente social tosse) mês que vem.
 174. Clara mês que vem.
 175. aí eu tava colocando pra ela que no NE:SA,
 176. existe um grupo de nefro que é coordenado até pelo serviço social,
 177. com o adolescente que: faz acompanhamento na nefrologia,
 178. eu acho até interessante assim
 179. que ela venha também tá acompanhando
 180. se for da vontade dela
 181. dela ta acompanhando
 182. >porque é assim< são adolescentes que faz o::
 183. tratamento ambu- no ambulatório da- da nefro na anamnésia e nisso,
 184. eles, antes da consulta eles participam de um grupo
 185. (um barulho de algo caindo) nesse grupo
 186. °é que n- [é que:-] é aqui do lado°=
 187. Neide Que susto.
 188. Clara =nesse grupo eles discutem questões sobre adolescê::ncia sobre:::
 189. questões sobre sa- a saúde e doença
 190. ↑então eu estava fazendo o convite para ela
 191. até quem coordena é a::: é a estagiária:: Mônica
 192. que estava coordenando o grupo junto com as outras estagiárias
 193. então assim é legal de repente tá [assistindo
 194. Neide [ah é bom a gente tá
 195. Falando de cada detalhe da vida da gente mesmo=
 196. Clara Huhum

197. Neide os casos com outra pes- terceira pessoa
 198. Porque você sabe pode abrir um pouco conversar
 199. [e liberar, né ?

No segmento 2, a fala de Neide, mãe de Fernanda, constrói a doença como uma ‘marca’ que diferencia a menina dos demais. Inicialmente, a gravidade do diagnóstico é relativizada em função de o tratamento não ser feito no INCA. Essa avaliação é feita em um tom de voz mais baixo ([°não, graças a Deus°]), provavelmente porque Fernanda assiste à entrevista da mãe. Fernanda é poupada de ouvir sobre o diagnóstico de câncer.

A assistente social, então, expõe o trabalho de grupo com pacientes da nefrologia (L. 175 – 186). Nesse momento, então, Neide identifica Fernanda como pertencente a um grupo específico de ‘adolescentes doentes’. A construção do eu estigmatizado de Fernanda se dá conforme um dos modelos propostos por Goffman (1963). A mãe estabelece um grupo fechado (família e grupos de auto-ajuda com seus ‘iguais’) em que Fernanda pode interagir com maior liberdade de expressão. A mãe compreende esse grupo como o lugar em que Fernanda “pode abrir um pouco” sobre a sua doença. Neide é seletiva na revelação da doença de sua filha, restringindo para quem ela deve contar, onde ela deve contar e o que deve ser revelado. Segundo Goffman (1963), essa é uma das “técnicas” usuais no controle de informações da vida do estigmatizado.

Como vimos no segmento 1 acima, a fala da Fernanda nos apresenta uma outra visão da situação. Ela se constrói como normal. Ela não define a doença como um estigma, talvez porque ela não esteja totalmente esclarecida sobre o diagnóstico. A adolescente provavelmente é poupada pela família e pelo hospital dos detalhes de sua doença. Fernanda sabe que está doente, mas demonstra não ter a devida noção da gravidade nem do peso cultural de sua doença em nossa sociedade. Sabemos que, em situação de interação, uma pessoa doente corre o risco de ser posicionada como uma pessoa diferente, seja qual for a sua enfermidade. O peso dessa diferença relaciona-se a características atribuídas à doença. A avaliação se a marca de uma doença é mais ou menos tolerável no grupo social obedece a critérios, tais como *tempo de contágio*, *possibilidade de contaminação de outros* e *o tipo de deformidades físicas causadas*

pela doença (cf. Cree et al., 2004). Sem essa noção do que representa o câncer, Fernanda não faz diferença entre uma gripe, por exemplo, e um tumor cancerígeno.

6.2

A doença de Priscila: O desejo de avançar X O fim de uma vida

Nessa seção analiso como a doença de Priscila adquire aspectos estigmatizantes diferentes, conforme descrita pela própria paciente ou pela sua mãe.

Nos segmentos 3 e 4, a seguir, Priscila constrói a sua identidade social em relação à sua situação de paraplégica.

Segmento 3

127. Carlos e assim, e e você hoje ?
 128. tem alguma coisa hoje que te chama mais atenção, que te preocupa ma::is ?,
 129. (4,0)
 130. Priscila ah agora no momento só tá preocupando mesmo (.) ah::
 131. o que vai ser da minha vida daqui pra frente
 132. (2,0) que tá em >°vamos dizer assim°<tá em discussão a minha vida
 133. e eu quero saber o que vai ser da minha vida daqui pra frente.
 134. fora isso nada tá me preocupando muito não.
 135. Carlos e assim, você pra- eh:: sua vida tá em discussão, né?
 136. E você discute toda sua vida ? ou::,
 137. Priscila Quando posso, pergunto. pergunto a:: assistente social, pergunto aos psicólogos, pergunto aos médicos,
 138. o que eles me respondem, (2,0) eu aceito mas fica a dúvida, né?
 139. [tem muita c-]
 140. Sempre ficam muitas dúvidas.=
 141. Carlos [sempre fica alguma dúvida?]
 142. Priscila =aí () o que que vai fazer.
 143. Carlos e:: (.) assim >quer dizer < algumas coisas então da sua vida depende de: de uma tomada de decisões,
 144. não só sua, né? mas de outras pessoas, né? > principalmente< os profissionais de saúde,
 145. Né?
 146. Priscila profissionais de saúde, da minha mãe,
 147. Carlos °da sua família em geral°
 148. Priscila da minha família. (.) toda a família junto,

Priscila se projeta socialmente com uma identidade de *alguém que faz planos*. A repetição da estrutura “o que vai ser da minha vida daqui pra frente” constrói a

imagem de etapas a serem transpostas. A situação é descrita por Priscila como um momento em que sua vida está em discussão. Ela constrói o enquadre *passando a vida a limpo* e se projeta como alguém que questiona, que “quer saber”, apesar de dependente de algumas tomadas de decisão dos profissionais de saúde e de sua mãe. Ela demonstra querer superar o estigma da incapacidade física (“fora isso nada tá me preocupando muito não” – L 134).

No segmento 4, a seguir, Priscila passa a fazer uma descrição do que é a mudança da fase da adolescência para a fase adulta. Como vimos, no segmento anterior, Priscila faz referências a um marco *divisor de águas*. A partir da linha 192, ela novamente descreve os fatos com referência ao antes e depois e localiza esse marco na maioridade que ela acaba de alcançar. No segmento anterior, ela condiciona as suas ações a decisões dos profissionais da saúde e da sua mãe. Aqui, ao contrário, ela se constrói apta a decidir seu próprio destino. Nesse contexto, a doença não representa empecilho para que ela assuma o controle de sua vida. A limitação física, no máximo pode *dificultar* as coisas, mas não impedi-la de *fazer* o que ela entender que deve ser feito.

Segmento 4

- | | | |
|------|----------|--|
| 192. | Carlos | e aí mais na frente com como é que você |
| 193. | | essa passagem da fase da adolescência pra fase adulta ? |
| 194. | Priscila | ah, isso eu acho a parte mais difícil. |
| 195. | Carlos | é? |
| 196. | Priscila | que eu agora tô passando por essa fase, tá um pouco difícil |
| 197. | | porque eu agora tenho que tomar decisão por mim, (2,0) |
| 198. | | e num não vou ficar dependendo mais dos outros pra tomar decisão (.) |
| 199. | | na minha frente, por mim. |
| 200. | | eu que vou ter que tomar decisão. decidir o que fazer, (2,0) |
| 201. | | decidir agora o que que é certo ou errado, |
| 202. | Carlos | pra que a sua opinião seja ouvida pelas pessoas |
| 203. | Priscila | é. agora eu vou ter (.) que::, cuidar da minha vida. agora não é mais::, (.) |
| 204. | | não tem mais ninguém pra ficar tomando conta da minha vida. |
| 205. | | eu que vou ter que tomar. saber o que é certo, |
| 206. | | o que é errado, |
| 207. | | entender o que eu não devo fazer, (5,0) |

Priscila descreve a fase adulta como aquela em que responsabilidades mais complexas são assumidas. A identidade construída para ela nesse momento é de uma

‘quase mulher’ que precisa tomar decisões, tornar-se independente, fazer suas próprias escolhas. Embora limitada ao uso da cadeira de rodas, ela quer buscar novos horizontes.

O estigma impõe ao indivíduo uma condição de desprestígio social, mas há aqueles que conseguem transformar a diferença em algo positivo. Em nossa sociedade, temos alguns exemplos disso, como atores negros, esportistas ex-viciados em drogas, celebridades soropositivas. Shih (2004) “investiga os processos que indivíduos estigmatizados prósperos usam para superar as conseqüências prejudiciais de estigmatização”. Ela conclui que indivíduos prósperos superam as dificuldades relacionadas ao estigma adotando uma postura de “capacitação”, em lugar da situação de “competição”.

Na interação analisada, observamos que Priscila busca essa “capacitação”, demonstrando o desejo de ser agente de sua própria história. Ao falar do que a torna capaz de ultrapassar os limites do estigma, Priscila desvia o foco da paciente paraplégica para outras identidades: aquela que acaba de alcançar a maioridade, aquela que vai passar a tomar as decisões sobre a sua vida, aquela que sabe o que é certo e errado.

No segmento 5, a seguir, a mãe descreve as condições físicas da filha, fazendo um breve relatório de sua trajetória desde a descoberta do tumor na espinha até o momento atual.

Segmento 5

- | | | |
|-----|-----------|---|
| 5. | Francisca | ela:: era uma pessoa normal, |
| 6. | | com dez anos ela teve um tumor na espinha, |
| 7. | | > segundo me disseram < que era um tal de emangioma |
| 8. | | operaram a menina ficou >paralítica< |
| 9. | | já fez dois enxertos por aqui .hhh (.) e:: [não resolve nada = |
| 10. | Renata | [isso acon- |
| 11. | Francisca | = interna >volta para casa< a- até que agora ela conseguiu pegar |
| 12. | | uma hepatite <u>braba</u> aqui dentro (.) |
| 13. | | de dois anos para cá um ano e pouco para cá, |
| 14. | | não sei bem ao [certo, = |
| 15. | Renata | [humhum |
| 16. | Francisca | = e:: tá nessa situação que o quadro dela é:: aquele quadro que:: |
| 17. | | eu (.)com a minha ignorância (.) |
| 18. | | como leiga , ela não tem mais nada > a ser feito por ela < |
| 19. | | é só esperar mesmo a morte. |

A justaposição das orações, com mudança do ritmo: “interna >volta para casa<” cria um efeito de repetição e fadiga. Francisca constrói a sua fala como um desabafo de uma pessoa que não suporta mais conviver diariamente com a doença da filha. A sua rejeição à doença da filha ‘deteriora’ a identidade social de Priscila e desacredita a adolescente para outras interações, de forma que Priscila é descrita na fala de sua mãe somente em relação à sua ‘identidade deteriorada’.

Nesse trecho da entrevista, Francisca constrói sua filha como tendo o estigma ‘*abominações do corpo*’, um dos três tipos de estigma referidos por Goffman (1963). Nesse caso, o atributo que impõe o afastamento refere-se a deformidades físicas. A doença de Priscila trouxe a paraplegia e outras desfigurações. Uma outra consequência da doença foi o estado de fragilidade e suscetibilidade a outras doenças.

Nas linhas 11 e 12, Francisca encerra um crescendo de situações negativas que sobrevieram na vida de sua filha, posicionando-a como pessoa acometida de desgraças: “até que ela conseguiu pegar uma hepatite”. Desde a linha 5, ela vem relatando fatos que compõem um processo de deteriorização do corpo de Priscila.

Tumor na espinha (L. 6) > paralisia (L. 8) > insucesso na cirurgia para enxerto (L. 9) > hepatite braba (L. 12) > espera da morte (L. 19)

Os atributos diferenciais de Priscila vão se ampliando até chegar à discussão sobre a continuidade da vida da adolescente. O estigma de Priscila construído na fala de Francisca vai além das marcas físicas, já que, ao citar o contágio da hepatite, ela o faz dando a agência da contaminação à Priscila (*ela conseguiu pegar*). Isso sugere que a sua filha também tem a *culpa de caráter individual* que, conforme Goffman, refere-se ao estigma que é desencadeado por razões de fraquezas pessoais.

Como foi visto no capítulo anterior (item 5.2.2.1) Francisca constrói sua fala em um tom agressivo e acusador. Ela denuncia que a anormalidade de sua filha é resultado de um erro médico. Essa agressividade pode ser atribuída à sua situação de pessoa também estigmatizada, uma vez que, segundo Goffman, pessoas que estão “ligadas” ao estigmatizado por força da estrutura social, sofrem também, muitas

vezes, a influência do estigma em suas relações sociais com outros normais. Goffman lembra, ainda, que a pessoa estigmatizada pode agir agressivamente, diante da situação de estar “sob olhar analítico do outro”.

A construção de um estigma está relacionada ao que percebemos ser diferente daquilo que é considerado norma. Na fala de Francisca, a paraplegia e a fragilidade da saúde de sua filha são um desvio daquilo que convencionalmente é considerado padrão para uma vida em sociedade. Francisca incorpora as idéias da sociedade sobre perfeição em relação a ideais de vida saudável, em que o corpo deve estar em perfeitas condições de funcionamento e acaba por condenar a sua filha a uma vida sem esperanças, em que toda intervenção externa é classificada como tentativa inútil para retirar Priscila da posição de pessoa à espera da morte. Esse enquadramento da situação da adolescente é reforçado com a mudança do ritmo da fala.

Ex.:2

18. Francisca como leiga , ela não tem mais nada > a ser feito por ela <

Mais adiante, na entrevista, ela repete essa fala, cristalizando uma sentença que é incorporada ao seu discurso como um lema que conduz suas decisões.

Ex.:3

188. Francisca só que agora >como não tem mais nada a ser feito por ela<

No segmento a seguir, a mãe dá pistas do que intenciona com o seu discurso. A falta de dinheiro para comida, remédios e passagem é resultado da saída da filha do hospital. A reivindicação parece ser para que a menina fique internada. Embora não faça o pedido diretamente, deixa claro que todo o seu problema começou quando a menina saiu do hospital. Isso é sugerido na fala a seguir:

Segmento 6

249. Francisca = eu a- justamente a pensão que eu recebo do meu marido é a
250. °quantidade suficiente° pra pagar o alugue_l
251. esse mês já não vou pagar a casa pra comprar as coisas pra ela
252. porque eu não posso ficar sem gaze, sem pomada dela
253. que já começando a necrosar de no_vo (.)
254. mas por quê ?

255. porque não tem a poma_{da}, o antibiótico dela
 256. ela não pode de espécie alguma deixar de tomar
 257. ela não tá tomando já tem quinze dias que ela tá sem o remé_{dio},
 258. A vitamina dela também já está sem ela,
 259. quer dizer ou eu pago a casa ou eu compro a medicação pra ela
 260. então eu vou optar pelo remédio dela.
 261. se for despejada seja o que Deus quiser
 262. vai as duas pra debaixo da ponte (2,0) =
 263. Renata °é complicado°
 264. Francisca = porque perder eu já perdi tudo que tinha direito (2,0)
 265. tava me levantando aos pouquinho (.) quer dizer
 266. ela voltou pra casa então desmorona tudo de novo
 267. E seja o que Deus quiser.

A fala da mãe explicita que o que ela tem é suficiente para uma pessoa: “tava dando para mim”. O motivo de todo o transtorno é a chegada da filha, que inspira muitos cuidados: “só que com ela agora dentro de casa é totalmente diferente.”

A estigmatização está normalmente associada a problemas de aceitação (cf. Goffman, 1963). A situação de ‘desacreditado’ pode levar a um movimento de afastamento ou exclusão do convívio dos ditos ‘normais’. Isso acontece quando o que define o outro como estigmatizado causa algum desconforto para o restante do grupo. Na fala de Francisca, esse desejo de afastar-se de sua filha é justificado em função da falta de dinheiro e de remédios.

A partir da linha 264, Francisca expressa um sentimento de exaustão que ultrapassa as limitações financeiras. Ela usa a figura do desmoronamento para traduzir o que significa o retorno da filha para casa.

6.3

A doença de Leonardo: Nomeando a doença

O estigma do vírus HIV é de natureza muito particular. As formas de contaminação tornam a doença uma ‘marca’ com um grau de rejeição muito maior que outras doenças letais. A estigmatização ultrapassa os limites da doença e abrange também a forma de contágio. Sendo assim, muitos pacientes soropositivos escolhem

esconder a doença, para não revelar outras ‘marcas’ estigmatizadas pela sociedade (Cree et al., 2004).

No segmento 7, Leonardo fala sobre a sua doença, evitando nomeá-la.

Segmento 7

140. Renata Isso sem saber o que você tinha
 141. Leonardo Sem saber exatamente o que eu tinha
 142. até que bem no finalzinho eu fiz uns outros exames
 143. detectei que eu tava com tuberculose
 144. ah o nome eu num vou me lembrar
 145. Renata ((riso)) alguma tuberculose ((riso))
 146. Leonardo É uma tuberculose
 147. E assim eu fiquei fazendo tratamento
 148. fiquei também com suspeita de HIV
 149. aí continuei fazendo os exames e tô continuando fazendo

Cree et al. (2004) apontam como razão da especificidade estigmatizante do HIV o fato de estarem nele incluídos os três tipos de estigma desenvolvidos por Goffman (1963): *as abominações do corpo*, *as marcas de caráter* e *o estigma tribal*.

A AIDS traz deformidades físicas e a idéia da morte anunciada. É uma doença transmissível, o que aumenta o medo do contágio, sendo assim, o indivíduo contaminado sofre de *abominações do corpo*.

A idéia de grupo de risco identifica gays, prostitutas, homens e mulheres promíscuos e usuários de drogas como identidades perigosas. Sendo assim, o paciente soropositivo é também relacionado a essas identidades consideradas ‘ruins’ e/ou à incompetência ou ingenuidade para se proteger da contaminação, ou seja, esse indivíduo possui *as marcas de caráter* que são indesejadas pela sociedade.

Há, segundo Cree et al. (2004), na sociedade, a diferenciação entre aqueles que têm somente o vírus HIV, mas não a doença, e aqueles em que a doença já se manifestou. Nesse caso, a identidade do indivíduo também é relacionada ao *estigma tribal*.

Uma pessoa soropositiva pode, portanto, ser construída interacionalmente como estigmatizada em alto nível. Isso indica que o estigma pode também ser medido em termos de grau, de acordo com o maior ou menor *desconforto* social que ele pode causar nas interações. Quando a doença ou qualquer outra marca indesejada

apresenta, potencialmente, um grau muito alto de estigmatização, os participantes, por vezes, evitam nomear a doença, já que a própria verbalização do *problema* constitui-se numa dificuldade na interação.

Na fala de Leonardo, a nomeação da doença é evitada com os seguintes recursos: falta de especificidade (“**uma** tuberculose”) e informação incompleta (“fiquei também com suspeita de HIV aí continuei fazendo os exames e tô continuando fazendo” – L. 27, 28).

No próximo segmento é a vez de Marta, mãe de Leonardo e a própria assistente social nomearem a doença.

Segmento 8

129. Renata e olha só, ele tá fazendo o tratamento no ambulatório ?
 130. Marta tá.
 131. Renata tá? .. foi confirmado? a suspeita que tinha com °relação a::°
 132. eh: ele tem direito também ao passe livre, tá ?
 133. ele tá sempre vindo aqui, ↓fazer o tratamento ?
 134. Marta é:: ele faz no: com o doutor Antônio, parece.

A nomeação da doença também é evitada na interação da assistente social e a mãe de Leonardo. O significado do que é dito é completado com o conhecimento compartilhado. A assistente social questiona sobre o diagnóstico com um alongamento da vogal.

Ex.:4

131. Renata tá? .. foi confirmado? a suspeita que tinha com °relação a::°

Renata inicia o questionamento pedindo informações sobre o diagnóstico, mas ao completar a pergunta o faz em um tom mais baixo, como uma preparação para a nomeação da doença. O alongamento da vogal pode ser interpretado como uma hesitação ou o preenchimento do tempo de seleção lexical. A assistente social encontra dificuldades para verbalizar o diagnóstico de HIV.

Marta, por sua vez, também não verbaliza o nome da doença e a assistente social dá continuidade ao turno de fala:

Ex.:5

132. Renata eh: ele tem direito também ao passe livre, tá ?

Renata acrescenta à pergunta feita a informação de que Leonardo tem direito ao passe livre. Esse benefício é concedido aos pacientes com doenças crônicas, como a AIDS. Sendo assim, a informação de que Leonardo “tem direito ao passe livre” só acontece devido à resposta positiva de Marta (não-verbal, provavelmente) em relação ao resultado dos exames de Leonardo.

Essa evitação do nome da doença desencadeia uma diferenciação e, conseqüentemente, estigmatização da doença. O diagnóstico de HIV não é algo dito com naturalidade. A agressividade da doença e seu efeito devastador na vida social do paciente soropositivo indicam que essa doença deve ser tratada de forma diferente das demais. Carricaburu e Pierret (1995) sugerem que os pacientes infectados com o vírus HIV constroem suas identidades sob a “tensão, incerteza e antecipação da discriminação contra eles”. Sendo assim, a estigmatização pode acontecer antes mesmo da manifestação da doença.

O indivíduo estigmatizado busca estar incluído em algum grupo social, seja com seus iguais, seja com aqueles considerados normais, que, por razões diversas, preservam, quando necessário, a intimidade do estigmatizado, numa relação de simpatia e aceitação (Goffman, 1963). Nos segmentos 9 e 11, respectivamente, observaremos como Leonardo e sua mãe convivem com o diagnóstico de contaminação de HIV.

Segmento 9

- 31. Renata É e como é que cê tá assim ?
- 32. Leonardo eu tô bem me sentindo me sentindo entre aspas saudável
- 33. E eu tô me sentindo bem feliz fazendo as coisas que eu quero
- 34. Renata É o que que cê tá fazendo agora ?
- 35. Leonardo ah eu tô estudando
- 36. A sua colega que é assistente social me indicou um curso
- 37. pra me poder procurar s- pelo governo
- 38. E quem sabe pô dá certo eu seguir em frente
- 39. Renata E esse curso é de que ?
- 40. Leonardo ah eu não sei ela falou que lá vai ter várias inscrições
- 41. É pelo governo e::
- 42. chegar lá eu vou escolher um e se eu ir eu indo bem

43. podem até me panhar pra um suposto serviço

Vimos anteriormente em 6.1 que Fernanda interpreta a pergunta “como é que tá o tratamento ?” dentro de um enquadre *entrevista no contexto hospitalar* e passa a relatar os sintomas de febre. No caso de Leonardo, a pergunta da assistente social “como é que cê tá assim?” é recebida como fazendo parte do enquadre *entrevista com a assistente social*. Leonardo, então, interpreta a pergunta como um pedido para que ele relate como está sendo a sua convivência com a doença. Ao responder, ele opta por questões ligadas ao seu estado psicológico e social, omitindo relatos de reações sintomáticas da doença.

A concepção e o entendimento de sua própria história, assim como a construção do eu pelo estigmatizado - “sua carreira moral” - ocorrem, segundo Goffman (1963), de acordo com determinados modelos. Goffman cita quatro desses modelos. Leonardo constrói a sua própria história e o seu eu conforme o terceiro modelo de socialização apresentado por Goffman (1963). De acordo com esse modelo, o indivíduo se torna estigmatizado depois de já ter se construído socialmente como pessoa normal. No caso de Leonardo, o estigma foi uma experiência vivenciada a partir da fase da adolescência, época em que foi contaminado com o HIV. A fala de Leonardo indica que a descoberta da doença o motiva a uma reorganização do presente.

O presente é descrito por Leonardo conforme padrões sociais positivos bem definidos: ser saudável (mesmo que entre aspas), ser feliz, estudar, trabalhar. Leonardo está entre os que Goffman chama de *desacreditáveis*, ou seja, a diferença não é conhecida de todos. Isso permite que ele possa encobrir o seu estigma, valorizando uma aparência saudável. Essa camuflagem é definida por ele como um estado “entre aspas”.

As experiências ruins do passado são retomadas para contrastar com um estado atual de melhoria. Em outro momento da entrevista ele faz uma avaliação do passado:

Ex.:6

131. Renata E você tá:: você tá em que série ?

132. Leonardo eu? °quinta série°
 133. Renata você que parou de estudar::, como é que foi isso ?
 134. Leonardo parei, eu parei de estudar foi em noventa e quatro
 135. parei de estudar e esse ano eu tô recomeçando de novo.
 136. Renata Huhum
 137. (pausa)
 138. Leonardo [nunca é tarde .. >sabe o que houve também< ... muita vontade.]
 139. Renata [está com vontade agora de:: de continuar, né ?]
 140. você pensa em trabalhar ago::ra ?
 141. Leonardo hahã. penso, claro que sim
 142. (pausa)
 143. O mais rápido possível
 144. arrumar um emprego que:: ..
 145. pelo menos eu poder ajudar um pouco minha mãe em casa,

Enquanto a atitude de abandonar os estudos no passado é interpretada como um erro, a retomada dos estudos valoriza o tempo de vida que ele ainda tem (“nunca é tarde”). Isso também pode ser visto como uma estratégia de ‘capacitação’ para fugir do poder de destruição do estigma.

Ao administrar o impacto do estigma relacionado à doença, Leonardo utiliza-se das seguintes estratégias: constrói uma identidade de pessoa normal e seleciona o que irá revelar da doença, com vistas a sentir-se integrado à sociedade como semelhante. No segmento 11, a seguir, vejamos como Marta, sua mãe, administra esse impacto.

Segmento 11

112. Renata tá. porque ELE também, ele já é de maior, ele também já pode procurar,
 113. [ele tem carteira de trabalho ? tem levar a carteira de trabalho. Tá ? num:
 114. Marta [é:. tem, tem os documentos dele °ele tá procurando também°
 115. tem pessoas que se interessam pe- ele já fez ele já fez o currículo, pra ele:,
 levar,
 116. ah, mas eu tenho fê em Deus que a gente vai conseguir,
 /.../
 153. Marta toda qui- eh:: uma quinta feira por mês que ele vem
 154. ° é isso aí, uma quinta-feira por mês°
 155. mas graças a Deus assim, de aparência, ele: . ta bem até demais
 156. [((incompreensível)) tomando remédio, tudo direitinho]

A assistente social provoca a construção de Leonardo como pessoa integrada socialmente ao questionar sobre a documentação do paciente. Marta, então, sugere que Leonardo não é uma pessoa excluída socialmente (“tem pessoas que se

interessam” – L. 115). Ela constrói a imagem de alguém que é aceito no grupo, que tem credibilidade. Um dos maiores prejuízos para o indivíduo estigmatizado é o descrédito social que lhe é atribuído, mas a fala de Marta endossa a atitude encontrada na fala de Leonardo de ‘encobrir’ o estigma.

Ex.:7

155. Marta mas graças a Deus assim, de aparência, ele: . ta bem até demais

Na linha 155, Marta reproduz a construção utilizada por Leonardo na linha 32 (“eu tô bem me sentindo me sentindo entre aspas saudável”). A informação é estruturada de forma diferente na fala de cada um dos dois, mas a função discursiva é semelhante e, provavelmente, o objetivo interacional também. Os usos dos vocábulos “entre aspas” e “de aparência” assumem a mesma função no encobrimento do estigma do HIV que, sintomaticamente, produz deformidades na aparência física. Mãe e filho compartilham das mesmas estratégias no controle de informações da vida do Leonardo.

Marta também compartilha da influência do estigma. Ao relatar sobre as tentativas de Leonardo para conseguir empregar-se, ela faz uma declaração de esperança.

Ex.:8

116 Marta Ah, mas eu tenho fé em Deus que a gente vai conseguir,

Ao fazer essa declaração, Marta se inclui com o uso do “a gente”. Há uma simbiose nas expectativas da mãe e do filho. Sentimentos, sofrimentos e esperanças são apresentados como comuns aos dois. Essa sintonia é também construída como um esforço pessoal de Marta. Ao falar sobre os compromissos com as consultas médicas, a mãe esforça-se em relatar a situação:

Ex.:9

157. Marta toda qui- eh:: uma quinta feira por mês que ele vem
158. ° é isso aí, uma quinta-feira por mês°

Marta inicia seu turno com a informação de que a visita ao hospital era feita todas as quintas feiras. Essa declaração é interrompida e é feito um reparo com uma reformulação da resposta. A nova agenda apresentada como correta é de uma visita ao mês, sempre às quintas-feiras. Marta, então, em tom de voz mais baixo, repete o que fora dito.

6.4

Considerações sobre as falas de mães e filhos sobre a doença

Ser estigmatizado relaciona-se ao descrédito social. Significa que o indivíduo tem a marca do diferente, mas não uma diferença que é valorizada e até incentivada na vida em sociedade (como querer ser original, por exemplo). O diferencial de uma pessoa que carrega um estigma desqualifica-o para uma plena atuação na sociedade.

Estigma é uma experiência comum nas vidas de adolescentes que sofrem de alguma doença crônica ou que precisam aprender a conviver com alguma deformidade física. A família é essencial na forma como esses adolescentes irão administrar esse estigma. Em nossa análise, observamos que as mães assumem diferentes atitudes ao realizar essa tarefa: omissão do diagnóstico, revelação seletiva, uso de franqueza.

Neide, mãe de Fernanda, omite o diagnóstico da filha, talvez em função da presença da adolescente na entrevista. O diagnóstico de câncer é desvalorizado em relação à outra doença enfatizada pela mãe, a tuberculose. Ao referir-se à doença, ela diminui o tom de voz e modaliza afirmações.

Marta, ao falar de seu filho Leonardo, não nomeia o diagnóstico e revela seletivamente os fatos relacionados a AIDS. A doença não é nem mesmo citada por ela durante a entrevista, que não tem a presença de Leonardo, diferentemente de Neide que tem, possivelmente, a presença da filha como motivo para não revelar detalhes da doença e do tratamento. Quando indagada sobre o diagnóstico, Marta responde, provavelmente, com algum sinal não-verbal. Podemos interpretar esse

comportamento como resultado do alto grau de estigmatização que a AIDS pode impor à construção de identidade de Leonardo.

O macro enquadre *entrevista com a assistente social*, mantido durante quase toda a entrevista das assistentes sociais com Marta e Neide é reformulado na entrevista de Renata com Francisca, mãe de Priscila. Francisca enquadra a entrevista como um espaço de queixas, denúncias e reivindicações. As suas principais queixas são em relação às desgraças que lhe sobrevieram, como os transtornos causados pelas inúmeras internações de sua filha, a morte do marido e a conseqüente falência financeira da família. As denúncias referem-se ao fato de Francisca não acreditar no diagnóstico de câncer e imputar a paraplegia de Priscila à imperícia médica. A reivindicação dessa mãe ultrapassa o que o setor do serviço social do hospital está lhe oferecendo, uma cesta de alimentos. A desordem familiar é causada pela falta de remédios, dinheiro e até pelo retorno de Priscila à sua família.

Esse estudo abrange também como o estigma afeta os adolescentes. O primeiro caso mostra que Fernanda é poupada do diagnóstico. A família e o hospital decidem o que pode e o que não pode ser dito a Fernanda, restando-lhe o desconhecimento de seu próprio estado de saúde. O segundo caso relata a situação de Priscila que, ao tentar vencer os limites que o estigma lhe impõe, discute a sua posição de dependente, estabelecendo novas relações com seus familiares. Por último, vimos o caso de Leonardo, paciente soropositivo, que constrói uma identidade de pessoa normal, fugindo da rejeição e discriminação que o estigma da AIDS provoca em nossa sociedade.

O comportamento lingüístico-discursivo dos pacientes revela que é desejo comum entre eles ser tratado como igual. Isso significa que o estigma ou o medo do estigma produz sofrimento e dificuldades na interação com os normais. Conviver com a doença ou com suas conseqüências tem, portanto, grande influência na construção identitária dos adolescentes.