

Análise do Conceito de Estigma em Crianças com Dermatoses Crônicas¹

Analysis of Stigma Concept in Children with Chronic Skin Disease

Márcia Cristina Caserta Gon²

Margarette Matesco Rocha³

Airton dos Santos Gon⁴

(Universidade Estadual de Londrina - PR)

Resumo

Dermatite atópica, psoríase e vitiligo são doenças de pele crônicas em que o prognóstico, a evolução, os tipos de cuidados requeridos e a visibilidade da condição constituem fatores que afetam o comportamento do paciente e de seus familiares. A principal dificuldade enfrentada pelo portador de uma destas doenças é o fato de se tornar alvo constante de discriminação e preconceito. Este estudo visa demonstrar alguns efeitos de comportamentos estigmatizantes sobre o relato verbal de crianças portadoras de dermatoses crônicas, a partir de personagens de uma história infantil. Para este fim, seis crianças entre sete e oito anos de idade, com doenças crônicas da pele criaram, individualmente, um texto para as personagens de uma estória infantil. Os resultados mostraram que o preconceito e a estigmatização estão presentes em diferentes contextos sociais e que existem dificuldades tanto das crianças quanto de sua família para enfrentarem de modo mais adequado estas situações.

Palavras-chave: dermatoses crônicas; crianças; estigma; análise do comportamento

Abstract

Atopic dermatitis, psoriasis, and vitiligo are chronic skin diseases in which prognosis, evolution, the kinds of required cares, and the visibility of the condition constitute factors that affect both the patient's and their parents' behavior. The main difficulty faced up by the person who has one of such diseases is the fact that he/she becomes a constant target of discrimination and prejudice. This study aims to demonstrate some stigmatization effects in the narrative of children with chronic dermatoses. To this purpose, six chronic skin disease affected children, between seven and eight years old, created, individually, a text for the characters of a children's tale. The results showed that prejudice and stigmatization are present in different social contexts and there are difficulties for children as well as their family to face up to these situations in a proper way.

Key-words: chronic skin disease; children; stigma; behavior analysis.

¹AGRADECIMENTOS - Aos estagiários: Talita Medeiros Yarak; Kenneth Toyohiro Mizusaki e Priscila Ferreira de Carvalho.

²Profa. Doutora - Adjunto - Departamento de Psicologia Geral e Análise do Comportamento - E-mail: airton@sercomtel.com.br

³Profa. Mestre - Assistente - Departamento de Psicologia Geral e Análise do Comportamento

⁴Profa. Mestre - Assistente - Departamento de Clínica Médica - Doutorando em Medicina na UEL.

A palavra “stigma” tem origem grega e significa sinal ou marca física que aponta para alguma falha moral a respeito da pessoa que o possui. Seria, portanto, um símbolo de vergonha ou desgraça, ou ainda, de um sentimento ou reputação vergonhosa. Segundo Ginsburg e Link (1989), o estigma pode ser definido como uma marca biológica ou social que contrasta uma pessoa com outras, levando-a a ser desrespeitada e interferindo negativamente nas suas relações interpessoais.

Assim como os “stigmas” foram usados pelos gregos para destacar um indivíduo ruim, que deveria ser mantido em posição inferior e de repulsa perante a sociedade, ainda hoje, crianças portadoras de uma doença crônica de pele que possa ser diretamente observada por outros - são discriminadas e consideradas diferentes daquelas cuja superfície cutânea não se encontra visivelmente alterada. Essa alteração, por ser mais evidente e apresentar-se como uma distorção na conformação corporal, costuma ser um dos stigmas mais severos. Crianças portadoras de deformidades congênicas aparentes, por exemplo, são alvos fáceis de discriminação e, em muitos casos, são tratadas como portadoras de deficiências mentais (Amaral e Albuquerque, 2000) mesmo na ausência de anormalidades no seu desenvolvimento neuropsicomotor.

Portanto, além do desconforto físico provocado pela própria doença e da necessidade de estabelecer rotinas de tratamento, que nem sempre produzem efeitos imediatos ou desejáveis, estas crianças estão sujeitas a constantes formas de discriminação em diversos contextos sociais. À medida que se torna alvo freqüente de estigmatização, a criança tende a se sentir diminuída, menosprezada, desvalorizada e pouco aceita nesses contextos. Por isso, a análise funcional de comportamentos verbais emitidos por crianças portadoras de uma doença crônica da pele tal como a psoríase, o vitiligo ou a dermatite atópica pode auxiliar na identificação das contingências sociais estigmatizantes ou não - a que essas crianças estão

expostas e possibilitar uma intervenção condizente com as experiências vivenciadas por este grupo de crianças.

O objetivo deste trabalho é demonstrar alguns efeitos de comportamentos estigmatizantes sobre o relato verbal de crianças portadoras de dermatoses crônicas, a partir de personagens de uma história infantil.

Método

Participantes: Seis crianças entre sete e oito anos de idade, três do sexo masculino e três do sexo feminino que participaram do projeto de pesquisa para crianças com doenças crônicas de pele realizado no Núcleo de Psicologia Clínica da Universidade Estadual de Londrina. Uma menina tinha dermatite atópica, dois meninos e uma menina tinham vitiligo, e um menino e uma menina, psoríase.

Material e Procedimento: Foi utilizado o livro “Marca Angelical” (Chueire, 1993) que apresenta, sob forma de ilustrações sem texto, a história de uma menina portadora de hemangioma facial desde o nascimento e seu relacionamento com a família. Foram realizadas duas sessões de trabalho em que as crianças foram instruídas pelos terapeutas a criarem uma história para as figuras como desejassem, sendo que cada uma deveria produzir o seu próprio texto.

Resultados e Discussão

Os textos criados pelas crianças foram agrupados de acordo com as cenas propostas por Chueire (1993), destacando-se, especificamente para fins de análise, as situações que mostravam os comportamentos da família e amigos em relação à doença. Foram analisadas três situações, apresentadas a seguir.

Situação 1: O pai está com a criança no colo, logo após o seu nascimento.

Todas as crianças descreveram o pai como assustado ao ver o hemangioma pela primeira

vez. Uma delas acrescentou que ele achou ruim e ficou triste e outra ainda afirmou que a mancha “estragou o bonito do rosto dela”.

“- O pai pegou a Mariana e viu uma mancha na cabeça da Mariana e ele achou ruim e ficou triste de ver.”

“- Quando a Mariana chegou em casa, o pai pegou a Mariana e falou: - Minha nossa! Uma manchinha! Roseli não pode ver”.

“- Aí o pai dela viu uma manchinha na testa e ele ficou assustado: AAAHHHHH!!! Ele pensou que era micose.”

“- (...) E o pai ficou assustado. Ele pensou que era um machucado, mas não era”.

“- (...) O pai ficou assustado com a mancha grande (...) só que aquela mancha estragou o bonito do rosto dela. Ele pensou que a mamãe comeu muito doce, porque o doce fez mal”.

Os relatos das crianças destacam a preocupação do pai com a manifestação física e visível do estigma, sendo que o comportamento verbal e expressão facial dele são de susto, tristeza e descontentamento. Tais reações podem mostrar a dificuldade que o pai tem de enfrentar diretamente o estigma, principalmente quando o vê pela primeira vez.

No último relato acima, a criança acrescenta que o fato de a mãe ter comido muito doce seria o responsável pelo aparecimento do hemangioma. Este tipo de atribuição causal, embora não relatado pelas crianças participantes do estudo nesta atividade específica, geralmente é decorrente de: a) falta de informações recebidas de seus pais, seja porque estes também não tiveram acesso a este tipo de informação ou, ainda que corretamente informados, não tiveram um entendimento adequado do problema, utilizando-se assim, de explicações do senso comum para tentar esclarecer o fato; b) um aparente desconhecimento sobre a etiologia da doença, o que pode ser decorrente da falta de informações recebidas de seus pais, seja porque estes também não tiveram acesso a este tipo de informação ou, ainda que corretamente informados, não tiveram um entendimento adequado do problema, utilizando-se assim,

de explicações do senso comum para tentar esclarecer o fato. Uma outra possibilidade é a de que os pais, por acharem que a criança já sofre física e emocionalmente com a doença, evitam falar abertamente sobre suas prováveis causas e prognóstico. Além disso, a idade da criança pode ser mais um fator a controlar o comportamento dos pais ao falar sobre a doença. Por considerá-la muito nova para entender e reconhecer seu problema de pele, os pais tendem a adiar ou esquivar-se da situação.

Por sua vez, tais comportamentos podem demonstrar, pelo menos em parte, a falta de habilidades pessoais de alguns pais para explicar e responder adequadamente aos questionamentos da criança sobre sua doença. É possível que, por não serem capazes de decidir entre enfrentar o estigma diretamente ou fingir que ele não existe, façam afirmações inseguras e incoerentes além de apresentar comportamentos de proteção que levariam a criança a perceber-se como “intocável”, “manchada” ou “anormal”.

É importante que os pais verbalizem e discutam suas dúvidas e sentimentos negativos em relação ao problema com o profissional (médico e/ou psicólogo), buscando informações sobre a doença e como manejá-la de maneira adequada. Desta forma, estariam mais aptos a incentivarem seu filho a aderir ao tratamento médico e enfrentar situações de estigmatização ou outras dificuldades advindas da doença.

Situação 2: Alguns amigos foram visitar a família para conhecer o bebê.

Duas crianças entenderam o desenho como sendo seus irmãos e duas como se o local fosse a creche. Em todos os diálogos criados, os comportamentos, quer seja dos irmãos ou amigos, foram de susto e tristeza. Existiu também a dúvida quanto à causa da doença e a preocupação com o contágio, além da idéia de exclusão.

“- (...) Eles ficaram assustados. - Vixi, Maria! Por que você Mariana tem essa mancha? Eles

disseram: Será que ela nasceu com a mancha?"

"- Eles (irmãos) estavam pensando que ela ia passar a mancha para ele e para ela."

"- Ela não é da família, ela é muito diferente."

Situações como estas descritas pelas crianças são muito freqüentes no seu dia-a-dia. Embora muitas pessoas - incluindo alguns membros da família - possam saber que a doença não é contagiosa, ainda assim, poderão sentir medo de contraí-la. Este medo e o modo como se comportam em relação à aparência da criança vêm, geralmente, da falta de conhecimento sobre a origem da doença, da sua gravidade e se poderá ou não piorar. (Amaral e Albuquerque, 2000).

Neste sentido, membros da família também estigmatizam a criança e podem apresentar comportamentos muito semelhantes àqueles apresentados por indivíduos fora dela. Assim, possuir uma doença de pele pode fazer com que a criança se sinta diferente dentro de sua própria família.

Situação 3: O pai tenta esconder o hemangioma

As situações criadas por Chueire (1993) mostravam o pai penteando e tentando colocar um laço nos cabelos da menina quando a mãe chega. Para as crianças, ele tenta esconder a mancha, evitando assim que outras pessoas a vejam. Esta tentativa, se bem-sucedida (mancha escondida), evitaria que as pessoas ficassem assustadas e fizessem perguntas e comentários sobre a aparência da filha.

"- O marido estava penteando o cabelo para tampar a mancha."

"- O pai estava penteando o cabelo dela para frente para tampar a mancha."

"- O pai sonhou (...) quando o cabelo dela nascesse, ele ia tampar a mancha."

"- Cláudia, não coloque (o laço), senão todo mundo vai ficar assustado, porque a pinta dela está para fora. - Sim, vai ficar bonita com esse laço. Todo mundo vai achar ela bonitinha. - Não, Cláudia, ela está horrível com esta pinta. Todo mundo vai ficar assustado."

"- Sua mãe colocou um laço para enfeitar a cabeça de Mariana e seu marido disse: - Não

faça isso. Vai piorar, porque senão eles vão olhar o laço e vão ver a mancha."

Por se preocuparem com o modo como a criança possa ser fisicamente percebida pelos outros, é comum que os membros da família tentem esconder as imperfeições da pele como manchas e escamações. Esta preocupação se dá, muito provavelmente, porque a família já vivenciou situações de contato social muito aversivas e quer evitar que ocorram novamente. Em muitos casos, dependendo da localização das lesões, isto é possível. Porém, existem áreas do corpo que não se podem cobrir como rosto, pescoço e mãos, por exemplo. Nestas situações não há como evitar que outros as vejam e que passem despercebidas. Esta notoriedade faz com que as crianças sejam alvo de comentários e observações por parte de estranhos em situações públicas, sendo descritas pelos pais de um estudo realizado por Tanner, Dechert e Frieden (1998) como intrusivas e cansativas.

Uma das crianças procurou solucionar o problema, colocando óculos na menina. Esta alternativa talvez esconda a mancha e a menina deixará de ser notada por isso. Não é somente arrumá-la ou colocar uma roupa para que fique bonita, mas os óculos parecem ser um acessório necessário para que isto ocorra.

"- (...) É só arrumar ela, colocar uma roupa e um óculos. Vamos deixar ela linda."

Além disso, uma outra criança do grupo mostrou as reações da mãe da menina em relação ao comportamento daqueles que poderiam notar o hemangioma e fazer comentários desagradáveis. Neste diálogo, a mãe não aceita que sua criança seja diminuída ou menosprezada pelos outros. Suas reações foram de raiva e agressão física.

"- O pai falou para Rosalina: R. Não coloca isso aí, senão vai tampar o cabelo dela e a manchinha vai aparecer. R. respondeu: Oh, Zé, não tem nada a ver. Ninguém pode tirar o sarro da nossa filha, senão eu dou um murro na cara de quem tirou o sarro de nossa filha."

Não só a criança sofre com a discriminação devido a sua aparência, mas a família sente e

percebe suas dificuldades quando é tratada como “diferente”. Tanner et al. (1998) mostraram que pais de crianças com hemanangioma facial são forçados constantemente a enfrentarem situações de estigmatização social. Dois terços deles relataram horror, curiosidade, pena e nojo como as reações mais comuns de estranhos à desfiguração facial da criança. Por sua vez, as reações das pessoas em relação à doença da criança desencadeiam, tanto nos pais quanto nas crianças, comportamentos privados como sentimentos de raiva, solidão e desamparo, e públicos, que vão da agressão física e verbal ao afastamento e isolamento social. Observa-se que nas histórias contadas pelas crianças, houve apenas o relato de um comportamento público a ser apresentado pela mãe - murro na cara de quem tirou sarro da filha. Deve-se ressaltar que, embora não mencionados pelas crianças, comportamentos privados tais como os citados por Tanner et al. (1998) poderiam também ser produzidos pelas mesmas contingências.

Portanto, crianças estigmatizadas pela doença de sua pele e sua família carecem de reforçadores sociais positivos como atenção, aprovação e afeição e que são de especial importância no campo do comportamento social (Skinner, 1953/1998). Além disso, estão mais expostas às consequências aversivas da punição administrada através de desaprovação, desprezo, ridículo ou insulto.

Ainda, comportamentos de submissão, afastamento ou mesmo agressão estariam sendo reforçados negativamente, pois cessam a continuidade das provocações e da condição de inferioridade, pelo menos naquele momento. Já os comportamentos daquele indivíduo que provoca, agride ou ridiculariza estariam sendo reforçados positivamente, pois poderiam manter uma posição de liderança ou superioridade em relação à criança estigmatizada.

Considerações Finais

Na psicoterapia infantil, a fantasia tem-se

mostrado um recurso eficaz para obter pistas sobre as variáveis ambientais das quais os comportamentos podem ser função. Além de favorecer aprendizagem de comportamentos mais adaptativos, auxilia o terapeuta também na escolha de técnicas de intervenção (Regra, 1999).

O uso da fantasia no presente estudo mostrou-se relevante para analisar a percepção que as crianças têm sobre sua condição médica. De acordo com Banaco (1997) para que o leitor possa se comportar da maneira que o escritor gostaria, é necessário que as palavras do texto sinalize para o leitor algo em sua história de vida. O mesmo autor acrescenta ainda que “as palavras precisam estar associadas a situações, sensações e comportamentos para que possam controlar o comportamento de fantasiar a estória” (Banaco, 1997, p.116). Assim, foi possível observar através das histórias contadas pelas crianças como a comunidade verbal (sociedade e cultura) lhes ensina, através de seus comportamentos (verbal e não-verbal), que aquilo que trazem em sua pele é ruim e feio - um estigma e que, por esta razão, são diferentes e, conseqüentemente, terão dificuldades de serem aceitas pelo grupo, inclusive pelos membros da família. Mas, enquanto os comportamentos de preconceito e de estigmatização de pessoas fora da família possam ter a função de protegê-las do contágio, dentro da família podem ser resultado do esforço de seus membros para proteger a criança das adversidades impostas pela doença.

Esta aprendizagem é sempre dolorosa para a criança que, além do desconforto físico provocado pelos sintomas da doença e pelas rotinas de tratamento (uso de pomadas, cremes, banhos especiais, exposição ao sol, etc), precisam aprender a lidar adequadamente com tais situações. As histórias mostram que o preconceito e a estigmatização são comportamentos apresentados frequentemente pelas pessoas e que muitas crianças e seus familiares necessitam de ajuda profissional para enfrentá-los.

Referências

- Amaral, V.L.A R. e Albuquerque, S.R.T.P. (2000). Crianças com problemas crônicos de saúde. Em E.F.M. Silveiras (Org.) *Estudos de caso em psicologia clínica comportamental infantil*, Vol. 1, pp.219-232. Campinas: Papirus.
- Banaco, R.A (1997). Fantasia como instrumento de diagnóstico e tratamento: a visão de um behaviorista radical. Em M. Delitti (Org.) *Sobre Comportamento e Cognição: A prática da análise do comportamento e da terapia cognitiva-comportamental*, Vol. 2, pp.115-119. Santo André: Arbytes.
- Chueire, C. (1993). *Marca Angelical*. Petrópolis:Vozes.
- Ginsburg, I.H. e Link, B.G. (1989). Feelings of stigmatization in patients with psoriasis. *Journal of American Academy of Dermatology*, 20, 53-63.
- Regra, J.A.G.(1999). A fantasia e o desenho. Em R.R. Kerbauy e R. C. Wielenska (Orgs.) *Sobre Comportamento e Cognição: Psicologia Comportamental e Cognitiva da reflexão teórica à diversidade na aplicação*, Vol. 4, pp.105-115. Santo André: Arbytes.
- Skinner, B.F. (1998). *Ciência e Comportamento Humano*. Tradução de J. C. Todorov e R. Azzi. 10ª Ed. São Paulo: Martins Fontes. (trabalho original publicado em 1953).
- Tanner, J.L.; Dechert, M.P. e Frieden, I.J. (1998). Growing up with a facial hemangioma: parent and child coping and adaptation. *Pediatrics*, 3, (101), 446-452.

Recebido em: 06/11/04

Primeira decisão editorial em: 21/01/05

Versão final em: 07/03/05

Aceito para publicação em: 10/03/05