

HTLV: uma infecção estigmatizante?

HTLV: a stigmatizing infection?

HTLV: ¿una infección estigmatizante?

Ionara Ferreira da Silva Garcia ¹
Élida Azevedo Hennington ²

doi: 10.1590/0102-311X00005419

Resumo

O HTLV é um vírus que afeta as células T humanas. O Brasil é o país com o maior número absoluto de casos de HTLV no mundo. Estimativas do Ministério da Saúde apontam entre 700 mil e 2 milhões de pessoas infectadas. A maioria são portadores assintomáticos, porém algumas pessoas podem vir a desenvolver quadros neurológicos degenerativos como a paraparesia espástica tropical, além de leucemia e linfoma. As formas de transmissão e manifestações clínicas como incapacidade motora progressiva, distúrbios geniturinários, além da restrição ao aleitamento materno impactam o cotidiano e podem ser geradores de discriminação social e estigma. O estigma denota violação das normas sociais e reforça o preconceito e as desigualdades. O objetivo deste artigo é discutir o conceito de estigma e sua repercussão em pessoas que convivem com o HTLV. Trata-se de uma reflexão baseada na revisão da literatura sobre o tema e na vivência do atendimento a pessoas afetadas pela infecção e adoecimento. Constatou-se que ser portador do vírus ou adoecer em decorrência da infecção pelo HTLV pode ser estigmatizante para indivíduos que se sentem inferiorizados ao serem acometidos por uma doença potencialmente grave e até mesmo fatal, ainda pouco conhecida e carregada de estereótipos depreciativos. Essa situação pode repercutir negativamente no acesso aos serviços de saúde, na adesão ao tratamento e na busca por direitos. As políticas públicas devem contribuir para mitigar a estigmatização, assegurando o direito de indivíduos em situação de vulnerabilidade pelo HTLV viverem como protagonistas no exercício de sua cidadania.

HTLV; Estigma Social; Preconceito; Cidadania

Correspondência

I. F. S. Garcia
Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas, Fundação
Oswaldo Cruz.
Av. Brasil 4365, Rio de Janeiro, RJ 21040-900, Brasil.
ionara.silva@ini.fiocruz.br

¹ Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas, Fundação
Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil.

² Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação
Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil.



Introdução

Em 1980, o HTLV-1 foi identificado como o primeiro retrovírus associado ao câncer no ser humano ¹, descrito como o vírus linfotrópico de células T humanas tipo 1, isolado de um paciente com neoplasia maligna de células T. Em 1982, foi isolado o HTLV-2 que raramente é associado a alguma doença e, em 2005, foram isolados HTLV-3 e HTLV-4 de indivíduos na África ², ainda não tendo sido associados a nenhuma doença.

A maioria dos portadores do vírus é assintomática. Cerca de 5% das pessoas infectadas pelo HTLV desenvolvem problemas de saúde relacionados com o vírus. Nesses casos, a infecção pode evoluir para quadros neurológicos degenerativos graves e outras manifestações até mesmo fatais como leucemias e linfomas, geralmente 40 a 60 anos pós-infecção ¹. Segundo Gonçalves et al. ³, para a Organização Mundial da Saúde (OMS), o HTLV-1 é reconhecido como agente etiológico da leucemia de célula T do adulto (LTA). Além da LTA, outros quadros mórbidos associados à infecção pelo HTLV-1 são: manifestações neurológicas como a paraparesia espástica tropical/mielopatia associada ao HTLV-1 (PET/MAH) com diminuição progressiva da força dos membros inferiores, incontinência urinária e infecções urinárias de repetição; manifestações hematológicas como linfoma/leucemia de células T do adulto (LLTA); manifestações oftalmológicas como uveíte associada ao HTLV-1 (UAH); manifestações cutâneas como dermatite infecciosa associada ao HTLV (DIH), desordens psiquiátricas, dentre outros. Ainda não há cura para a infecção.

Da mesma forma que o HIV (vírus da imunodeficiência humana) e o HCV (vírus da hepatite C), o HTLV tem rotas de transmissão horizontal e vertical. A transmissão horizontal ocorre pela via sexual (relações sexuais desprotegidas) e hematogênica (transfusões de sangue, uso compartilhado de seringas e agulhas, transplantes de órgãos, exposição a sangue ou componentes contaminados). A transmissão vertical ocorre da mãe para o filho durante a gestação e amamentação. Em áreas endêmicas, essa via tem o papel principal na cadeia de transmissão, principalmente pelo aleitamento materno ⁴.

O Brasil é o país com o maior número absoluto de casos de HTLV no mundo ⁵. Estimativas do Ministério da Saúde indicam entre 700 mil e 2 milhões de pessoas infectadas ⁶. Não existe política nacional específica para o HTLV, porém, o vírus está entre os agentes infecciosos testados no material coletado nos hemocentros de todo país desde 1993 ^{7,8}. Dessa forma, tornou-se possível identificar doadores infectados e impedir a transmissão do vírus através da transfusão de sangue ou derivados. No entanto, essa infecção sexualmente transmissível (IST) ainda não faz parte da lista de doenças e agravos de notificação compulsória ⁹ e a sorologia para o vírus não consta no protocolo de atenção pré-natal preconizado pelo Ministério da Saúde ¹⁰.

Embora invisível para a sociedade, ainda não reconhecida como prioridade pelas políticas públicas e desconhecida até mesmo por muitos profissionais de saúde, a infecção pelo HTLV pode constituir um estigma para aqueles que convivem com o vírus, que os marca e os acompanha pela vida.

Este artigo objetiva refletir sobre o conceito de estigma e sua relação com o HTLV com base em autores como Goffman, Parker, dentre outros, na revisão da literatura sobre o tema e na vivência no atendimento a pessoas afetadas pela infecção e adoecimento em instituição pública de saúde voltada para doenças infecciosas. A discussão sobre estigma e HTLV permite aprofundar o entendimento de determinadas condutas e posicionamentos por parte de pessoas vivendo com o vírus, e as estratégias de enfrentamento de uma infecção incurável e que pode evoluir para manifestações clínicas graves, debilitantes e incapacitantes e causar significativas repercussões na vida das pessoas. Essa reflexão visa também a dar visibilidade ao tema e favorecer o acolhimento e abordagem dessas pessoas em situação de vulnerabilidade pelos serviços de saúde.

O percurso metodológico

Foi realizada revisão da literatura no período de julho a agosto de 2018 sobre o tema “HTLV e estigma”. O levantamento foi feito com base no cruzamento dos descritores “Estigma” e “HTLV” utilizando os operadores “and” e “and not HIV” nas bases de dados PubMed, LILACS, SciELO e Google Acadêmico. A busca incluiu somente publicações de acesso aberto, em português, inglês e espanhol, e não houve delimitação de período de tempo. Foram encontrados dois artigos no PubMed, dois no LILACS

e nenhum no SciELO. No Google Acadêmico foram identificadas 654 publicações. Após a leitura dos títulos e resumos, foram excluídas as publicações que não faziam referência ao HTLV, aquelas cujo tema era o HIV/HTLV-3, em que o HTLV aparecia somente nas referências bibliográficas e o estigma era tratado como termo da botânica ou zoologia. Nessa primeira etapa, foi excluída a maioria das publicações por não se enquadrarem no objeto de estudo, sendo recuperados apenas 20 trabalhos. Após a exclusão de duplicatas, 18 publicações foram analisadas e após a leitura do material, oito foram descartadas: duas por não estarem disponíveis na íntegra, cinco por não apresentarem relação direta entre HTLV e estigma e uma publicação por não explicitar a metodologia da pesquisa. Foram então considerados para este estudo dez publicações (Quadro 1).

Quadro 1

Publicações selecionadas sobre HTLV e estigma em ordem cronológica.

Título	Autores (tipo e ano de publicação)	Objetivo geral	Método	Sujeitos da pesquisa	Local do estudo
<i>Awareness of Mother-to-Child Transmission of Human T-Cell Lymphotropic Virus (HTLV) Type I through Breastfeeding in a Small Group of HTLV-positive Women in Maripasoula and Papaïchton, French Guiana</i> ³⁵	Oni T, Djossou F, Joubert M, Heraud JM (artigo/2006)	Avaliar a conscientização da transmissão do HTLV através da amamentação em grupo de mulheres e examinar as políticas para reduzir a transmissão	Dados coletados em janeiro-fevereiro/2004 com entrevista por meio de questionário e visitas domiciliares	Grupo de 40 mulheres com HTLV, menor de 55 anos de idade	Domicílios e em centros médicos em Maripasoula, aldeia isolada no sudoeste da Guiana Francesa
<i>Convivendo com o HTLV-I</i> ³³	Orge G, Travassos MJ, Bonfim T (artigo/2009)	Entender como indivíduos infectados pelo HTLV-I percebem a infecção e suas consequências	Entrevistas semi-dirigidas entre novembro/2001 e junho/2002; análise temática	Grupo de 57 indivíduos infectados	Pacientes do Ambulatório Multidisciplinar de HTLV (HUPES/UFBA); Salvador, Bahia, Brasil
<i>Disfunção Erétil em Pacientes Infectados pelo HTLV-1</i> ³⁹	Oliveira P, Castro NM, Tannus M, Machado C, Carvalho EC (artigo/2009)	Determinar a prevalência de disfunção erétil em pacientes infectados pelo HTLV-I e sua associação com sintomas de bexiga hiperativa	Estudo de corte transversal com pacientes positivos para HTLV-I (exames por ELISA e Western blot)	111 homens	Pacientes do Ambulatório Multidisciplinar de HTLV (HUPES/UFBA), entre outubro/2003 e dezembro/2006; Salvador, Bahia, Brasil
<i>Impacto da Mielopatia Associada ao HTLV/ Paraparesia Espástica Tropical (TSP/HAM) nas Atividades de Vida Diária (AVD) em Pacientes Infectados pelo HTLV-1</i> ⁴¹	Coutinho IJ, Castro Filho BG, Lima J, Castello C, Eiter D, Grassi MFR (artigo/2011)	Descrever o desempenho nas atividades diárias em pacientes infectados pelo HTLV-1 com PET/MAH e medir o impacto da doença sobre a qualidade de vida	Estudo descritivo transversal. Instrumentos utilizados: <i>Health Assessment Questionnaire</i> e <i>Short-Form Health Survey</i>	73 pacientes com TSP/HAM	Pacientes acompanhados no Centro Médico de HTLV da Escola Baiana de Medicina e Saúde Pública; Salvador, Bahia, Brasil
<i>Living Invisible: HTLV-1-Infected Persons and the Lack of Care in Public Health</i> ³⁷	Zihlmann KF, Alvarenga AT, Casseb J (artigo/2012)	Entender como mulheres e homens com HTLV-1 vivenciam a doença e quais os problemas existentes em seus processos de saúde	Estudo qualitativo com observação participante e entrevistas	Grupo de 13 pacientes sintomáticos e assintomáticos	Ambulatório do Instituto de Doenças Infecciosas Emílio Ribas; São Paulo, Brasil

(continua)

Quadro 1 (continuação)

Título	Autores (tipo e ano de publicação)	Objetivo geral	Método	Sujeitos da pesquisa	Local do estudo
<i>Vivência da Sexualidade: Representações Sociais de Pessoas Soropositivas para o HTLV</i> ³²	Rivemales MCC (tese de doutorado/2013)	Compreender o significado da sexualidade para homens e mulheres acometidos/as pelo HTLV	Estudo quantitativo e qualitativo	74 pessoas de ambos os sexos portadores de HTLV	Ambulatório da Unidade de Infectologia (HUPES/UFBA); Salvador, Bahia, Brasil
<i>Metaanálisis sobre Calidad de Vida Relacionada con la Salud de Enfermedades Infecciosas, 2002-2013</i> ³⁸	Alzate CAV, Higuaita-Gutiérrez LF, Cardona-Arias JA (artigo/2014)	Comparar a qualidade de vida e doenças infecciosas na perspectiva da OMS	Revisão sistemática com meta-análise em 4 bases de dados	Análise de trabalhos publicados	Análise de 14 estudos que aplicaram a escala de qualidade de vida da OMS em 2013
<i>Vivência Sexual e Afetiva de Mulheres com Incontinência Urinária Secundária ao HTLV</i> ⁴⁰	Paranhos RFB, Paiva MS, Carvalho ESS (artigo/2016)	Apreender sobre a sexualidade das mulheres com incontinência urinária secundária ao HTLV	Pesquisa qualitativa. Entrevistas em profundidade. Análise de conteúdo	10 mulheres	Estudo em Unidade de Infectologia (HUPES/UFBA); Salvador, Bahia, Brasil
<i>Qualidade de Vida e Depressão em Pessoas Vivendo com HTLV-1</i> ³⁶	Reuter L (dissertação de mestrado/2016)	Avaliar a correlação entre a presença de transtorno depressivo e a qualidade de vida em pessoas com HTLV-1	Estudo transversal de junho/2014 a julho/2016. Utilização de questionários padronizados da OMS	91 portadores assintomáticos, 54 pacientes com PET/MAH e 26 não infectados	Centro de HTLV da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública; Salvador, Bahia, Brasil
<i>Sentimentos de Mulheres Soropositivas Acerca da Não Amamentação</i> ³⁴	Teixeira MA, Paiva MS, Couto PLS, Oliveira JF, Wolter RMCP (artigo/2017)	Conhecer os sentimentos de mulheres soropositivas para o HIV e HTLV sobre a não amamentação	Pesquisa qualitativa, utilização de <i>survey</i> descritivo e dinâmica interativa	134 mulheres	Pacientes atendidas em Centros de Referências para IST/aids e HTLV; Salvador, Bahia, Brasil

HUPES/UFBA: Hospital Universitário Professor Edgard Santos/Universidade Federal da Bahia; IST: infecções sexualmente transmissíveis; OMS: Organização Mundial da Saúde; PET/MAH: paraparesia espástica tropical/mielopatia associada ao HTLV-1.
Fonte: elaboração própria.

Os trabalhos selecionados na revisão da literatura não se dedicam exclusivamente à discussão do HTLV e estigma, porém referem-se ao estigma como um dos elementos enfrentados pelos grupos estudados. O Quadro 1 mostra uma síntese dos estudos selecionados e o Quadro 2 apresenta os principais temas identificados e conteúdos discutidos. Nos trabalhos analisados foram identificados sete temas principais relacionados a estigma: sexualidade, transmissão vertical, subjetividade, isolamento social, incapacidade física, saúde mental e invisibilidade da infecção.

Estigma como construção social

Erving Goffman ¹¹ foi o pioneiro na discussão teórica sobre estigma, publicando os primeiros trabalhos na década de 1960. Para o autor, o estigma é definido como cicatriz, sinal vergonhoso, e diz respeito a um atributo negativo, profundamente depreciativo ou uma identidade deteriorada. É formado com base na incongruência do estereótipo do que seria “perfeito” ou “normal” com os atributos diferentes deste padrão imposto por determinada sociedade, numa linguagem de relações e não de atributos em si.

Cabe ressaltar que, ao longo do tempo, houve mudanças na abordagem do estigma. Enquanto Goffman enfocava o plano individual e interpessoal ao discutir o fenômeno, uma segunda onda de autores surgiu e novas leituras foram feitas sobre o tema, especialmente a partir do advento do

Quadro 2

Principais temas e conteúdos identificados nas publicações selecionadas sobre HTLV e estigma.

Temas	Publicações	Conteúdos
Sexualidade	Rivemales ³² (2013); Reuter ³⁶ (2016); Coutinho et al. ⁴¹ (2011); Orge et al. ³³ (2009); Paranhos et al. ⁴⁰ (2016)	Julgamento moral frente à doença transmitida pelo sexo e os sentimentos de vergonha e culpa; associação do HTLV com HIV
Transmissão vertical	Teixeira et al. ³⁴ (2017)	O ato de não amamentar frente ao diagnóstico da infecção e ao sigilo; sentimento de tristeza e culpa
	Reuter ³⁶ (2016); Oni et al. ³⁵ (2006)	Estigma social devido à transmissão vertical
Subjetividade	Orge et al. ³³ (2009)	Autojulgamento, culpa e vergonha; doença como castigo e como metáfora
	Rivemales ³² (2013)	Autoestigma e autojulgamento
Isolamento social	Rivemales ³² (2013); Coutinho et al. ⁴¹ (2011); Zihlmann et al. ³⁷ (2012); Reuter ³⁶ (2016); Paranhos et al. ⁴⁰ (2016)	Silenciamento e encobrimento; ocultamento do diagnóstico, exclusão social e morte social
Incapacidade física	Alzate et al. ³⁸ (2014); Oliveira et al. ³⁹ (2009); Paranhos et al. ⁴⁰ (2016); Coutinho et al. ⁴¹ (2011)	Limitações devido ao desenvolvimento da doença e o estigma frente às sequelas e manifestações clínicas
Saúde mental	Reuter ³⁶ (2016)	Depressão e qualidade de vida
Invisibilidade da infecção	Oni et al. ³⁵ (2006); Rivemales ³² (2013); Zihlmann et al. ³⁷ (2012); Santos et al. ⁴² (2017)	Desconhecimento da população e de profissionais de saúde sobre o HTLV

Fonte: elaboração própria.

HIV/aids, na perspectiva do campo dos direitos humanos e da saúde. Esses autores tratam o estigma, suas sinergias e demais implicações, tais como discriminação e preconceito, como processos estruturantes das desigualdades de classe, raça-etnia, gênero, baseados na sexualidade, no território onde moram e na religião ^{12,13,14,15,16,17,18}.

Um elemento que acompanha o estigma é o preconceito. Tanto estigma quanto preconceito referem-se a atributos negativos adotados por alguns em relação a terceiros que não se “enquadram” nas normas estabelecidas socialmente, fruto do estranhamento inicial que acarreta uma série de percepções negativas e equivocadas. O conceito de estigma tem sido mais utilizado em referência a enfermidades, deficiências ou desvios de comportamento e preconceito em relação à etnia e raça. Ambos guardam semelhanças quando descrevem situações de exploração, dominação e afirmação da norma social ^{13,14}.

O mesmo atributo que estigmatiza alguém confere normalidade a outro. Os “normais” elaboram uma ideologia para explicar a inferioridade de determinadas pessoas com estereótipos que traduzem a pessoa por inteiro, como, por exemplo: cracudo, maconheiro, aidético, aleijado, leproso, maluco, bicha, dentre outros termos pejorativos. Nesse sentido, segundo Godoi & Garrafa ¹⁹, ocorre a desumanização do indivíduo estigmatizado, cuja identidade passa a ser definida pelo próprio estigma. Segundo Link & Phelan ²⁰, o estigma implica uma informação social que transmite signos ou rótulos, para despertar a atenção sobre uma degradante identidade que quebra a norma socialmente aceita.

Para Parker & Aggleton ²¹, o estigma é influenciado pelo contexto social e sua compreensão é fundamental para a elaboração de ações para combatê-lo e reduzir seus efeitos. Os autores também ressaltam que o estigma reforça as desigualdades sociais e estruturais, além de acentuar as diferenças entre os “normais” e “anormais”. Segundo os autores, o estigma transforma a diferença em desigualdade e é empregado por atores sociais que defendem sua posição hierárquica de dominação.

A estigmatização é um processo social produtor de discursos, hábitos e estruturas que o sustentam e a discriminação é um processo que materializa relações de poder, particularmente nas relações de gênero, sexualidade, classe e raça. Nesse sentido, o estigma acentua a rotulação, categorização e rejeição social. Os motivos porque as sociedades estigmatizam certos grupos podem variar, mas geral-

mente baseiam-se em relações de dominação e controle social. Logo, o estigma é usado para produzir e reproduzir desigualdade social e manter a ordem social ¹³.

Vários estudos apontam que o estigma pode afetar negativamente as condições de vida e saúde dos indivíduos, como redução da autoestima, perda de identidade e desesperança ²², isolamento e rejeição de intervenção profissional ²³, dificuldade de acesso e utilização de serviços ²⁴.

Felicissimo et al. ²⁵, com base em revisão da literatura sobre a relação entre estigma internalizado e autoestima, argumentam que a internalização do estigma pode repercutir em efeitos danosos acentuados e o indivíduo pode antecipar sua desvalorização e discriminação, sem que estas ocorram efetivamente. Os autores também indicam que a internalização do estigma conduz à diminuição da autoestima com efeitos duradouros, e deteriora as relações sociais, impulsiona o isolamento social e desencoraja a busca por tratamento especializado. Nesse caso, o estigma pode ser um dos motivos para a não adesão ao tratamento de saúde.

De acordo com Corrigan et al. ²⁶, há o estigma público e o autoestigma. O estigma público é a percepção que a sociedade possui de um determinado indivíduo que apresenta características diferentes das normas socialmente aceitas. O estigma internalizado ou autoestigma ocorre quando o indivíduo se apropria e se identifica com a sua posição de estigmatizado. O processo de internalização do estigma repercute em diminuição de autoestima, sentimento de descrédito, vergonha, culpa e autorreprovação ²⁶.

Retomando Goffman ¹¹, indivíduos considerados anormais, diferentes, marginalizados ou inferiores pela sociedade, por deformações físicas, psíquicas ou de carácter, lutam constantemente para construir uma identidade social. O autor faz referências sobre o controle da informação que um sujeito estigmatizado procura fazer sobre si próprio e caracteriza o indivíduo estigmatizado em desacreditado e desacreditável, sinalizando estratégias que os estigmatizados empregam para lidar com a rejeição alheia e a complexidade de informações que projetam nos outros. O desacreditado possui características discrepantes visíveis aos “normais”. Já o desacreditável também possui características distintas, mas nem sempre imediatamente conhecidas e percebidas por terceiros. Nesse caso, ocorre a manipulação da informação, seja acobertando ou encobrendo um defeito, de modo a tornar menos perceptível o elemento estigmatizador.

HIV/aids como referência na discussão do estigma

Muito se discutiu a questão do estigma relacionado a distúrbios mentais e, com a epidemia da aids a partir da década de 1980, passou-se a discutir o estigma relacionado ao vírus e suas consequências ¹². Richard Parker, um dos principais autores a discutir o estigma e suas repercussões em relação ao HIV e à aids, propôs ir além do conceito de Goffman que o definiu como uma marca. Parker problematizou o estigma como um processo social relacionado a questões como poder, dominação e desigualdades sociais ^{14,21}. O autor reconhece que nos últimos anos, estudos sobre estigma e preconceito, conceituados como movimentos semelhantes, têm contribuído para o entendimento das consequências na saúde de sujeitos que ocupam este cenário ¹⁴. Especialmente em relação ao HIV, procurou entender como alguns sujeitos e grupos passam a ser excluídos socialmente e quais forças reforçam esta explicação.

Parker & Aggleton ²¹ ressaltam que o estigma relacionado ao HIV e aids não opera exclusivamente em relação a esta morbidade, mas em relação às formas preexistentes de estigmatização e exclusão. Reiteram que a epidemia da aids reforçou o estigma de grupos que já eram estigmatizados por seus comportamentos considerados desvirtuantes, como homossexuais, usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo. Os autores citam Jonathan Man quando se dirigiu à Assembleia Geral das Nações Unidas em 1987 discursando sobre as três epidemias da aids: a primeira, no período em que a infecção pelo HIV ocorria de forma silenciosa; a segunda, com o adoecimento e inúmeros óbitos; e a terceira, referindo-se à reação social, com estabelecimento de estigma, discriminação e negação.

A questão do estigma frente ao HIV/aids continua sendo um problema global, apesar de avanços na área farmacológica possibilitando tratamentos eficazes e sobrevida dos soropositivos. Os autores admitem que a “complexidade do vírus” impediu até agora a descoberta de fármacos que possam levar à cura, porém ressaltam que a “complexidade de forças sociais” envolvidas na produção e reprodução

do estigma em relação ao HIV e à aids é muito maior²¹. Argumentam que somente seria possível avançar na luta contra o estigma em relação ao HIV/aids desenvolvendo ações voltadas para a mobilização social de resistência contra esses processos de preconceito e discriminação.

Monteiro & Villela¹⁶ organizaram uma importante coletânea sobre o tema discriminação, estigma e aids. As autoras destacam que a produção brasileira sobre estigma e aids no Brasil é pouco expressiva, com predomínio de estudos que apresentam o estigma baseado na ideia de Goffman como marca individual, em vez de associar o estigma a processos sociais de produção de desigualdades. Ressaltam que o estigma afeta negativamente as condições de vida e acesso à saúde, acentuando a vulnerabilidade de grupos historicamente discriminados por gênero, raça, cor, diversidade sexual e portadores de determinadas doenças. Problematizam a importância de compreender estigma e HIV/aids relacionados ao conceito de violência estrutural proposto por Parker¹².

Monteiro et al.¹⁷ reforçam que, apesar de avanços científicos quanto à terapia medicamentosa e mobilização social para o enfrentamento da doença com a criação de organizações não governamentais, o estigma e a discriminação relacionados com a aids ainda permanecem, apoiados em estereótipos negativos associados à moral. Villela & Monteiro¹⁸ também abordam o estigma ao fazer reflexões sobre prostituição, aborto e HIV entre mulheres. Ressaltam que o estigma e HIV refletem a conexão entre pessoas discriminadas historicamente como homossexuais, prostitutas e usuários de drogas e as normas sociais pré-estabelecidas. Chamam atenção para a invisibilidade da desigualdade de gênero e que a “feminização” da epidemia foi alvo de preocupação somente quando se observou que a epidemia crescia em mulheres não prostitutas, reforçando o estigma em pessoas que fazem sexo por dinheiro. Também apontam que o enfrentamento do estigma relacionado ao HIV implica mudanças estruturais e intervenções culturais.

Brown et al.²⁷, em um trabalho sobre intervenção para reduzir o estigma pelo HIV/aids, citam a associação negativa entre o estigma da aids e grupos socialmente marginalizados, e destacam que o estigma afeta negativamente comportamentos preventivos como busca de diagnóstico e tratamento.

Ao atribuir um significado moral a uma determinada doença, esta é ressignificada e, conforme Sontag²⁸, a doença torna-se metáfora. A autora investigou os significados atribuídos a algumas doenças, em especial ao câncer e à aids, com o objetivo de desmistificar a culpa atribuída aos indivíduos que são acometidos. Essas metáforas potencializam o sofrimento do enfermo que, além da dor ocasionada pela doença, precisa também suportar a dor emocional do estigma.

Zucchi et al.²⁹ analisam a literatura sobre estigma e discriminação relacionados ao HIV/aids no Brasil e concluem que estes estudos não propõem mitigar o estigma e a discriminação, mas sugerem ações voltadas para a prevenção (uso de preservativos, acesso à atenção à saúde integral) ou referem-se ao adoecimento por aids (estigmatização e violação de direitos sexuais e reprodutivos, isolamento e sofrimento mental). Os autores sinalizam que não foram encontrados textos sobre intervenções psicossociais ou psicoeducativas para a redução de estigma na primeira década da epidemia, apesar de organizações de atividades de mobilização social em solidariedade a soropositivos para o HIV, como assinalado por Parker¹⁵, Berkman et al.³⁰ e Galvão³¹. A maior parte das intervenções citadas na literatura internacional ocupa-se em estratégias para o aumento da tolerância na convivência com sujeitos vivendo com HIV/aids.

O que diz a literatura analisada sobre estigma e HTLV

Observa-se que o tema estigma e HTLV ainda é pouco discutido nas literaturas nacional e internacional. Isso pode ser parcialmente explicado pela restrição ao uso dos descritores HTLV e estigma na busca, pela falta de reconhecimento desta IST como doença negligenciada, pela distribuição do vírus em algumas regiões endêmicas na África Subsaariana, Japão, América do Sul, América Central e Caribe e Ásia, e maior prevalência em populações específicas (negros, amarelos e indígenas)⁵.

Do total de dez estudos selecionados, destacamos três publicações que discutem o estigma enfrentado pelos grupos estudados: a tese de Maria Rivemales sobre a sexualidade para homens e mulheres acometidos pelo HTLV e dedica um capítulo sobre o estigma associado à infecção³²; o artigo de Orge et al.³³ que, em referência à questão subjetiva da infecção pelo HTLV, enumeram os elementos mais recorrentes associados ao estigma, dentre os quais discriminação, culpa e vergonha; e o artigo de

Teixeira et al.³⁴ que discute os sentimentos de mulheres soropositivas para o HIV e HTLV acerca da não amamentação, e traz importantes considerações a respeito do estigma enfrentado por estas mulheres.

Rivemales³², desenvolvendo considerações sobre vivências de estigma associado ao HTLV, afirma que as pessoas acometidas pelo HTLV experimentam e sofrem o estigma, seja por parte dos membros da família, parceiro sexual ou amigos, seja por si mesma (autoestigma). Argumenta sobre o peso moral imputado a doenças de transmissão sexual, o constrangimento por parte do infectado e a conotação de comportamento desviante que deprecia o sujeito que a tem. A autora ressalta o julgamento que as pessoas estigmatizadas fazem de si mesmas e da similaridade semântica do HTLV com o HIV, o que poderia ocasionar confusão àqueles para quem a soropositividade fosse revelada. Também faz referência ao sentimento de pacientes infectados quanto à desaprovação do outro em relação à vivência afetivo-sexual anterior à infecção; ao julgamento moral de serem rotulados como promíscuos; e por se sentirem feridos, envergonhados e culpados devido a terem contraído o HTLV.

Rivemales menciona o silenciamento quanto à condição sorológica como alternativa das pessoas vivendo com HTLV para se protegerem do olhar e julgamento alheios, e ao mesmo tempo confirmar status de normalidade em relação às pessoas que os rodeiam. Portadores sintomáticos estão sujeitos ao olhar público, avaliação e julgamento frente à sua condição de saúde. O medo da possibilidade de exclusão social devido à condição sorológica leva os pacientes muitas vezes a dissimular sobre a infecção ou a falar sobre outro diagnóstico, omitindo o HTLV. A autora ressalta que o encobrimento ou ocultamento da condição sorológica é reflexo do receio de sofrer preconceito e discriminação, e também uma estratégia de proteção da difusão de imagem negativa. Nessa situação, pacientes se autoavaliam negativamente, antecipando o tipo de avaliação e julgamento do olhar público. A autora aponta o isolamento social como outra estratégia elaborada para o enfrentamento do estigma, ao esconder sinais e sintomas visando a afastar a possibilidade de presenciar situações estigmatizantes. Por fim, refere à morte social enfrentada pelos portadores do vírus que se deparam com perda de afetividade de familiares e amigos³².

Orge et al.³³ identificam, dentre os temas recorrentes no discurso dos pacientes infectados pelo HTLV, o medo da doença como castigo, a discriminação e sentimentos de tristeza, culpa e raiva. Destacam os significados atribuídos socialmente à determinada doença e o significado pessoal que o próprio infectado atribui. Referem que algumas doenças se apresentam como metáforas, pois estão atreladas a simbolismos e, neste caso, mesmo sem ter sofrido ato discriminatório, o portador pode sentir-se estigmatizado, em decorrência dos próprios estereótipos acerca da doença, seja por sua forma de transmissão por via sexual, seja pela associação ao HIV.

Teixeira et al.³⁴, buscando conhecer os sentimentos de mulheres infectadas pelo HIV e HTLV quanto a não amamentação, sinalizam conflitos e sentimentos de tristeza, medo, raiva e culpa diante da situação, permeados pela representação simbólica da amamentação como relação de amor entre mãe e filho e também com a informação difundida pela mídia como o melhor alimento para o bebê. Os autores ressaltam a importância de esclarecimento sobre a transmissão de doenças pelo aleitamento materno de parturientes infectadas e a possibilidade de prevenção. Oni et al.³⁵, em pesquisa sobre a transmissão vertical do HTLV através da amamentação realizado na Guiana Francesa, concluem que o desconhecimento sobre o vírus aumenta a estigmatização das pessoas infectadas, mais ainda que o HIV.

Frente ao estigma da soropositividade, muitas mulheres escondem o diagnóstico, e ao deixarem de amamentar são obrigadas a criar situações ou desculpas socialmente aceitas para justificar a não amamentação e sofrem duplamente: por não estarem amamentando e pela condenação da soropositividade. A cobrança social da amamentação leva a situações constrangedoras para mulheres soropositivas: além da dor de não amamentar, as mães sofrem uma “punição social”.

Outro trabalho relevante é a dissertação de Lilian Reuter³⁶ que avalia a presença de transtorno depressivo e a qualidade de vida em pessoas com HTLV, sendo uma pesquisa pioneira, já que depressão e HTLV é um tema ainda pouco estudado. O impacto do diagnóstico de uma doença crônica, lenta e progressiva, mesmo nos pacientes assintomáticos, pode levar o indivíduo a apresentar angústia, medo, alteração do humor, depressão, ansiedade, revolta, tristeza e mudanças na qualidade de vida. Esses problemas psicossociais, além da dificuldade em estabelecer e manter relacionamentos e o medo ou culpa em relação à gravidez, podem precipitar reações emocionais perturbadoras nos indivíduos, contribuindo para o isolamento e menor participação na vida social.

Zihlmann et al.³⁷ buscaram entender como mulheres e homens que convivem com o HTLV-1 vivenciam a doença e quais os problemas que existem em seus processos de saúde. Sinalizam que a questão da desinformação da sociedade e dos profissionais de saúde sobre a doença e o estigma do diagnóstico favorecem a invisibilidade da infecção e a continuidade da cadeia de transmissão.

Quatro publicações referem sobre o estigma frente à incapacidade física desenvolvida em decorrência do HTLV. Alzate et al.³⁸ fazem uma revisão sistemática sobre a qualidade de vida em doenças infecciosas e citam o HTLV como fator indireto de estigma devido à incapacidade física que alguns indivíduos desenvolvem, gerando tristeza, culpa, vergonha e medo de interação com terceiros. Oliveira et al.³⁹, em estudo sobre a disfunção erétil e bexiga hiperativa em pacientes com PET/MAH, indicam fatores que podem influenciar a função erétil dos pacientes, tais como a limitação funcional, redução da autoestima pelo estigma da mielopatia, o medo de transmitir a doença para parceiras não infectadas, dentre outros. Paranhos et al.⁴⁰ apresentam a questão da sexualidade de mulheres com incontinência urinária secundária ao HTLV. Apontam que a sexualidade envolve aspectos sociais, culturais, crenças e ideologias, e sofre influência do preconceito, do estigma, da alteração corporal e do medo da transmissão. Sugerem que a baixa autoestima provocada pela doença prejudica o interesse sexual, impede novos relacionamentos e favorece o isolamento social. Coutinho et al.⁴¹ descrevem o impacto da mielopatia relacionada ao HTLV sobre a qualidade de vida dos pacientes, destacando a dor crônica associada à ansiedade e depressão, e indicam que a infecção carrega o estigma de doença transmitida pelo sexo.

HTLV: o doente, a doença e o estigma

O estigma não é uma propriedade individual, mas uma construção social, logo, varia de sociedade para sociedade, de acordo com a cultura e o contexto histórico. Assim como a cultura é alterada com as mudanças sociais, um determinado estigma também apresenta mudanças¹¹. Indivíduos com hanseníase, por exemplo, carregavam forte estigma na sociedade desde os períodos da Idade Antiga. Denominado “leproso”, deveria o hanseniano ser afastado do meio social e restringir-se a colônias ou leprosários. Porém, com a descoberta da forma de transmissão, de medicamentos e a possibilidade de tratamento e cura, o estigma suportado pelas pessoas atingidas pela hanseníase foi perdendo seu peso. Outro exemplo é a paraplegia, que apesar de ser motivo de estigma em muitas sociedades, com a conquista de direitos dos portadores de deficiência ao longo do tempo, também houve redução da força desse estigma.

A pesquisa de Santos et al.⁴², sobre adoecimento e limitações pelo HTLV, ressalta o desconhecimento da doença por parte da população em geral e inclusive pelos profissionais de saúde. Os autores problematizam que os pacientes sintomáticos precisam fazer uma peregrinação em busca de diagnóstico e acompanhamento devido ao desconhecimento e invisibilidade do vírus. Questões sobre invisibilidade da infecção também são sinalizadas por Rivemales³², Oni et al.³⁵ e Zihlmann et al.³⁷.

No caso de soropositivos para o HTLV, pacientes sintomáticos podem omitir o diagnóstico principal. Presencia-se nos atendimentos muitos pacientes solicitando sigilo em relação ao diagnóstico da infecção, justificando que se sentem inferiorizados, vítimas de preconceitos e de julgamentos por parte de familiares e da rede de relacionamentos quanto a uma enfermidade que traz em si uma “carga” de estereótipos relacionados ao mau comportamento ou desajuste moral. De início, parece ser difícil falar para familiares e amigos sobre o HTLV, mais do que falar ou explicar o que é o HIV, por exemplo. Além da falta de conhecimento por grande parte da sociedade sobre o vírus, formas de transmissão e doenças associadas, há questões subjetivas ou pessoais difíceis de serem abordadas. Algumas pessoas vivendo com o vírus preferem revelar doenças secundárias, sendo a PET/MAH e LLTA opções de respostas de alguns pacientes quando questionados sobre o diagnóstico. A solicitação de sigilo total ou parcial aos profissionais de saúde sobre a infecção pelo HTLV ratifica o estigma relacionado à doença.

A discussão sobre categorias de indivíduos desacreditados e desacreditáveis e a manipulação da informação desenvolvida por Goffman¹¹ poderiam remeter ao comportamento de pacientes que convivem com o HTLV e solicitam sigilo do diagnóstico principal, como observado durante assistência a estes pacientes. Aparentemente, torna-se mais difícil explicitar a convivência com o vírus do

que se apresentar como deficiente físico ou revelar que possui uma doença grave como leucemia, por exemplo. Situações como essas, presenciadas na vivência profissional, nos levaram à reflexão sobre HTLV e estigma, e sua repercussão na adesão ao tratamento e no cotidiano de pessoas que convivem com a infecção.

Para Goffman¹¹ e Parker & Aggleton²¹, o processo de estigmatização é produzido socialmente, moldado pelo contexto social e situacional sob a perspectiva do estigmatizador, estigmatizado e da interação entre os dois. O HTLV, semelhante ao HIV, carrega em si estigma e preconceito, indicando supostamente indivíduos moralmente marginais, que poderiam estar sendo punidos por ordem divina ou estar passando por situação indesejável em consequência de seus atos, conforme apontam Orge et al.³³ e Teixeira et al.³⁴. Do mesmo modo que para o HIV, o soropositivo para o HTLV pode se deparar com circunstância embaraçosa ao precisar explicar sobre o vírus caso venha a desenvolver sinais e sintomas ou tenha seu diagnóstico revelado. As pessoas afetadas costumam se questionar “Por que eu?” ou “Por que comigo?” ou afirmam ironicamente: “Fui sorteado” e acabam padecendo duplamente, pois, além do diagnóstico em si, sofrem pela culpa da contaminação e a possibilidade de transmissão para o parceiro, e também por fazer parte de uma pequena parcela de soropositivos que adoecem. Outra questão importante a considerar é a infelicidade ou culpa, sentimentos que muitas mulheres carregam por ter transmitido o vírus para o(s) filho(s), e do mesmo modo o sentimento dos filhos infectados em relação à mãe que transmitiu o vírus para a prole³⁴.

Para Parker & Aggleton²¹, muitos indivíduos estigmatizados afastam-se do convívio social ou escondem o que causa constrangimento, como o diagnóstico de doença infecciosa, comportamento homossexual ou outra característica que pode ser considerada degradante.

Nesse contexto, é possível perceber que os estigmatizados vivem em busca de diferentes modos ou estratégias de relacionamento. Um indivíduo estigmatizado pode normalizar ou amenizar seu status, adaptando-se à comunidade a fim de reduzir sua diferença das normas culturais estabelecidas, ou afastar-se quando se deparam com ambiente não receptivo. Assim, ora aproximam-se de grupos que partilham o mesmo estigma, pois serão mais aceitos e compreendidos, ora tentam mostrar que podem ser “iguais” aos “normais”, buscando superar suas limitações, como por exemplo, deficientes físicos que conseguem desenvolver atividades esportivas^{43,44}.

O medo de rejeição ou preconceito parece explicar essa situação, levando o paciente a omitir o diagnóstico ou a mascarar a situação. Retomando a questão da manipulação da informação por parte do indivíduo estigmatizado, ainda segundo Goffman¹¹, quem sofre o estigma pondera sobre sua característica peculiar e avalia se vai exibi-la, mentir ou dizer a verdade, esconder ou revelar para quem, como e quando.

Indivíduos infectados por HTLV assintomáticos poderão guardar sigilo total e não ocupar posição constrangedora na maioria dos casos. De qualquer forma, tratando-se de uma infecção de transmissão sexual, hematogênica ou vertical, também deverão escolher a quem ou como expor a situação em caso de parceria sexual, explicar por que não pode amamentar caso seja parturiente ou declarar por que não pode ser doador de sangue caso seja solicitado.

Portadores de HTLV sintomáticos podem, em razão do agravamento do quadro, alcançar uma dependência total para o desenvolvimento de atividades diárias, como alimentação, asseio e higiene pessoal (troca de fraldas, banho, dentre outras atividades). Nesses casos, manter sigilo implica uma avaliação sobre o que revelar e a quem revelar e a elaboração prévia de respostas a questionamentos, ou seja, deverá avaliar e decidir o que pode causar menos constrangimentos. Alguns encontram uma “saída” ao revelar diagnósticos secundários como já citados. Outros se deparam com situações mais complexas: Como não revelar um diagnóstico a um cuidador? Como manter sigilo frente às medicações que o cuidador deverá administrar? Situações de omissão ou ocultamento do diagnóstico por parte de indivíduos infectados por HTLV são discutidos nos estudos de Rivemales³², Orge et al.³³, Reuter³⁶ e Zihlmann et al.³⁷. Santos et al.⁴² também argumentam sobre a dependência que pacientes sintomáticos podem desenvolver para atividades básicas, como locomoção e alimentação, provocando perda na qualidade de vida, isolamento social e sentimentos de inutilidade, vergonha e inferioridade.

O estigma culpabiliza o indivíduo e reforça a divisão social. Daniel & Parker⁴⁵ referem à morte social de sujeitos que estão ou se sentem à margem da sociedade. Karamouzian et al.⁴⁶ também problematizam sobre a morte social de pacientes HIV positivos, anterior à morte física devido ao sofrimento físico e psíquico a partir de demissão, rompimento de laços familiares e afetivos, e sentimentos

de medo, baixo autoestima, culpa e preconceito. Rivemales³² refere à morte social provocada pela perda afetiva dos amigos e familiares devido ao isolamento social frente ao diagnóstico.

Esse cenário pode contribuir para a não adesão do paciente ao tratamento. A produção social do estigma, preconceito e desigualdade geralmente leva a ações ou omissões que prejudicam o acesso de segmentos da população a serviços e bens, caracterizando a materialização da injustiça e a discriminação a um grupo específico⁴⁷.

Para algumas pessoas, não para todos, o HTLV pode ser estigmatizante. Para alguns, porque como explica Goffman¹¹, o estigma não ocorre devido à simples existência do atributo, mas é gerado nas relações sociais. Segundo o autor, um indivíduo estigmatizado pode normalizar a situação, o que explica também por que existem portadores do vírus que não se sentem estigmatizados e não guardam sigilo sobre diagnóstico algum.

Brown et al.²⁷ propõem estratégias de intervenção para a redução de estigma em soropositivos para o HIV/aids, mas que podem ser aplicadas a indivíduos em qualquer condição estigmatizante. Ressaltam a importância da informação sobre a doença por meio de material e práticas educativas; da estratégia do uso de técnicas de sensibilização e de exposição de grupos estigmatizados a situações hipotéticas para a resolução de conflitos individuais ou coletivos; do aconselhamento das pessoas afetadas, proporcionando fortalecimento da autoestima e suporte social para que o paciente encontre alternativas pessoais e coletivas para o enfrentamento do quadro mórbido e suas consequências e; finalmente, do contato entre grupos para a interação direta ou indireta entre pessoas vivendo com doenças estigmatizantes e público em geral, contribuindo para desmitificar estereótipos relacionados à doença. Essas estratégias também poderiam contribuir para a redução do estigma em pacientes que vivem com HTLV.

O estigma e a discriminação são considerados formas de violação dos direitos humanos. O artigo 11 da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO)⁴⁸ refere que “nenhum indivíduo ou grupo deve ser discriminado ou estigmatizado por qualquer razão, o que constitui violação à dignidade humana, aos direitos humanos e às liberdades fundamentais”. Como afirmam Villela & Monteiro¹⁸, o estigma prejudica o exercício da cidadania, o usufruto de direitos e o acesso aos serviços públicos. Segundo Godoi & Garrafa¹⁹, o estigma só é produzido ou é concretizado na medida em que é retirada do outro a sua dignidade, quando o outro é diminuído naquilo que o constitui como ser humano, quando é inferiorizado e considerado abaixo dos demais seres humanos. Bastos⁴⁹ afirma que no mundo social, o estigma é atualizado e reinventado, demonstrando a persistência de hierarquias nas sociedades. Assim, o combate à estigmatização constitui um elemento importante a ser considerado nas estratégias de enfrentamento ao HTLV.

Considerações finais

O estigma é uma construção social e resulta em discriminação, desigualdades e injustiças sociais. O estigmatizado sofre efeitos indesejados e cria mecanismos para lidar com o fato, seja em forma de agressão, encobertamento, escape, negação ou amenização da situação. O estigma associado ao HTLV se revela uma marca social de valoração negativa e relacionada a uma identidade deteriorada. Essa IST é um problema de saúde pública no Brasil e o baixo investimento em prevenção e controle da infecção perpetua sua invisibilidade, reforçando o estigma e a discriminação.

Esta reflexão instigada pela vivência profissional com pacientes afetados pela doença e baseada em revisão da literatura, não pretendeu esgotar o tema, mas permitiu jogar luz na discussão sobre estigma e HTLV. Tampouco buscou dar uma resposta definitiva à pergunta apresentada como título, se o HTLV é uma IST estigmatizante, mas problematizar as repercussões da infecção na vida das pessoas. O HTLV é uma IST ainda muito pouco estudada deste ponto de vista e é importante sugerir possíveis caminhos de superação, tais como ações educativas que diminuam a invisibilidade da infecção.

O desconhecimento do HTLV por muitos profissionais de saúde e pela população em geral, as dificuldades de acesso aos serviços de saúde, de diagnóstico e acompanhamento estão associados ao estigma e às dificuldades de convívio, de acolhimento e de apoio psicossocial e comunitário. O estigma contribui para o aumento da vulnerabilidade das pessoas afetadas pelo vírus, que sofrem com o diagnóstico de uma infecção sexualmente transmissível muitas vezes desconhecida e de evolução

incerta, que pode afetar a vida conjugal e o convívio familiar e social, interferir na amamentação dos filhos e até evoluir para a incapacidade física ou a morte.

O enfrentamento dos processos sociais de estigma e discriminação das populações afetadas passa pela mobilização social para a ampliação da visibilidade da IST e fomento à criação de políticas públicas que possam contribuir na prevenção da infecção pelo HTLV, promoção do cuidado e assistência à saúde, assegurando direitos aos indivíduos em situação de vulnerabilidade.

Colaboradores

As autoras participaram igualmente da elaboração do artigo.

Informações adicionais

ORCID: Ionara Ferreira da Silva Garcia (0000-0003-3527-4397); Élide Azevedo Hennington (0000-0001-5280-8827).

Referências

- Matsuoka M, Jeang K. Human T-cell leukemia virus type 1 (HTLV-1) infectivity and cellular transformation. *Nat Rev Cancer* 2007; 7:270-80.
- Mahieux R, Gessain A. New human retroviruses: HTLV-3 and HTLV-4. *Med Trop (Mars)* 2005; 65:525-8.
- Gonçalves D, Proietti F, Ribas J, Araújo M, Pinheiro S, Guedes A, et al. Epidemiology, treatment, and prevention of human T-cell leukemia virus type I-associated diseases. *Clin Microbiol Rev* 2010; 23:577-89.
- Bittencourt AL. Vertical transmission of HTLV-I/II: a review. *Rev Inst Med Trop São Paulo* 1998; 40:245-51.
- Catalan-Soares B, Carneiro-Proietti ABF, Proietti FA; Interdisciplinary HTLV Research Group. Heterogeneous geographic distribution of human T-cell lymphotropic viruses I and II (HTLV-I/II): serological screening prevalence rates in blood donors from large urban areas in Brazil. *Cad Saúde Pública* 2005; 21:926-31.
- Departamento de Atenção Especializada e Temática, Secretaria de Atenção à Saúde, Ministério da Saúde. Caderno de informação: sangue e hemoderivados – dados de 2014. Brasília: Ministério da Saúde; 2015.
- Ministério da Saúde. Portaria nº 1.376, de 19 de novembro de 1993. Aprova alterações na Portaria nº 721/GM, de 09.08.89, que aprova Normas Técnicas para coleta, processamento e transfusão de sangue, componentes e derivados, e dá outras providências. *Diário Oficial da União* 1993; 2 dez.
- Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução nº 343, de 13 de dezembro de 2002. *Diário Oficial da União* 2002; 19 dez.
- Ministério da Saúde. Portaria nº 204, de 17 de fevereiro de 2016. Define a Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território nacional, nos termos do anexo, e dá outras providências. *Diário Oficial da União* 2016; 18 fev.
- Secretaria de Políticas de Saúde, Ministério da Saúde. Assistência ao pré-natal: manual técnico. Brasília: Ministério da Saúde; 2000.
- Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1988.
- Parker RG. Empowerment, community mobilization and social change in the face of HIV/AIDS. *AIDS* 1996; 10 Suppl 3:27-31.
- Parker RG. Construindo os alicerces para a resposta ao HIV/AIDS no Brasil: o desenvolvimento de políticas sobre o HIV/AIDS, 1982-1996. *Divulg Saúde Debate* 2003; 27:8-49.
- Parker RG. Stigma, prejudice and discrimination in global public health. *Cad Saúde Pública* 2012; 28:164-9.
- Parker RG. Interseções entre estigma, preconceito e discriminação na saúde pública mundial. In: Monteiro S, Villela W, organizadores. Estigma e saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2013. p. 25-46.
- Monteiro S, Villela W, organizadores. Estigma e saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2013.
- Monteiro S, Villela WV, Knauth D. Discrimination, stigma, and AIDS: a review of academic literature produced in Brazil (2005-2010). *Cad Saúde Pública* 2012; 28:170-6.
- Villela WV, Monteiro S. Gênero, estigma e saúde: reflexões a partir da prostituição, do aborto e do HIV/AIDS entre mulheres. *Epidemiol Serv Saúde* 2015; 24:531-40.

19. Godoi AMM, Garrafa V. Leitura bioética do princípio de não discriminação e não estigmatização. *Saúde Soc* 2014; 23:157-66.
20. Link B, Phelan J. Conceptualizing stigma. *Annu Rev Sociol* 2001; 27:363-85.
21. Parker R, Aggleton P. HIV and AIDS related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Soc Sci Med* 2003; 57:13-24.
22. Corrigan PW, Wassel A. Understanding and influencing the stigma of mental illness. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv* 2008; 46:42-8.
23. Barney L, Griffiths K, Jorm A, Christensen H. Stigma about depression and its impact on help-seeking intentions. *Aust N Z J Psychiatry* 2006; 40:51-4.
24. Li L, Lee S, Thammawijaya P, Jiraphongsa C, Rotheram-Borus MJ. Stigma, social support, and depression among people living with HIV in Thailand. *AIDS Care* 2009; 21:1007-13.
25. Felicissimo F, Ferreira G, Soares R, Silveira P, Ronzani T. Estigma internalizado e autoestima: uma revisão sistemática da literatura. *Psicol Teor Prat* 2013; 15:116-29.
26. Corrigan PW, Watson AC, Barr L. The self-stigma of mental illness: implications for self-esteem and self-efficacy. *J Soc Clin Psychol* 2006; 25:875-84.
27. Brown L, Macintyre K, Trujillo L. Interventions to reduce HIV/AIDS stigma: what have we learned? *AIDS Educ Prev* 2003; 15:49-69.
28. Sontag S. *A doença como metáfora*. 3ª Ed. Rio de Janeiro: Graal; 2002.
29. Zucchi E, Paiva V, França Junior I. Intervenções para reduzir o estigma da AIDS no Brasil: uma revisão crítica. *Temas Psicol* 2013; 21:1067-87.
30. Berkman A, Garcia J, Munoz-Laboy M, Paiva V, Parker R. A critical analysis of the Brazilian response to HIV/AIDS: lessons learned for controlling and mitigating the epidemic in developing countries. *Am J Public Health* 2005; 95:1162-72.
31. Galvão J. As respostas das organizações não-governamentais brasileiras frente à epidemia de HIV/AIDS. In: Parker R, organizador. *Políticas, instituições e AIDS: enfrentando a epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS; 1997. p. 69-108.
32. Rivemales MCC. *Vivência da sexualidade: representações sociais de pessoas soropositivas para o HTLV* [Tese de Doutorado]. Salvador: Universidade Federal da Bahia; 2013.
33. Orge G, Travassos MJ, Bonfim T. Convivendo com o HTLV-1. *Gazeta Médica da Bahia* 2009; 79:68-72.
34. Teixeira MA, Paiva MS, Couto PLS, Oliveira JF, Wolter RMCP. Sentimentos de mulheres soropositivas acerca da não amamentação. *Rev Baiana Enferm* 2017; 31:e21870.
35. Oni T, Djossou F, Joubert M, Heraud JM. Awareness of mother-to-child transmission of human T-cell lymphotropic virus (HTLV) type I through breastfeeding in a small group of HTLV-positive women in Maripasoula and Papaïchton, French Guiana. *Trans R Soc Trop Med Hyg* 2006; 100:715-8.
36. Reuter L. *Qualidade de vida e depressão em pessoas vivendo com HTLV-1* [Dissertação de Mestrado]. Salvador: Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública; 2016.
37. Zihlmann KF, Alvarenga AT, Casseb J. Living invisible: HTLV-1-infected persons and the lack of care in public health. *PLoS Negl Trop Dis* 2012; 6:e1705.
38. Alzate CAV, Higuaita-Gutiérrez LF, Cardona-Arias JA. Metaanálisis sobre calidad de vida relacionada con la salud de enfermedades infecciosas, 2002-2013. *Arch Med* 2014; 10:1-13.
39. Oliveira P, Castro NM, Tannus M, Machado C, Carvalho EM. Disfunção erétil em pacientes infectados pelo HTLV-1. *Gazeta Médica da Bahia* 2009; 79:36-40.
40. Paranhos RFB, Paiva MS, Carvalho ESS. Vivência sexual e afetiva de mulheres com incontinência urinária secundária ao HTLV. *Acta Paul Enferm* 2016; 29:47-52.
41. Coutinho IJ, Castro Filho BG, Lima J, Castello C, Eiter D, Grassi MFR. Impacto da mielopatia associada ao HTLV/paraparesia espástica tropical (TSP/HAM) nas atividades de vida diária (AVD) em pacientes infectados pelo HTLV-1. *Acta Fisiátrica* 2011; 18:6-10.
42. Santos ACC, Soares DJ, Rivemales MCC. (Des)conhecimento, adoecimento e limitações impostas pelo HTLV: experiências de mulheres soropositivas. *Cad Saúde Colet* (Rio J.) 2017; 25:45-50.
43. Costa e Silva AA, Marques RFR, Pena LGS, Molchansky S, Borges M, Campos LFCC, et al. Esporte adaptado: abordagem sobre os fatores que influenciam a prática do esporte coletivo em cadeira de rodas. *Rev Bras Educ Fís Esporte* 2013; 27:679-87.
44. Moura DL. Corrigindo o estigma através do espetáculo: o caso da equipe de futebol de anões. *Rev Bras Ciênc Esporte* 2015; 37:341-7.
45. Daniel H, Parker R. *AIDS: a terceira epidemia*. São Paulo: Editora Iglu; 1991.
46. Karamouzian M, Akbari M, Haghdoost AA, Setayesh H, Zolala F. "I am dead to them": HIV-related stigma experienced by people living with HIV in Kerman, Iran. *J Assoc Nurses AIDS Care* 2015; 26:46-56.
47. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. *HIV – related stigma, discrimination and human rights violations*. Geneva: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS; 2005.
48. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. *Declaração universal sobre bioética e direitos humanos*. Paris: Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura; 2006.
49. Bastos FI. Da persistência das metáforas: estigma e discriminação & HIV/AIDS. In: Monteiro S, Villela W, organizadores. *Estigma e saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2013. p. 91-103.

Abstract

HTLV is a virus that affects human T-cells. Brazil is the country of the world with the largest absolute number of HTLV cases. Estimates by the Ministry of Health point to 700,000 to 2 million infected Brazilians. The majority are asymptomatic carriers, but some persons may develop degenerative neurological conditions such as tropical spastic paraparesis, in addition to leukemia and lymphoma. The forms of transmission and clinical manifestations such as progressive motor incapacity, genitourinary disorders, in addition to restriction of maternal breastfeeding, impact daily life and can lead to social discrimination and stigma. The stigma denotes violation of social norms and reinforces prejudice and inequalities. This article aims to discuss the concept of stigma and its repercussions on persons living with HTLV. The discussion is based on a literature review on the theme and the authors' experience with care for persons affected by the infection and illness. The study found that both HTLV carrier status and HTLV-related illness can be stigmatizing for individuals, who feel inferior for being infected with a potentially serious and even fatal disease, although incompletely understood and loaded with derogatory stereotypes. This situation can have negative repercussions on access to health services, treatment adherence, and pursuit of rights. Public policies should help mitigate such stigmatization, ensuring the rights of individuals in a situation of vulnerability due to HTLV in order from them to live as protagonists in the exercise of their civil rights.

HTLV; Social Stigma; Prejudice; Community Participation

Resumen

El HTLV es un virus que afecta a las células T humanas. Brasil es el país con el mayor número absoluto de casos de HTLV en el mundo. Las estimaciones del Ministerio de Salud indican que existen entre 700 mil y 2 millones de personas infectadas. La mayoría son portadores asintomáticos, sin embargo, algunas personas pueden llegar a desarrollar cuadros neurológicos degenerativos como la paraparesia espástica tropical, además de leucemia y linfoma. Las formas de transmisión y manifestaciones clínicas como incapacidad motora progresiva, disturbios genitourinarios, además de la restricción en la lactancia materna, tienen un impacto en las personas afectadas y pueden causar discriminación social y estigma. El estigma denota una violación de las normas sociales y refuerza el prejuicio y las desigualdades. El objetivo de este artículo es discutir el concepto de estigma y su repercusión en personas que conviven con el HTLV. Se trata de una reflexión basada en la revisión de la literatura sobre el tema y en la vivencia de la atención a personas afectadas por la infección y enfermedad. Se constató que ser portador del virus o enfermar, a consecuencia de la infección por el HTLV, puede ser estigmatizante para individuos que se sienten subestimados al ser atacados por una enfermedad potencialmente grave e incluso fatal, todavía poco conocida y cargada de estereotipos despreciativos. Esta situación puede repercutir negativamente en el acceso a los servicios de salud, en la adhesión al tratamiento y en la búsqueda de derechos. Las políticas públicas deben contribuir a mitigar la estigmatización, asegurando el derecho de los individuos en situación de vulnerabilidad por el HTLV para que vivan como protagonistas en el ejercicio de su ciudadanía.

HTLV; Estigma Social; Prejuicio; Ciudadanía

Recebido em 11/Jan/2019

Versão final reapresentada em 21/Ago/2019

Aprovado em 23/Set/2019