MARILENA INFIESTA ZULIM

VIVER PRÓXIMO AO HOSPITAL E DISTANTE DA DOENÇA: UM ESTUDO DE CASOS COM EX-PORTADORES DO MAL DE HANSEN

UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO (UCDB)
MESTRADO EM PSICOLOGIA
CAMPO GRANDE-MS
2004

MARILENA INFIESTA ZULIM

VIVER PRÓXIMO AO HOSPITAL E DISTANTE DA DOENÇA: UM ESTUDO DE CASOS COM EX-PORTADORES DO MAL DE HANSEN

Dissertação apresentada, para obtenção do título de Mestre em Psicologia ao Programa de Mestrado em Psicologia – área de concentração: Comportamento Social e Psicologia da Saúde da Universidade Católica Dom Bosco, sob a orientação da Profª. Dr.ª *Sonia Grubits*.

CAMPO GRANDE-MS

2004

FICHA CATALOGRÁFICA

Zulim, Marilena Infiesta
Viver próximo ao hospital e distante da doença: um estudo de casos com ex-portadores do mal de Hansen / Marilena Infiesta Zulim; orientadora Sonia Grubits. Campo Grande, 2004.
89 p.; il. + anexos

Dissertação (mestrado) – Universidade Católica Dom Bosco. Programa de Mestrado em Psicologia
Orientadora: Sonia Grubits
Referências p. 83 - 89

1. Hanseníase – Reabilitação social 2. Estigma (Psicologia social). I. Grubits, Sonia II. Título

CDD - 616.998

Bibliotecária responsável: Clélia Takie Nakahata Bezerra CRB 1/757

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dra. Sonia Grubits

Prof. Dra. Regina Célia Ciriano Calil

Prof. Dr. Sérgio Luiz Saboia Arruda

Dissertação defendida e aprovada em: ____/____/2004.

Esta dissertação é dedicada a minha família que sempre me incentivou e se fez presente durante esta jornada.

AGRADECIMENTOS

A Deus que me deu o dom da vida e da saúde para que eu pudesse alcançar esta vitória.

À Irmã Silvia, batalhadora incansável que administra o Hospital São Julião com garra, perseverança e com grande competência.

Ao Hospital São Julião, que sempre esteve com suas portas abertas para a pesquisa em prol de um melhor atendimento aos portadores da hanseníase.

À Dra. Sonia Grubits, minha orientadora que contribuiu de maneira assertiva para o término desta pesquisa.

Ao Prof. Dr. Sebastião Jorge Chammé (*in memória*), que muito me ajudou e orientou na primeira fase da construção deste trabalho.

A psicóloga Dra. Regina Célia Ciriano Calil, pela presença constante e incentivo. O meu muito obrigada !

À Universidade Católica Dom Bosco, que me acolheu e me proporcionou oportunidade para fazer meu mestrado.

À amiga Neilma Alves da Silva Pereira, que dedicou momentos ricos e recheados de conhecimentos, boa vontade e afeto para me ajudar na conclusão desta dissertação.

Aos amigos Nelson Kian, Paulo Renato de Andrade e Célia Maria de Jesus Corrêa, que me ajudaram na aquisição de conteúdos pertinentes a esse trabalho.

Cordialmente, a todos aqueles que de uma maneira ou de outra estimularam a realização deste trabalho.

Nunca se afaste dos seus sonhos, porque se eles se forem você poderá continuar vivendo, mas terá deixado de existir.

Charles Chaplin

RESUMO

O objetivo desta pesquisa foi realizar um estudo de caso para analisar a longa permanência de ex-pacientes, nas imediações do Hospital São Julião, no município de Campo Grande, MS, muito embora esses pacientes já tivessem recebido alta por cura e eles moravam anteriormente em outra cidade ou país. Desse modo, pretendeu-se conhecer e compreender alguns aspectos referentes às relações socioculturais estabelecidas na ressocialização dos participantes da pesquisa, analisando alguns aspectos de sua visão de cura frente às seqüelas, o tratamento prolongado e a presença do estigma. O procedimento envolveu a realização de entrevistas semidirigidas com seis participantes com idade entre 30 a 50 anos, sendo cinco homens e uma mulher, no período de outubro de 1999 a dezembro de 1999. As entrevistas continham questões abertas, que foram gravadas e posteriormente transcritas na sua totalidade, respeitando a fala original dos entrevistados. Suas idéias sobre corpo, saúde, doença, hanseníase, estigma e também o morar próximo ao hospital e o mudar de cidade foram analisadas. A análise desses dados foi baseada na análise de conteúdo. A estigmatização social, ou seja as reações de evitação ou afastamento por parte das pessoas que conviviam socialmente com o doente, mostrou-se presente, situação em que o sujeito estudado apega-se à hanseníase com o objetivo de resgatar seus próprios papéis e funções sociais. A população que se formou em torno do São Julião, por sua vez, reabilita-os socialmente, pois todos “são iguais”, têm os mesmos anseios e dificuldades enfrentadas, o que proporciona aumento da auto-estima e mudança social.

Palavras-chave: hanseníase; estigma; ressocialização.

ABSTRACT

The objective of this research was to conduct a case study to analyze the long stay of former Hansen"s disease patients near São Julião Hospital in Campo Grande City MS, even though these patients left the hospital because they were considered cured and they lived previously in other cities and countries. Thus, the research intended to know and to comprehend some aspects regarding the social and cultural relations in the re-socialization of the participants, analyzing some aspects about their view of related to sequels, the extended treatment and the presence of the stigma. The procedure involved semi-structured interview with six former patients, with age ranging from 30 to 50 years old (five men and one woman), from October 1999 through December 1999. The interviews were recorded and then transcribed, respecting in this process, the original speech of the interviewed persons. Their ideas about body, health, disease, Hansen"s disease, stigma and the aspects about living next to the hospital and moving to the city were analyzed. The analysis of these data was based on content analysis. The analysis showed the social stgmatization, e.g., avoiding or secluding reactions by the people who live socially together among the patients, situation in which the participant holds to their illness, trying to regain his/her own roles and social functions. So, the population of former patients that was constituted around São Julião Hospital rehabilitated them socially, because everybody is considered equal, and they have the same aspirations and are facing the same difficulties. This situation provides the increase of their self-esteem and social change.

Key-words: Hansen's disease; stigma; re-socialization.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 1

2 DA DOENÇA 5

2.1 DA LEPRA À HANSENÍASE 5

2.2 ASPECTOS GERAIS 7

2.3 DIAGNÓSTICO 11

2.4 TRATAMENTO 13

2.5 NEUROPATIA NA HANSENÍASE 14

2.6 TRATAMENTO DA HANSENÍASE NO HOSPITAL SÃO JULIÃO 15

2.7 SITUAÇÃO EM CAMPO GRANDE-MS E ENTIDADES DE APOIO 16

2.7.1 Sociedade de Integração e Reabilitação da Pessoa Humana (SIRPHA) 17

2.7.2 Hospital São Julião 18

2.7.3 Secretaria Municipal de Saúde 19

2.7.4 Movimento de Reintegração do Hanseniano (MORHAN) 20

3 ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO SOCIAL 22

3.1 RESSOCIALIZAÇÃO DO PACIENTE 24

3.2 CORPO E SEUS SENTIDOS 28

4 A POLÌTICA, O SOCIAL, A MEDICINA EM HANSENÍASE 38

5 PROCEDIMENTOS E MÉTODO 50

5.1 OBJETIVOS 51

5.1.1 Objetivo geral 51

5.1.2 Objetivos específicos 51

5.2 APRESENTAÇÃO E FUNDAMENTAÇÃO DO MÉTODO 51

5.3 PARTICIPANTES 53
5.4 ENTREVISTAS 55
5.5 PROCEDIMENTO 56
5.6 ANÁLISE DOS DADOS 58
5.7 ASPECTOS ÉTICOS 59
6 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS 60
7 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES 79
REFERÊNCIAS 83
ANEXO 90

1 INTRODUÇÃO

O presente trabalho tem como objetivo realizar um estudo de casos para analisar o fato da permanência, nas imediações do hospital, de pacientes hansenianos que receberam alta por cura, ou seja, a mudança de residência, o não retornar desse paciente, após o término do tratamento, ao local de onde provém. Isso é observado em alguns centros de tratamento e chama a atenção dos que atuam na área. Daí, a necessidade de se realizar um estudo para compreender melhor a atitude desses pacientes. Aspectos como o estigma e a situação econômica foram tomados como referencial.

A opção pela abordagem do estigma e da construção de uma nova vida próxima ao hospital, após a doença, deu-se pela formação de bairros próximos ao Hospital São Julião, rotulados pela sociedade de “bairros de ex-hansenianos ou atuais portadores” ou “bairros de leprosos”, o que reflete o estigma social da doença na sociedade e traz à tona a questão de ser igual ou diferente.

Goffman (1975) afirma que o termo estigma teve várias conotações na história. Os gregos criaram o termo para se referirem a sinais corporais (feitos com corte ou fogo) em que se procurava evidenciar alguma coisa de excepcional ou ruim sobre o status moral de quem os apresentava. Tinham o objetivo de marcar uma pessoa como criminosa, escrava ou traidora, devendo ser evitada, especialmente em público.

Na era cristã, o termo adquiriu dois sentidos: uma, de origem religiosa, referindo-se a sinais corporais de graça divinas, e outra, de origem médica, referindo-se a sinais corporais de deficiência física. Atualmente, o termo estigma é usado como semelhante ao seu sentido literal, entretanto, é mais aplicado à discriminação social e efeito psicológico.

A partir da descoberta do bacilo de Hansen, constataram-se inúmeros dados sobre a doença, dentre os quais, que é contagiosa, não hereditária e transmissível apenas entre seres humanos, e que o contágio se dá pelas vias respiratórias e, às vezes, pelo contato com o ferimento da pele do doente.

Portanto, para ocorrer a transmissão da doença, é necessário que o indivíduo suscetível conviva muito tempo com o doente em estágio de formas contagiantes que são: virchowiana, dimorfa para o pólo virchowiana, e que não faça tratamento (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1994). A maioria das pessoas possui imunidade natural à doença e somente a contrai quem não for resistente.

O doente de Hansen, portador do bacilo de Hansen, a partir do diagnóstico, inicia uma jornada procurando compreender o que acontece consigo, com seu corpo, com sua saúde e com sua família, bem como, sua relação com amigos íntimos, com o trabalho, enfim, com o mundo. Aparentemente concorda com os médicos no sentido de cura da doença; mas, quando começa a apresentar no corpo reações pela doença, ou seja, as seqüelas e ou efeitos colaterais das medicações, entra em conflito quanto à cura, buscando organizar sua vida pessoal nesse novo contexto.

Chammé (1996, p. 61), em seu estudo *A construção social da saúde: modos e modas da doença e do corpo*, relata:

> [...] o binômio saúde/ doença está condicionado à compreensão de como os homens estão socialmente organizados e participam do processo cultural que os envolve e influencia suas concepções e ações coletivas e individuais.

Relata, ainda:

> Tais condições possibilitam a compreensão das extensões e implicações da maneira como são socialmente construídos os conceitos de saúde e doença compreendidos em suas contradições, reveladoras que as partes desta binaridade são essenciais e inseparáveis na construção dos imaginários e das representações sociais (p. 63).

Angel e Thoists (1987 apud CLARO, 1995), partindo desse pressuposto sobre a dualidade saúde/doença, sugerem que essa influência se dá através do aprendizado de estruturas cognitivas, incluindo um vocabulário próprio, as quais "filtram" a experiência corporal, influenciam e limitam a interpretação das alterações físicas e emocionais.

Durante dez anos de convívio com pacientes portadores de hanseníase, sob tratamento no setor de fisioterapia do Hospital São Julião, a autora desta pesquisa percebeu a suma importância do papel da família no convívio com o portador de uma doença crônica, capaz de produzir deformidades, limitações físico-funcionais e dotada de estigma. Sabe-se que, a partir do diagnóstico, há uma crise vital para a família e para o paciente, já que os dois não estão preparados para as mudanças físicas e crises de incertezas que advirão.

Neste estudo, no capítulo 2, *Da lepra a hanseníase*, apresenta-se um resumo de alguns pontos históricos desde os tempos bíblicos, passando pela Europa, Américas e Brasil. Constam, ainda, os aspectos gerais da doença: fisiopatologia, tratamento, descrição sucinta como sobre bairros próximos ao Hospital São Julião e sobre as entidades que dão apoio aos ex-portadores de hanseníase.

No capítulo 3, consta uma apresentação sobre o conceito de estigma, o corpo e seus sentidos, por ser hanseníase uma doença dermatológica e com comprometimentos neurais que levam à identificação do paciente como “hanseniano” ou “leproso”, devido particularmente às deformidades na face, mãos e pés, bem como úlceras na pele ou outras manifestações cutâneas. Tais marcas, ao longo da história, tornaram essa doença estigmatizante, levaram à exclusão social do doente, impuseram-lhe mais um atributo, além do sofrimento físico causado por ela.

No capítulo 4 apresentam-se alguns aspectos políticos e sociais que envolvem a doença e a medicina em hanseníase como forma de tratamento, pois essa doença é marcada historicamente pela exclusão social que se apóia na idéia de proteção da população sadia. Reportou-se ao isolamento do doente, como

técnica que se desenvolveu à luz da concepção bacteriológica e influenciou a intervenção do estado brasileiro no âmbito da hanseníase.

No capítulo 5, há a construção metodológica deste estudo em que se busca descrever e explorar os fenômenos em cenários naturais, isto é, no local de convívio social desses pacientes. Descrevem-se também os objetivos, participantes e procedimento.

Foram analisados, no capítulo 6, alguns aspectos encontrados nas entrevistas realizadas, as quais se referem à moradia próxima ao hospital, à mudança de cidade e ao estigma.

Espera-se que esta pesquisa possa auxiliar os profissionais que tratam tais enfermos, no sentido de minimizar o impacto do diagnóstico para o paciente, esclarecer dúvidas, orientar e fornecer um suporte positivo no enfrentamento da doença, visto ser estigmatizante. Essa luta contra o preconceito relativo à hanseníase depende da vontade de vários indivíduos que interagem entre si, como os profissionais de saúde, o próprio doente, a família e a sociedade, cada um fazendo parte de uma engrenagem.

No último capítulo estão algumas considerações finais sobre as discussões contidas neste trabalho, levando-se em conta os objetivos propostos neste estudo.

2 DA DOENÇA

A hanseníase é uma doença infecto-contagiosa de evolução crônica, existente desde os tempos bíblicos e que contém consigo marcas sociais e culturais indeléveis até os dias atuais. Se não for tratada adequada e precocemente pode evoluir para incapacidade físicas graves, inestéticas e mutilantes, repercutindo na existência do doente em sua família, em seu ambiente profissional e na comunidade em que vive. Esta doença é causada por um microorganismo chamado *Mycobacterium leprae*, identificado em 1873, por Amauer Hansen, e manifesta-se, principalmente, pó lesões cutâneas e lesões nervosas, podendo também ocorrer lesões viscerais. O diagnóstico de hanseníase é feito pelo exame dermato-neurológico do paciente e, quando necessário, com auxílio de exames laboratoriais complementares, tais como baciloscopia e biópsia de pele.

2.1 DA LEPRA À HANSENÍASE

Opromolla (1981), em seus estudos, relata que a hanseníase, conhecida pela designação lepra, parece ser uma das mais antigas doenças que acometem o homem. Várias hipóteses foram utilizadas para explicar a origem dessa doença e se basearam nas civilizações mais antigas: egípcia, hebraica e indiana. Este autor ainda afirma que a Bíblia é outra fonte de confusão quanto à existência da hanseníase entre judeus na época do êxodo. O termo Tzara ath significava uma condição da pele dos indivíduos ou das roupas, das casas, que necessitava de purificação. Na tradução do texto hebraico, a palavra Tzara ath era lepra (lepros = escama) e foi usada para designar a casca interna das árvores. A forma latina da palavra foi líber e, como a casca da árvore era usada para escrever, passou a

significar livro. A palavra lepra também foi usada pelos gregos (Hipócrates) para designar doenças escamosas do tipo psoríase e hanseníase mesmo, eles designavam como elefantíase. No Antigo Testamento, no Livro do Êxodo, a referência à doença deixa claro que “o leproso é um ser imundo”. No Novo Testamento, no evangelho de São Marcos, há referências de curas realizadas por Jesus em leprosos.

Na Idade Média, época em que a igreja dominava os parâmetros da vida, as autoridades eclesiásticas eram encarregadas de combater a lepra. Os leprosos eram separados do mundo e submetidos a leis, e os enfermos não tinham direito a propriedades e bens, não podiam comprar, nem vender; havia, na realidade, uma morte civil. Quando a lepra estava em um estágio mais avançado, os enfermos ricos ficavam isolados em domicílio, e os pobres, em leprosários. (GOMIDE, 1988).

Existem muitas teorias sobre a origem e a existência da hanseníase. Entre elas, destacam-se as que relacionam o clima, a herança, a alimentação e a migração dos povos. Portanto tudo faz crer que a lepra tenha sido trazida pelos colonizadores ao descobrirem o país.

No ano de 1600 d C, surgiram os primeiros focos de hanseníase no Brasil, na cidade do Rio de Janeiro e, depois, na Bahia e Pará com a importação dos escravos. Foi no início do século XVIII que começaram as primeiras medidas profiláticas efetivas, e, apenas a partir do século XX, houve o reconhecimento da doença por autoridades sanitárias. Ainda em 1920, com a criação do Departamento Nacional de Saúde Pública, priorizaram-se a instalação de leprosários, a realização do censo dos doentes e o tratamento com óleo de chalmugra.

No ano de 1941, criou-se o Serviço Nacional de Lepra, o qual se preocupou em analisar o avanço e as perspectivas da doença em solo brasileiro. O termo “lepra” não significava somente o nome de uma doença: passou a representar um estado de saúde negativo, englobando o indivíduo como uma totalidade, tanto em seus aspectos físicos como psíquicos.

2.2 ASPECTOS GERAIS

A hanseníase é uma doença crônica causada pelo *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*), infecciosa em alguns casos, e afeta o sistema nervoso periférico, a pele e alguns outros tecidos.

No Brasil, termos como lepra, morféia, entre outros, já foram utilizados para se fazer referência à doença de Hansen. Para erradicá-la, o Ministério da Saúde, em 1976, proibiu o termo lepra como sinônimo de hanseníase. A denominação de hanseníase vem com o intuito de retirar do doente e de sua família o estigma da palavra, eivada de tradição e crendices de muitos séculos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1989; SANTOS, 1990; SOCIEDADE DE REABILITAÇÃO DA PESSOA HUMANA, 1999). Entretanto o termo não se tem mostrado suficiente para eliminar o estigma. Em primeiro lugar, por sua adoção não ter sido universal e por continuar sendo utilizado o termo “lepra”. Em segundo lugar, porque a adoção não foi acompanhada de um esforço educativo, no sentido de mudar as atitudes diante da doença.

A hanseníase é infecção relativamente pouco contagiosa, parecendo que, no decorrer da vida, nas populações em que a infecção é endêmica, cria-se um estado de relativa resistência do bacilo de Hansen, semelhante ao que acontece em relação à tuberculose, da mesma maneira que a contaminação do organismo pelo bacilo de Koch, evidenciada pela alergia à tuberculina, coincide com certo grau de imunidade à tuberculose (AMATO; BALDY, 1991).

Também na hanseníase, uma resistência relativa se observa nos indivíduos que, provavelmente, em conseqüência de exposição ao bacilo de Hansen, desenvolvem uma capacidade maior de reação tissular, traduzida pela positividade da chamada reação à lepromina ou reação Mitsuda (AMATO; BALDY, 1991; SANTOS, 1990), um tipo de teste muito utilizado nas pesquisas hansenológicas para avaliar a resistência do organismo humano à infecção pelo *M. leprae*.

Essa reação foi descrita, em 1923, por Kausuke Mitsuda e tem o seu nome:

reação de Mitsuda. Consiste na formação de um nódulo eritematoso infiltrado, de 8 a 10 mm, que alcança seu máximo de desenvolvimento entre três a quatro semanas após a injeção intradérmica de 0,01-0,02 cm^3 de lepromina ou antígeno de Mitsuda em região não comprometida no corpo. O tipo de lepromina mais utilizado é o Mitsuda-Hayashi, que consiste essencialmente em um cocto-extrato de lepromina, filtrado através de seda ou nylon de malha fina e preservado com 0,5% de fenol (AMATO; BALDY, 1991; SANTOS, 1990).

No Brasil, a reação à lepromina é positiva na maioria dos adultos e começa a positivar-se nas crianças, a partir de quatro anos. Nos comunicantes de hanseníase, verificou-se que todos aqueles que se tornaram doentes apresentaram reação negativa à lepromina. Ver-se-á adiante que a reação de Mitsuda fornece precioso subsídio à classificação das formas de hanseníase, e é de grande valor no prognóstico dessa infecção. A principal fonte de infecção é o homem doente, o hanseniano que não esteja em tratamento. A eliminação e a porta de entrada do bacilo ocorrem pelas vias aéreas superiores

Rotberg (1977) admite a existência de um fator natural de resistência, Fator N, que a maioria das pessoas apresenta, e tem caráter genético. Outros fatores que teriam influência no aparecimento da moléstia seriam as deficiências proteíno-calóricas com implicações na formação dos fatores imunitários, além da promiscuidade, da falta de higiene e da miséria de uma maneira geral.

As primeiras manifestações da doença são manchas hipocrômicas ou eritêmato-hipocrômicas ou áreas circunscritas de pele aparentemente normal com distúrbios de sensibilidade. Nesse nível, há anidrose e queda de pêlos. As lesões podem ser únicas ou múltiplas, com localização e tamanho variáveis. Na histopatologia há um infiltrado inespecífico que, algumas vezes, envolve e invade os filetes nervosos.

Devido as diferentes respostas imunológicas do hospedeiro, há várias formas de hanseníase. No Congresso de Leprologia em Madrid, em 1953, adotou-se a classificação da hanseníase dividida em quatro formas que são:

A Indeterminada, a forma inicial, que se apresenta em indivíduos com resistência variável. Acomete preferencialmente a pele e os nervos periféricos com lesões hipopigmentadas, manchas eritemato hipocrômicas, alteração da sensibilidade e anidrose. A baciloscopia em geral é negativa, e a reação de Mitsuda pode ser negativa ou positiva (SANTOS, 1990; AMATO; BALDY, 1991).

Casos de resistência intermediária evoluem para o grupo dimorfo, ocorrendo em média dentro de um período de 5 anos, com um tempo menor, de 2 a 3 anos, para o tuberculóide, e maior, de 5 anos ou mais, para o virchowiano.

As manchas hipocrômicas são manifestações cutâneas. São áreas esbranquiçadas, circunscritas, que podem variar de 1 a 20 cm de diâmetro, com bordas ser nítidas ou delimitadas sugerindo prognóstico favorável ou apresentam-se com limites indefinidos, o que insinua baixa resistência. Os locais de aparecimento preferenciais são: face, região glútea, membros superiores. (AMATO; BALDY, 1991).

Quando a resistência do paciente for alta, as lesões indeterminadas evoluirão para o tipo Tuberculóide. Se a resistência for nula, haverá uma evolução para o tipo Virchowiano.

A Tuberculóide, uma forma que afeta indivíduos mais resistentes e pode ser uma evolução da forma indeterminada, possui resposta imunológica celular competente, produz uma forma localizada e não contagiosa da doença. A baciloscopia é negativa, e a reação de Mitsuda é positiva (SANTOS, 1990; AMATO; BALDY, 1991).

Esta forma possui lesões cutâneas que são constituídas por placas delimitadas, cheias ou com elevação nas bordas. O centro da lesão é hipocrômico e o tom é eritêmato-acastanhado; o tamanho varia e sua forma pode ser oval, circular, anular ou figurada. Nesse nível, ocorrem distúrbios da sensibilidade e da sudorese.

Há, com freqüência, intrenso comprometimento de troncos nervosos, com alterações sensitivas, motoras ou autonômicas, quando forem nervos mistos.

Uma outra forma tuberculóide é a forma infantil, na qual as lesões iniciam-se com pápulas anêmicas em crianças de até 4 anos de idade, e localizam-se preferencialmente nos membros superiores e face. Essas lesões tendem à cura espontânea (AMATO; BALDY, 1991; TALHARI; NEVES, 1997). Há também a forma tuberculóide reacional com aparecimento de lesões súbitas que se caracterizam por placas vermelho-vinhosas de várias dimensões, bem delimitadas na sua borda (AMATO; BALDY, 1991).

A Virchowiana, que afeta indivíduos mais suscetíveis à doença e com resistência mínima à penetração e multiplicação dos bacilos. Nesta forma, há uma resposta imunológica inadequada, por isso tem-se uma forma generalizada, com disseminação do *Mycobacterium leprae* por toda superfície do corpo. Os infiltrados são encontrados nas lesões da pele, com borda definida, as quais, com o tempo, transformam-se em hansenoma. Esses infiltrados são encontrados em mucosas, como a do nariz, e provocam o desabamento do septo eleva à perfuração da cavidade nasal, e ainda são encontrados nos nervos periféricos, na medula óssea, no fígado, no baço, na laringe, nos testículos, nas supra-renais, no globo ocular e sinóvias. Nessas áreas, a temperatura cutânea é mais elevada. Constitui-se na a forma maligna da doença, caso em que a reação de Mitsuda é sempre negativa, e sua baciloscopia nas lesões, é positiva, com muitos bacilos. É contagiosa se não tratada adequadamente.

A Dimorfa é a forma imunologicamente instável, que ora aproxima-se da forma tuberculóide, ora da forma virchowiana. Há, nos pacientes acometidos por essa forma, placas muito características, que apresentam uma área central circular de pele hipocrômica bem definida a qual se difunde na periferia. São lesões esburacadas ou em “queijo suíço”. Os nervos periféricos são comprometidos com freqüência. É relativamente comum ocorrer lagoftalmo bilateral devido a comprometimento do ramo zigomático do nervo facial e a lesões ulnar-medianas nas mãos, ocasiona anestesia da borda ulnar e mediana, amiotrofia da musculatura intrínseca da mão, hiperextensão das articulações metacarpofalangeanas e flexão de dedos, ou seja, é a mão em garra.

A paralisia dos nervos fibulares causa amiotrofia da massa muscular

ântero-externa da perna, o que não permite a dorsiflexão do pé, ou seja, mantém-se o pé caído. O comprometimento do nervo tibial posterior leva à anestesiada face plantar e à flexão dos artelhos do pé (MINISTÉRIO da SAÚDE, 1994; SANTOS, 1990; TALHARI; NEVES, 1997). A baciloscopia é sempre positiva e a histopatologia mostra granulomas com células epitelióides, linfócitos e células gigantes. Naqueles casos em que as lesões são semelhantes às do tuberculóides e há infiltrados mistos com poucos linfócitos e células espumosas com lipídios nos demais, a reação de Mitsuda pode apresentar uma positividade fraca, mas em geral é negativa.

Durante a evolução crônica da hanseníase, podem-se encontrar episódios agudos que são as reações hansênicas que se dividem em tipo I e II. O tipo I ocorre nas formas tuberculóides e dimorfas. São mediadas pela imunidade celular, na qual ocorre uma mudança brusca. Há uma piora das lesões pré-existentes ou o surgimento de novas lesões, podendo acompanhar-se de neurite.

O tipo II ocorre nas formas virchowianas e dimorfas. É mediada por imunidade humoral. A lesão típica é o eritema nodoso que pode aparecer em qualquer parte do corpo e acompanhado de mal estar, febre, artralgia, mialgia.

As lesões cutâneas reacionais, a febre, as manifestações articulares e viscerais, além da formação de imuno-complexos, hipergamaglobulina, hemossedimentação elevada, fator reumatóide e auto-anticorpos, tornam esse quadro muito semelhante ao das doenças do colágeno, com as quais, muitas vezes, é confundido.

2.3 DIAGNÓSTICO

As diversas formas clínicas da hanseníase fazem com que essa doença seja confundida com outras doenças cutâneas. Lesões do grupo indeterminado assemelham-se à ptiríase vesicolor, nervos hipocrômico, vitiligo. No tipo tuberculóide e dimorfo, são parecidas com sífilis secundária, tuberculose cutânea, leishmaniose tegumentar, psoríase, ptiríase rósea, e, nos virchowianos, os

linfomas, a sífilis secundária e a leishmaniose cutânea difusa também são lembrados no diagnóstico diferencial.

Do ponto de vista prático, o diagnóstico da hanseníase baseia-se na pesquisa de sensibilidade e no encontro de bacilos álcool-ácido resistentes. Não há outra doença cutânea que apresente lesões com distúrbios de sensibilidade, salvo o mal de Hansen.

A pesquisa da sensibilidade se faz com tubos, um contendo água quente, e outro contendo água fria, aplicados alternadamente na área da lesão e solicitando ao paciente que defina o tipo de temperatura que está sentindo. Outra forma de investigar a alteração da sensibilidade, junto com comprometimento neural, é através dos Monofilamentos de Semmes Weinstein que consistem em um conjunto de seis monofilamentos de *nylon* de diâmetros diferentes. Quando aplicados perpendicularmente à pele, no momento em que se curvam levemente, exercem uma força específica. Deve-se iniciar com o monofilamento de 0,05 g. Na ausência de resposta, prossegue-se com o de 0,02 g; 2,0 g; 4,0 g; 10,0 g; 300,0 g (Anexo C).

Para o registro dos dados obtidos, utilizam-se formulários próprios para mapeamento da sensibilidade. Os pontos são os correspondentes aos nervos avaliados e devem ser coloridos com a cor correspondente à do filamento mais fino e de acordo com o que o paciente sentiu, conforme o exposto no quadro um (Anexo C).

Há recursos auxiliares para confirmação do diagnóstico, determinação do grau de infecciosidade, tipo ou grupo de moléstia. São utilizados a baciloscopia (exame da linfa adesão), o teste da histamina, a prova da sudorese e de reações sorológicas. Melhores resultados são proporcionados pelo exame histopatológico de fragmentos de pele retirados por biópsia, os quais permitem a confirmação da classificação da forma da doença. Nos gânglios e nervos, a pesquisa do bacilo da hanseníase é geralmente feita em esfregaços de material obtido por punção. Para indicação dos esquemas poliquimioterápicos no tratamento da hanseníase, o paciente deverá ser classificado de acordo com os métodos diagnósticos em:

paucibacilares (PB), que são os indeterminados e tuberculoses (classificação de Madri); baciloscopia com todos os esfregaços examinados negativos ou igual a zero; multibacilares (MB), que são os virchowianos ou dimorfos, com baciloscopia positiva.

2.4 TRATAMENTO

O avanço no campo da farmacologia propiciou a descoberta de novas drogas no tratamento da hanseníase, entre as quais a sulfa, que trouxe alívio à parte clínico do enfermo e possibilitou o regresso ou a estabilização das alterações dermatológicas. Segundo Santos (1990), durante o tratamento com sulfona, cerca de 50% dos pacientes apresentam crise reacional, manifestada através de febre alta, cefaléia, neurite, iridociclite, erupções na pele e outros sintomas de caráter inflamatório. Dez por cento dos casos de crise reacional tornam-se crônicos, e a droga mais eficiente, nesse caso, é a talidomida, a qual é dotada de grande capacidade teratogênica e tem atualmente sua distribuição sob controle rigoroso. Na possibilidade do uso da talidomida e principalmente em caso de neurite aguda, indica-se um corticosteróide, usualmente a predinisona. Anti-inflamatórios também são requisitados e são eficazes no combate ao comprometimento articular que leva à posição antálgica do paciente.

Atualmente dispõe-se de um arsenal de drogas diversificadas e eficientes, que podem ser combinadas e obtidos excelentes resultados contra a resistência bacteriana. Entre elas, a rifanpicina, a isocianamida, a prothionamida, a dapsona, o estambutol e a clofasimina. À combinação entre as drogas dá-se a denominação de PQT/OMS (SANTOS, 1990; TALHARI; NEVES, 1997; OLIVEIRA, 2003).

A Organização Mundial da Saúde (OMS), para efeitos operacionais, subdivide a hanseníase em paucebacilar e multibacilar, o que é fator determinante para o tipo e o tempo de tratamento.

A Paucebacilar, refere-se aos pacientes classificados como indeterminados

e tuberculóides, em cujo exame baciloscópico todos os esfregaços examinados são negativos. O tratamento dura seis meses, e administra-se a seguinte medicação: diariamente, em casa, um comprimido de dapsona e, no serviço de saúde, uma vez por mês, duas cápsulas de rifanpsina e um comprimido de sulfona (DDS). As formas virchowiana ou dimorfa, são classificadas como multibacilares, com baciloscopia positiva. O tratamento dura dois anos e administra-se a seguinte medicação: diariamente, em casa, um comprimido de dapsona, uma cápsula de clofasimina de 50 mg ou uma cápsula de 100 mg, em dias alternados; e no serviço de saúde, uma vez por mês, duas cápsulas de rifanpsina, três cápsulas de clofazimina e um comprimido de dapsona (OLIVEIRA, 2003; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999).

Esse tratamento é muito complexo e não depende somente da ação medicamentosa. Quando há deformidades, que geram incapacidades físicas, ocorre a necessidade de correções cirúrgicas. Além disso, faz-se necessário ainda um processo educativo que possa facilitar ao paciente um convívio sadio consigo mesmo e, conseqüentemente, com a comunidade em que está inserido.

2.5 NEUROPATIA NA HANSENÍASE

A hanseníase é uma doença dermato-neurológica. O comprometimento nervoso ocorre em função do tropismo exclusivo do *Mycobacterium leprae* pelo sistema nervoso periférico atingindo as células de schwan (AMATO; BALDY, 1991).

O processo infeccioso inicia-se, propaga-se na derme e causa lesão nas terminações nervosas cutâneas. Os bacilos então se disseminam atingindo troncos nervosos e provocando alterações sensitivas e motoras que evidenciam a neurite troncular periférica. Entre os distúrbios, estão as hiperestesias, resultantes de processos irritativos e inflamatório das fibras sensitivas, as hipoestesias e as anestesias, decorrentes da destruição dos filetes sensitivos.

O termo mais amplamente aceito para definir comprometimento neural em

hanseníase é neurite, que significa inflamação ou infecção. Mas nem todo comprometimento neural é conseqüência de inflamação ou infecção. Por esse motivo utiliza-se o termo “neuropatia”.

Para Talhari e Neves (1994), os nervos mais freqüentemente acometidos são o ulnar, o mediano, o radial, o radial cutâneo, o ciático poplíteo externo (fibular comum), tibial posterior, o sural, o auricular e o facial. No segmento do nervo, aparecem espessados, homogêneos regulares, nódulos dolorosos ou não. O comprometimento neurológico ocorre mais precocemente na hanseníase tuberculóide.

A neuropatia é caracterizada por duas situações clínicas: Uma é o comprometimento direto do bacilo nas finas terminações neurais e nos corpúsculos sensitivos. Do ponto de vista clínico, a perda de função ocorre lentamente. A perda de sensibilidade se assemelha ao padrão de “luva e meia”. A função simpática e parassimpática também estarão comprometidas. A outra situação clínica é o acometimento de troncos nervosos. Cada tronco poderá apresentar comprometimento. Os fatores predisponentes mais aceitos são baixa temperatura, exposição ao trauma e presença de estruturas anatômicas constritivas. Não se sabe como o *M. leprae* penetra no nervo.

Alguns autores afirmam que a entrada se dá pelas terminações neurais livres e ao longo do nervo, através da célula de schwan. Boddingius (1994), defende a teoria da disseminação por via hemática, com entrada do bacilo no nervo através da barreira sangue-nervo, constituída pelas células do endotélio dos capilares endoteliais.

2.6 TRATAMENTO DA HANSENÍASE NO HOSPITAL SÃO JULIÃO

O paciente, ao adentrar pela primeira vez no Hospital São Julião, é atendido por uma equipe interdisciplinar. É, então, agendada a consulta com a médica responsável pelo programa de hanseníase, a qual solicita todos os exames necessários: hemograma, baciloscopia, avaliação fisioterápica, que

consta do exame físico para detectar deformidades, comprometimentos neurais; para avaliar força muscular e sensibilidade, com monofilamentos de Semmes Weinstein. Em seguida, são feitas orientações quanto à prevenção de incapacidades. Se necessário, inicia-se fisioterapia de acordo com a possibilidade do paciente, o qual passa pela avaliação das atividades da vida diária e prática, no setor de terapia ocupacional, sendo encaminhado, então, para o setor de psicologia se necessário, e serviço social.

Nesse hospital, há um grupo de estudos com duas reuniões mensais, abrangendo toda a equipe multidisciplinar, composta de médico clínico, ortopedista, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, oftalmologista, psicóloga, assistente social e profissionais de enfermagem. Nas reuniões, discutem-se casos de pacientes, principalmente a necessidade de cirurgia, e averigua-se o tempo de acompanhamento da equipe, necessário após a alta.

2.7 SITUAÇÃO EM CAMPO GRANDE-MS E ENTIDADES DE APOIO

Enfoca-se neste capítulo, um pouco sobre os bairros que se formaram em torno do Hospital e cuja população, em sua maioria, é de pessoas que já tiveram hanseníase e são migrantes de outras localidades.

A região urbana do Segredo situa-se na parte norte da área urbana de Campo Grande e deve seu nome ao córrego que a corta no sentido Norte-Sul e é um referencial importante para a cidade, sob o ponto de vista histórico, social e cultural. Nessa região, situam-se vários bairros, dentre os quais atém-se especificamente aos bairros Nova Lima, Jardim Anache e Jardim Colúmbia, os quais foram crescendo em torno do Hospital São Julião cuja especialidade principal é tratar portadores de hanseníase, objeto de estudo desta pesquisadora.

Na região do Bairro Nova Lima que compreende os bairros supra citados, há uma população de 19.932 habitantes (PERFIL..., 2003). Esses bairros estão isolados dentro da região urbana do Segredo e têm, como único meio satisfatório de ligação com o restante da região, a BR 163, na saída para Cuiabá. É uma

região com rede de distribuição de água precária, déficit na iluminação pública e pavimentação asfáltica limitada ao percurso da linha de ônibus.

Em atendimento a essa região, existem duas escolas estaduais e quatro municipais e dois Centros de Educação Infantil (CEINT´s). Por ser baixa a situação socioeconômica da região, as habitações são populares, há favelas e muitos lotes vazios; mas são bairros estruturados com área do comércio (padarias, mercearias, açougue, lojas, etc.), um hotel situado na entrada principal dos bairros e com infra-estrutura necessária para oferecer conforto e atendimento, e ainda quatro igrejas evangélicas e duas católicas. É uma região bem servida de indústrias.

Em termos de estrutura de saúde pública, a região conta com um hospital especializado, o São Julião, com 200 leitos e estrutura para atendimento a pacientes portadores de hanseníase e outras dermatoses, além de uma unidade básica de saúde, o Posto São Francisco, preparado para atender em torno de 5 mil habitantes.

A região é carente de áreas e parques para lazer. Apesar de haver matas verdes naturais (Jardim Botânico Estadual) mantidas por uma patrulha florestal, nascentes do córrego Segredo, a população é levada a procurar o centro da cidade para diversão coletiva.

Em relação às entidades que dão apoio aos portadores de Hanseníase em Campo Grande, Mato Grosso do Sul, merecem especial destaque: Sociedade de Integração da Pessoa Humana (SIRPHA); Hospital São Julião, local de tratamento a portadores de hanseníase; Secretaria Municipal de Saúde, que auxilia nos programas de controle da hanseníase; e Movimento de Reintegração do Hanseniano (MORHAN).

2.7.1 Sociedade de Integração e Reabilitação da Pessoa Humana (SIRPHA)

A Sirpha, fundada em 05 de fevereiro de 1979, é uma entidade filantrópica

sem fins lucrativos, não governamental, intitulada de utilidade pública federal, estadual e municipal. Tem como objetivo principal prestar assistência social aos deficientes com seqüelas provenientes da hanseníase, para promover sua integração e reabilitação na sociedade, por meio de distribuição mensal de complementação alimentar e encaminhamentos médicos e de aposentadoria.

As atividades de integração e reabilitação acontecem nos grupos de convivência, que desenvolvem atividades de Terapia Ocupacional, palestras informativas e acompanhamento psicológico, além de prestarem um atendimento integral aos idosos com seqüelas de hanseníase.

2.7.2 Hospital São Julião

O Hospital São Julião, local desta pesquisa, foi fundado em 1941 pelo Governo Federal, dentro de um programa que construiu 35 asilos colônia no Brasil, destinados ao tratamento dos pacientes portadores de hanseníase. Essa doença, na época, era extremamente estigmatizante e afastava os pacientes do convívio familiar, deixando um rastro de preconceito e medo. Trata-se de um estigma que provém da Idade Média, época em que havia domínio dos parâmetros da vida, quando então se separavam os enfermos, que não tinham direito a bens e propriedades. Os ricos ficavam isolados em domicílio, e os pobres, em leprosários.

O Governo Federal foi o responsável pela gestão do hospital entre 1941 a 1956. De 1956 a 1970, a responsabilidade coube ao Governo do então Estado de Mato Grosso, atual estado de Mato Grosso do Sul.

Naquele período, entre 1941 a 1956, a colônia foi relegada ao esquecimento, contribuindo ainda mais para a estigmatização, deixando os pacientes em estado de abandono comparável ao de um depósito de doentes da Idade Média.

Em 1979, a Prefeitura Municipal de Campo Grande doou áreas à

Associação de Auxílio e Recuperação dos Hansenianos, a associação mantenedora do Hospital São Julião, especializado no atendimento de pacientes portadores de hanseníase; à Casa da Vovó Túlia, lar provisório para crianças de zero a quatro anos em situação de abandono familiar ou temporariamente afastadas do local de que provêm; e ao Centro de Apoio ao Migrante (CEDAMI), abrigo provisório para o migrante e sua família.

A principal finalidade da Associação de Auxilio e Recuperação dos Hansenianos é prestar atendimento integral àqueles que procuram a entidade, visando principalmente à reabilitação e a reinserção social da população assistida. A referida entidade é reconhecida pelos Governos Federal, Estadual e Municipal como filantrópica e de utilidade pública, é referência internacional no tratamento da hanseníase e, para tanto, cumpriu todos os requisitos necessários a essa concessão, de acordo com a legislação vigente no país.

O São Julião, aos 29 anos, após mudança administrativa, em nada lembra a antiga colônia. Com uma estrutura física moderna e equipamentos de última geração, proporciona aos pacientes portadores de hanseníase e de outras alterações dermatológicas o que há de melhor e mais moderno em termos de terapêutica, prevenção e reabilitação. Conta esse hospital com uma equipe multidisciplinar e é referência em cirurgias reparadoras em hanseníase.

A Associação de Auxílio e Recuperação dos Hansenianos administra o Hospital São Julião com total adequação às normas e padrões preconizados pelo Ministério da Saúde quanto ao tratamento e à prevenção da hanseníase, ratificando assim o seu caráter de referência estadual e, principalmente, o seguimento da filosofia de sua mantenedora, quanto à igualdade e à eqüidade da assistência aos necessitados.

2.7.3 Secretaria Municipal de Saúde

A Secretaria Municipal de Saúde de Campo Grande-MS implantou um programa de atendimento ao portador de hanseníase, desenvolvendo treinamento

para diferentes categorias profissionais. Apesar das dificuldades enfrentadas pelas unidades básicas de saúde devido à falta de recursos humanos, a Secretaria conseguiu implantar 10 unidades com Programa de Controle de Hanseníase, para atender ao paciente na íntegra (agendamento, controle medicamentoso de tratamento e prevenção das incapacidades físicas). Desenvolveu ainda um trabalho efetivo de divulgação com distribuição de faixas, informando sobre a doença e o seu tratamento na Campanha de Busca de Casos Novos, em 21 de agosto de 1998, quando 627 consultas foram realizadas por 18 dermatologistas e detectando-se 27 novos casos, por meio de trabalho foi integrado entre a Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (alunos da medicina e enfermagem) e o Hospital São Julião.

A Secretaria de Saúde fez uma análise epidemiológica cujos resultados apontaram uma taxa de incidência de 2,6 casos por 10.000 habitantes, dado considerado muito alto pela Organização Mundial de Saúde; uma taxa de prevalência de 6,7 por 10.000 habitantes, também considerada alta pelos parâmetros da Organização Mundial de Saúde. Em relação aos casos em tratamento, obtiveram-se 5,7% de abandono, 0,8% de óbito com hanseníase, 67% de alta por cura, e 8,3% de transferências para outras Unidades de Saúde. Observou-se que a incidência de 1998 foi de 3,1/10.000 habitantes, o que reflete uma pequena diferença de 0,4/10.000 habitantes, e a prevalência de 98 foi de 8,1/10.000 habitantes, com uma diferença de 1,4/10.000 habitantes.

Em relação aos percentuais, 67% dos casos curados são relevantes; já os 5,7% de abandono, apesar de não ser um dado bom, está de acordo com a expectativa do programa. Em 1999, descobriram-se 169 casos novos, atingindo 74,8% do esperado.

2.7.4 Movimento de Reintegração do Hanseniano (MORHAN)

Foi criado em 1981, em Bauru, SP o Morhan, com a participação de doentes, alguns técnicos de saúde e membros da comunidade. Nesse ano de sua fundação, organizou-se o I Encontro Nacional que contou com a participação de

representantes de nove Estados. Lançou-se o Jornal do Morhan para difundir as ações e propostas do movimento, tendo como ponto de partida a conscientização do paciente, da família e da comunidade. Segundo Nogueira (1990), os portadores de hanseníase introduzem um fato novo na história de endemia no Brasil.

O Morhan denunciava a gravidade do controle da hanseníase no país, destacando os seguintes pontos: o abandono dos Hospitais-Colônia, a baixa cobertura dos serviços de saúde, a falta de pessoal capacitado, a falta sistemática de medicamentos e o diagnóstico tardio, com pacientes jovens sendo diagnosticados já com deformidades (Nogueira, 1990).

Os integrantes do Morhan tentam passar a nova idéia sobre a doença, a de uma doença que tem cura, que, se tratada, não deixa seqüela e deixa de ser transmissível. A grande matriz discursiva do movimento é a luta do doente na sociedade contra o preconceito, a discriminação e pela sua reintegração social, e pode ser sintetizada através de seu estatuto quando afirma:

> O movimento tem por finalidade promover medidas educativas, que visem à prevenção, diagnóstico precoce, tratamento, reabilitação, conscientização do hanseniano, objetivando sua mais completa reintegração social (HANSENÍASE..., p. 8, 1985).

O Morhan representa uma organização política fundada a partir de carências comuns, de várias reivindicações comuns. Movimento típico de garantia de igualdade de tratamento. Movimento que atua contra o tratamento discriminatório nas relações sociais em seu conjunto, a exemplo de outros movimentos de minorias excluídas.

3 ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO SOCIAL

A atitude de desprezo e horror que a simples passagem do portador de um dos mais antigos males conhecidos e descritos, “A Lepra”, provoca e reflete o peso de um preconceito que atravessou séculos e permanece presente e forte na sociedade brasileira nos finais do século XX.

Ao mudar-se o cenário e transportar, à revelia do espaço e do tempo, para uma outra época, numa tentativa de recuperar historicamente essa questão na cidade medieval européia, seria encontrado, de acordo com a literatura do período, aquele mesmo personagem, “o leproso”, atravessando os portões da cidade em suas vestimentas andrajosas, o rosto semi-coberto.

A literatura está repleta de exemplos que se repetem e que demonstram a permanência desse velho preconceito ao longo dos séculos. Ele vem se revelando através de atitudes conscientes ou não, automáticas, de gestos e expressões, fruto que é de uma mentalidade arraigada que o tempo, longe de atenuar, parece fortalecer.

O portador da hanseníase, embora sob outras condições, é ainda marcado no século XX pelo estigma da exclusão e do desprezo medievais. É vítima do policiamento e da perseguição de uma sociedade que, agindo sob a égide da Medicina Social e em nome da Saúde Pública, utiliza-se de novas práticas de exclusão e segregação social. Tal se reflete no fato desse portador continuar morando próximo ao hospital, em um local onde procura adequar sua vida, seu trabalho.

A hanseníase provoca alterações funcionais, incluindo a perda de sensibilidade e deformidades. Assim, no momento em que a imagem corporal

interage com a do outro, a qual representa uma forma humana valorizada, a imagem do paciente representa uma negação dessa forma, e produz-se uma sensação de desagrado, pois, independente da vontade, esta imagem se liga à imagem de rejeição (GOFFMAM, 1975).

Tanto a linguagem quanto gestos, olhares, expressões faciais, atitudes reproduzem todo um universo mental ainda impregnado de desprezo, temor e exclusão com relação ao portador do mal de Hansen, o que revela todo o peso de uma herança cultural, de uma tradição milenar.

No Brasil, Gandra (apud CLARO, 1995), investigando o fenômeno social da estigmatização da lepra, distinguiu-a como categoria científica e categoria cultural. Para definir a lepra como categoria cultural, foram estudadas as imagens ou representações mentais acerca de diversos aspectos da doença e dos indivíduos por ela acometidos.

As reações sociais provocadas pelas categorias lepra e leproso, ou por símbolos que as envolvem, são analisadas enquanto processo emocional e condutas de afastamento. A reação emocional negativa tem origem no significado ameaçador e na profunda desvalorização que essas categorias expressam, representando, então, opostos a algo muito valorizado pelo grupo social, ou seja, um valor cultural básico. Como a lepra e as reações negativas que ela desperta são fenômenos comuns à maioria das sociedades humanas, Gandra (apud CLARO, 1995) conclui que a deformação física, opondo-se à integridade física, tanto funcional, quanto de forma, poderia explicar a universalidade do fenômeno.

Goffman (1975), fazendo uma análise, enfoca a questão do estigma sob o ponto de vista dos conceitos de identidade social, a qual se divide em “identidade social virtual”, que representa as expectativas alheias em relação a um indivíduo, e “identidade social real”, que são os atributos que o indivíduo possui na verdade. O estigma seria uma discrepância entre esses dois tipos de identidade. Esse autor denomina “desacreditado” o indivíduo com estigma que é visível, e “desacreditável”, aquele cujo estigma não é conhecido nem perceptível. As interações sociais que ocorrem na rotina diária de um indivíduo com mais de um

estigma criam para o “desacreditado” a necessidade de manipular a tensão resultante de tais encontros e, para o “desacreditável”, a de controlar a informação sobre sua condição.

A auto-estigmatização estaria ligada a um terceiro tipo de identidade, a “identidade do eu”, que é experimentada pelo próprio indivíduo, de forma subjetiva. Como o indivíduo estigmatizado vive na mesma sociedade que os demais, incorporou seus padrões, normas e modelos de identidade, o que conduz à auto depreciação e a uma certa auto contradição ou ambivalência (CLARO, 1995).

Nos dias de hoje a lepra, que no Brasil é conhecida como hanseníase, passa pelo estigma e preconceito da sociedade, não como antigamente, com a política do isolamento compulsório, mas com a formação de bairros de ex-portadores e ou portadores da doença, próximo a hospitais para tratamento específico dela, o que não deixa de ser uma forma de isolamento.

3.1 RESSOCIALIZAÇÃO DO PACIENTE

A hanseníase é, em si mesma, enquanto afecção contagiosa, discriminatória, porque segrega o homem, seu portador, da sociedade em que está inserido através da denominação que lhe é dada, de acordo com a cultura do povo em relação ao conhecimento histórico e suas experiências relativas à doença.

Assim sendo, pode-se afirmar que, ao longo dos séculos, essa doença foi impregnada de imagens lendário-mitológicas, e criada, na comunidade, uma representação social, imbuindo as pessoas de medo e pavor, gerados, na maioria das vezes, pela fantasia e pela ignorância sobre o assunto, a ponto de criar, no imaginário social, uma imagem de destruição e sujeira quando é citado o nome lepra. Para mudar essa imagem segregatória da sociedade em relação ao leproso, foi que Rotberg (1977), hansenólogo, e a Comunidade Científica Brasileira iniciaram a luta pela troca do nome lepra para hanseníase, com a

finalidade de manter o paciente, enquanto infectado, dentro do seu convívio familiar.

A sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados comuns e naturais para os membros de uma dessas categorias. Os ambientes sociais estabelecem as categorias de pessoas com probabilidade de serem encontradas nesses ambientes. As rotinas de relação social em ambientes estabelecidos permitem um relacionamento esperado com "outras pessoas" sem que desperte reflexão sobre as condições desses indivíduos (FORACCHI; MARTINS, 1994).

Fatores antropológicos, como costumes, valores morais e ideológicos, são o termômetro que mede a intensidade da civilidade ou não de seu povo, seu grupo ou pessoa, acolhida ou rejeitada. Através de seus mecanismos sociais de ajustes à realidade objetiva, pode-se dizer que o indivíduo, para estar em sociedade, deve participar ativamente da dialética dessa sociedade, participação essa que se pode dar pelo trabalho que desempenha ativamente e pelo que recebe da sociedade em benefício de seu próprio bem-estar. Contudo o indivíduo não nasce membro da sociedade; nasce com a predisposição para a sociedade e torna-se membro dela (FORACCHI; MARTINS, 1994).

O tornar-se membro da sociedade não é um acontecimento isolado, mas envolve toda sua posição mítico-cultural, em que o indivíduo se sujeita a situações de iniciação, tal como ocorre em algumas tribos, ou mesmo na sociedade brasileira, ao debutar as jovens de quinze anos, ou ainda o casamento em todas as sociedades, dentre outros exemplos. Esses procedimentos envolvem conceitos das comunidades mais civilizadas às menos civilizadas. Uma das considerações essenciais para se estar dentro de uma sociedade, da qual se espera fazer parte ativa, é a capacidade física e mental de adequar-se como um igual a todos os outros.

Frank (1974) enfatiza que homem é uma entidade bio-psico-espiritual sômato, o que equivale dizer que o homem é passível de debilitar-se como um todo, quando afligido por um fenômeno qualquer que possa desequilibrá-lo em

uma dessas dimensões, porque holisticamente o homem é seu todo e não um ser fragmentado que sofre ou alegra-se por facções.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) caracteriza saúde como “Um estado de bem-estar físico, mental e social e não apenas ausência de doença ou enfermidade” (FERREIRA, F., 1982), descaracterizando, dessa forma, o conceito de saúde baseado apenas nos aspectos físicos do indivíduo. Abrange o homem como um todo, físico, mental e social, tendo em vista, um estar inserido no outro.

Dessa forma, o sistema de sociedade deve primar pelo bem-estar físico e mental do sujeito, buscando um equilíbrio entre o que pensa e o que sente e suas ações para que seu comportamento resulte em um estado relativamente constante de ajustamento emocional, de gosto pela vida e comprovação da capacidade de auto-realização e de autocrítica objetiva. Um estado positivo e não meramente um estado de ausência de distúrbios mentais que Nick (1992) descreve como sendo saúde mental.

Quando uma pessoa contrai uma enfermidade ou faz uma mudança de ambiente, acontece uma mudança de comportamento como conseqüência psicológica, pois, segundo Salvador (1988, p. 9):

> Os fenômenos psíquicos se exteriorizam na conduta, seja ela uma elevação ou queda do humor, uma crise de riso ou choro, ou ainda em seu sistema de defesa bio-imunológico, permitindo a instalação de uma enfermidade, tal como a tuberculose, hanseníase (biológicas) e ou preconceito e a estigmatização (psicossocial).

O estigma deve ser encarado como um processo mediante o qual a sociedade restringe o papel social do indivíduo a partir do diagnóstico, relega-o a uma segregação e insere-o em uma “categoria” não humana, “como se o enfermo fosse culpado de sua enfermidade”. Advém daí “[...] a obrigação do isolamento da sociedade e da família por parte do hanseniano, agregada ao sentimento de menor valia frente à comunidade dos saudáveis [...]” (SALAZAR, 1995, p. 355).

Os preconceitos e estigmas variam, mesmo dentro de um mesmo país, de

região para região, de acordo com o conteúdo cultural da população. Por outro lado, verifica-se que a auto-rejeição dos pacientes é mais freqüente do que a rejeição praticada pela família.

Esse é um fator importante e que deve ser levado em conta nos esforços da desestigmatização da doença, quando se realizarem ações de educação em saúde. O paciente rejeita a doença e a si próprio pelo longo tratamento requerido, principalmente na era da monoterapia sulfônica, pelas neurites dolorosas e pelas incapacidades e deformidades a que está sujeito, as quais poderão significar um estigma que lhe dificultará a convivência familiar, social, e profissional.

A exclusão dos leprosos, segundo Foucault (1999), era realizada dentro de práticas de rejeição. A segregação e a marginalização do leproso interessava apenas ao sonho político de instituir a “comunidade pura”. Assim, no esquema de exclusão imposto ao leproso, está o embrião que será utilizado no século XIX com esquema disciplinar para o controle do considerado anormal.

Gandra (1995) observa que a deformidade física é a ocorrência mais temida, ao contrário do medo da contaminação, como fator fundamental dos padrões de reação ao doente. O que se teme, de fato, é o resultado da contaminação e não a própria contaminação, o que parece explicar por que não haveria tal medo com relação a outras doenças contagiosas. A integridade física comporta o aspecto da integridade funcional, avaliada pela capacidade do organismo realizar funções biológicas e sociais, além da integridade de forma, já que a forma humana é altamente valorizada na sociedade, valorização que se manifesta pelo corpo.

> O homem forma uma imagem de seu corpo, bem como de todas as coisas que compõem o universo que o rodeia. Os ajustamentos do homem se fazem a partir das imagens que tem de si mesmo. É lógico que dessas imagens a do corpo ou corporal é uma parte importante. Os indivíduos se ajustam e comportam não só com a realidade do corpo, mas com a sua imagem corporal. A formação dessa imagem resulta da interação de três fatores: de suas percepções do corpo, das percepções que faz do corpo dos outros e das referências culturais (GANDRA, 1995, p. 89).

O paciente hanseniano, ao mesmo tempo em que se isola, é carente de atenção. Há, portanto, a necessidade de um acompanhamento psicológico para que sua recuperação seja psicossomática e social, visto ser difícil a sua reintegração social sem uma auto-aceitação.

As palavras de Toledo (1997, p. 15) permitem que se faça a conclusão do exposto:

> O paciente portador do mal de Hansen precisa de acolhimento e toque físico para poder trabalhar as emoções, as fantasias, as ameaças de morte e abandono que se fazem tão presentes, fazendo-o perder a auto-estima e o amor-próprio.

3.2 CORPO E SEUS SENTIDOS

Ao se analisar um fenômeno social dentro das práticas nas quais o mesmo está inserido, faz-se necessária a determinação de suas características nas diversas etapas históricas do desenvolvimento da vida em sociedade, ressaltando-se as mudanças, conforme as relações que ocorrem com o progresso científico e tecnológico.

Nesse sentido, não pode ser entendida como uma sucessão de fatos no tempo, mas o modo de os homens, em condições determinadas, criarem os meios e as formas de sua existência social, econômica, política e cultural, reproduzindo-as ou transformando-as (CHAUÍ, 1987 apud ROMERO, 1995).

Santin (apud ROMERO, 1995) esclarece que o corpo gerado pela filosofia não corresponde à realidade do corpo existencial do homem e sim às exigências do saber racional que, no fundo, sustenta valores sócio-culturais, legitimando projetos econômicos e políticos. O autor salienta que com base em cada época, define-se o perfil corporal do homem, de acordo com os valores, as exigências e os interesses de projetos elaborados pela classe dominante.

Priorizando essa análise, Romero (1995) salienta que já na antigüidade

clássica, o corpo era visto como elemento de glorificação e de interesse do Estado. O corpo do atleta olímpico é tão valorizado, a ponto de o vencido obter regalias do Estado. No entanto acentua-se a divisão entre o corpo e a alma. Atenas não se descuidava do modo de instrução corporal, prevalecendo o ideal de homem belo e bom. Em Esparta, as atividades corporais recebem um lugar de destaque na educação dos jovens, dos quais era exigido um corpo saudável e fértil. Nas demais cidades gregas, a atividade corporal contribuía para o sucesso dos famosos jogos olímpicos que serviam de coesão cultural. Essa autora explica que com a dominação romana sobre os gregos, estes sofrem um processo de aculturação. Por um lado, o corpo das camadas mais pobres era preparado para exercícios de aplicabilidade bélica, ou seja, é preparado para ações com predominância de natureza técnica. Por outro lado, nas camadas mais abastadas da população, existia o culto ao belo.

As idéias sobre o corpo humano foram modificando-se desde o advento da chamada ciência moderna. Inicialmente, o modelo de elaboração da idéia de corpo era fornecido pela principal ciência, a mecânica, e, como conseqüência, o corpo era pensado como máquina. Posteriormente, com o desenvolvimento das chamadas ciências da vida, o corpo passou a ser visto como organismo dotado de funções próprias, capaz de realizar a mais importante das funções que é a sobrevivência.

Foucault (1986) diz que as sociedades ocidentais foram as únicas que, para produzir discursos sobre o corpo, desenvolveram o que ele chama de "ciência corporal", ou seja, a verdade sobre o corpo, criada com base em discursos conhecidos como os da a medicina, da demografia, da pedagogia, e fizeram do culto ao corpo um dos rituais mais importantes para livrá-lo de qualquer desvio de conduta que pudesse comprometer a sociedade.

Pode-se concluir que não existe natureza humana no sentido de um substrato biologicamente fixo que determine a variabilidade das formações sócio-culturais. O homem constrói sua própria natureza, produzindo, também, a si próprio. Por tanto, toda cultura tem uma configuração de corpo distintiva, com suas formas próprias de conduta corporal. A relatividade empírica dessas

configurações indica que são produtos das formações socioculturais próprias do homem e não de uma natureza humana biologicamente fixa (BERGER; LUKMENN, 1995 apud ROMERO, 1995). É possível indicar, nesse sentido, o fato evidente de que uma dada ordem social precede qualquer desenvolvimento individual orgânico. A ordem social não faz parte da natureza das coisas e não pode ser derivada das leis da natureza. A sociedade é uma realidade objetiva e um produto humano, ao mesmo tempo que se pode dizer que o homem é também um produto social.

O processo que move o capitalismo é o da distinção entre trabalho, propriedade, condições de trabalho e lazer, convertendo os meios sociais de vida e de produção em capital. Nesse contexto, o padrão de lazer, e também de corpo, é uma referência que se torna obrigatória para permitir à sociedade situar, localizar e controlar o desejo dos indivíduos. Impõe-se, então, uma micropolítica de relações entre os indivíduos para o que se utilizam técnicas de construção/alienação as quais constroem o imaginário do indivíduo, que cria e introjeta atitudes, papéis e idéias. Isso é propiciado pela indústria cultural, por meio dos meios de comunicação.

Em todas as formas de cultura, inclusive na corporal, a tecnologia proporciona igualdade à racionalização da falta de liberdade do homem que demonstra a impossibilidade de ser autônomo, de determinar pessoalmente a sua vida. Essa falta de liberdade não surge de forma irracional, nem como política, mas antes como sujeição ao aparelho técnico, intensificando a produtividade do trabalho.

Dessa forma, o capitalismo impõe um modelo próprio de corpo e, para sua sobrevivência, é essencial que consiga fazer com que as massas, que ele explora, interiorizem-no. Convém atribuir a cada indivíduo uma relação com seu corpo, para modelar um certo tipo de produtor-consumidor. Nessa perspectiva, a máquina totalitária experimenta estruturas que se adaptem à situação, isto é, que sejam mais adequadas para captar os desejos do corpo, colocando-o a serviço da economia de lucro.

Pode-se dizer, então, que o capitalismo educa o corpo de tal maneira que o ensina a esquecer-se de todos os seus desejos, transformando-o em instrumento de um sentido apenas, o de posse. O corpo passa a ser visto como emissário do status socioeconômico, transformando-se em rótulo de embalagem de mercadorias. Dessa forma, o indivíduo renuncia à vida do próprio corpo para se submeter a outros interesses.

O corpo sempre foi alvo de manipulações físicas e simbólicas no interior das sociedades. O corpo, como o próprio psiquismo, não expressa uma naturalidade intrínseca: ambos são produzidos e organizados pela ação social. Cada sociedade particular efetua, sobre o corpo, uma série de ações que são operacionalizadas com base em técnicas corporais, como as posturais, as de movimentos na alimentação, na higiene, nas práticas sexuais, técnicas esportivas.

Porém o aspecto produtivista ligado à questão da descoberta do corpo não deve servir de obstáculo, de desforra, a uma questão considerada mais fundamental. Que o corpo e a sexualidade ajudam a vender, disso não há a menor dúvida; porém deve-se atentar para o fato de que toda essa série de dispositivos que vieram a recobrir o corpo nesse momento de redescoberta traz junto a finalidade de integração e controle social. O corpo, não sendo uma entidade natural e sim um fato de cultura, carrega nas sociedades capitalistas uma funcionalidade que o atrela aos dispositivos de controle e disciplina. Ao mesmo tempo em que é apresentado associado à sexualidade e à beleza, dotado de liberdade, o corpo é tomado como fonte de ameaça verdadeira, virtualmente revolucionária, reduzida em perigo, na medida em que o corpo é embalado, maquiado e despotencializado.

Atualmente, verifica-se uma verdadeira explosão de discursos e propagandas que procuram induzir as pessoas a certas práticas corporais e a certos comportamentos em relação ao seu corpo.

Tal fenômeno merece reflexões mais aprofundadas por parte de todos aqueles que se preocupam com os novos rumos da sociedade. É preciso descobrir que, por trás da busca de “um corpo bonito e saudável”, estão

presentes os interesses de um sistema adoecido, neurótico, cuja meta é sempre o lucro a qualquer custo, e o que é pior, o lucro para alguns poucos ao preço da alienação de todos. É preciso compreender por que ao mesmo tempo em que se sofisticam as técnicas e os tratamentos corporais, as pessoas estão, ao contrário, ficando cada vez mais feias e doentes. Para constatar esse fato basta observar-se atentamente a aparência, os movimentos e as expressões da gente que freqüenta as ruas, os bares, os transportes coletivos, a periferia e o centro das cidades, e mesmo as praias e outros lugares de acesso mais fácil para a população economicamente mais abastada.

Se, por um lado, alguns estão condenados a passar toda sua existência brigando consigo mesmo entre a opção de mudar de vida ou continuar com um excesso de gordura abdominal, rugas, celulite, ou tipos específicos de tensões musculares, características do corpo burguês, outras empenham-se em arranjar um emprego digno, um canto para morar, um prato de comida (MEDINA, 1990).

Na relação corpo-sociedade, há um peso decisivo da estrutura socioeconômica que define, de certa forma, os limites da estrutura corpórea. Desde a gestação, o ser é modelado pelos valores vigentes, pela cultura, pela situação de classe social à qual pertence. E, assim, dentro dessas circunstâncias, os seres nascem, crescem, vivem, adoecem e morrem.

Entretanto a necessidade de desmistificar certos modelos de corpo, propostos ideologicamente na sociedade, precisa ser acompanhada de uma outra que avance em direção a uma visão mais revolucionária do corpo. Ele não pode continuar sendo visto, como faz a lógica capitalista, como um simples objeto de produção ou consumo. Não pode também ser, como entende o modelo biomédico, apenas máquina cujo mal funcionamento é visto exclusivamente como uma avaria em um mecanismo específico que tem que ser reparado por meios físicos ou químicos. O corpo humano deve ser entendido como um sistema bioenergético, dialético, transcendental. Nesse sentido, o corpo é o próprio homem e como tal não pode ser somente um objeto, mas sim o sujeito, o produtor e o criador da história (MEDINA, 1990).

Na visão marxista, toda sociedade é determinada historicamente por sua infra-estrutura econômica, e, quando vigora o regime capitalista, essa sociedade tende inexoravelmente a uma divisão em duas camadas: classe dominante ou burguesa, representada pelos proprietários dos meios de produção, que controlam tudo o que é produzido materialmente numa dada relação social de trabalho; e classe dominada ou proletariado, formada por todos que vivem de seus salários, advindos da venda de sua força de trabalho necessária à sua subsistência (MEDINA, 1990).

As brechas para a transformação social, portanto, estão contidas em todos os lugares, em toda instituição, não apenas na igreja, mas também na família, no trabalho, na escola, na prisão, no partido político, no executivo, no esporte; mas isso não é só: elas estão contidas no corpo. Isso representa resgatar a antropologia em sua práxis. O corpo do revolucionário, do transformador social, é o agente histórico das relações sociais. É certo que ele não deve ser a base de representação do indivíduo tido de forma isolada, mas também não deve ser aquele que, obcecado pela transformação do mundo, esquece-se da renovação de si mesmo, perdendo a perspectiva de que a verdadeira revolução não se dá nem só no mundo, nem só na pessoa; porém, e tão somente, na relação entre os dois (MEDINA, 1990).

Como se sabe, biologicamente a vida humana começa no ato da concepção, momento em são definidas algumas “marcas registradas” do indivíduo. Cada um é “carimbado” pelo que é a mãe e o pai, os quais, por sua vez, são marcados pelo próprio trajeto que a humanidade lhes traçou e destinou, enquanto seres culturais e produtos de uma evolução biológica, histórica e humana. As marcas sociais já se fazem sentir desde o processo de gestação. O corpo é apropriado pela cultura; vai sendo cada vez mais um suporte de signos sociais. O corpo da criança vai sendo violado por um conjunto de regras socioeconômicas que sufoca, domestica, oprime, reprime.

A sensação geral do corpo é a base natural da sensação de personalidade (NEUMANN apud LEPARGNEUR, 1994). O Aristotelismo funda sua concepção de individualidade com particularização de um pedaço de matéria; o corpo, no

caso. Os princípios dessa doutrina explicam a identificação do homem primitivo com o seu corpo, com todas as partes pertencentes a este e participantes dele, como cabelos, aparas de unhas, excrementos etc. Do mesmo modo, a sombra, o alento e as pegadas são considerados partes essenciais e integrantes da sua personalidade (id). A união original com o corpo como propriedade, é a base do desenvolvimento individual. Mais tarde, o ego se relaciona com o corpo, com os seus poderes superiores e com o inconsciente, com o qual os seus processos se identificam em larga medida, de uma forma diferente e até contrária.

Como princípio superior que opera mediante a cabeça e a consciência, o ego entra em conflito com o corpo e esse conflito às vezes, leva a uma dissolução parcial, neurótica. Mas, mesmo assim, a totalidade do corpo parece se encontrar numa relação de identidade e igualdade com a totalidade da psique. À medida que a mente assimila feições humanas, o simbolismo vinculado à linguagem não deixa o corpo por fora; ele volta a ser organismo biológico por distanciamento no processo do conhecer, como objeto que emerge do magma primitivo sujeito-objeto (LEPARGNEUR, 1994).

A sinestesia faz emergir uma representação do próprio corpo e o situa no espaço-tempo e fornece as coordenadas à ação física; auto-imagem, postura, ritmos biológicos envolvem o psiquismo que perpassa o corpo físico do ser humano. Os sinais corporais, cuja alta expressão desemboca em linguagem falada, são simultaneamente emitidos e recebidos para serem imitados e reenviados, a fim de exprimirem necessidades biológicas fundamentais.

Cada indivíduo forma, aos poucos, uma imagem do próprio corpo, não sem conotações emotivas de narcisismo ou de repulsa, e compartilha, até certo ponto, da imagem cultural que seu meio social transmite a respeito da realidade dos corpos. A pele desempenha importante função para que a psique seja representada dentro do corpo e da personalidade. Caso isso não aconteça, a histeria pode ocorrer. O meio social elege um certo número de atributos que configuram o que o homem deve ter, tanto do ponto de vista intelectual ou moral, quanto do ponto de vista físico, atributos estes que formarão o conceito de normalidade desse homem (LEPARGNEUR, 1994).

O progresso daí gerado implanta modelos e modas que, por um lado, sacrificam alguns costumes e, por outro, liberam hábitos e novos estilos de vida, devido ao poder e até à falta de pudor impingidos pelos veículos de comunicação, tanto os pessoais quanto os de massa. Tal ocorrência vai fazendo dos mais fracos um instrumento de submissão. As vontades individuais são manipuladas e o comportamento coletivo submetido a regras e decisões da opinião pública.

O homem tem, assim, a chance de passar a ser compreendido em relação ao ambiente que o circunda e, para tanto, não basta reconhecê-lo em sua individualidade, mas sim em sua identidade bio-psicossocial (CHAMMÉ, 1997).

Pesquisas nos âmbitos da Sociologia, Antropologia e Saúde Pública têm demonstrado haver um continuado reprocessamento dos valores que estão diretamente ligados à ação de construção do conceito de saúde, para o qual têm sido considerados múltiplos enfoques advindos da religião, da ciência médica ou mesmo da cultura popular. Em cada um desses valores, há tanto identificação de novas doenças quanto medo da ocorrência delas, pois, enquanto condição de fatores de riscos à saúde, vêm estabelecendo modificações sobre os modelos de saúde e o cultivo do corpo. Alterações na qualidade de vida das sociedades acarretam, fortemente, mudanças nas formas de sentir, pensar e agir dos seus sujeitos e provocam notáveis transformações no imaginário que constroem sobre saúde, frente às representações sociais das doenças.

Chammé (1996) relata que modelos de saúde são sucessivamente propostos, e modelos corporais, que os acompanham, são constantemente permeados por uma visão alarmista sobre os riscos, implicando tanto aquisição de cuidados quanto preceitos sobre o cultivo da saúde, cuja finalidade é a de favorecer a manutenção de uma condição saudável da vida. Daí, a adoção de condutas básicas para preservar o estado de saúde.

Segundo Chammé (1997), o próprio sujeito social passa a se submeter a um processo de autovigilância policialesca, verificadora da ordem dos seus equilíbrios orgânicos.

O corpo é permeado de mecanismos biológicos que entretêm relações variadas com a mente. A aquisição de uma nova habilidade corporal, como andar, comer sozinho, falar, exige esforços da mente o que, aos poucos, torna-se inconsciente.

Tornou-se comum, na psicologia genética, apontar que as imagens individual e social do corpo são, parcialmente, culturais, dependendo da história individual. A história filogenética do corpo, pesquisada pelas doutrinas evolucionistas, diz que cada corpo tem sua ontogênese que toma consciência do relacionamento do corpo com o espírito, que o anima e o individualiza. Existe uma terceira história do corpo que trata das figurações mentais, das representações do corpo pelo indivíduo. A representação corporal evolui com a idade e muda pelo jogo das perturbações mentais, é desafiada por acidentes e cirurgias, bem como por doenças que deixam seqüelas, como na hanseníase (LEPARGNEUR, 1994).

A constituição cultural do corpo é ilustrada pelo simbolismo das próprias partes do corpo relacionadas com aspectos psíquicos. Na antropologia grega, ilustrada pelo corte dos tendões de Édipo, o pé representa a alma, seu gancho por assim dizer. Em geral, na Grécia antiga, a parte nobre e pensante era antes o peito ou o coração.

Na antropologia lacaniana, a “culturização” do corpo passa pela trilogia: imaginação, simbolismo e real. A criança, após distinguir seu corpo do “resto do mundo”, chega a focalizar, parte por parte, aquilo que interessa em seu corpo. Na fase seguinte, junta os pedaços a fim de presenciar sua totalização orgânica. Na cultura contemporânea, os cuidados com o corpo nunca foram tão bem instrumentalizados e obsessivos, anunciados, provocados. Progrediram com a capacidade de cuidar melhor da saúde em geral e de mudar uma cor natural do cabelo que desagrada ou uma forma matriz pouco atraente. Vive-se a cultura à eterna juventude, medida pela frescura corporal, a revolta contra os interditos, a multiplicação das experiências, a ilusão do desejo, o descaso pelos idosos e outras valorizadas características da adolescência (LEPARGNEUR, 1994).

O corpo mentalizado corresponde mais ou menos ao corpo físico, deixando

de lado as ilusões que cada um pode entender sobre sua estética, visual, força ou saúde.

Na história social deve-se, pois, considerar saúde e doença não como situação vista com independência ou isoladamente, mas como parte de um *continum* integrado entre saúde/doença/corpo.

O hanseniano objeto desta dissertação, assume um discurso sobre seu corpo adoecido visando a traduzi-lo e traduzir-se, por meio de uma infinidade de sintomas resultantes da sua falência orgânica, da sua descrença no presente e no futuro, da sua condição de marginalizado. Aliado a sua "hipocondria individual", soma-se, então, uma "hipocondria institucional" que bem caracteriza o sistema de saúde.

Uma vez instalados o estado de saúde ou o de adoecimento, o mecanismo perceptivo permite aos sujeitos atestarem que são portadores de um corpo, que é físico e real. Para tanto, consideram que cada um dos referidos estados sejam então caracterizados por sinais diferenciados que no corpo se materializam, permitindo-lhe traduzir uma linguagem capaz de refletir e refratar sua vitalidade física. Devido às distintas concepções e condições, o corpo vai assumindo uma forma definida, segundo critérios adotados como ideais, adequados e úteis, de acordo com um esquema de ações padronizado e regrado, segundo as orientações da ideologia (CHAMMÈ, 1997).

O esquema corporal especifica o indivíduo segundo sua natureza humana. O corpo instrumental pode ter sua atuação atropelada de duas maneiras: ora por defeitos físicos, lesões, amputações, doenças orgânicas, ora por inibição operada através de imagens patógenas do próprio corpo.

A imagem corporal é a interiorização personalizada que o indivíduo faz de si mesmo mediante sua história, seu itinerário original, suas experiências. O esquema corporal situa o indivíduo no espaço-tempo imediato, independente da linguagem. A imagem do corpo brota sempre do inconsciente; situa o indivíduo como sujeito de desejo aspirando à satisfação (LEPARGNEUR, 1994).

4 A POLÌTICA, O SOCIAL, A MEDICINA EM HANSENÍASE

Historicamente, a prática médica se estabelece na sociedade interpenetrando o social, determinando e reproduzindo formas de organização da sociedade, dentre as quais sua participação na constituição do Estado ao subsidiar a formulação e o conteúdo de políticas sociais e práticas sanitárias, nas quais se insere a problemática da hanseníase, objeto deste estudo.

Na visão histórico-estrutural, a prática médica está ligada à transformação do processo de produção econômica, que determina o seu lugar e a sua forma de articulação na estrutura social, ao contrário do enfoque funcionalista, que situa a prática médica como um componente necessário da sociedade, para dar conta da doença, vista como uma disfunção.

> A estrutura econômica não somente determina o lugar da prática médica na estrutura social, mas também a característica e a importância dos elementos que compõem todo o social [...]. A determinação em última instância do econômico sobre outros elementos consiste em abrir espaço fora do alcance de sua própria ação, ou seja, permitir uma autonomia relativa na qual entram em jogo outras causas e efeitos" (GARCIA, 1989, p. 52-3).

No modo de produção capitalista, o trabalhador perde o controle e a propriedade dos meios de trabalho, passando a ter que vender a sua força de trabalho para sobreviver. Ocorre um deslocamento da medicina do espaço religioso e político, para articular-se com o processo de produção econômica. A emergência clínica, no século XIX, transforma a medicina de uma prática contemplativa em uma prática de intervenção na relação do homem-natureza. Segundo Foulcaut (1999), a medicina volta sua atenção para o problema do corpo, da saúde e do nível de força produtiva dos indivíduos, através da clínica e do surgimento da medicina social.

A organização sanitária das cidades subsidia a construção de dois modelos de organização médica na história ocidental: um suscitado pela lepra e outro pela peste. O mecanismo adotado para a lepra baseava-se na exclusão social, no exílio como forma de purificação do espaço urbano. Quando se descobria um caso, o ser acometido era imediatamente expulso do espaço comum da cidade e internado juntamente com loucos e criminosos, em instituições hospitalares, sendo a doença tomada como um perigo.

Em várias épocas, a doença foi considerada como perigo por muitas razões: o risco à saúde dos outros, um expiatório para redimir os crimes da comunidade e as dificuldades e angústias decorrentes da doença na convivência familiar e social. Há o risco real do mal ser transmitido de pessoa a pessoa. Na Idade Média, entretanto, nem sempre existiu uma perfeita relação entre contágio e medidas de proteção. Os doentes eram mantidos fora dos muros da cidade, obrigados a andar com vestimentas para cobrir o corpo. Mais tarde, a exclusão social se apóia na idéia de proteção da população sadia. O isolamento do doente, como tecnologia, desenvolve-se à luz da concepção bacteriológica e influencia a intervenção do estado brasileiro, no início deste século, no controle da hanseníase.

A prática médica, com seus aparatos tecnológicos, articula-se à normalização da sociedade, ou seja, amplia seu campo de competência, intervém na doença não apenas como fenômeno individual, mas também coletivo, estabelece relações entre a organização da população, suas condições de vida e a constituição do próprio Estado.

A normalização dos meios da educação ou da saúde, para Canguilhem (1992), é a expressão de exigências coletivas definidas numa sociedade histórica, seu modo de se relacionar com a estrutura, o que significa que uma norma não se expressa em seu próprio objeto, mas sim como resultado de determinações concretas na sociedade. Ela se propõe a unificar o diverso, a reabsorver uma diferença, sendo um instrumento que cria possibilidades de substituir um estado de coisas insatisfatórias por satisfatórias; entretanto apenas pretende regular, não tem a força de uma lei da natureza, não representa necessariamente um efeito.

Um trabalho, no Brasil, que trata da questão da medicina e estrutura social, é o de Donnangelo e Pereira (1979) partindo do pressuposto de que a medicina se constitui como um campo de práticas, no qual a ciência e a tecnologia ocupam lugar privilegiado, mas não exclusivo e dominante, uma vez que se encontram articuladas ao conjunto das práticas sociais. Ao contrário da visão dominante, na qual a medicina é caracterizada como um campo de saber científico, marcado por sucessivas transformações em decorrência do avanço das ciências biológicas, Donnangelo e Pereira (1979, p. 45) aponta para o caminho de que.

> A especificidade das relações da medicina com a estrutura econômica e a estrutura político-ideológica das sociedades em que domina a produção capitalista se expressa na forma pela qual a prática médica participa da reprodução dessas estruturas através da manutenção da força de trabalho e da participação no controle de tensões e antagonismos sociais.

A determinação e o desenvolvimento das políticas sociais, especialmente as de saúde, sintetizam, de uma certa forma, o modo como a sociedade se relaciona com seus problemas, seja através da organização das práticas sanitárias, seja através de um aparato destinado a promover o bem-estar social. As políticas sociais, articuladas com a questão da cidadania, representam uma das possibilidades de se encaminhar o processo de democratização da sociedade.

As políticas de saúde, afirma Luz (1992, p. 19), desempenharam um papel histórico fundamental para a estabilização e constituição da ordem política e social, e ajudaram a modelar alguns traços dessa ordem como “[...] a tendência à concentração do poder e exclusão das classes populares dos sistemas de decisão econômica, políticas e culturais do País”.

As políticas sociais têm sido compreendidas na visão estrutural-marxista, a partir da identificação das relações entre o estado e a sociedade, em três níveis: no nível econômico, através das diferentes necessidades de reprodução ampliada do capital as quais incidem ou se realizam no setor saúde; no nível político, ao compreender as políticas de saúde como parte do processo de legitimação do

poder do Estado e, conseqüentemente, da manutenção do domínio de classe; e no nível ideológico, ao desvendar as articulações entre a produção científica, as práticas sociais e o conjunto de valores o qual organiza o universo cultural e moral dos profissionais de saúde, com a inserção desses agentes na estrutura social (FLEURY, 1992).

Teixeira (1989) sintetiza em dois pontos críticos a análise estrutural-marxista: a negação do sujeito e a incapacidade de tratar a diferenciação base/superestrutura a partir da concepção de totalidade e contradição, ou seja, unidade na diversidade. Coloca, como pontos a superar, a homogeneidade do econômico (o caso Brasil possui uma "heterogeneidade estrutural") e a pressuposição de uma determinação imediata desde o nível econômico até o político, como se o político pudesse ser compreendido como um reflexo das determinações mais fundamentais,

> Há uma ausência de mediações entre os dois níveis o que acaba por negar as práticas históricas concretas, além de destituir os sujeitos tanto de sua historicidade quanto da possibilidade de construir uma ordem política não apenas a partir dos constrangimentos estruturais como também do enfrentamento das diferentes forças políticas pela produção de significações, ou, em outras palavras, de hegemonia (TEIXEIRA, 1989, p. 44).

Para Fleury (1992), a revisão dos pressupostos marxistas para a análise das políticas sociais propiciou a discussão sobre a constituição dos sujeitos, dos mecanismos de dominação e sobre o exercício do poder, e ampliou o instrumental analítico para desvendar o processo de constituição das estruturas e relações que configuram o campo social.

Consideram-se as políticas de saúde como resultado das formas de organização social da produção, mas sempre como fruto das lutas populares cotidianas. As questões que se colocam hoje dizem respeito às condições necessárias para o processo de democratização da saúde, em direção à universalização e à busca da equidade. A democracia passa a ser vista como o espaço ideal de formulação de uma contra-hegemonia, constituindo-se no lócus de articulação das mediações entre Estado e Sociedade, e a cidadania é a

mediação que organiza esta relação. Qual cidadania? Dadas as controvérsias sobre sua conceituação, opta-se por trazer uma síntese sobre sua formulação e a discussão atual sobre a utilização do conceito.

Cidadania que envolve o direito, por um lado, de ser tratado pelos outros seres humanos como um igual no que se refere a fazer escolhas coletivas e, por outro, o dever dos que implementam tais escolhas de ser acessível e responsável perante todos os membros da comunidade política.

Dessa forma, Fleury (1992) discute a necessidade de se ultrapassar o momento da abstração do conceito de cidadania, uma vez que implica uma igualdade formal entre os indivíduos isolados perante o Estado, isto é, gera um efeito de mascaramento da existência das relações contraditórias de exploração ao negar a existência das classes sociais e funcionar mais como uma mistificação da relação de igualdade burguesa.

A lei romana rompeu com a tradição da cidadania política coletiva ao prescrever direitos individuais: as esferas pública e privada adquiriram o mesmo peso, como territórios independentes e com significado próprio. As atividades políticas, econômicas e individuais foram separadas e, através do *ius civile* (direito do cidadão), prescreveram-se deveres e direitos de caráter estritamente privado, como o direito ao matrimônio que incluía outros direitos familiares privados, entre os quais o direito de sucessão; os direitos comerciais; e os direitos políticos, aproximando-se, dessa maneira, da noção de cidadania liberal, mas longe de ser a sociedade civil liberal, uma vez que a atuação pública ainda tinha espaço para se contrapor ao individualismo (ABRANCHES, 1985).

Ser cidadão significa ter direitos e deveres, expressão que está descrita na Carta de Direitos da Organização das Nações Unidas, de 1948, originária das cartas de Direitos Dos Estados Unidos, de 1776 e da Revolução Francesa, em 1798, sob a égide do liberalismo, no qual todos os homens são iguais perante a lei, sem discriminação de raça, credo ou cor. De fato, a Revolução Francesa, com o desenvolvimento da sociedade capitalista, expôs uma relação jurídica centralizada, o chamado Estado de Direito, estabelecendo direitos iguais a todos

os homens. Assim, diante da lei, todos os homens passaram a ser considerados iguais, pela primeira vez na história da humanidade (TEIXEIRA, 1989).

Carvalho (1995), observa no caso do Brasil que primeiro vieram os direitos sociais, depois os políticos e por último os civis. Nos anos 1930, durante a chamada Ditadura Vargas, os direitos sociais vieram num período de supressão dos direitos políticos, quando o poder legislativo era praticamente nulo. A partir de 1945, iniciou-se um processo de democratização no qual ampliaram-se os direitos políticos, mas com restrição aos sociais, e, mais recentemente, ocorreu a ampliação dos direitos civis, sem, contudo estender-se à maior parte da população.

Marx (1989) fez a crítica do que os direitos significavam para o desenvolvimento do capitalismo, denunciando as relações de opressão e de espoliação que camuflavam os princípios de igualdade, liberdade e justiça; entretanto, não percebeu que o apelo aos direitos abre toda uma possibilidade para a emergência da democracia, na medida em que a luta pelos direitos sociais adquire um importante significado político, como aponta Leffort (1991, p. 37).

> A liberdade de opinião combina-se com a liberdade de associação para os trabalhadores e com o direito de greve, fenômenos que nos parece terem se tornados indissociáveis do sistema democrático-admitamos então que tal modelo só se impôs pela conjunção da força do grande número com o princípio do direito (LEFFORT, 1991, p. 39).

A virtude do espaço público está na possibilidade de cada um se expressar, sem estar sujeito à autoridade do outro; é um espaço indeterminado, não sendo propriedade de ninguém. A idéia de expansão do espaço público, segundo Leffort (1991), coloca-se como a essência da democracia, uma vez que este tem sido degradado junto com os direitos. Espaço público que está sempre em transformação, “embaralhando” as fronteiras entre sociedade civil e estado, cada uma dessas dimensões interpenetrando-se na outra, dialeticamente, modificando-se e sendo modificada.

Considera-se essa discussão acerca do espaço público como importante

para a compreensão da cidadania e da democracia, na medida em que o enunciado do sujeito portador de hanseníase tem se dirigido tanto para o Estado quanto para a sociedade civil. O Morhan, enquanto movimento social que nasce para uma luta específica, atualmente amplia seu raio de ação e, junto com outros movimentos, participa da luta mais geral, compartilhando da idéia de que a construção da cidadania exige a participação e luta no sentido de ampliar esse "espaço público" e assim consolidar o processo de transformação democrática.

A Assembléia Nacional Constituinte de 1934 formulou as linhas mestras da política de saúde, reforçando o papel de intervenção do Estado nas questões de saúde. A Diretoria Nacional de Saúde Pública foi transferida do Ministério da Justiça e Negócios Interiores para o recém-criado Ministério da Educação e Saúde, teve sua denominação mudada para Departamento Nacional de Saúde e tornou-se o órgão máximo responsável pela normatização e execução de políticas sanitárias, inclusive chegando a intervir nas políticas estaduais, dando início a um processo de redução da autonomia das Estados. Essa racionalização visava mais à concentração de poder do Governo Federal do que a melhoria das condições de vida da população.

A partir da década de 1930, observou-se também o crescimento da medicina curativa por meio da Previdência Social (Caixa e Institutos de Aposentadoria e Pensões), dirigida para o processo de reprodução e manutenção da força de trabalho emergente com o processo de industrialização. Por outro lado, observou-se o que Campos (1987) chamou de "o caso" da saúde pública brasileira, determinado em função do interesse em limitar a capacidade de intervenção da saúde pública sobre a organização social e reduzir sua função normativa sobre as condições de vida e trabalho das pessoas.

Em 1935 institucionalizou-se a Campanha Nacional contra a Lepra, organizada a partir de uma ação conjunta de União, Estados, Municípios e instituições filantrópicas de iniciativa privada. Essa campanha propunha a erradicação da hanseníase com o isolamento compulsório para a segregação dos doentes, controle e vigilância ambulatorial dos suspeitos e ainda, controle da prole dos doentes em preventórios. Para tanto, técnicos do Departamento Nacional de

Saúde elaboraram um Plano Nacional de Profilaxia da Lepra que foi aprovado pelo Ministério da Educação e Saúde e pelo Presidente Getúlio Vargas. Esse plano previu a ampliação e construção de leprosários sob a forma de Colônias-agrícolas em todos os Estados.

O IV Congresso Internacional de Lepra no Cairo, em 1938, referendou o princípio do isolamento, da vigilância dos comunicantes e da educação e propaganda sanitária por meio de organizações voluntárias. A tônica da discussão foi o isolamento, o qual deveria priorizar os "casos abertos" que representavam perigo para a sociedade. Surgem novas concepções sobre a doença: a classificação em formas clínicas polares, a admissão da baixa contagiosidade para o isolamento domiciliar. Também já se admitia que o isolamento em leprosários era oneroso e que as crianças portadoras de lesões abertas também deveriam ser isoladas.

Contrariando em parte as recomendações desse Congresso, no Brasil, à custa de grandes dispêndios e esforços, foi levantada uma extensa rede de leprosários (36 ao todo), nos quais chegaram a ser isolados até 23.000 doentes no ano de 1950 (DINIZ, 1960).

Surgiram, então, as colônias nesse contexto, em que o isolamento em grande escala foi tomado como medida profilática primordial, muito mais para proteger a população sadia, do que propriamente para assegurar uma assistência digna aos portadores da doença.

Em 1948, realizou-se em Cuba o V Congresso Internacional de Lepra, o qual recomendou duas categorias de medidas destinadas ao controle da lepra: a de ordem médica e a de ordem legal à educação do público.

Nas médicas, consagrou-se o tripé Leprosário-Dispensário-Preventório[1]

---

[1] Dispensário: local para administração de tratamento médico grátis ou de baixo custo; qualquer lugar onde se administram medicamentos (DORLAND, 1997); leprosário: hospital para leprosos ou hansenianos; preventório: estabelecimento onde se cuida dos doentes preventivamente. Aqui ficavam os filhos dos portadores (ÁBILA, 1985).

como básico na luta profilática contra a lepra; entretanto o isolamento passou a incidir principalmente para os casos contagiantes, e admitiu-se a cura da doença.

Os dispensários foram considerados fundamentais para o controle da lepra, devendo ter uma localização estratégica e serem capazes tanto de descobrir doentes como de exercer vigilância sobre comunicantes. Havia uma reação da sociedade com relação aos dispensários, uma vez que eram referência para diagnóstico e encaminhamento para os leprosários, e atraíam doentes. Os dispensários chegaram a ser chamados de “chamarizes de enfermos”. No tocante aos preventórios, foram estabelecidas várias disposições técnicas, dentre elas a separação entre as crianças em observação e aquelas suspeitas.

Em relação às medidas legais, o Congresso aconselhou que o poder legislativo regulasse apenas os princípios de ordem geral para o controle da lepra, incluindo-a no rol das doenças infecciosas. Dessa forma, as medidas profiláticas deveriam obedecer às regras adotadas para o conjunto das doenças transmissíveis.

Já nas medidas de educação do público consistiam basicamente na propaganda dos conceitos da doença, dentre eles:

> Deve-se insistir em que a doença é contagiosa, porém evitáveis, somente os casos contagiantes necessitam de isolamento; o período de isolamento depende do adiamento da doença e sua resposta ao tratamento; a lepra é freqüentemente curável e é mais provável que assim aconteça quanto mais precocemente (DINIZ, 1960, p. 29).

Os Indivíduos que adoeciam por lepra acabavam não tendo alternativas de escolha. Pôde-se até levantar hipótese de um certo pacto entre o doente, a sociedade civil e o Estado: aceitação do isolamento, em “prol da coletividade”, obtendo em troca a proteção do Estado, tanto para ele quanto para sua família. Assim, os discursos médicos da época enfatizaram que sendo interesse da sociedade, o dever ordenava, como indenização pela perda da liberdade, o máximo de conforto. Para tanto, as colônias não podiam ser uma prisão, deveriam ser um recanto confortável, alegre e higiênico.

Para Foucault (1984), as “instituições de seqüestro”, uma vez que o que se pretendia não era excluir o indivíduo recluso, mas antes incluí-lo num sistema normalizador.

Acredita-se que o processo empreendido pela saúde pública pode ter surtido também um efeito contrário, isto é, ter levado as famílias dos doentes a escapar desse “cerco”, não se apresentando voluntariamente para tratamento, o que favoreceu a continuidade de contágio. Essa possibilidade não deveria ser muito difícil dada as características do território brasileiro.

Baseada na idéia de planejamento econômico em curso (TEIXEIRA, 1989), a programação se estabeleceu como organização tecnológica da assistência à saúde, tendo como objetivo ampliar e diversificar as ações dos centros de saúde, por intermédio de um plano de funcionamento voltado ao atendimento de grupos populacionais específicos, tais como gestantes, crianças, adultos, e demais programas que se dirigiam a danos específicos como hanseníase e tuberculose (NEMES, 1989).

> A política sanitária incorpora o discurso da saúde como fator de desenvolvimento; deveria incidir sobre causas evitáveis de doença e morte prematuras, como fatores de significação econômica, tomando medidas que visassem ao saneamento do meio, ao combate à mortalidade infantil e à profilaxia das doenças transmissíveis e endemias de massa (IYDA, 1994, p. 109).

No programa de hanseníase foram normatizadas e padronizadas todas as ações, e houve a introdução de novos agentes ao processo de trabalho. A epidemiologia foi tomada como conhecimento capaz de orientar clínica e o controle da doença, e ocorreu um avanço no sentido do controle no plano coletivo.

Em 1975, criou-se o Sistema Nacional de Saúde (Lei n. 6.229), que reviu as competências entre os Ministérios da Saúde e da Previdência Social, cabendo ao primeiro a responsabilidade exclusiva pelo controle das doenças transmissíveis. Foram instituídos o Programa Nacional de Imunização e o Sistema

Nacional de Vigilância Epidemiológica, reorientando as ações de profilaxia das doenças transmissíveis (ANTUNES; COSTA; AUGUSTO, 1998).

A notificação compulsória das doenças era resguardada como um dever de todo cidadão, entretanto a nova lei conferia obrigatoriedade, particularmente médicos, demais agentes e autoridades sanitárias. Um aspecto importante a ser ressaltado é que as notificações compulsórias adquiriram caráter sigiloso obrigatório, perdendo seu caráter facultativo. Assim, a identificação do paciente fora do âmbito médico-sanitário apenas seria permitida em casos de graves riscos à comunidade, a juízo das autoridades sanitárias, e com conhecimento prévio do doente ou responsável.

Com a reorganização administrativa ocorrida no Ministério da Saúde em 1975, a Divisão Nacional de Lepra, criada em 1970 e sucedânea ao Serviço Nacional de Lepra, antigos órgãos gestores do controle da hanseníase passou a denominar-se Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS) e a campanha passou a se chamar Campanha Nacional de Controle da Hanseníase (ANTUNES; COSTA; AUGUSTO, 1998).

Em 14 de maio de 1976, com o Decreto n. 77.513, revogou-se o isolamento seletivo, com a Portaria n. 165, o que inaugurou uma nova política de controle. Essa portaria estabeleceu quatro objetivos gerais: reduzir a morbidade, prevenir as incapacidades, preservar a unidade familiar e estimular a integração social dos doentes, conforme as características de cada caso.

A prevenção de incapacidades deveria ser considerada como uma atividade de rotina nos hospitais e clínicas especializadas e nos serviços gerais de saúde, devendo ser executado inclusive por pessoal auxiliar devidamente treinado.

Essa portaria intervém nos aspectos sociais que envolvem a doença. Vários são os artigos que se referem a mudanças de comportamento do Estado nessa área; dentre eles ressalta-se o art. 5º que diz que a preservação da unidade familiar será um objetivo permanente, e prevê que a hospitalização de

doentes deverá ser feita, de preferência, em hospitais gerais, reservando-se os hospitais especializados para os casos de indicação específica, sempre buscando a limitação do tempo de permanência.

O processo da reintegração social e da discriminação são duas categorias que se articulam, uma alimentando a outra. A reintegração social pode ser estabelecida nos espaços formais e até mesmo garantida em lei, mas a discriminação em sua essência continua. Ela está fundada no imaginário social e tem, como fonte alimentadora, as deformidades físicas que a doença acarreta. Os próprios doentes fazem questão de se referir às deformidades como um fator limitante à reintegração e concorrente para o processo de discriminação.

5 PROCEDIMENTOS E MÉTODO

Este capítulo faz referência ao método que embasa a construção deste estudo, iniciando com as considerações de Minayo et al. (1994, p. 16) quando diz:

> Entendemos por metodologia o caminho do pensamento e a prática exercida na abordagem da realidade [...] inclui as percepções teóricas de abordagem. O conjunto de técnicas que possibilitam a construção da realidade e o sopro divino do potencial criativo do investigador.

Sabe-se que as técnicas de pesquisa são indispensáveis na investigação, tanto quanto a capacidade criadora e a experiência do pesquisador. Faz-se necessário uma imbricação entre a habilidade do produtor, sua experiência e seu rigor científico.

Especificamente, tratando-se de uma pesquisa que visa a estudar e compreender o morar próximo ao local da tratamento após alta por cura da doença, a sensibilidade requerida dos envolvidos, seja a dos os acometidos pela enfermidade, seja a de quem ouse se fazer pesquisador, parece fundamental na absorção de conteúdos carregados de conflitos e contradições engendradas pela cultura e introjetadas pelos indivíduos.

Os significados que transcendem o imediato de suas manifestações foram considerados dados importantes, analisados com a preocupação de não se realizarem divagações abstratas; porém, com a de se estabelecerem relações congruentes e interpretações em vista de resultados relevantes.

5.1 OBJETIVOS

5.1.1 Objetivo geral

Realizar um estudo de caso para analisar o fato da permanência, nas imediações do hospital São Julião, no período de outubro de 1999 a dezembro de 1999, de pacientes hansenianos que receberam alta por cura e provêm de outra cidade ou país.

5.1.2 Objetivos específicos

Compreender alguns pontos referentes às relações socioculturais estabelecidas na ressocialização dos participantes estudados.

Analisar aspectos contidos na visão de cura da doença nos participantes estudados frente às seqüelas.

Identificar e discutir, na fala dos pacientes, os sinais de estigmatização.

5.2 APRESENTAÇÃO E FUNDAMENTAÇÃO DO MÉTODO

Teoricamente, a opção para este estudo configurou-se pelo campo das pesquisas qualitativas, as quais buscam descrever e explorar os fenômenos em cenários naturais, isto é, no local de convívio social. Nesse tipo de pesquisa, o foco principal de análise é a atenção e o significado que as pessoas dão aos fenômenos estudados e à sua vida.

Por conta disso, o objetivo do método qualitativo é chegar mais próximo do fenômeno, conforme as diferentes ênfases dadas às culturas, às linguagens e às formas de expressão dos indivíduos, visto que o objetivo geral da dissertação é realizar um estudo compreensivo sobre alguns aspectos que envolvem a permanência, nas imediações do hospital, de pacientes hansenianos que recebem alta por cura.

O fator principal do enfoque é a presença constante do estigma, pela condição biológica e social desses envolvidos, já que o déficit neurológico é causa de deformidades na face, nos membros superiores e inferiores.

A hanseníase não é uma doença localizada com causas e tratamentos que se enquadram no modelo biomédico. Engloba toda uma estrutura física e psíquica do indivíduo acometido. Embora isso se aplique a todas as doenças, a Hanseníase particulariza-se por acometimento do Sistema Nervoso Periférico, o que pode causar incapacitação pelas deformidades. Portanto não se podem separar de seu meio, de suas experiências existenciais e dos condicionamentos da situação em que se encontram, as pessoas acometidas de tal enfermidade.

Assim, a abordagem qualitativa pode oferecer várias possibilidades para a compreensão da vivência social na realidade desses pacientes. Segundo Minayo (1996, p. 24):

> A Sociologia Compreensiva é uma corrente teórica, que se opõe ao positivismo e propõe a subjetividade como fundamento do sentido da vida, defendendo-a como constitutiva do social e inerente à construção da objetividade nas ciências sociais.

Essa autora, a exemplo de tantos outros, lembra que o método é o caminho e o instrumental próprios da abordagem da realidade. A ciência e o método caminham juntos.

O emprego dessa abordagem metodológica permite ao investigador lidar com dados de natureza subjetiva, como os que se referem a atitudes, valores, aspirações, crenças, motivações (MINAYO, 1992 apud CLARO, 1995).

Minayo et al. (1994) lembra que a pesquisa é a atividade básica das Ciências entendida como uma atitude e uma prática teórica de constante busca que define um processo inacabado. No que se refere ao cerne desta pesquisa, é difícil trabalhar com estatística, uma vez que há uma realidade repleta de significações, motivos, aspirações, crenças e valores. Sem a pesquisa qualitativa, os conceitos teóricos podem não ser suficientemente precisos, pois podem apresentar relações incongruentes e interpretações inapropriadas. Greenhalg e

Taylor (1997) chamam a atenção para o crescimento dos métodos qualitativos nas ciências biomédicas em busca de respostas a importantes questões que não podem ser contempladas pelo método quantitativo, e criticam estudos que tradicionalmente têm buscado uma compreensão apenas quantitativa e podem ser equivocados quanto a sua interpretação.

Ao iniciar a fundamentação metodológica de investigação do que foi denominado qualitativo neste trabalho, a questão da captação e dimensionamento do fenômeno foi introduzida em um nível que não se ocupa da linguagem matemática, isto é, sem taxas, coeficientes e índices. Assim, é possível se entrar na riqueza do mundo subjetivo e dos significados atribuídos pelo sujeito. "A avaliação qualitativa é uma necessidade inadiável, simplesmente porque não se pode negar a dimensão qualitativa da realidade, por mais que ainda seja mal definida ou talvez, sequer questão de definição" (DEMO, 1994, p. 3).

5.3 PARTICIPANTES

O sujeito investigado foi considerado como uma pessoa em relacionamento com o investigador, com o meio, carregando em si significações subjetivas e intersubjetivas. Como afirma Minayo (1996, p. 105), "[...] a interação entre o pesquisador e os sujeitos pesquisados é essencial".

Tratando-se da pesquisa qualitativa, é interessante lembrar que a questão da amostra envolve problemas de escolha do grupo, tendo em vista que seu critério principal é considerar a amostra ideal, aquela que reflita a totalidade nas suas múltiplas dimensões. A validade dessa amostragem está na sua capacidade objetiva. Para Lakatos e Marconi (1991), em linhas gerais, a amostra significa uma parcela selecionada de acordo com determinada convivência, constituindo um subconjunto de sujeitos extraídos da população alvo. Essa composição proporcionou, nesta pesquisa, um estudo compreensivo com seis pacientes portadores do Mal de Hansen os quais são provenientes de outras cidades ou país, receberam alta por cura e permanecem nas imediações do hospital.

A amostragem proposital está para a pesquisa qualitativa, assim como a amostragem randômica ou representativa está para a pesquisa quantitativa. A amostragem sistemática ou proposital é definida metodologicamente como de escolha deliberada dos que serão os respondentes, sujeitos ou ambientes, oposta à amostragem estatística, preocupada com a representatividade de uma amostra em relação à população total. Observou-se aqui os argumentos de Martins e Bicudo (1989), os quais defendem que, no pesquisa qualitativa, é priorizada a compreensão específica do fenômeno estudado. Defende, ainda, Minayo (1996, p. 102-103):

> Numa busca qualitativa, preocupamo-nos menos com a generalização e mais, com o aprofundamento e abrangência da compreensão [...]. A amostragem qualitativa privilegia os sujeitos sociais que detêm os atributos que o investigador pretende conhecer. [...] certamente o número de pessoas é menos importante do que a teimosia de enxergar a questão sob várias perspectivas, pontos de vista e de observação. A questão da validade dessa amostragem está na sua capacidade de objetivar o objeto empiricamente, em todas as suas dimensões.

Para uma melhor distinção neste estudo, e sabendo que na concepção sobre o estigma que acerca o paciente hanseniano, uma vez recebida a alta por cura da doença, esses indivíduos são identificados como ex-hansenianos ou ex-portadores do Mal de Hansen.

Os tipos informantes escolhidos têm entre si uma homogeneidade, o fato de não serem mais portadores do Mal de Hansen. A inclusão desses pacientes no grupo a ser estudado deu-se sob os critérios abaixo, aceitando-se as diferenças de naturalidade, procedência, nível de escolaridade, estado civil e nível socioeconômico:

a) ser proveniente de outra localidade, fora de Campo Grande;

b) ter recebido alta por cura;

c) não retornar à sua cidade, permanecendo, assim, próximo ao hospital;

d) concordar em participar de tal entrevista por meio do termo de consentimento proposto.

Foram selecionados, no período de outubro de 1999 a dezembro de1999, 30 prontuários de pacientes do Hospital São Julião os quais já tinham recebido alta do tratamento medicamentoso e fisioterápico; somente dez preenchiam, entretanto, os requisitos já mencionados para esta pesquisa. Dentre os 10 então selecionados, 4 participantes recusaram-se a participar da pesquisa.

O estudo acabou envolvendo seis pacientes, com idade entre 30 a 50 anos, sendo 5 homens e 1 mulher: E(a); E(b); E(c); E(d); E(e); E(f).

5.4 ENTREVISTAS

Minayo (1996) afirma que, ao lado da observação participante, tomada no sentido duplo de comunicação verbal e restrita, de coleta de informações, a entrevista é a técnica mais usada no processo de trabalho de campo. Ela pode ser de vários tipos: a de abordagem de opinião, elaborada com questionário totalmente estruturado; a semi-estruturada, que contém questões fechadas e abertas, nas quais o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema, sem respostas pré-fixadas como na estruturada; a entrevista não diretiva, na qual se aprofunda a conversa sobre determinado tema sem prévio roteiro; e a entrevista projetiva, centrada em técnicas visuais.

Uma preocupação constante foi quanto à escolha da entrevista, tendo em vista o alcance desejado, ou seja, um tipo de entrevista no qual o sujeito pudesse se movimentar mais amplamente, estabelecendo um relacionamento mais descontraído, livre de questões pré-estabelecidas, que poderiam intervir negativamente no aprofundamento das informações.

A forma de roteiro para direcionar uma entrevista é defendida por Polit e Hungler (1995), para quem é adequada a imposição de um mínimo de estruturação para provisão de sujeitos com oportunidade para revelar informações

relevantes de maneira natural nos estudos de campo. Afirma que as entrevistas com um foco são usadas, quando o pesquisador possui um conjunto de perguntas abrangentes que garantem a cobertura de todas as áreas de indagação, que estimulam a conversa mais do que resposta do tipo sim ou não.

Dessa forma, pode-se classificar que a entrevista como forma de investigação científica foi a do tipo semidirigida (semi-estruturada). Foi utilizado um roteiro elaborado pela pesquisadora (Anexo A) com questões de interesse, contendo perguntas abertas sobre doença, corpo, mudança de cidade, família, meio socioeconômico e estigma. Tendo em vista o enfoque do método qualitativo, o aspecto importante da entrevista semi-dirigida para Triviños (1994 apud TURATO, 2003, p. 314) diz o seguinte:

> Parte de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipótese, que interessam à pesquisa, e que, em seguida, oferecem amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem respostas do informante. Desta maneira, o informante, seguindo espontaneamente a linha de seu pensamento e de suas experiências dentro do foco principal colocado pelo investigador, começa a participar na elaboração do conteúdo da pesquisa.

Foi utilizada, como registro auditivo das observações, a gravação em fita K7. A entrevista foi transcrita na sua totalidade, respeitando a fala original e submetida à análise do discurso que ressalva aclarar: a) saúde x doença x estigma; e b) morar próximo ao hospital x mudança de cidade.

5.5 PROCEDIMENTO

Por possuir a hanseníase várias formas de manifestação e já haver possibilidade de cura total, foram buscados pacientes que já haviam recebido alta e que, mesmo sendo originários de outras localidades, não voltaram para sua cidade e passaram a residir em bairros próximos ao hospital.

O acesso a esses pacientes deu-se de maneira natural, uma vez que, a pesquisadora vem compartilhando das experiências desses participantes. Todos

foram informados sobre a finalidade e os procedimentos da pesquisa e foi-lhes solicitada uma autorização, por escrito, de participação, a que se garantiu o caráter sigiloso da identificação e do conteúdo das entrevistas. Não houve recusa por parte dos seis selecionados, os quais permitiram que se gravasse a entrevista.

Uma vez autorizado esse procedimento, o participante foi encaminhado para uma sala isolada e calma, sem qualquer constrangimento. Foi agendado encontro individual com os entrevistados, conforme a disponibilidade de cada um, haja vista que todos trabalham.

Para a aplicação da entrevista obedeceu-se aos critérios abaixo relacionados:

a) seleção dos pacientes segundo critérios já mencionados anteriormente;

b) garantia de privacidade em local apropriado;

c) garantia do sigilo quanto à identidade do entrevistado, além dos cuidados éticos;

d) gravação das entrevistas seguindo roteiro pré-estabelecido (Anexo A) e, colocadas pelo entrevistador, questões cujas respostas foram gravadas em fita K7, para posterior transcrição, tendo o entrevistado a liberdade de dar seu próprio caminho ao discurso.

A transcrição integral das gravações de cada entrevista foi feita no mesmo dia, para que fosse apreendido o maior número de informações possível. Após a transcrição das entrevistas, elas foram lidas e agrupadas nas respectivas questões do roteiro, utilizando-se o recurso da informática de recortar e colar, tendo o cuidado de organizá-las na ordem das entrevistas realizadas.

O local utilizado para realizar a pesquisa foi o próprio Hospital São Julião, no município de Campo Grande, MS. A opção por esse local deu-se pelo fato de o mesmo receber um grande número de pacientes, de fornecer espaço adequado

para a entrevista, e ainda de ser o local de trabalho da pesquisadora e de convívio com os pacientes.

5.6 ANÁLISE DOS DADOS

A análise do discurso é um conceito jovem no campo das Ciências Sociais. Seu criador, o filósofo francês Michel Pêcheau, fundou, na década de 1960, a Escola Francesa do Discurso (MINAYO, 1999).

O objetivo da Análise do Discurso é realizar uma reflexão geral sobre as condições de produção e apreensão da significação de textos produzidos nos diferentes campos: religiosos, filosóficos, sociopolíticos. Ela visa compreender o modo de funcionamento, nos princípios de organização, e as formas de produção social do sentido (MINAYO, 1999).

Seus pressupostos básicos podem se resumir em dois princípios segundo Pêchaux (1988 apud MINAYO, 1999): (1) O sentido de uma palavra, de uma expressão ou de uma proposição não existe em si mesmo, mas expressa posições ideológicas em jogo, não o processo sócio-histórico na qual as palavras, as expressões são produzidas; (2) Toda formação discursiva dissimula (pela transparência do sentido que nela se constitui) sua dependência das formações ideológicas.

A análise dos dados foi baseada, portanto, na análise do discurso preconizada por Pêcheux (apud SOUZA, 2001) que enfatiza as condições históricas e ideológicas na produção do discurso, sendo que este representaria a opinião sobre um tema específico de um determinado grupo de formação social.

Por esse motivo, o autor preconiza que, se os sentidos são construídos historicamente, não podem ter significado próprio na sua forma de linguagem, pois estão atrelados às ideologias do discurso naquele determinado momento histórico. Nem tampouco podem ser considerados universais e imutáveis, já que se encontram em processo constante de ressignificação no decorrer da história.

Alguns dados das entrevistas são reproduzidos no texto e identificados como: E(a); E(b); E(c); E(d); E(e); E(f), ou seja, respeitando a ordem das entrevistas realizadas.

Essas análises e compreensão das falas foram medidas pelo próprio referencial cultural da pesquisadora, expresso subjetivamente, concordando com Daolio (1994).

Para o autor, com a consideração da reflexividade na construção do objeto da Antropologia, olhar o outro acabou se transformando numa forma de olhar para si mesmo. Dessa forma, a pesquisa sempre implica o reconhecimento do papel e do lugar da subjetividade do observador, pois toda e qualquer observação que o pesquisador possa fazer ao analisar um grupo específico será mediada pelo seu referencial cultural, expresso na sua subjetividade.

5.7 ASPECTOS ÉTICOS

Para este estudo houve a preocupação em propiciar uma situação adequada para expressão fácil dos entrevistados, garantindo a privacidade e o sigilo, tanto da identidade dos informantes quanto de seus conteúdos. Isso foi garantido sendo as entrevistas realizadas na sala de avaliação no setor de fisioterapia do Hospital São Julião, tendo em vista a necessidade dos próprios pacientes sentirem-se singulares, dada à dinâmica de sua personalidade. Para preservar a ética foi apresentada a estes pacientes uma declaração de consentimento para que a assinassem (Anexo B).

Esta pesquisa foi baseada na produção da Lei n. 196 de 10 de outubro de 1996 (Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos).

6 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Este trabalho objetiva uma reflexão sobre aspectos: socioculturais, estigma, cura da doença frente às seqüelas, que levam ex-portadores de hanseníase a permanecerem nos bairros que se formaram em torno do Hospital São Julião, um centro de referência internacional no tratamento de referida doença. Torna-se importante, portanto, antes de se iniciar a discussão dos resultados, informar sobre as características e as condições de vida de cada uma das pessoas entrevistadas:

a) E(a): Paciente X. L., sexo feminino, 41 anos, natural de *Concepcion* Paraguai. Possui o segundo grau completo, fez curso de auxiliar de enfermagem, sua família é composta de 15 irmãos, todos cursaram o ensino médio. A entrevistada diz que sua família não tem religião mas, quando começou estudar, interessou-se pela religião evangélica a qual pratica. Durante a entrevista, relatou que, aos 4 anos, foi morar com sua tia, no Paraná, pois esta casou com brasileiro e ficava sozinha.

   Após 3 anos, a tia ficou viúva, e voltaram para o Paraguai. A paciente começou a adoecer quando tinha 10 anos, quando apresentou entupimento do nariz, inchaço nas pernas, mas os médicos não descobriram o que ela tinha. Somente aos17 anos, um pastor foi visitá-los e, vendo que estava doente, trouxe-a para Campo Grande no Hospital do Pênfigo, mas os médicos a encaminharam para o São Julião pois, diagnosticaram hanseníase. Permaneceu, então, internada por 7 anos.

   Ao receber alta, não voltou para sua cidade, pois não queria prejudicar sua família que sofreu muito com a sua doença. Conheceu seu marido,

casou, teve dois filhos e arrumou trabalho com a ajuda de amigos. Atualmente, mora com o marido e os dois filhos em casa própria de alvenaria, no bairro Nova Lima o qual fica próximo ao hospital. Seu corpo ficou com manchas e cicatrizes na pele;

b) E(b): Paciente Y. Z. K., sexo masculino, 30 anos, natural de Cuiabá-MT. Concluiu o segundo grau e fez curso de auxiliar de enfermagem. Sua família é composta de duas irmãs, um irmão casado, pai e mãe. O paciente relata que é da religião católica, assim como toda sua família, mas pratica pouco.

   Ele diz que, ao completar 18 anos, começou a ficar doente com falta de sensibilidade nas mãos. Procurou um médico no Hospital Universitário em Cuiabá, onde diagnosticaram hanseníase; ficou chocado pois conhecia as histórias da bíblia, mas teve apoio da família e explicação sobre tudo relativo à doença. Ficou, então, mais fácil enfrentar o problema.

   Após dois anos de tratamento, recebeu alta; mas ficaram as seqüelas, e os médicos o encaminharam para o Hospital São Julião em Campo Grande-MS, onde ficou internado por seis meses. Voltou para sua cidade, retomou seu trabalho, que era em uma oficina mecânica; mas se machucou, abrindo um ferimento em seu pé, e precisou retornar para Campo Grande. Após o tratamento, não retornou para sua cidade, pois não poderia mais exercer a sua antiga atividade. Os amigos que fez no São Julião arrumaram um emprego melhor e lugar para morar.

   Após seis anos, amasiou com uma moça a qual já possuía uma filha pequena Moram no bairro Nova Lima, próximo ao hospital, em casa de alvenaria alugada. Relatou que seu corpo, antes da doença, era normal, e agora ficou sem força; teve úlcera nos pés;

c) E(c): Paciente W. Z. T., sexo masculino, 33 anos, natural de Cuiabá-MT, possui o segundo grau completo. Sua família é composta de seis irmãos

e uma irmã; seu pai é falecido. O paciente relata que começou a trabalhar no garimpo aos 16 anos, mas aos 19 anos ficou doente, com formigamento nos pés, mancha na perna. Iniciou tratamento em Cuiabá. Teve apoio da família, mas vieram as seqüelas e foi encaminhado para o Hospital São Julião em Campo Grande-MS, ficando internado por 4 anos e, ao receber alta, não voltou para sua cidade porque seu organismo não se adaptava mais ao calor excessivo e também já havia conquistado muitos amigos os quais o ajudaram a conseguir emprego e lugar para morar.

O entrevistado relatou que, após alguns anos, amasiou com uma moça que conheceu no hospital, mas não era doente. Tiveram uma filha, ficaram juntos por 5 anos morando em casa própria, de alvenaria. Ao se separarem, ele foi para uma casa alugada. Relatou que, após a doença, teve que se submeter à cirurgia para correção de mão em garra e pé caído;

d) E(d): Paciente K. B., 40 anos, sexo masculino, natural de Mantena-MG, relata que ainda menino se mudou para Rolim de Moura-RO. É casado, tem duas filhas e um filho; somente uma filha é casada.

Relata que todos freqüentam a igreja católica. O entrevistado diz que, ao adoecer, teve todo apoio da família. Já era casado, fez o tratamento em sua cidade e recebeu alta; mas, como ficou com seqüelas, encaminharam-no para o São Julião e, após a alta, não voltou mais para Rondônia pois o tratamento aqui é melhor. Mudou-se com toda a família para Campo Grande, somente a filha casada ainda mora em Rondônia. Ele mora em casa própria de alvenaria, próximo ao hospital para facilitar o tratamento. Seu corpo após a doença ficou com ferimentos no pé e úlceras nas pernas;

e) E(e): Paciente, X. T., sexo masculino, 50 anos, natural de Cuiabá-MT natural do Pará, cursou o ensino fundamental, pertence à religião católica, sua mãe é falecida, mas seu pai é vivo; tem três irmãos

casados e dois solteiros. O entrevistado relata que há 15 anos perdeu o contato com a família. Diz ter 4 filhos, mas não tem contato com eles desde 1982. O paciente relatou que, aos 12 anos, começou a ficar doente, mas fez tratamento caseiro porque ninguém tecia comentários, senão era discriminado.

Ao completar 32 anos, a doença reapareceu e o mesmo foi procurar auxilio médico, mas demoraram para dar o diagnóstico, nessa época ele morava em Peixoto-MT, então um médico o encaminhou para o São Julião, onde ficou internado por dois anos. Ao receber alta, o s amigos arrumaram-lhe trabalho e lugar para morar, então, não voltou para sua cidade pois não iria poder trabalhar mais no garimpo, Atualmente mora sozinho em uma casa cedida pelos padres com custo baixo. Seu corpo ficou fraco após a doença e há deformidade nas mãos (atrofia e garra);

f) E(f): Paciente N. N. N., sexo masculino, 35 anos, natural de Loanda-PR, ainda criança mudou-se para Cuiabá-MT, cursou o ensino médio, fez curso de auxiliar de enfermagem. O entrevistado relata que aos 15 anos começou ficar doente, com manchas no corpo, mas teve todo apoio da família. Fez tratamento por um ano, em Cuiabá, mas como havia seqüelas e não melhorava encaminharam-no para o São Julião. Nesta época ele tinha 19 anos; ficou internado por seis meses e voltou para sua cidade, mas começaram as dores e retornou para Campo Grande, fez uma cirurgia nas mãos, recebeu alta mas não voltou mais para Cuiabá, pois seu corpo não se acostumava mais com o calor excessivo e trabalho pesado.

Relatou o paciente que fez amigos e estes arrumaram um lugar para morar e as irmãs do hospital São Julião ofereceram-lhe emprego. Atualmente é solteiro e mora em casa de alvenaria cedida pelas irmãs. Relatou que ficou com seqüelas (mãos em garra, neurites, manchas no corpo) e teve que se submeter à cirurgia.

Como o objetivo desta pesquisa é realizar um estudo de caso buscando compreender sobre a permanência na imediações do hospital de pacientes hansenianos que receberam alta por cura e são de outras cidades ou país, solicitou-se aos entrevistados que respondessem a algumas perguntas, todavia, como já mencionado, não foi um questionário com perguntas e respostas, mas havia um roteiro de entrevista para que não se fugisse do objetivo estabelecido.

Neste sentido, a análise das entrevistas, proposta pelo método escolhido, baseado nos objetivos já mencionados, considera os aspectos contidos na visão de cura da doença nos participantes estudados frente às seqüelas, buscando identificar, na fala deles, alguns comportamentos sociais frente ao estigma.

A análise prosseguirá destacando nos discursos as temáticas relacionadas ao conceito e percepção de doença; a mudança de papel social e relações de trabalho; a identificação relacionada ao estigma, tabus e preconceitos; a questão do não voltar para seu local de origem.

Partiu-se do pressuposto de que o paciente constrói o conhecimento da doença, mobilizado pelo anseio de atribuir significado à sua experiência com a enfermidade. Nesse processo, o sujeito busca assimilar novidade – o diagnóstico da doença – à luz de conhecimentos pré-existentes no seu repertório cognitivo (CHAMMÉ, 1997).

Esse repertório é socialmente construído e reconstruído dialeticamente no confronto entre conhecimentos novos e antigos, experiências pessoais (história de vida), afetos emergentes neste momento subjetivo de atribuírem sentido a todas essas experiências e informações (CHAMMÉ, 1997).

Um aspecto que chamou a atenção foi a história de vida desses pacientes. Eles relacionam a causa da doença ao seu estilo de vida e relatam esses acontecimentos de uma forma natural, como se eles, os pacientes, fossem uma contingência que estivesse à mercê dos acontecimentos do mundo. Posteriormente a sua doença, ele chega aos serviços de saúde, e agora a sua existência é inerente a essa facticidade que é ser hanseniano.

Assim, foi pesquisado o que eles sabiam sobre doença, saúde, hansen e lepra. Partindo-se do pressuposto de que a doença provoca a tomada de consciência da saúde como se fora um bem perdido e recuperável através da cura. Quando questionados, os entrevistados definiram doença com sendo:

> *E(a): É não ter paz na vida, é ser doente de espirito, é ter tristeza.*
>
> *E(b): É coisa ruim, não ter disposição para o trabalho.*
>
> *E(c) : É algo ruim no corpo. pode sair e nem...*
>
> *E(d): Não é bom para a vida das pessoas, porque prejudica o convívio social, pois, se está mal não trabalha.*
>
> *E(e): É um problema muito sério na vida, porque se fosse para comprar ninguém comprava.*
>
> *E (f): É uma coisa na qual a pessoa não está bem, sem disposição para o trabalho.*

E saúde como:

> *E(a): É viver bem com a família, com os amigos; conquistar um espaço na sociedade e ter seu sustento.*
>
> *E(b): É coisa boa porque temos disposição para o trabalho.*
>
> *E(c): Ter disposição para a vida.*
>
> *E(d): É tudo na vida, porque a pessoa tem disposição para o trabalho.*
>
> *E(e): Ter disposição para o trabalho.*
>
> *E(f): É tudo de bom na vida.*

Portanto, doença, tenderia a ser percebida somente quando houvesse uma incapacitação ou indisposição para o desempenho social, especialmente o de trabalhar.

Essa concepção está condicionada ao meio cultural, pois a compreensão de como os homens estão socialmente organizados e participam do processo cultural que os envolve, influencia suas concepções e ações coletivas e individuais (CHAMMÉ, 1996).

Todos os participantes não eram portadores de hanseníase, e mesmo sabendo de sua condição, ainda permaneciam com a incógnita da alta, já que ainda permaneciam com as seqüelas. Ficou clara esta situação quando foram questionados o que sabiam sobre lepra e hansen. Estes termos não parecem ser obstáculos na questão do tratamento, mas sim quanto ao sentido de "doença curável" que havia no passado.

> *E(a): Hnseníase é uma doença que afeta a pele, nervos periféricos; antigamente era conhecida como lepra uma doença estranha.*
>
> *E(b): Hanseníase é doença de pele; lepra é doença da bíblia.*
>
> *E(c): Hanseníase é doença de pele que tem cura; lepra é a mesma coisa, mas antigamente era coisa ruim.*
>
> *E(d): Hanseníase é uma doença que prejudica a pele com manchas e os nervos, lepra é a mesma coisa.*
>
> *E(e): Hanseníase é câncer de pele e a lepra é a mesma coisa.*
>
> *E(f): Hanseníase é uma doença de pele que tem cura; lepra é a mesma coisa.*

A hanseníase, para um dos entrevistados, mostrou-se algo desconhecido, e a lepra, para todos os entrevistados, tinha o significado de uma profunda deterioração da saúde e da própria condição humana, quadro bem distanciado do que apresentavam.

Essa doença na atualidade, entretanto, continua sendo lembrada como uma doença bíblica, de uma época em que as pessoas eram isoladas e perdiam parte do seu corpo, pois grande parte da comunidade em geral e dos profissionais de saúde desconhecem a amplitude e gravidade da situação do Mal de Hansen no país. Esse desconhecimento da hanseníase como doença atual e a falta de informação sobre seu contágio e suas manifestações clínicas contribuem para seu diagnóstico tardio, início do tratamento adequado, após muito tempo das primeiras manifestações clínicas e, conseqüentemente, instalação de deformidades físicas.

O nome empregado pelos pacientes para designar seu problema de saúde,

nesse caso, assume grande importância, já que o termo envolve significados simbólicos muito arraigados na sociedade e intimamente vinculados ao estigma da doença.

Por essas razões, foi adotada nova nomenclatura, em nosso país, passando então a designar-se a doença por hanseníase. Essa modificação foi bem absorvida pelo meio médico e científico, porém o novo termo parece continuar desconhecido no vocabulário popular.

A palavra lepra é um termo carregado de conteúdos simbólico, empregado no vocabulário popular para designar a doença, geralmente na visão estereotipada dos casos avançados e sem tratamento, assim como é usado com sentidos metafóricos e, às vezes, pejorativos.

O impacto emocional gerado pelo uso desse termo é uma conseqüência das representações a respeito da lepra. A representação mais freqüente foi a da lepra gerando mutilações físicas.

É freqüente na vida prática da pesquisadora, fisioterapeuta, e em reuniões de colegas, ouvir comentários de filmes antigos sobre a hanseníase e lembranças dessa moléstia como doença do passado.

Nesse sentido, alguns entrevistados comentam:

> *E(a): Eu já tinha ouvido falar vagamente sobre lepra no rádio, mas com o os conceitos da bíblia [...].*
>
> *E(b): Ao receber a notícia fiquei chocado, pois se falava da doença na bíblia [...].*
>
> *E(c): Eu não sabia o que era, nunca ouvi falar, somente o que está na bíblia.*
>
> *E(d): Eu já sabia o que era hanseníase porque os agentes de saúde da minha cidade me explicaram.*
>
> *E(e): Quando fiquei sabendo que estava com essa doença fiquei triste pois já tinha ouvido falar na lepra, mas ninguém falava, senão era discriminado.*
>
> *E(f): Eu só tinha ouvido falar da lepra de antigamente.*

Conforme Oliveira e Romanelli (1998), acrescenta-se a esses pensamentos de doença do passado o desconhecimento que continua envolvendo a doença, bem como a escassez de informações a respeito da hanseníase.

Entende-se que o conhecimento é uma construção social, ou seja, o indivíduo se apropria de conteúdos derivados de conversas do cotidiano, de informações veiculadas pela mídia, de contatos com profissionais de saúde e de outras fontes de informações ao seu alcance. O indivíduo organiza esses conteúdos de acordo com seu interesse pessoal, selecionando informações de um modo muito particular.

No caso dos pacientes de hanseníase do São Julião, a construção do conhecimento sobre doença traz no seu bojo a presença de elementos do saber médico, científico e dos saberes do senso comum sobre saúde, doença em geral.

Quando os entrevistados relatam seu conhecimento sobre hanseníase, observa-se que este se subdividia em termos da evolução da doença segundo o passado e o presente; ambos ainda estigmatizantes.

A hanseníase, porém, continua sendo doença da atualidade, tanto que o Brasil ocupa o incômodo segundo lugar mundial em prevalência de casos da Hanseníase. O Ministério da Saúde tem um plano de eliminação desta doença até 2005 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999).

Entretanto, eliminação não significa erradicação. Esse ostracismo a que a hanseníase foi remetida pode levar ao desconhecimento e à desinformação da doença por parte dos profissionais da saúde e da comunidade leiga, até porque as autoridades sanitárias deixaram de investir em campanhas de esclarecimento e prevenção.

Parece que, para alguns pacientes, o elemento mais importante na hanseníase, ao contrário das doenças em geral, é a aparência física, expressa nos sintomas cutâneos, tendo em vista que, neste século, o culto ao corpo na sociedade está em grande evidência. Esses pacientes até dão menos importância ao desconforto físico, às dores, à dormência e às dificuldades para trabalhar.

Alguns dos entrevistados relatam:

> *E(b): Antes eu era normal e agora fiquei diferente, sem força, meus pés tem úlcerasàas vezes.*
>
> *E(c): Antes da doença eu era normal, agora tenho que fazer tratamento para as seqüelas [...].*
>
> *E(d): Após ter contraído esta doença houve uma mudança em minha vida, pois tenho seqüelas [...].*
>
> *E(e): O meu corpo após a doença ficou fraco, com deformidade nas mãos e antes eu era normal podia trabalhar.*
>
> *E(f): Tenho seqüelas como: dormência, mãos em garra, neurites, manchas no corpo, fiz até uma cirurgia e fiquei bom.*

A questão da estigmatização constitui-se num dos pontos centrais de interesse quando se estudam sobre pacientes acometidos pelo Mal de Hansen. Sendo esta, ou melhor, a lepra, ainda hoje, objeto de intenso estigma em vários países.

A partir das entrevistas, as situações encontradas surpreenderam, pois a questão do estigma social, ou seja, do indivíduo doente ser objetivo de reações de evitação em seu meio social, mostrou-se freqüente:

> *E(a): Minha família teve que mudar de cidade por minha causa e eu fiquei assustada.*
>
> *E(b): [...] meus amigos se afastaram bruscamente de mim, os parentes também, inclusive minha família, e fui morar com minha avó.*
>
> *E(c): [...] meus amigos não se afastaram de mim porque eles não sabiam o que eu tinha na realidade.*
>
> *E(e): eu já tinha ouvido falar na lepra e eu já sofria desse mal, só que ninguém falava porque senão era discriminado, e toda a família.*

Analisando os participantes entrevistados como um todo, identificam-se as seguintes formas de reação diante do diagnóstico de hanseníase: alguns reagiram sem grandes preocupações com o problema, outros externavam uma preocupação importante, geralmente ligada a aspectos clínicos da doença, e alguns entrevistados apresentavam o que se chama de auto-estigmatização.

Os que desconheciam qualquer denominação para a doença, e os que conheciam o termo hanseníase, manifestavam pouca preocupação com o problema. Quem só conhecia a denominação Hansen foi fonte de intensa preocupação e ansiedade.

O que se está chamando de auto-estigmatização é uma reação de intensa auto-depreciação que, até um certo ponto, independe das atitudes das outras pessoas, porque se fundamenta no modo como o próprio individuo se vê, ou seja, na sua imagem (CLARO, 1995).

Algumas características da hanseníase, tais como seu início oligoassintomático, fazem com que muitos casos deixem de ser diagnosticados ou somente o sejam após anos de atraso.

Sobre isso falam os participantes entrevistados:

> *E(a): Ao completar 10 anos comecei a ficar doente, com inchaço, entupimento no nariz, pele ressecada, fui ao médico e eles achavam que era doença bacteriana; tomei muitos antibióticos, sai de escola e me isolei. Aos 17 anos um pastor veio visitar nossa casa e então me trouxe para Campo Grande no Hospital do Pênfigo, onde me transferiram para o Hospital São Julião e disseram que era hanseníase.*
>
> *E(f): O início desta doença foi com manchas no corpo, mas como peguei sarampo ela se confundiu; senti dores no corpo e então diagnosticaram hanseníase, tinha 8 anos.*

Desvela-se, na fala desses entrevistados, outro aspecto da hanseníase, o de que ela pode se manifestar anos antes do paciente sentir os sintomas, ou seja, ela evolui silenciosamente.

Uma vez feito o diagnóstico, os pacientes viram-se na a certeza de ter hanseníase e, para alguns deles, foi um choque, representando de várias maneiras seus sentimentos de angústias, incerteza e sofrimento.

Percebe-se na fala de:

> *E(e): Quando fiquei sabendo que estava com essa doença fiquei triste pois era comentada como doença ruim.*

> *E(d): Quando recebi o diagnóstico eu já sabia o que era, pois os agentes de saúde tiveram na minha casa, mas significou um atrapalho em minha Vida, impedindo de trabalhar, participar das coisas da sociedade.*

O conceito de "comportamento em relação à doença" (*Illness behavior*) foi introduzido por Mechanic (1962 apud CLARO, 1995) como sendo a forma pela qual os sintomas são distintamente percebidos e avaliados por diferentes grupos de indivíduos, gerando respostas em forma de atitudes.

O estudo das origens, conseqüências e variações nesse comportamento representam, segundo o autor, um tema importante para as ciências sociais aplicadas à área médica, tendo implicações óbvias para a programação de saúde e para a compreensão do processo saúde-doença em geral.

Esse autor coloca o conceito a respeito do papel social da pessoa doente, elaborado por Parsons (1951 apud CLARO, 1995), como sendo o ponto de partida para a abordagem do "comportamento em relação à doença". A análise de Parsons aborda o papel espacial que o indivíduo passa a ocupar no seu meio social, a partir do momento em que sua condição de doente é legitimada pelo saber médico ou por pessoas influentes.

Embora o saber médico legitime a condição de doente, nos casos estudados, percebe-se que permanecem como representando condições que legitimam a doença.

Esse "papel de doente" assume prioridade sobre outros papéis sociais e se reflete em expectativas em relação ao indivíduo doente que tem de seguir um tratamento. Assim, ao mesmo tempo, alivia vários tipos de responsabilidades e demandas sociais, afastando-o do trabalho profissional e doméstico. Vários fatores relacionados ao indivíduo e ao grupo vão influenciar a decisão de assumir ou não o "papel de doente" e procurar ajuda.

> *E(b): Na época trabalhava em uma marcenaria e o dono mandou ir ao INSS e fiquei segurado; depois voltei para o trabalho, mas como me machucava muito me mandaram embora.*

E(d): Essa doença significa um atrapalho na vida, impedindo a pessoa de trabalhar [...].

E(e): [...]. não voltei para minha cidade porque não podia mais trabalhar no pesado [...].

A hanseníase, em decorrência dos estigmas, tabus e preconceitos que a acompanham, atinge o indivíduo por inteiro, nos planos psicossocial e físico. As lesões corporais alteram a auto-imagem, dificultam a própria aceitação e a relação consigo mesmo e com os outros. Em função da cultura preconceituosa, própria da civilização ocidental, o paciente tem dificuldade de aceitar-se como portador de "lepra", gerando a auto-rejeição que é corroborada pela postura preconceituosa da sociedade. O condicionamento psicossocial somado às deficiências físicas compromete a capacidade do indivíduo para prover o próprio sustento e ou contribuir na manutenção da família (CRISTOFOLINI; OGUSKU, 1988).

Segundo Hasselblad (1975 apud CLARO, 1995), num trabalho em que se analisam os aspectos psicossociais da hanseníase, os pacientes podem experimentar vários tipos de reações psicológicas diante desse diagnóstico. Uma delas é a negação da presença da doença, muitas vezes fazendo com que o paciente evite o tratamento. Outro tipo de atitude é a decisão de ocultar o diagnóstico aos demais, e um terceiro tipo é a revelação do diagnóstico, caso em que o paciente terá de enfrentar as reações sociais negativas.

A atitude de ocultação do diagnóstico ou dos sinais da doença é relatada na maioria dos estudos relacionados ao assunto e é explicada por Goffmam (1988) como uma estratégia de manipulação de informação, utilizada pelos indivíduos na condição de "desacreditável", ou seja, cujo estigma não é perceptível.

O autor coloca situações onde a preocupação em esconder o problema é mais acentuada em relação às pessoas íntimas, das quais o indivíduo mais teme reações negativas.

Alguns aspectos relacionados a esse fato observam-se nas falas:

> *E(c): [...] minha família me deu apoio, meus amigos não se afastaram de mim porque eles não sabiam o que eu tinha narealidade [...].*
>
> *E(e): [...] não contei a ninguém, nem para minha família, porque seriam discriminados [...].*

Mesmo alguns participantes que não manifestaram intensas reações pessoais com o diagnóstico, mantendo um certo otimismo e acreditando na cura, preferiram ocultar o termo lepra, para evitar preocupações ou evitação por parte das pessoas.

Alguns aspectos desses depoimentos podem-se observar nas falas seguintes:

> *E(a): Fiquei internada sete anos no Hospital São Julião e, como era jovem, não queria sair com medo das dificuldades que iria enfrentar [...].*
>
> *E(b): Quando terminei o tratamento me deram alta após dois anos, mas ficaram as seqüelas, então o centro de saúde me encaminhou para o hospital São Julião [...].*
>
> *E(c): [...] as seqüelas se agravaram então me encaminharam para o São Julião, recebi alta, voltei para Cuiabá mas adoeci novamente e voltei para o hospital [...].*
>
> *E(e): Eu já tinha ouvido falar na lepra e eu já sofria desse mal, mas ninguém falava, porque senão era discriminado, e toda a família isolada.*

Ainda em relação ao estigma, prognóstico (cura) e relacionamento social, foi analisada a influência ou não na mudança de residência, ficando próximo ao hospital. Ao analisar as falas do participantes, percebe-se que seis entrevistados disseram que o prognóstico e o estigma influenciaram, mas que após a alta hospitalar, com ajuda dos amigos que também tiveram esta doença e que entendem o problema, é que sua vida social começou, apesar de haver seqüelas que, às vezes, os afastam do trabalho e ou da comunidade.

A hansen é tida como curável para as autoridades de saúde, mediante tratamento apropriado. O conceito de “cura” tem provocado grande polêmica nos

últimos anos. Divulgava-se, por todo o mundo, o plano de eliminação da hanseníase até o ano 2005, mas o que ocorre é o aparecimento de mais casos. Nos relatórios da Secretaria Municipal de Saúde, consta freqüência de “altas por cura", entendendo por cura a inatividade do bacilo da hansen no organismo humano. Contudo, a hanseníase não se restringe à atividade do microorganismo (BRASIL, 1976).

As lesões neurológicas periféricas causadas durante o período de atividade do bacilo eram irreversíveis, mas hoje já existem cirurgias reparadoras, não mais persistindo as neurites e as deformidades.

Alguns participantes acometidos por lesões quase incapacitantes, perceberam a possibilidade de cura relativa:

> *E(b): [...] antes eu era normal e agora fiquei sem força, meus pés tem úlceras [...] estou curado [...].*
>
> *E(c): [...] agora tenho que tratar as seqüelas, já fiz cirurgia para mão em garra e pé caído [...] não tenho mais a doença [...].*

Vê-se então que a idéia de cura é representada como a volta a um estado em que não havia sinais e sintomas da doença, como as lesões neurais provocadas pela hanseníase, as quais continuam deixando seqüelas que variam desde pequenas áreas insensíveis até graves deformidades e perdas de função. Entende-se que grande número de pacientes duvide da possibilidade de ficarem realmente curados, ou não atribua à alta terapêutica o significado de uma cura definitiva, de acordo com seu sistema de crença.

Baseado nesse quadro, não deveriam surpreender tal mudança e dificuldade dos pacientes em lidar com o prognóstico da doença. Durante as entrevistas os participantes dizem:

> *E(a): [...] fui morar perto do hospital porque achei trabalho fácil; as pessoas que moram nestes bairros já entendem melhor nosso problema.*
>
> *E(c): [...] conquistei vários amigos os quais me ajudaram e fui morar na casa dos padres no Jardim Colúmbia [...].*

> *E(d): [...] escolhi o bairro próximo ao hospital para morar, é somente o tratamento que me prende neste lugar, pois a vida no interior é mais barata.*
>
> *E(e): [...] aqui no hospital eles me deram emprego, arrumaram uma casa para morar, me deram ajuda para enfrentar a vida fora dele [...].*

O relacionamento social de todas o participantes mudou após o diagnóstico por diversos fatores, sendo os mais apontados: diminuição da sensibilidade, dificultando a percepção dos estímulos; o estigma, desprezo e medo, os quais os afastaram do convívio social de que faziam parte; a mudança em busca de tratamento e outras amizades, passando fazer parte de outro grupo social.

As entrevistas expõem o medo dos participantes perante a um grande problema da moléstia, ou seja, o colapso econômico e a rejeição social, que se constituem em grandes obstáculos para o seu controle.

> *E (a): [...] vim para o hospital, aqui todos são iguais e me acolheram como família.*
>
> *E (b): [...] vim para o Hospital, encontrei uma vida melhor, condição social e trabalho.*

Durante as entrevistas, foram abordadas as facilidades e as dificuldades em morar próximo ao hospital. Os entrevistados disseram que não havia dificuldade nenhuma, mas chamou a atenção a resposta de um entrevistado:

> *E (a): A dificuldade de morar próximo ao hospital é que ainda existem pessoas vindas de outras localidades e que consideram esses bairros, locais de contágio.*

A mudança radical no relacionamento social deve-se ao sentimento de insegurança e medo diante do desconhecido, do imprevisível no relacionamento com o outro que não faça parte do seu círculo. Não estão dispostos a se desgastarem ou a se submeterem às novas conquistas.

Neste trabalho, buscou-se analisar a questão do morar próximo ao hospital, sendo que os pacientes são de outra cidade. A partir do referencial teórico do

estigma que ainda enfrentam na sociedade de hoje, pois essa doença ainda deixa seqüelas, apesar de existirem tratamentos avançados.

Além disso, a doença é vista como uma construção social produzida através da prática, entre os meios de produção em geral e da saúde em particular, criando uma realidade híbrida, cujos conteúdos compreendem elementos do saber oficial (médico) sobre doença, além daqueles compartilhados no imaginário social filtrado pela ideologia da época.

O adoecer leva em conta questões como percepção inicial de que algo está errado, o significado desta percepção para o indivíduo, as teorias e as atitudes tomadas, a maneira como se procura ajuda médica, que impacto tem o diagnóstico, como o indivíduo lida com o rótulo médico e regimes de tratamento, além da relação com familiares, amigos de trabalho.

Nesse sentido, seria necessário não limitar a visão do indivíduo ao papel de paciente, já que ele emprega apenas uma pequena parte do seu tempo nesse papel, mas sem abordá-lo como alguém acometido por uma doença na sua vida diária.

O atendimento ao hanseniano na fisioterapia do Hospital São Julião, e em outras especialidades, deve ser desenvolvido dentro do princípio da integridade psicossocial do ser humano. Abrange, portanto, o homem no seu todo, privilegiando a relação psicossomática e a relação com o mundo que o circunda. A auto-valorização, o amor por si mesmo, pelo próprio físico é imprescindível para alcançar resultados positivos no tratamento. Se o indivíduo não tiver um bom grau de auto-estima, se ele não gostar do seu próprio físico, dificilmente irá investir na sua conservação. Por isso, a atenção ao aspecto psicossocial do paciente não deve ser descuidada.

O estigma da hansen, então, pode ser assumido como um processo mediante o qual se restringe o papel social do indivíduo a partir do diagnóstico.

Não se pode omitir a importância, para estas pessoas, da participação da rede social nas decisões relacionadas com a busca de atenção profissional. Essa

influência torna-se mais evidente quando as explicações e as condutas por elas adotadas não se mostram suficientes para solucionar o problema. Por outro lado, nas histórias dos entrevistados, percebe-se o estigma social institucional: a formulação de hipóteses diagnósticas incorretas. Nesse contexto, os pacientes, em geral, necessitam de uma árdua trajetória de contatos com os serviços de saúde até serem diagnosticados, como relatam alguns entrevistados:

> *E (a): [...] Quando fiquei doente os médicos não descobriram o que eu tinha, tomei muito antibiótico. [...] passados anos um pastor me mandou para Campo Grande e verificaram que era hanseníase.*
>
> *E(b): [...] 1994 estava muito doente, fui procurar o hospital universitário de Cuiabá e foi então que deram o diagnóstico certo. Nesta época meus amigos se afastaram bruscamente de mim, os parentes também, fui morar com minha avó.*
>
> *E(c): Aos 19 anos comecei ficar doente, mas pensei que não fosse nada; depois a coisa foi agravando, fui ao médico mas não sabiam o que eu tinha [...] resolvi ir ao centro de saúde em Cuiabá e diagnosticara hanseníase, tive apoio da família, meus amigos não se afastaram de mim porque não sabiam o que eu tinha na realidade.*
>
> *E(e): [...] Aos 32 anos a doença voltou, fui ao médico mas não sabiam o que eu tinha diziam que era alergia; com isso demorei a tomar o remédio certo [...].*

Vemos nas falas dos entrevistados que eles superaram as barreiras da distância e a demora no diagnóstico em busca de assistência satisfatória, mas contudo, ocorreram problemas de acesso, resolutividade e qualidade deficiente do atendimento, isto representa em algumas situações, obstáculos que eles tiveram que transpor com dificuldade para chegarem à condição de pacientes e que, provavelmente, têm dificultado que outros doentes acometidos pela hanseníase consigam obter o diagnóstico e iniciar o tratamento.

Os resultados das falas dos participantes, sugerem, em primeiro lugar, a importância de se empregar períodos de tempo maiores em atividades de informação e educação para a saúde dirigida aos pacientes do programa. Em segundo lugar, a qualidade dessas ações “educativas” precisa ser avaliada de uma maneira crítica. Para isso, os profissionais de saúde não podem restringir-se aos seus próprios pontos de vista e conhecimentos científicos, mas precisam

aproximar-se o máximo possível das percepções sobre o problema. A pesquisa e avaliação de metodologia e serem utilizadas tanto com grupos de profissionais, quanto na integração profissional-paciente, individualmente e em grupos, deve ser incentivada.

7 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES

A realização desta pesquisa nasceu do interesse em conhecer por que se formaram bairros de portadores do Mal de Hansen ou ex-portadores do Mal de Hansen em torno do hospital de referência no tratamento dessa doença.

Por meio das falas dos sujeitos em entrevistas pôde-se perceber mudança no comportamento social dos ex-portadores de hanseníase em função do estigma e dos cuidados relativos à doença. Em um momento, eles colocam as deformidades no corpo, a fraqueza, a debilidade, a causa de sua mudança de vida, pois não conseguem exercer as mesmas atividades que tinham antes de contrariem a doença.

No entanto, durante as entrevistas eles deixam perceber um outro contexto que seria o fato de terem encontrado, segundo suas palavras: “amigos”, “apoio”, “ajuda”, o que permite visualizar a necessidade de aceitação pós doença e o receio de não encontrar esse apoio fora da região do Hospital.

Um tópico importante nas entrevistas foi o nome ou os nomes pelos quais o paciente conhecia o seu problema de saúde que apresentava. Com a mudança da nomenclatura oficial da doença para hanseníase, ocorrida na década de 1970 e totalmente absorvida pelo meio médico, o termo lepra passou a ser cada vez menos utilizado pelos profissionais da saúde, embora continue a ser a denominação popular da doença.

Nas entrevistas realizadas, 5 conheciam o termo lepra e hansen e caracterizaram o termo lepra doença do passado, com mais discriminação que a hansen, doença de hoje que tem cura; mas somente 1 entrevistado não sabia o que era lepra e hansen. A representação da lepra para eles mostrou-se como um

quadro estereotipado da doença em fases avançadas e sem tratamento, com mutilações físicas e segregação social em leprosários.

A difícil trajetória do diagnóstico correto ao início do tratamento, evidencia as dificuldades em se pensar na hanseníase como doença atual, dificultando, dessa maneira, o seu diagnóstico nos casos estudados. Os transtornos enfrentados pelos pacientes, até o início do tratamento, também foram revelados pelos sujeitos estudados: a lepra como doença bíblica, o desconhecimento da hanseníase como doença atual, o impacto confirmado ao assumir-se como portador dessa enfermidade à procura de recursos médicos, as dificuldades até o início do tratamento adequado.

As dificuldades vivenciadas e expressadas como significativas pelos ex-hansenianos estudados incluíram tratamentos prévios inadequados e falta de profissionais da saúde capacitados, atribuídos como causas para o início tardio do tratamento. Os entrevistados apontaram, ainda, algumas questões que dificultam o tratamento, como: efeitos colaterais dos medicamentosos, surtos reacionais causados pela resposta humoral do organismo, duração prolongada do tratamento medicamentoso e das seqüelas.

Para os participantes entrevistados, a idéia de cura implicava a regressão completa dos sinais e sintomas que indicavam a presença da doença. Para aqueles com incapacidades, a possibilidade de cura era vista como relativa. Isto se dava devido à permanência de alguns sinais como manchas ou sintomas como ”dormência, fraqueza muscular”, já os que não tinham seqüelas acreditavam na possibilidade de curar-se, e que haviam recebido alta.

Uma questão fundamental, quando se fala de hanseníase, é o estigma. Nos resultados do presente estudo, a estigmatização social, ou seja, as reações de evitação ou de afastamento por parte das pessoas que conviviam socialmente com eles, foi freqüente para os 6 entrevistados. A principal razão era a ocultação do diagnóstico, prática comum para os 5 participantes que conheciam a doença como lepra ou hansen. A revelação do diagnóstico usando o termo hansen ou lepra, aos familiares e pessoas de convivência íntima suscitava reações de apoio

e carinho, não sendo relatadas atitudes de afastamento, exceto por um entrevistado que saiu de casa e foi morar com a avó, embora eles tenham optado por esconder o diagnóstico.

A auto-estigmatização ou autodepreciação, foi observada nos 6 entrevistados. Observaram-se três modalidades de auto-estigmatização: a ligada às representações que o indivíduo trazia sobre a lepra; aquela ligada aos prejuízos na aparência física; e a resultante de lesões incapacitantes e deformantes, cujo efeito ultrapassava a questão estética, trazendo uma rotulação do indivíduo afetado como “aleijado”.

Na percepção dos entrevistados, incomodou o preconceito vivenciado. Esses preconceitos se manifestaram pela perda de amigos, pelo afastamento dos familiares e readaptação ao novo emprego.

Esses entrevistados, superando tais dificuldades e encontrando apoio, conseguiram recuperar sua auto-estima. Eles, ao receberem a notícia da doença, ocupam um papel espacial em seu meio social, o de “doente”, devendo seguir um tratamento, aliviando outros tipos de responsabilidades e demandas sociais, assumindo o papel de doente e procurando ajuda.

Nessa situação, o sujeito estudado apega-se à hanseníase com o objetivo de resgatar seus papéis e funções sociais. A população que se formou em torno do Hospital São Julião, por sua vez, reabilita-os socialmente, pois “são iguais”, tem os mesmos anseios e dificuldades enfrentadas, o que proporciona o aumento da auto-estima e reingresso a uma nova vida social.

Os ex-portadores de hanseníase, uma vez tratados e cuidados no Hospital São Julião de Campo Grande-MS, integram a vida do hospital e ali passam a se sentir “protegidos”, como se os cuidados a eles dispensados os tornassem parte desse ambiente.

Logo após receberem alta hospitalar, os participantes sentem-se desencorajados a viver longe desse local, com medo de enfrentar o preconceito da sociedade e as dificuldades financeiras e, também, devido às seqüelas que

precisarem ser tratadas. Como decorrência, procuram residir o mais perto possível das instalações hospitalares, convivendo assim, próximos fisicamente ao local de recurso.

Uma recomendação que se pode tirar dos resultados deste estudo é a importância da informação dirigida à população geral, através dos meios de comunicação, por exemplo, quanto às características principais da hanseníase, de modo a auxiliar os indivíduos acometidos a identificar, mais precocemente, os sinais e sintomas, bem como contribuir para minimizar as reações sociais negativas e o estigma que há tanto se associa à doença. Com isso os profissionais de saúde precisam estar preparados para apoiar emocionalmente o paciente, facilitar a expressão dos hansenianos, favorecer o fim de estigmas, utilizar uma linguagem compatível com a cultura deles.

REFERÊNCIAS

ÁBILA, J. F. **Moderno dicionário**. Curitiba: Educacional Brasiliense, 1985.

ABRANCHES, S. H. Nem cidadãos, nem seres livres: o dilema político do indivíduo na ordem liberal democrática. **Revista Dados**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 1, p. 5-25, 1985.

AMATO N.; V.; BALDY, J. L. da S. **Doenças transmissíveis**. 3. ed. São Paulo: Sarvier, 1991.

ANTUNES, J.; COSTA, O.; AUGUSTO, M. A lepra sob a mira da lei. **Revista do Instituto Adolfo Lutz**, v. 42, n. 1-2, 1998.

AREIAS, M. E. Q. **Estresse e trabalho dos servidores de uma Universidade**. 1999. 100 p. Tese (Doutorado em Saúde Mental) – Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1999.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 10520**: informação e documentação - apresentação de citações em documentos. Rio de Janeiro, ago. 2002. 7p.

_____. **NBR 6023**: informação e documentação - referências - elaboração. Rio de Janeiro, ago. 2002. 24p.

_____. **NBR 14724**: informação e documentação - trabalhos acadêmicos - apresentação. Rio de Janeiro, ago. 2002. 6p.

BAKIRTZIEF, Z. **Águas passadas que movem moinhos**: as representações sociais da hanseníase. 1994. 130 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) – Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1994.

BRAND, P. W. Conferência Inaugural do 14º Congresso Internacional de Hanseníase. **Hans. Int**., v. 18, n. 1/2, p. 17-21, 1993.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria BSB, n. 165, de 14 de maio de 1976. Dispõe sobre o controle da Hanseníase. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 11 jun. 1976. p. 830.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução n. 196 de 10 de outubro de 1996. Aprova as Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, 1996.

BRUHNS, H. T. **Conversando sobre o corpo**. 5. ed. Campinas: Papirus, 1994.

CABALIER, D.; PEREZ, E. M. 22 ãnos de lepra: histolopatologia. **Revista de la Facultad de Ciencias Médicas da Universidad Nacional de Córdoba**, v. 53, n. 1, 1995.

CAMPOS, G. W. de S. Subordinação da saúde pública à dinâmica da acumulação capitalista - ou breve história do "ocaso" da saúde pública. In: MERHY, E. E. **O capitalismo e a saúde pública**: a emergência das práticas sanitárias no Estado de São Paulo. 2. ed. Campinas: Papirus, 1987. p. 111-127.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 2. ed. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 1992.

CARVALHO, J. M. de. **Desenvolvimento de la ciudadania en Brasil.** México: El Colegio de Mexico/Fideicomiso Historia de las Américas/Fundo de Cultura Econômica, 1995. 174p.

CHAMMÉ, S. J. **Saúde**: um processo em constante construção. 1997. Tese (Livre-Docência) – Universidade Estadual de São Paulo, Faculdade de Filosofia e Ciências da, Marília, 1997.

_____. A construção social da saúde: modos e modas da doença e do corpo. **Revista de Saúde e Sociedade**, São Paulo, Faculdade de Saúde Pública/USP, v. 2, n. 5, 1996.

_____. **Poliqueixosos**: metáfora ou realidade?. 1992. 277 p. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Universidade Católica de São Paulo, Faculdade de Saúde Publica, São Paulo, 1992.

CLARO, L. B. L. **Hanseníase**: representações sobre a doença. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

CRISTOFOLINI, L. **Prevenção de incapacidades na hanseníase**. 4. ed. São Paulo: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato do Hospital Lauro de Souza Lima de Bauru, 1982.

CRISTOFOLINI, L.; OGUSKU, E. F. **Enfermagem na hanseníase**. São Paulo: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato do Hospital Lauro de Souza Lima de Bauru, Salusvite, 1988.

DAOLIO, J. **Da cultura do corpo**. 4. ed. São Paulo: Papirus, 1994.

DEMO, P. **Avaliação qualitativa**: polêmicas do nosso tempo. 4. ed. Campinas: Autores Associados, 1994.

DINIZ, O. **Do isolamento da lepra**: algumas condições para sua eficiência. Minas Gerais: Imprensa Oficial, 1960.

DONNANGELO, M. C. F. **Medicina e sociedade**: o médico e seu mercado de trabalho. São Paulo: Pioneira, 1975.

DONNANGELO, M. C. F.; PEREIRA, L. **Saúde e sociedade**. 2. ed., São Paulo: Duas Cidades, 1979.

DORLAND, P. **Dicionário médico**. 25. ed. São Paulo: Roca, 1997.

DUERKSEN, F.; VIRMOND, M. **Cirurgia reparadora e reabilitação em hanseníase**. USA: ALM Internacional Greenville, 1997.

FELICIANO, K. V. de O.; KOVACS, M. H. Hanseníase, estigma e invisibilidade. **Saúde em Debate**, Londrina, v. 52, p. 42-49, set. 1996.

FERREIRA, F. de P. **Dicionário de bem-estar social**. São Paulo: Cortez, 1982.

FERREIRA, J. **Validade dos indicadores epidemiológicos utilizados para avaliar de forma indireta a magnitude da hanseníase**. 1999. ___ p. Tese (Doutorado em Clínica Médica) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Porto Alegre, 1999.

FLEURY, S. Estado, poder e democratização da saúde. In: _____. (Org.). **Saúde coletiva**: questionando a onipotência do social. Rio de Janeiro: Relume, Dumara, 1992.

FORACCHI, M. M.; MARTINS, J. de S. **Sociologia e sociedade**. leituras de introdução à sociedade. Rio de Janeiro: Copyrit, 1994.

FOUCALT, M. **Vigiar e punir**. Tradução de Raquel Ramalhete. 19. ed. Petrópolis: Vozes, 1999.

_____. **Microfisica do poder**. 10. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1986.

_____. A verdade e as formas jurídicas. **Cadernos da PUC**, Rio de Janeiro, v. 6, 1984. (Série Letras e Artes).

FRANK, M. J. **Bases biológicas do comportamento**. São Paulo: EOU, 1974.

GANDRA, J., D. da S. **A lepra - uma introdução ao estudo do fenômeno social da estigmatização**. 1970. 150 p. Tese (Doutorado em Antropologia) – Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Filosofia e Ciências, Belo Horizonte, 1995.

GARCIA, J. C. **Pensamento social em saúde na América Latina**. São Paulo: Cortez, 1989.

GOFFMAN, E. **Estigma notas sobre manipulação de identidade deteriorada**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

_____. **Estigma notas sobre manipulação de identidade deteriorada**. 3. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1975.

GOMIDE, L. R. S. **História e perspectiva – estigma e segregação social**: a questão da lepra no Brasil. Uberlândia: UF, 1988.

GREENHALG, T.; TAYLOR, R. Papers that go beyond numbers (qualitative research). **BMJ**, v. 315, p. 740-3, 1997.

HANSENÍASE e constituinte. **Jornal do Morhan**, v. 5, n. 12, p. 8-9, 1985.

HELMAN, C. **Cultura saúde e doença**. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

IYDA, M. **Cem anos de saúde pública**: a cidadania negada. São Paulo: Editora da UNESP, 1994.

JEAN, Y. L. **O corpo e seus símbolos**. 5. ed. Petrópolis: Vozes, 1999.

JOPLING, W. H.; McDOUGALLO, A. C. **Manual de hanseníase**. 4. ed. São Paulo: Atheneu, 1991.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Fundamentos da metodologia científica**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 1991.

LEFFORT, C. **Os direitos do homem e o estado providência**: ensaios sobre democracia. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1991.

LEPARGNEUR, H. **Consciência, corpo e mente – história do corpo**. Campinas: Papirus, 1994.

LUZ, M. T. Notas sobre políticas de saúde no Brasil de “transição democrática”. **Saúde em Debate**, n. 32, p. 17-22, 1992.

_____. **Natural, racional, social**: razão médica e racionalidade científica moderna. Rio de Janeiro: Campus, 1988.

MACHADO, E. M. **Hanseníase – doença cármica**. Disponível em: <http://www.alternex.com.br/~solidario/hanseniase.htm>. Acesso em: 25 maio 1999.

MARGARETE, K. M. **A realidade dos cuidadores**: assistência em domicílio aos portadores de câncer. 1998. 150 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande, 1998.

MARTINS, C. F. **Substrato anatômico da sensibilidade tátil**. Campinas: Papirus, 1993.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. **A pesquisa qualitativa em psicologia**: fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Moraes-EDUC, 1989.

MARX, K. I. **O capital**: crítica da economia política. Tradução de Reginaldo Sant Anna. 13. ed. Rio de Janeiro: Bertrand, 1989. v. 1.

MEDINA, J. P. S. **O brasileiro e seu corpo**. 2. ed. Campinas: Papirus, 1990.

MELLO F., J. et al. **Psicossomática hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento – pesquisa qualitativa em Saúde**. 6. ed. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco, 1999.

_____. **O desafio do conhecimento – pesquisa qualitativa em Saúde**. 4. ed. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco, 1996.

MINAYO, M. C. de S. et al. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 4. ed. Petrópolis: Vozes, 1994.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Guia de controle da hanseníase**. Disponível em: <http://www.alanet.com.br/ong/sirpha/hansenhtm>. Acesso em: 31 out. 1999.

_____. Fundação Nacional de Saúde. Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária. **Guia de controle da hanseníase**. Brasília, 1994. 156 p.

_____. Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. **Controle da hanseníase**: uma proposta de integração ensino-serviço. Rio de Janeiro: DNS/NUTES, 1989.

_____. Secretaria da Saúde Pública. Departamento Nacional de Profilaxia e Controle de Doença. **Guia para controle da lepra**. Brasília, 1973.

MIRANDA, R. N. M. Origem da hanseníase no Brasil. **Revista Médica**, Curitiba, v. 52, 1997.

NEMES, M. I. B. **A hanseníase e as práticas sanitárias em São Paulo**: programa de controle da hanseníase na Secretaria de Estado de Saúde (1977-1987). São Paulo, 1989.

NICK, E. **Dicionário técnico de Psicologia**. São Paulo: Cultrix, 1992.

NISHIMO, L. **Hanseníase alterações imunológicas**. São Paulo: Cultix, 1998.

NOGUEIRA, W. Eliminação da hanseníase depende de organização dos serviços. **Jornal Dermatológico**, ano 11, n. 76, ago. 1996.

NOGUEIRA, W.; PEREIRA, G. F. M. A participação dos portadores de hanseníase nas atividades de controle no Brasil. In: III SIMPÓSIO INTERAMERICANO DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE, Rio de Janeiro 1990.

OLIVEIRA, M. H. P.; ROMANELLI, G. **Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres**: um estudo de gênero. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 1, n. 14, p. 51-60, jan./mar., 1998.

OLIVEIRA, M. L. W. de. **Hanseníase**: cuidados para evitar complicações. 2. ed. Brasília: Fundação Nacional de Saúde, 1997. Disponível em: <http://www.alanet.com.br/ong/sirpha/hansen.htm>. Acesso em: 18 mar. 2003.

OPROMOLA, D. V. A. **A hanseníase após a cura**. Hospital Lauro de Souza Lima.Disponível em: <http://www.ilsl.br/revista1htm>. Acesso em: 25 fev. 1999.

_____. **Noções de Hansenologia**. Bauru: Salisvite, 1981.

PERFIL socioeconômico de Campo Grande 2003. Instituto Municipal de Planejamento Urbano e de Meio Ambiente. 10. ed. rev. Campo Grande: Prefeitura Municipal, 2003.

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

QUEIROZ, M.S.; CARRASCO, M. P. O doente de hanseníase em Campinas, uma pesquisa antropológica. **Caderno de Saúde Pública**, São Paulo, 11 jul./set. 1995.

ROMERO, E. (Org.). **Corpo, mulher e sociedade**. Campinas-SP: Papirus, 1995.

ROTBERG, A. A antiga, permanente e poderosa anti-educação com a palavra lepra e sua frustração através da nova terminologia. **Hansen. Int.**, v. 1, n. 1, p. 26-233, 1977.

SALAZAR, A R. El estigma en la representación social de la lepra. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, out./dez., 1995.

SALVADOR, L. de N. S. J. **Fundamentos de Psicologia**. Rio de Janeiro: Atheneu, 1988.

SANTOS, J. P. **Fisioterapia em hanseníase**. Curitiba: Lovise, 1990.

SARTORELLI, N. P. **Hanseníase**. Disponível em: <http://orbita.starmedia.com/~Lazzareth/LEPRA.HTM>. Acesso em: 31 outubro 1999.

SILVA, A. E. **O estigma da insegurança**: as perspectivas de mudança. Campo Grande: UCDB, 1998.

SOCIEDADE DE REABILITAÇÃO DA PESSOA HUMANA (SIRPHA). **Gestão 1997/2000**. Disponível em: <http://www.sirpha@.uol.com.br./org>. Acesso em: 10 out. 1999.

SOUZA, L. A. **De peito aberto**: o significado da asma das crianças para suas mães. 2001. 169 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande, 2001.

TALHARI, S.; NEVES, R. G. **Hanseníase**: dermatologia tropical. 3. ed. [S.l.: s.n.], 1997.

_____. Hanseníase: situação atual. **Anais Brasileiro de Dermatologia**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 69, p. 209-15, maio/jun., 1994.

TEIXEIRA, S. F. Reflexões teóricas sobre democracia e reforma sanitária. In: _____. **Reflexões sanitárias**: em busca de uma teoria. SP/RJ: Cortez, Abrasco, 1989. p. 17-46.

TIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em Ciências Sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1994.

TOLEDO, M. C. Uma oportunidade para descobrir a qualidade de vida. **Revista de Suprimentos e Serviços Hospitalares**, ano 3, n. 31, out. 1997.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas de saúde e humanas. Petrópolis-RJ: Vozes, 2003.

VALÊNCIA, L. B. Social science research on social dimensions of leprosy: Where are we going from here? **International Journal of Leprosy**, v. 57, p. 847-63, 1989.

YAMANOUCHI, A, A. et al. Hanseníase e sociedade: um problema sempre atual. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, São Paulo, v. 68, n. 6, nov./dez. 1993.

ANEXO

ANEXO A

Roteiro da Entrevista

Dados pessoais:

Nome:.....
Idade: .....
Sexo: .....
Naturalidade: .....
Raça: .....
Escolaridade:.....
Estado civil: .....
Endereço: .....
Filiação: .....
Religião: .....

Hábitos e costumes

Você fuma .....
Faz ou já fez uso de bebida alcoólica .....
Usa drogas ou já usou .....
Freqüenta grupos de jovens .....
Costuma ir a bailes, festas, reuniões de amigos nos finais de semana .....
Você tem filhos, quantos .....
Costuma ir ao cinema .....

Dados sobre a doença

O que é doença para você .....
O que é saúde para você .....
Você sabe o que é hanseníase.....
Você sabe o que é lepra .....
O que sentiu quando ficou sabendo que estava com a doença .....
O que é a doença para você .....
Como percebeu os sinais e sintomas iniciais da doença .....
Quando foi procurar ajuda teve dificuldade .....
Quais as causas que influenciaram o aparecimento da doença .....
Você acha que a doença é transmissível. Como.....
Já tinha ouvido falar sobre essa doença.....
Quando soube que estava doente, como sua família reagiu .....

Estilo de vida

Como ficou seu corpo após a doença.....
Seu relacionamento social mudou por causa da doença .....
Como é seu relacionamento com as pessoas do bairro .....
Como é o relacionamento das pessoas que nunca tiveram esta doença, com vocês morando no mesmo bairro .....
A mudança de local de residência foi devida ao diagnóstico .....
Por que se mudou para perto do hospital .....
O que o prende aqui.....
O que significa para você morar aqui .....
Qual o significado de hospital para você .....
Quais as dificuldades e facilidades em morar próximo ao hospital .....
Por que não quis voltar para sua cidade após o término do tratamento .....
Você reserva tempo para lazer, que tipo .....

ANEXO B

Declaração de Consentimento Informado

Gostaríamos de contar com sua colaboração para a realização da presente pesquisa sobre o paciente hanseniano. Se concordar em participar, você responderá à entrevista baseada em um roteiro, cujo objetivo é avaliar por que o portador do Mal de Hansen recebe alta por cura e não retorna para seu local de origem. Esta entrevista será gravada e poderá ser realizada em um encontro ou em vários.

Esteja seguro(a) da completa confidencialidade dos dados. Na realidade nós não perguntamos o seu nome na entrevista para manter seu anonimato. Sua participação é voluntária e a sua recusa não envolve penalidade, você poderá desistir de participar a qualquer momento.

Abaixo colocarei meu nome para que, havendo alguma questão, sinta-se à vontade para me procurar e/ou o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UCDB.

FT. Marilena Infiesta Zulim, fisioterapeuta do Hospital São Julião, telefone: 358-1500, ramal 1034.

Agradecemos a sua colaboração.

Marilena Infiesta Zulim

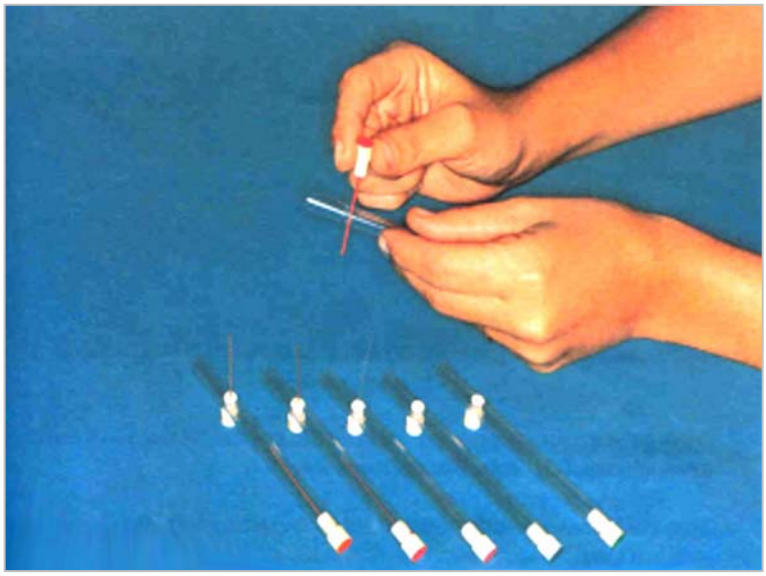
Eu li as afirmações acima e concordo em participar da pesquisa

Campo Grande-MS: .....

Assinatura: .....

ANEXO C

Teste de Sensibilidade - ESTESIÔMETRO



Kit para Testes de Sensibilidade

O KIT consiste em um jogo de sete tubos, cada um dos quais protege um par de filamentos de *nylon* especial. Os tubos têm um furo transversal onde se encaixa o suporte de um dos seus filamentos para o uso (utilizar sempre o filamento que estiver acondicionado próximo do furo). O Outro filamento é fornecido como reserva.

O código de cores indica aproximadamente a força axial necessária para envergar o filamento.

Instruções para uso dos filamentos:

a) a validade de um teste de sensibilidade depende de sua aplicação, seguir rigorosamente um método padrão;

b) é recomendado um lugar calmo, sem barulho e distrações, para fazer os testes. Anotações cuidadosas ajudam a análise do caso. Por isso é aconselhável juntar antecipadamente canetas coloridas e formulários de mapeamento, que facilitam a interpretação das observações;

c) o seguinte procedimento deve ser previamente demonstrado em uma área do corpo do paciente onde há uma boa sensibilidade, de modo que tanto o paciente quanto o examinador se sintam confiantes nos procedimentos do teste.

Método:

1. Montagem: Retire um filamento do seu tubo protetor e encaixe-o cuidadosamente no furo lateral do mesmo (utilizar sempre o filamento que estiver acondicionado próximo do furo). Coloque este conjunto sobre a mesa, e repita o processo para montar os demais filamentos a serem utilizados.

2. Técnica: Segure no cabo do aparelho de modo que o filamento de *nylon* fique perpendicular à superfície da pele do paciente, e pressione levemente até atingir a força suficiente para curvar o filamento, retirando-o suavemente em seguida. O contato entre o filamento e a pele deve ser feito lentamente, e mantido durante aproximadamente um segundo e meio, sem permitir que o filamento deslize sobre a pele.

3. Procedimento: O teste começa com o monofilamento mais leve (verde). Evite que o local do teste seja observado pelo paciente, e peça ao mesmo para responder "sim" quando sentir o toque do filamento. Na ausência de resposta, prossiga com o próximo filamento mais pesado (azul), e assim progressivamente.

   Aplique os filamentos de 0,05 e 0,2 gramas (verdes ou azuis) até 3 vezes em cada local de teste, sendo que uma única resposta positiva é suficiente para confirmar sensibilidade no nível indicado. O intervalo de tempo entre cada contato deve ser variado aleatoriamente (deixando tempo suficiente para o paciente responder). Isto reduz a probabilidade do paciente adivinhar o momento do contato.

   Na presença de úlcera, calos, cicatriz ou tecido necrosado, realize o teste em área próxima, dentro do mesmo território específico.

4. Cuidados especiais: Para evitar danos, guardar cuidadosamente os filamentos após uso. Filamentos danificados, enrugados ou descalibrados devem ser descartados.

   Os filamentos devem ser cuidadosamente limpos com água morna, sabão e álcool, não devendo, porém ser deixados de molho.

   Não utilizar os filamentos para testar os olhos, tecidos mucosos, nem lesões abertas.

Cada filamento corresponde a um nível funcional representado por uma cor.

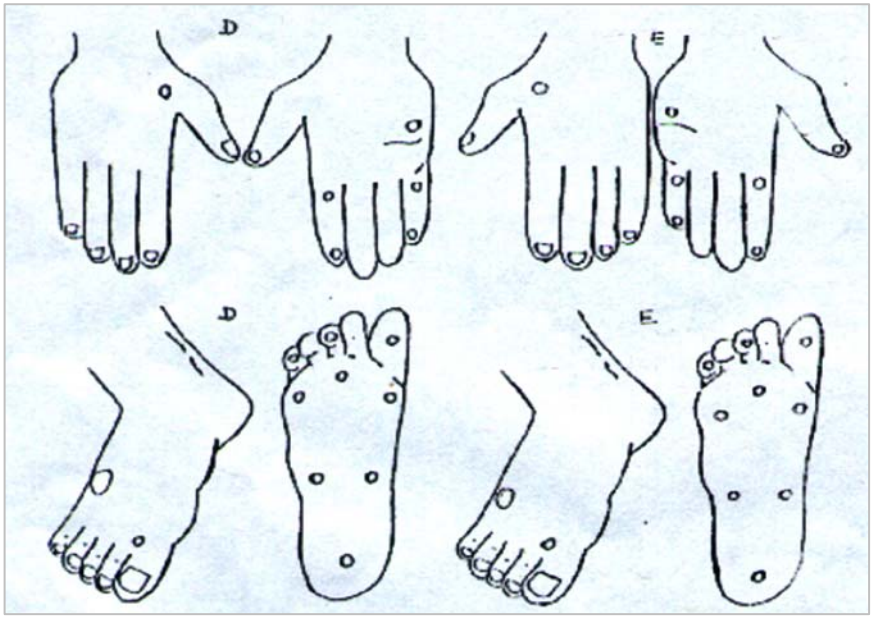
0,05g - sensibilidade normal na mão e no pé

0,2g - sensibilidade diminuida na mão e normal no pé
- Dificuldade para discriminar textura (tato leve)

2,0g - sensibilidade protetora diminuída na mão
- incapacidade de discriminar textura
- dificuldade para discriminar formas e temperatura

4,0g - perda da sensibilidade protetora da mão e às vezes no pé
- perda da discriminação de textura
- incapacidade de discriminar formas e temperatura

10g - perda da sensibilidade protetora no pé
- perda da discriminação de textura
- incapacidade de discriminar formas e temperatura

300g - permanece apenas a sensação de pressão profunda na mão e no pé

- sem resposta. Perda da sensação de pressão profunda na mão e no pé