

## REPRESENTAÇÕES SOBRE O VITILIGO, ESTIGMA E PRECONCEITO: UMA ANÁLISE DE DADOS OBTIDOS ATRAVÉS DO FACEBOOK

Gabrielle Jozviak<sup>1</sup> (UniSecal)

Sara Pavarini <sup>2</sup>(UniSecal)

Francieli Lunelli Santos <sup>3</sup> Orientador (Unisecal)

**Resumo:** O trabalho apresentado refere-se a uma pesquisa quantitativa e exploratória de caráter descritivo sobre representações acerca do vitiligo, utilizando a aplicação de um questionário online. O questionário consta de 11 perguntas e foi disponibilizado no grupo “Vitiligo Brasil”, na rede social Facebook. 68 sujeitos participaram evidenciando aspectos relativos ao comportamento de terceiros e relacionamentos sociais, em virtude da doença, que se manifesta pela despigmentação da pele.

**Palavras-chave:** Vitiligo. Representações. Estigma.

## VITILIGO REPRESENTATIONS, STIGMA AND PREJUDICE: ANALYSIS OF DATA OBTAINED FROM FACEBOOK

**Abstract:** The paper presented refers to a quantitative and exploratory descriptive research on representations about vitiligo, using an online questionnaire. The questionnaire consists of 11 questions and was made available in the group “Vitiligo Brasil”, on the social network Facebook. 68 subjects participated, highlighting aspects related to the behavior of third parties and social relationships, due to the disease, which is manifested by skin depigmentation.

**Keywords:**

### 1 INTRODUÇÃO

A presente pesquisa foi realizada como uma das atividades desenvolvidas na disciplina de Estatística, no Curso de Bacharelado em Serviço Social, nesta instituição. Trata-se de um estudo quantitativo, exploratório e descritivo.

A escolha do tema deveu-se ao fato de uma das autoras possuir a doença. Ao receber as diretrizes da atividade, optou-se em aplicar um questionário online dentro

---

<sup>1</sup> Acadêmica de Bacharelado em Serviço Social – [gabiiiozviak@gmail.com](mailto:gabiiiozviak@gmail.com)

<sup>2</sup> Bacharel em economia pela UFPR e mestre em administração pela PUCPR. Professora no curso de Bacharelado em serviço social Unisecal – e-mail [sarapavarini@unisecal.edu.br](mailto:sarapavarini@unisecal.edu.br)

<sup>3</sup> Doutora em Ciências Sociais Aplicadas. Professora no Curso de Bacharelado em Serviço Social UniSecal – e-mail: [francieli.lunelli@gmail.com](mailto:francieli.lunelli@gmail.com)

de um grupo pertencente a rede social Facebook®, do qual mais de 14 mil indivíduos são membros. O grupo em questão, criado 23 de outubro de 2012, conta com uma página com informações sobre a doença, troca de mensagens entre os participantes, apoio e orientação para as pessoas que possuem a patologia.

Na descrição do grupo consta que ele se destina a pessoas brasileiras portadoras do vitiligo, uma doença que pode atingir qualquer pessoa, em qualquer idade e que sua principal causa é emocional. Criado em 23 de outubro de 2012, é um grupo geral, administrado por 3 pessoas.

De acordo com Correia e Borloti (2013, p.227), “o vitiligo é uma dermatose caracterizada pela despigmentação da pele. Atinge de 0,5% a 4% da população em diversos países do mundo, e independe de sexo ou idade para desenvolver-se”.

“Em relação às manifestações dermatológicas, sabe-se que o Vitiligo pode se apresentar de forma localizada, segmentar ou generalizada/universal”, além de “as máculas esbranquiçadas manifestam-se em ambos os sexos, sem uma faixa-etária específica, tendo um caráter evolutivo instável (BONOTIS et al., 2015, *apud* BU, ALEXANDRE; COUTINHO, 2017, p. 762)

Os mesmos autores ainda explicam, sobre o vitiligo, que “o número ainda incipiente de estudos sobre a temática e, principalmente, o estigma/preconceito que as pessoas com Vitiligo sofrem no meio social” (BU; ALEXANDRE; COUTINHO, 2017, p.764), o que justifica a necessidade de ampliação de pesquisas contemplando esta temática.

Conforme explicam

Na maioria das vezes, o vitiligo começa como uma “manchinha” no tornozelo, joelho, rosto, mãos ou braços. No primeiro momento, os sujeitos têm a impressão de que aquilo em nada mudará sua vida. Alguns pensam que desaparecerá espontaneamente, sem necessidade de tratamento. Outros pensam tratar-se de uma micose, um desgaste por atrito da pele ou alergia. Conversas com conhecidos e familiares podem trazer algumas pistas, fazendo-os refletir sobre a possibilidade daquela “manchinha ser vitiligo”, mas o diagnóstico definitivo é dado pelo médico. Após passarem por diversos atendimentos em serviços de saúde, descobrem que “aquilo” é, na verdade, uma doença que irá acompanhá-los pelo resto da vida. (BU; ALEXANDRE; COUTINHO, 2017, p.764)

O estigma é um aspecto negativo recorrente nas chamadas “doenças de pele” como a psoríase, alopecia e hanseníase, bem como dificuldades em desenvolver e criar relações no meio social, como intercorrências das mesmas. Por

desconhecimento ou preconceito as dermatoses provocam diversas reações – em geral discriminatórias. Sendo assim, esta pesquisa exploratória intentou averiguar questões sociais e psicológicas ligadas ao vitiligo, com base na experiência pessoal de uma das autoras.

Em concordância com Correia, Garcia e Borloti, afirma-se que

Quando um portador de doença dermatológica sofre julgamentos discriminatórios, o ambiente social torna-se hostil, o olhar do outro sobre ela pode gerar incômodo, e ela se sente inadequada frente às referências que sua cultura apresenta como ideais. A contingência aversiva experimentada por esses pacientes elicia respostas emocionais negativas e se caracteriza pela emissão de comportamentos de fuga e esquivas (CORREIA; GARCIA; BORLOTI, p. 103).

O objetivo foi verificar se os portadores da moléstia percebem influência do vitiligo nos relacionamentos interpessoais e profissionais para, futuramente, inquirir qual é tipo de comportamentos emitem no contexto dessas relações.

## 1 DESENVOLVIMENTO

Tendo elaborado o questionário, que passou pela supervisão e aprovação da professora da disciplina de Estatística, solicitou-se que os membros do grupo da referida rede social respondessem. Após a coleta das informações foram analisados os dados com base na revisão de literatura, pauta em artigos científicos, publicados em periódicos acadêmicos, disponível na base Scielo.

Alguns limites da pesquisa devem ser apontados. Não foram inseridas questões referentes à dados socio econômicos dos respondentes, com relação, por exemplo à localização geográfica dos participantes, como também não foi solicitada a idade dos mesmos (essa é uma questão que poderá ser inserida em pesquisas posteriores, quando dar-se-á continuidade a esta, que tem caráter exploratório).

Foram elaboradas onze questões, sendo cinco de concordância:

1. O vitiligo já atrapalhou a minha vida?
2. Eu já me senti constrangida(o) por usar algum tipo de roupa?
3. O vitiligo já me atrapalhou em relacionamento amoroso?
4. Em uma entrevista de emprego, eu já perdi uma vaga por portar o vitiligo?
5. Para mim foi difícil fazer amigos por portar o vitiligo?

As opções de resposta eram: “discordo totalmente”; “discordo”; “nem concordo nem discordo”; “concordo” e “concordo totalmente”.

Quatro questões foram fechadas, com opções de resposta “sim” ou “não”:

6. Já fui tratada mal ou com indiferença por portar o vitiligo?
7. Já se afastaram por acharem que era contagioso?
8. O vitiligo abala minha autoconfiança?
9. O vitiligo já me fez sentir que não tinha capacidade de realizar algo?

Uma das perguntas foi descritiva:

10. “Faz algum tipo de tratamento? Se sim, qual?”

As respostas listadas foram: “Não faz nenhum tipo de tratamento”; “Uso de pomada e/ou fototerapia”; “Tratamentos alternativos”; “Não informado”.

O questionário foi inserido no grupo para quem quisesse responder, publicado de forma amigável, explicando o motivo da pesquisa, procurando respondentes. Sendo assim, as respostas obtidas a partir do questionamento “Faz algum tipo de tratamento? Se sim qual?” ficam evidentes através do Gráfico 1:



Gráfico 1 – Respostas sobre Tratamento do vitiligo Fonte: as autoras.

Muitas informações circulam na internet sobre receitas “caseiras” e remédios “milagrosos” prometendo a cura do vitiligo. Ao descobrir a doença, muitos portadores acabam por seguir esses caminhos, através de redes sociais, o que pode agravar ainda mais o problema. Nesse sentido, o importante é levar em conta as informações médicas e farmacêuticas.

A principal linha de tratamento consiste em estimular a produção de pigmento nas áreas da pele em que se encontram as lesões. Há também uma segunda linha de tratamento, utilizada em casos em que o vitiligo já atingiu grande extensão do corpo inviabilizando a repigmentação, que tem por objetivo destruir os melanócitos sadios e produzir a despigmentação das regiões não atingidas pelas lesões (STEINER et al., 2004 apud CORREIA; BORLOTI, 2013, p.230).

### **3 METODOLOGIA**

Esta pesquisa, de caráter quantitativo e descritivo foi realizada como uma das atividades desenvolvidas na disciplina de Estatística, no Curso de Bacharelado em Serviço Social, nesta instituição. Trata-se de um estudo exploratório ou seja, apresenta dados iniciais de uma pesquisa que pretende ser desenvolvida e aprofundada futuramente.

A escolha do tema deveu-se ao fato de uma das autoras possuir a doença. Ao receber as diretrizes da atividade, optou-se em aplicar um questionário online dentro de um grupo pertencente a rede social Facebook®, O instrumento de pesquisa utilizado foi um questionário aplicado a 68 indivíduos, através da divulgação na rede social Facebook®, destinado aos usuários do grupo “Vitiligo Brasil”.

No período entre 7 de setembro a 17 de setembro de 2019, um total de 63 indivíduos responderam aos questionamentos.

Foram criadas onze perguntas, sendo cinco de concordância, tais como “O Vitiligo já atrapalhou minha rotina?”

### **4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

A imensa maioria dos participantes pertence ao sexo feminino (56 indivíduos). Apenas sete indivíduos respondentes são do sexo masculino. O fator relacionado à predominância do sexo feminino entre os participantes pode ser associado a múltiplas explicações: mulheres participam mais de grupos em redes sociais; as mulheres dão maior visibilidade às questões relativas à estética; mulheres verbalizam mais questões relacionadas à desconfortos com a aparência física.

De acordo com a categoria “gênero” observou-se a seguinte proporção:

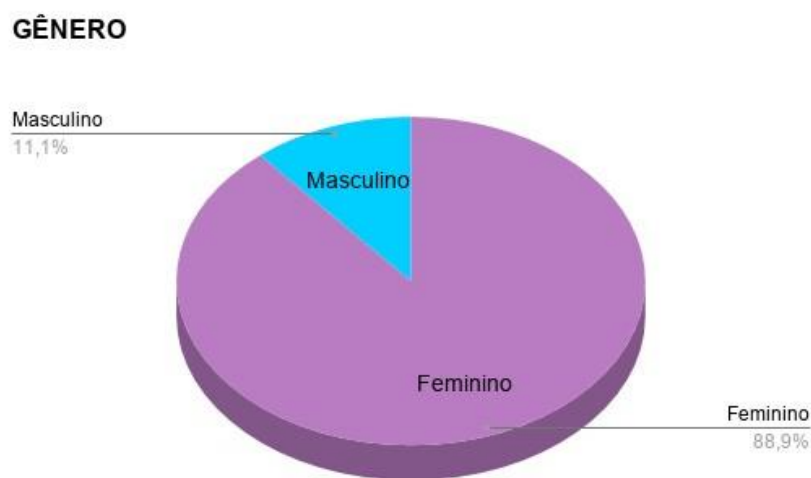


Gráfico 2 – Distribuição de gênero entre os participantes Fonte: as autoras

Porém, segundo Menezes Neto et al.

É provocada pela falta de produção da proteína chamada melanina, cujo aumento das manchas ocorre centrifugamente. Estudos passados relatavam que mulheres eram as mais afetadas, porém os estudos mais recentes afirmam a igualdade para ambos os sexos. (MENEZES NETO et al., 2015, p. 250).

Ou seja, ainda que mais mulheres tenham respondido os questionamentos isso, por si só, não evidencia que o vitiligo acomete mais mulheres do que homens.

No que diz respeito aos relacionamentos ou contatos com pessoas que desconhecem aspectos relativos à doença, as respostas dadas foram:

Sobre autoconfiança	Sim	Não
6. Já fui tratada mal ou com indiferença por portar o vitiligo	43%	57%
7. Já se afastaram, por acharem que era contagioso	54%	46%
8. O vitiligo abala minha autoconfiança	70%	30%
9. O vitiligo já me fez sentir que eu não tinha capacidade de realizar algo	54%	46%

Percebe-se que os comportamentos das pessoas com vitiligo na interação social são influenciados pela percepção de que a doença gera uma reação que é evidenciada pela marca, pelo atributo de negatividade que interfere na relação com os demais. Mesmo embora as respostas para a primeira questão tenha sido mais negativa (respostas NÃO) do que positiva (respostas SIM). Sendo assim, pode-se pensar que a essa relação é “frequentemente mediada por estereótipos extremamente depreciativos tais como aqueles que as identificam com a invalidez e a mendicância.” (KIM, 2013, p. 189)

Quanto às relações sociais – afetivas ou profissionais os dados coletados forma os seguintes:

	Discordo Totalmente (1)	Discordo (2)	Não Concordo e Não Discordo (3)	Concordo (4)	Concordo Totalmente (5)	Média Ponderada
1. O vitiligo já atrapalhou minha rotina	32%	17%	17%	3%	30%	3
2. Eu já me senti constrangido por usar algum tipo de roupa	24%	11%	8%	10%	48%	3
3. O vitiligo já me atrapalhou em um relacionamento amoroso	57%	5%	8%	8%	22%	2
4. Em uma entrevista de emprego, eu já perdi uma vaga por portar o vitiligo	62%	6%	8%	5%	19%	2
5. Pra mim foi difícil fazer amizades por portar vitiligo	67%	11%	5%	5%	13%	2

Os dados coletados referentes aos relacionamentos pessoais evidenciam que a doença não se manifesta apenas biologicamente, mas simbólica e psicologicamente projetando uma ideia de ausência de normalidade. “Soma-se a isso a enorme perda de autoestima pela qual passa a pessoa [...], decorrente tanto da reação dos demais como também do fato se encontrar no lugar de quem ela própria costumava ignorar, depreciar e marginalizar.” (KIM, 2013, p. 185)

Em uma pesquisa de teor semelhante a esta, Szabo e Brandão referem que

Para os entrevistados, dependendo de como se sentem na interação com o outro, preferem se isolar, e acabam não frequentando espaços onde é mais difícil esconder suas manchas, como praia, piscina, e evitam atividades sociais como festas, para não chamarem atenção de desconhecidos. (SZABO; BRANDÃO, 2016, s/p)

Kim demonstra, portanto, como esse constructo de normalidade se formou a partir de uma sociedade urbana, moderna, industrializada. O Corpo máquina adquire função, dentro de um quadro de normalidade e deve cumpri-la socialmente para o equilíbrio do grupo social. “No mundo moderno, média e normalidade são assimilados como atributos naturais e tornaram-se conceitos-chave de ordenação no mundo” (KIM, 2013, p. 97). Esse conceito que é originário da perspectiva biológica se estende ou adquire significado na perspectiva simbólica, sobre o corpo.

A partir da compreensão dos dados analisados emerge a noção de “estigma”, apresentado pelo sociólogo Erving Goffman como atribuído pela ausência de uma função ou capacidade física. Para Goffman o ‘eu’ é resultado de interação social; se constrói no relacional, de tal forma que as reações registradas pelos portadores do vitiligo indicam a prática da estigmatização. Ainda para Kim,

Contudo, a despeito de sua condição corporal ter se tornado um imã de olhares, as pessoas com deficiência também passam por certa invisibilidade social e sentem que o convívio com as outras pessoas se transformou radicalmente, pautado por situações nas quais “os normais” se afastam e a interação social é evitada ou, quando evitável, fatalmente atravessada por tensões e revestida de artificialidade protocolar. De alguma forma, a deficiência, quando percebida, interfere na relação face-a-face. (KIM, 2013, p. 179)



## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

De acordo com as pretensões da atividade e da pesquisa realizada consideram-se que os objetivos foram atingidos. Em prazo relativamente curto de tempo, um número considerável de sujeitos (68) participaram da pesquisa exploratória sobre as representações do vitiligo. Há que se desenvolver mais pesquisas sobre o tema, considerando pequena quantidade de trabalhos encontrados para servir como subsídios teóricos a esta pesquisa.

Ao verificar a quantidade de dados referentes à autoestima e dificuldade de relacionamentos relacionados às pessoas que têm a doença, evidencia-se que o preconceito e o desconhecimento por parte da população é frequente e impacta negativamente os portadores dessa moléstia.

## REFERÊNCIAS

BU, Emerson Araújo Do; ALEXANDRE, Maria Edna Silva de; COUTINHO, Maria da Penha de Lima. Representações sociais do vitiligo elaboradas por Brasileiros marcados pelo branco. *Psic., Saúde & Doenças*, Lisboa, v. 18, n. 3, p. 760-772, dez. 2017. Disponível em <[http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1645-00862017000300011&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862017000300011&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso: em 12 out. 2019.

CORREIA, Karyne Mariano Lira; BORLOTI, Elizeu. Convivendo com o vitiligo: uma análise descritiva da realidade vivida pelos portadores. *Acta comport.*, Guadalajara, v. 21, n. 2, p. 227-240, 2013. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S018881452013000200006&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S018881452013000200006&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 12 out. 2019.

CORREIA, Karyne Mariano Lira; GARCIA; Agnaldo; BORLOTI, Elizeu. “Como o vitiligo afetou meus relacionamentos”: análise de relatos. In: GARCIA, Agnaldo; WILSON, Juan Enrique; PEREIRA, Fábio Nogueira. *Relacionamento interpessoal: temas contemporâneos*. Vitória: UFES, 2013. p. 102-115.

GOFFMAN, Erving. *Estigma* notas sobre a manipulação da identidade deteriorada, Rio de Janeiro, Guanabara, 2004.

KIM, Joon Ho. **O estigma da deficiência física e o paradigma da reconstrução biocibernética do corpo**. Tese (Doutorado em Antropologia Social). São Paulo. USP. 2013.

MENEZES NETO, Amélia Tereza; SILVA, Valquíria de Souza; RODRIGUES, Marlon Diego; PINTO, Fernanda de Oliveira. Vitiligo: o problema que não está apenas na pele. **Revista Interdisciplinar do Pensamento Científico**. Nº 2, volume 1, artigo nº 18, Julho/Dezembro 2015. Disponível em <<http://reinpec.srvroot.com:8686/reinpec/index.php/reinpec/article/view/108/44>> Acesso em: 15 out. 2019.

SZABO, Iolanda; BRANDÃO, Elaine Reis. “Mata de tristeza!”: representações sociais de pessoas com vitiligo atendidas na Farmácia Universitária da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil. **Interface** 20 (59) Oct-Dec 2016 • Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1807-57622015.0596>. Acesso em: 16 out. 2019.