ADRIANA KIELING FLORES SAAB

ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DE UMA PESSOA ATINGIDA PELA HANSENÍASE, COM ALTERAÇÕES VISUAIS: UM ESTUDO DE CASO

UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO (UCDB)
MESTRADO EM PSICOLOGIA
CAMPO GRANDE-MS
2006

ADRIANA KIELING FLORES SAAB

ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DE UMA PESSOA ATINGIDA PELA HANSENÍASE, COM ALTERAÇÕES VISUAIS: UM ESTUDO DE CASO

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

CAMPO GRANDE-MS

2006

Ficha catalográfica

Saab, Adriana Kieling Flores
S111a Aspectos psicossociais de uma pessoa atingida pela hanseníase, com alterações visuais: um estudo de caso / Adriana Kieling Flores Saab, orientação, Sonia Grubits. 2005.
147 f. + anexos

Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Católica Dom Bosco, 2005
Inclui bibliografias

1.Hanseníase – Aspectos sociais 2. Cegueira I. Grubits, Sonia II. Título

CDD – *616.998*

BANCA EXAMINADORA

_____

Profa. Dra. Sonia Grubits (orientadora)

_____

Profa. Dra. Regina Célia Ciriano Calil

_____

Prof. Dr. Sérgio Luiz Saboya Arruda

Dedico este trabalho ao Felipe, à Anna Luíza e à Thaíza, tesouros preciosos de minha vida, que souberam compreender os períodos de ausência da esposa e da mãe, colaborando, assim, para a conclusão do mesmo.

AGRADECIMENTOS

A Deus que me deu saúde e fé para que eu pudesse acreditar na vitória.

Ao Sr. João (nome fictício), pessoa fundamental deste trabalho, que sempre se dispôs, com paciência, às entrevistas.

À Irmã Silvia Vecellio, pessoa incansável que administra o Hospital São Julião com força, coragem e perseverança, proporcionando aos seus pacientes uma vida mais humana e digna.

Ao Hospital São Julião e à SIRPHA, que sempre estiveram com as portas abertas para que pudesse desenvolver este trabalho.

A Dra. Sonia Grubits, minha orientadora que, com dedicação e tempo disponível, muito contribuiu para a construção desta pesquisa.

A psicóloga Dra. Vera Menegon, pelo incentivo e orientação em horas bastante difíceis. O meu sincero reconhecimento.

À amiga Marilena Infiesta Zulim, que me ajudou na aquisição de conteúdos que muito contribuíram para meu trabalho, disponibilizando-se nas diversas horas do dia e da noite.

À Gabriela Paes Pellizer, Marilza Moraes da Cunha, Sílvia Fernandes Duarte e Débora Passarelli, colegas de trabalho do Hospital São Julião, sempre prontas em colaborar com material e dados importantes para minha pesquisa.

Ao Aldecino, amigo de recente data que foi de importância vital em momento crucial para o término desta obra.

À Lana Amaral Nunes de Sá e Benevides e à Eliane M. Brunet, ex-funcionárias da SIRPHA que contribuíram com seus depoimentos e informações para este trabalho.

À Cléa Frantz Anton e à Mariene Naegeli, diretora e psicóloga da SIRPHA, respectivamente, que nos receberam dentro da entidade com total apoio à pesquisa.

E a todos aqueles que de uma maneira ou de outra estimularam a realização deste trabalho, o meu sincero muito obrigada.

É lutando que se vive.

Ficar estático diante da vida que passa é já estar morrendo.

A vida não está no que não se tem ou que perdemos:

Está no momento, está no pouco que nos resta, que é preciso fazer valer.

Lino Villachá

RESUMO

O que nos moveu a desenvolver este trabalho foi a necessidade de conhecer os aspectos psicosociais da vida da pessoa atingida pela hanseníase com algum grau de comprometimento visual, suas expectativas e necessidades, a partir do relato de seu cotidiano. Houve a necessidade de trazer para a reflexão as situações concretas vivenciadas por essa pessoa, suas possibilidades, dificuldades, obstáculos e desafios que se impõem no processo de convivência comunitária, pois consideramos que qualquer alteração visual que comprometa sua interação com o ambiente é um somatório à condição de portador da hanseníase, já marcada por estigmas, preconceitos e discriminações nas relações sociais. Para conseguir nosso intento, fizemos inúmeras visitas ao Hospital São Julião e à Sociedade de Integração e Reabilitação da Pessoa Humana (SIRPHA), onde obtivemos relatos da história de vida do participante, bem como gravações de suas falas, acompanhados de observações e fotografias do ambiente em que vive e de suas relações de amizade. Enfermeiros e funcionários de cada local também muito contribuíram com seus depoimentos. A coleta de dados também se fez através da análise de seu prontuário no Hospital São Julião e dos documentos nele contidos. O critério de seleção do participante levou em conta o grau de acometimento visual – cegueira ou baixa visão, como critério de inclusão. A análise do estudo de caso está embasada na própria história da hanseníase e na representação que a mesma traz no imaginário social, ainda hoje, tantos séculos após sua descoberta e a confirmação de sua cura. O que encontramos na história da humanidade é a grande semelhança entre os hansenianos e cegos na sua forma de tratamento pela sociedade e no seu alto grau de discriminação. Os resultados encontrados mostram que a representação social da doença e o estigma a que era submetido esse paciente, associado à falta de conhecimento e despreparo dos profissionais de saúde, lhe trouxeram seqüelas, culminando com a cegueira e gerando um ser que se contenta com o que lhe é ofertado, colocando-o num estado de conformismo quase permanente.

Palavras-chave: Hanseníase. Cegueira. Representação social. Estigma.

ABSTRACT

What moved us to develop this work was the necessity to know the social psychos aspects of the life of the person reached for Hansen's disease with some degree of visual commitment, its expectations and necessities, from the story of its daily one. It had the necessity to bring for the reflection the concrete situations lived deeply by this person, its possibilities, difficulties, obstacles and challenges that impose in the process of communitarian coexistence, because we consider that any visual alteration that compromises its interaction with the environment is a aggravating to the condition of carrier of hanseníase, already marked for stigma, preconceptions and discriminations in the social relations. To obtain our intention, we made innumerable visits to the São Julião Hospital and to the Integration and Whitewashing of the Person Human being Society, where we got report of the history of life of the participant, as well as records of its speech, followed with observations and photographs of the environment in which they live and have their friendship relations. Nurses and employees of each place had also very contributed with its depositions. The collection of data also became through the analysis of its files in the São Julião Hospital and documents in it contained. The criterion of election of the participant took in account the degree of visual commitment - blindness or low vision, as inclusion criterion. The analysis of the case study was based in their history of hanseníase and in the representation that the same one brings in social imaginary, still today, as many centuries after its discovery and the confirmation of its cure. What we find in the history of the humanity is the great similarity between the people's whit Hansen's disease and blind people in its form of treatment for the society and in its high degree of discrimination. The results show that the social representation of the illness and the stigma the one that was submitted this patient, associates with the lack of knowledge and unprepared ness of health professionals, it left them with sequels, culminating with the blindness and generating a being that contents with what it is offered to them, placing it in a state of almost permanent conformism.

Key-words: Hansen's disease. Blindness. Social Representation. Stigma.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 - Portaria e residência do porteiro com sua família.....45

FIGURA 2 - Residência do médico diretor, fora dos limites da Colônia.....45

FIGURA 3 - Casa dos funcionários entre a portaria e a zona intermediária. 45

FIGURA 4 - Pavilhão das enfermarias. 46

FIGURA 5 - Refeitório geral. 46

FIGURA 6 - Lavanderia geral e casa do hortelão. 46

FIGURA 7 - Zona dos doentes: casas geminadas para famílias leprosas. 47

FIGURA 8 - Parlatório, com a casa da cadeia ao fundo. 47

FIGURA 9 - Vista aérea do Hospital São Julião.....48

FIGURA 10 - Pórtico de entrada atual. 50

FIGURA 11 - Rua de acesso do pórtico à portaria. 50

FIGURA 12 - Centro de Convenções Günter Hans. 51

FIGURA 13 - Unidade Cirúrgica Padre Francesco Caniato. 52

FIGURA 14 - SIRPHA – placa posicionada na parede da entrada principal. 55

FIGURA 15 - SIRPHA – entrada principal. 55

FIGURA 16 - Casa-lar, situada próxima da SIRPHA.....59

FIGURA 17 - Quartos do Lar de Acolhimento. 59

FIGURA 18 - Refeitório e postinho de enfermagem – entrada. 60

FIGURA 19 - Lar de Convivência Jésus Gonçalves – local para recreação. 61

FIGURA 20 - Máquinas de costura utilizadas na reabilitação e promoção de

renda.....62

FIGURA 21 - Trabalhos e objetos confeccionados pelos idosos, como fonte de geração de renda.....62

FIGURA 22 - A SIRPHA: uma casa amarela de muros altos.....84

FIGURA 23 - O quarto do Sr. João no Lar de Acolhimento. 85

FIGURA 24 - Refeitório: horário de almoço. 86

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO 1

1 INTRODUÇÃO 4

2 ASPECTOS TEÓRICO-CONCEITUAIS DA HANSENÍASE 7

2.1 SITUANDO A HANSENÍASE: UM BREVE HISTÓRICO 7

2.1.1 A lepra no Brasil 9

2.2 ESPECIFICIDADES DA DOENÇA 16

2.2.1 As várias terminologias da hanseníase 16

2.2.2 Aspectos etiológicos e laboratoriais 17

2.2.3 Transmissão, patogenia e imunidade 18

2.2.4 Classificação quanto às formas clínicas 20

2.2.5 Epidemiologia 24

2.2.6 Comprometimento sistêmico 25

2.3 ASPECTOS SOCIOCULTURAIS 26

2.4 HANSENÍASE: UMA DOENÇA DE VÁRIOS REPERTÓRIOS 29

3 A CEGUEIRA 31

3.1 A DEFICIÊNCIA VISUAL: UM UNIVERSO HISTORICAMENTE CONSTRUÍDO 31

3.2 LIMITAÇÕES RELATIVAS À CEGUEIRA 34

3.3 CONCEITOS SOBRE A CEGUEIRA 37

3.4 CEGUEIRA X HANSENÍASE 38

3.4.1 Envolvimento ocular 38

3.5 O DESENVOLVIMENTO DOS DOIS TIPOS DE CAPACIDADE CRIADORA 40

3.5.1 O tipo visual 41

3.5.2 O tipo háptico 41
3.6 DEFICIÊNCIA: O CONVÍVIO DO IMAGINÁRIO E DO COTIDIANO 42
4 CONHECENDO O HOSPITAL SÃO JULIÃO E A SIRPHA.....44
4.1 O PACIENTE SOCIAL 53
4.2 A SIRPHA 54
4.2.1 O cenário de 1973 56
4.2.2 A Sociedade de Integração e Reabilitação da Pessoa Humana 57
5 A REPRESENTAÇÃO SOCIAL E A DEFICIÊNCIA 64
5.1 SITUANDO A TEORIA DA REPRESENTAÇÃO SOCIAL 64
5.2 ESTIGMA E IDENTIDADE SOCIAL 66
6 A PESQUISA 71
6.1 OBJETIVOS 72
6.1.1 Geral 72
6.1.2 Específicos 72
6.2 MÉTODO.....72
6.2.1 Natureza do estudo 72
6.2.2 Local da pesquisa.....75
6.3 PROCEDIMENTOS 76
6.3.1 Seleção do participante 76
6.3.2 Fontes de informação 77
6.3.3 Análise do material.....79
6.3.4 Aspectos éticos.....81
7 UM ESTUDO DE CASO – DISCUSSÃO DAS ENTREVISTAS.....83
7.1 A PRIMEIRA VISITA 83
7.2 OS RELATOS DO SR. JOÃO.....86
7.2.1 A infância e a juventude 87
7.2.2 A rotina dentro da SIRPHA 89
7.2.3 As relações de dependência e independência.....91
7.2.3.1 A cegueira como seqüela: a grande causadora da perda de sua independência 91
7.2.3.2 Adaptação de técnicas da vida diária.....95
7.2.4 As inter-relações sociais: a família, os amigos, a equipe e os outros

usuários da SIRPHA 96
7.2.4.1 A família.....96
7.2.4.2 Os amigos – companheiros de trabalho 98
7.2.4.3 O convívio com e equipe e com os outros usuários 99
7.2.4.4 Envolvimentos afetivos 100
7.2.4.5 Religião e crenças 102
7.2.4.6 O trabalho 102
7.2.5 O processo do adoecimento 103
7.2.5.1 Os primeiros sintomas e o diagnóstico da doença 103
7.2.5.2 O início do tratamento – idas e vindas ao hospital 105
7.2.5.3 O impacto em assumir-se como hanseniano 106
7.2.5.4 O conceito de cura e o sentir-se doente 108
7.2.6 A vontade de manter-se vivo apesar das limitações 109
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS 111
REFERÊNCIAS 118
APÊNDICES 123
ANEXOS 126

APRESENTAÇÃO

Iniciamos nosso trabalho como médica voluntária no setor de oftalmologia do Hospital São Julião em novembro de 2000. Já conhecíamos o hospital e seu tipo de atendimento desde o quinto ano da Faculdade de Medicina, quando, por conta da disciplina de Dermatologia, tínhamos aulas práticas no Ambulatório, fazendo atendimento às pessoas atingidas pela hanseníase[1]. Assim deu-se o nosso primeiro contato com os pacientes de tão temível doença.

Desde muito cedo, o comportamento humilde do paciente atingido pela hanseníase chamava a nossa atenção. Sua maneira de se portar e seu profundo agradecimento ao final da consulta, acompanham-nos até os dias de hoje.

Anos após o término da faculdade e já especialista em oftalmologia ingressamos como médica voluntária no corpo clínico do Hospital São Julião.

Ao ingressar no hospital, para exercer o atendimento oftalmológico clínico e cirúrgico, passados muitos anos, reencontramos o mesmo perfil de outrora. Quando uma cirurgia era indicada a uma pessoa não atingida pela hanseníase, seguia-se uma série de indagações quanto ao resultado do ato e a garantia do sucesso cirúrgico. Por outro lado, era possível indicarmos uma série de cirurgias a um paciente atingido pela doença sem que houvesse qualquer questionamento. A prontidão e a entrega deles eram imediatas e totais. E quando indagávamos sobre uma possível data para a realização da cirurgia, a resposta era sempre a

[1] Adotou-se a expressão pessoa ou paciente atingido pela hanseníase para designar o indivíduo que tem ou teve hanseníase, a qual engloba tanto os indivíduos em tratamento médico como aqueles que tiveram alta, apesar destes últimos manterem as conseqüências físicas e psicossociais da doença (BAKIRTZIEF, 2001, p. 8).

mesma: “quando a senhora achar melhor”.

Por muitas vezes deparamo-nos contemplando a saída do paciente da sala do ambulatório. Muitos deles com amputações que os faziam dependentes de cadeiras de rodas afastavam-se com o semblante de esperança e contentamento, como se a indicação cirúrgica proposta lhes fosse devolver algo precioso para suas vidas.

A passividade desses pacientes nos trazia alguns questionamentos. Começamos, então, a ficar intrigada com tal comportamento, tão comum a grande maioria dos pacientes atingidos pela hanseníase. Qual o motivo de tanta entrega e passividade? Por que aceitar de imediato algo que lhes era proposto, até então por alguém (no caso nós) que acabaram de conhecer? Essas questões se fizeram ainda mais fortes junto à dificuldade visual que alguns desses pacientes apresentavam. Como ser tão passivo em meio a tanto sofrimento?

Como oftalmologista, pensamos que a cegueira seria a complicação mais dramática que poderia acontecer a um paciente atingido pela hanseníase. Como o comprometimento neurológico da doença ocorre mais freqüentemente nos membros superiores e inferiores, levando a perda severa da sensibilidade tátil e deficiências motoras, o paciente acaba privado de um importante mecanismo de defesa do organismo que é a capacidade de sentir dor, necessitando, portanto, de um maior uso da visão para se proteger.

Para todos nós, é muito difícil imaginar o significado da perda da visão, porém, para a pessoa atingida pela hanseníase, que freqüentemente já tem comprometida a sensibilidade de mãos e pés, isso pode significar uma dificuldade em grau ainda maior para se comunicar e interagir, tanto com outras pessoas, como com os objetos ao seu redor. Essas impossibilidades levam-no à introspecção, ao isolamento e a um estado de abandono.

Foi considerando essas impossibilidades e complicações trazidas pelas alterações visuais, que comprometem ainda mais seu relacionamento com as pessoas e o mundo que o cerca, somadas à condição da doença, já marcada por

toda sorte de constrangimentos nas relações sociais que nos interessamos em compreender que problemas de ordem psicossocial afetam a vida do paciente atingido pela hanseníase com algum grau de deficiência visual.

A partir das vivências e dificuldades desses pacientes, as proporções de nossos questionamentos se avolumaram e se fizeram cada vez mais presentes. E foi na ânsia de adquirir, trocar e construir novos saberes que pudessem contribuir para um atendimento mais humano à pessoa acometida pela hanseníase que começamos nossa busca, realizando uma investigação qualitativa na tentativa de desvelar os sentimentos e vivências desses seres a nós tão próximos.

1 INTRODUÇÃO

A hanseníase, doença endêmica nacional causada pelo bacilo de Hansen (*Mycobacterium leprae*), tem colocado o Brasil como o segundo país no mundo em número de casos registrados da doença, perdendo apenas para a Índia, o que significa um coeficiente de prevalência médio superior a um caso por dez mil habitantes (TALHARI; NEVES, 1997). Embora, geograficamente esse coeficiente seja desigual em sua distribuição pelo território nacional, há uma tendência uniforme de crescimento no número de casos diagnosticados desde os anos 1970 até agora. Tendência essa, na contramão do que vem ocorrendo em âmbito mundial, segundo a OMS, isto é, o decréscimo do número de casos novos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002).

Amplamente conhecida como lepra, a hanseníase é uma das mais antigas enfermidades do mundo, apresentando-se como uma doença contagiosa, deformante e mutilante. Esses aspectos habitam o imaginário social, fazendo com que as pessoas tenham maior temor aos doentes do que propriamente à doença. Mesmo sendo curável ela comporta um grande preconceito até os dias atuais.

Embora não represente uma causa básica de óbitos, é uma doença crônica, de longa duração, que pode provocar lesões graves e de alto potencial incapacitante.

No decorrer de sua evolução, pode comprometer diversos segmentos do corpo, principalmente pele, nervos periféricos e os olhos. Se não for tratada adequada e precocemente, pode evoluir para deformidades físicas graves, devido o acometimento dos nervos periféricos, gerando a auto-segregação do paciente no seu ambiente familiar, social e profissional.

Há um senso comum nos relatos de hanseníase, que a disseminação da doença seria favorecida pela precariedade das condições de vida da população fazendo-a alastrar-se de forma progressiva e sem controle. Devido a essa representação, os portadores eram mantidos confinados em asilos-colônia, abandonados pelas famílias e segregados pela sociedade.

Refletindo sobre a construção histórica da hanseníase, pensamos na hipótese de que a atitude de total entrega poderia ser conseqüência da própria história da perda de liberdade e direito à voz a que eram submetidos esses pacientes. É importante lembrar que essas pessoas eram entregues ao poder do Estado, uma vez que viviam grande parte de suas vidas em instituições totais.

Segundo Goffman (1982), uma instituição pode ser definida como um local de residência e trabalho onde um grande número de indivíduos, que compartilham em situação semelhante é separado da sociedade mais ampla por considerável período de tempo, levando uma vida fechada e formalmente administrada pela organização.

O atual Hospital São Julião, inaugurado em 1941, como Sanatório São Julião foi uma dessas instituições criadas pelo Estado para isolar os pacientes portadores de hanseníase de suas famílias e da sociedade, visando o controle da doença.

A escolha inicial do Hospital São Julião deveu-se ao nosso vínculo profissional com a instituição e à sua condição de mantenedora dos chamados pacientes sociais[2], os quais seriam os atores principais desse estudo de caso. Introduzimos, então, no primeiro capítulo, a temática de estudo.

No capítulo 2, *Aspectos Teóricos-Conceituais da Hanseníase*, fazemos um resumo histórico da doença desde sua suposta origem, ainda hoje muito controversa, passando pela Europa, durante as Cruzadas, pela América até chegar ao Brasil, onde ainda mantém um elevado índice de prevalência.

---

[2] Paciente social é o termo léxico designado ao indivíduo que já obteve alta médica, porém, por sua condição de abandono familiar, reside no hospital (termo próprio do Hospital São Julião).

No capítulo 3, *A Cegueira*, abordamos o universo histórico da deficiência, sua representação, seu conceito e as possíveis limitações impostas ao indivíduo por ela acometido.

No capítulo 4, *Conhecendo o Hospital São Julião e a SIRPHA* – Sociedade de Integração e Reabilitação da Pessoa Humana elaboramos um resumo da história dessas duas entidades, desde sua fundação, até os dias atuais.

No capítulo 5, *A Representação Social e a Deficiência*, situamos a teoria da Representação Social a qual influencia e delineia as práticas sociais, assim como o campo conceitual da deficiência, o que ela revela e o que ela oculta.

No capítulo 6, *A Pesquisa*, descrevemos o método e os procedimentos utilizados na pesquisa.

No capítulo 7, *Um estudo de caso – Análise das entrevistas*, apresentamos o participante, ator maior da pesquisa, com a análise de fragmentos das entrevistas realizadas, sempre guiado pela sua trajetória de vida, fazendo a construção metodológica da pesquisa, onde buscamos descrever e explorar os fenômenos no seu cenário natural, isto é, no local de convívio social do participante.

No capítulo 8, *Considerações Finais*, são feitas as considerações finais sobre a pesquisa, levando-se em conta os objetivos propostos no estudo.

2 ASPECTOS TEÓRICO-CONCEITUAIS DA HANSENÍASE

É muito difícil afirmar a época do aparecimento de uma doença com base em textos antigos, por dados fragmentados e suposição de tradutores, o que torna o assunto confuso e gera uma série de interpretações. Esse é o caso da hanseníase, cujos aspectos teórico-conceituais iremos explanar.

2.1 SITUANDO A HANSENÍASE: UM BREVE HISTÓRICO

Muito já se escreveu sobre a origem da hanseníase, contudo, o que se sabe provém, como nos referimos, de textos antigos, dados fragmentados e suposição de tradutores, sem que se tenha uma descrição verdadeira da moléstia, com todas suas características.

As referências mais antigas provêm da Índia, e datam de 1500 a.C., para alguns autores (OPROMOLLA, 2000), num dos primeiros livros sagrados da Índia, o Revgeda Samhita, onde é denominada Kushta, e, para outros, a data de tais referências seria de 600 a.C. (FROHN, 1933 apud CUNHA, 2002; LOWE, 1947 apud JOPLING; McDOUGALL, 1991). Para aqueles primeiros, essa última data seria somente a de uma recopilação, denominada Sushruta Samhita (OPROMOLLA, 2000).

Na China, referências muito antigas sobre a doença são feitas em um dos tratados médicos chineses mais antigos, o Nei Ching Su Wen, por volta de 2600 a.C. (OPROMOLLA, 2000). Para outros autores (LOWE, 1947 apud CLARO, 1995), da Índia, a Hanseníase se estendeu à China, por volta de 300 a.C. e, daí, ao Japão.

Na Europa, até a época de Hipócrates (467 a.C.), não havia referências sobre a doença. Acredita-se que ela tenha sido levada da Índia para a Europa no século IV a.C., pelas tropas de Alexandre, o Grande, ao retornar das guerras gregas, das conquistas da Ásia.

A primeira descrição de uma doença que muito provavelmente se tratava de lepra foi feita por Arataeus da Capadocia e por Galeno, por volta de 150 d.C., a qual chamaram de elefantíase (JOPLING; McDOUGALL, 1991; OPROMOLLA, 2000).

A lepra continuou sua disseminação pela Europa, atingindo o seu máximo entre 1000 d.C. e 1300 d.C., durante o período das Cruzadas, por meio dos soldados infectados, comerciantes e colonizadores.

Várias outras condições eram também designadas como lepra no período da Idade Média, e o seu diagnóstico, era, assim, feito de maneira imprópria. No fim do século XV, a Lei de Strasbourg exigia que quatro pessoas – um médico, um cirurgião e dois barbeiros – realizassem os testes (de urina e de fezes), para a confirmação do diagnóstico (OPROMOLLA, 2000).

Moller-Christensen dissipou as dúvidas de que a doença na Idade Média fosse realmente a lepra, ao descobrir, em Naestved, Dinamarca, o cemitério de um lazareto que existiu entre 1250 d.C. e 1550 d.C., demonstrando as alterações clássicas da doença em cerca de 80% dos crânios e ossos desenterrados (OPROMOLLA, 2000).

Descrições de lepra na Sibéria e na Escandinávia no século passado contrariam a idéia de que a doença só ocorreria em lugares de clima quente (JOPLING; McDOUGALL, 1991).

Seja qual for o número de doentes na Europa nos séculos XI, XII e XIII, esse número diminuiu a partir do século XVI, talvez pela melhoria das condições de vida, mas também pelos nomes definitivos que as doenças cutâneas foram recebendo após maiores estudos.

Opromolla (2000) relata que, durante os anos 1100 d.C., a Igreja ensinava que os leprosos, pobres infelizes, eram os pobres de Cristo. Muitas pessoas acreditavam que Cristo na Terra tinha morrido como um leproso e por isso nobres damas, em seu fervor religioso, lavavam os pés de tais criaturas e abraçavam seus corpos doentes e desfigurados.

Na Europa, especificamente em Portugal, Espanha, Rússia e Turquia, ainda persistem focos de hanseníase (OPROMOLLA, 2000).

Nas Américas, a doença parece ter sido introduzida pelos colonizadores, entre os séculos XVI e XVII. Conforme Kian (2003), nos Estados Unidos foram os franceses que trouxeram a hanseníase. Na América do Sul, a doença provavelmente tenha sido trazida pelos colonizadores portugueses e espanhóis. Hoje, todos os países sul-americanos apresentam a doença, exceção feita ao Chile (OPROMOLLA, 2000).

2.1.1 A lepra no Brasil

As notícias mais antigas sobre a lepra são as que se referem às providências tomadas pelos governadores de certas capitanias. Porém, segundo a Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra, as primeiras organizações particulares de assistência aos lázaros datam dos tempos coloniais e foram quase todas oriundas de associações religiosas.

A falta de documentos torna difícil precisar a época da introdução da lepra no Brasil. Para Maurano (1950), há mais concordância entre os autores, em atribuir a introdução da lepra pelos portugueses. Guerra (apud MAURANO, 1950, p. 56; ARAÚJO, 1946, p. 6), em sua Tese de Doutorado defendida em 1900 perante a Faculdade de Medicina do Porto, diz “[...] que os portugueses introduziram esta moléstia no Brasil em 1496[3], como a haviam introduzido na

[3] O autor consultou ao Diretor da Faculdade de Medicina do Porto (Portugal), sobre a autenticidade desse trecho e a resposta dada pelo Dr. J. A. Pires de Lima, bibliotecário da mesma, por carta de 22 de fevereiro de 1945, foi afirmativa, não sendo, portanto, erro tipográfico.

Madeira, onde era desconhecida antes da chegada dos portugueses [...]".

A lepra, diz Jeanselme (1934 apud MAURANO, 1950), "[...] acompanha o homem como uma sombra, e se desloca com ele [...]". No Brasil, a lepra deve ter trilhado a rota da colonização, estabelecendo focos endêmicos nos locais que correspondiam, na época, às cidades mais importantes, política ou economicamente.

Para Araújo (1946), a Espanha foi contaminada de lepra, primeiro pelos fenícios e depois pelos judeus e árabes. A endemia leprótica dominava todas as classes sociais. Nos séculos XVI e XVII, com a intensificação da navegação e das conquistas, os leprosos espanhóis se espalharam pelo Novo Mundo. Na Colômbia e Venezuela os primeiros leprosos conhecidos, no meado do século XVI, eram espanhóis e provavelmente muitos deles também vieram e se fixaram no Brasil, durante o domínio espanhol (1580-1640).

Na França, conforme Jeanselme (1934 apud ARAÚJO, 1946), havia, entre os séculos XIV e XV, mais de 750 leprosários, com uma estimativa de cerca de cem mil doentes, e essa endemia só declinou no começo do século XVII. Provavelmente, durante o século XVI, que foi o século das conquistas e da intensificação da navegação marítima, saíram da França muitos leprosos que se espalharam pelo mundo. E porque não também para o Brasil, quando desde 1504 até 1711 as nossas costas eram freqüentadas assiduamente pelos barcos e esquadras da França?

Na Holanda, segundo descreve Kaiser (1927 apud ARAÚJO, 1946), todo lugar de certa importância tinha a sua instalação para abrigar leprosos, sendo que as cidades maiores tinham mais de um asilo. Nos séculos XVI e XVII houve uma forte diminuição da endemia em todo o país, podendo, inclusive, serem fechados os seus principais leprosários. Como os holandeses dominaram durante 30 anos (1624-1654) cerca de 300 léguas do litoral do Brasil, acredita-se terem vindo com seus colonizadores algumas dezenas de leprosos que devem ter formado, no Nordeste, focos endêmicos de menor repercussão que os de origem africana.

Os mesmos argumentos aplicam-se ao caso da Holanda: o número de leprosos diminuiu acentuadamente a partir do século XVI, devido à intensificação da navegação e criação de empresas colonizadoras e companhias de intercâmbio comercial para os territórios conquistados, tanto nas Américas como na Ásia e Oceania. Provavelmente com os emigrantes que se destinavam a esses territórios partiram da Holanda levas de leprosos.

Em 1698, o então Governador do Rio de Janeiro, Artur S. de Menezes expôs a situação da endemia ao Conselho da Cidade, pedindo um Hospital ao Rei de Portugal, D. Pedro II, devido à gravidade da situação. Para o Governador, a Igreja N. S. da Conceição era adequada *para hospital por ficar fora da cidade em um outeiro lavado dos ventos.* A tentativa de fundação de um hospital para lázaros, na Igreja da Conceição e casas anexas, foi infrutífera (ARAÚJO, 1946). E, 60 anos depois, a endemia em nada cedera (MAURANO, 1950).

Foi, então, fundado, em 1741, pelo Governador Geral Gomes Freire de Andrade o Hospital dos Lázaros, em São Cristóvão, no Rio de Janeiro.

No século XVIII já assolava a Bahia e São Paulo, principalmente a região do Vale do Paraíba, importante zona agrícola da então Província.

Na Primeira Conferência Internacional de Lepra, realizada em Berlim, em 1897, Hansen propõe o isolamento compulsório como um meio de impedir a propagação e recomenda a notificação obrigatória e a vigilância dos doentes (DINIG; DYNES; CLARKE, 1969 apud SALAZAR, 2000; HANSEN, 1897 apud CUNHA, 2002). Nas conferências posteriores, ratifica-se essa orientação, tendo como inovação, a recomendação de separar por sexo os reclusos em lazaretos, como medida preventiva.

Até o começo do século XX, a hanseníase era endêmica na maioria das regiões brasileiras, alastrando-se de forma progressiva e sem controle, o que era favorecida pela precariedade das condições de vida da população. Tornava-se claro que o isolamento compulsório não detinha a expansão da epidemia.

Quando Oswaldo Cruz assumiu a Diretoria Geral de Saúde Pública, em

1903, a hanseníase passou a fazer parte dos programas governamentais de combate às doenças transmissíveis (CRUZ, 1905 apud CUNHA, 2002).

O Regulamento Sanitário da União, de 1904, determinava que a hanseníase deveria ser uma doença de notificação compulsória e colocava os doentes sob domínio do poder público (CUNHA, 2002).

Em 1918, o Governo tornou compulsória a notificação e o isolamento dos pacientes com a doença – então chamados de leprosos –, proibindo, também, a entrada de leprosos estrangeiros e o trânsito interestadual dos doentes nacionais (MAURANO, 1950).

O modelo isolacionista deu-se no início da década de 1930, particularmente no estado de São Paulo, sendo sua pretensão, internar os doentes em asilos-colônia, com a finalidade de eliminar a hanseníase, para a qual não havia ainda tratamento. Certo, porém, é que apesar da existência de inúmeros pesquisadores sobre a doença, não havia uma normatização quanto ao tratamento executado nos lazaretos, os quais proliferavam com o crescente número de casos existentes, configurando, sob a forma de hospital especializado, os isolamentos realizados na Europa. O isolamento adquire novo sentido: passa a ser indicado para proteger a população sadia.

A Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra, fundada na capital paulista em 1932, foi transferida da cidade de São Paulo, para o Rio de Janeiro, em julho de 1935, quando, então, a campanha contra a lepra passou a atingir o território nacional. Em 1934, foi criada a Diretoria dos Serviços Sanitários nos estados, tendo, como uma de suas atribuições, o controle da lepra. O número de Leprosários existentes no país, nesta época, era insuficiente frente à expansão da doença.

No Brasil, a assistência e amparo aos chamados leprosos e suas famílias, pode ser dividida em duas épocas distintas: antes e depois de 1935. Até esta data, havia apenas oito Sociedades da Assistência aos Lázaros e, apenas uma, estabelecia, nos seus estatutos, o amparo ao filho sadio do leproso, sendo que, a

outra grande maioria, cuidava do amparo ao doente internado e da assistência a sua família.

A Federação das Sociedades conjugava apenas cinco das oito Sociedades, e, destas, quatro, somente, estavam em franca atividade. Faltavam diretrizes seguras para a solução dos problemas do combate à lepra, no campo assistencial.

Após 1935, foram criados 25 Leprosários e 23 Preventórios, como também criadas ou remodeladas 140 Sociedades, por iniciativa da Federação das Sociedades, com estatutos, orientação e organização idênticas, espalhadas por todo o território nacional, e orientadas pelos corpos técnicos e direcionais da Federação, constituindo a maior rede de núcleos, em termos assistenciais, no Brasil. Graças a isso, o problema do combate à lepra penetrou no conhecimento do grande público, criando-se uma consciência contra a lepra e a favor do lázaro em todo o país.

Em 1937, o Ministério da Educação e Saúde, criou a Divisão de Saúde Pública, a qual ficou responsável pela Campanha Contra a Lepra. Reconhecendo o caráter nacional da campanha e a sua amplitude, o Governo Federal criou, em 1941, o Serviço Nacional da Lepra, dentro do Departamento Nacional de Saúde, entregando-o à direção de Ernani Agrícola (MAURANO, 1950). Em 1959, a Campanha Contra a Lepra foi transformada em Campanha Nacional Contra a Lepra (CLARO, 1995).

As sugestões para a substituição do termo lepra começam a aparecer na década de 1940, sendo alvo de discussão no Congresso de Havana, realizado em Cuba. No início da década de 1950, o termo lepra começou a ser substituído por hanseníase por vários autores.

O Serviço Nacional de Lepra permaneceu atuante desde sua fundação, em 1941 até 1970, quando foi substituído pela Divisão Nacional de Lepra. Durante esse período, havia, em São Paulo, um movimento, influenciado por profissionais da saúde, pesquisadores e prestadores de serviço, que defendiam a mudança da

nomenclatura da doença, de lepra para hanseníase, devido o intenso estigma associado ao termo lepra. Na década de 1970 o uso do termo hanseníase já era corrente no Brasil (LANA, 1997).

Em 1952, a Organização Mundial de Saúde (OMS), havia enviado ao Brasil uma Comissão que recomendou, em benefício da doença, que se colocasse fim ao isolamento compulsório como outros países já haviam feito. Nesse ano, foi realizada a III Reunião dos Leprólogos Brasileiros em Três Corações, Minas Gerais, onde se reconheceu a importância da sulfona na profilaxia da doença, o que permitiria ao paciente deixar de ser transmissor do bacilo, podendo voltar a conviver em sociedade (OPROMOLLA, 2000).

Na IV e V Reuniões dos anos seguintes foi recomendado o fim do isolamento compulsório, visto ser o modelo isolacionista inútil para a profilaxia da doença, desintegrador de lares e altamente estigmatizante.

O Serviço Nacional de Lepra implantou, no Rio de Janeiro, um projeto piloto para observar os resultados obtidos com o tratamento domiciliar dos doentes. Com tais resultados, o programa foi exemplo para estender-se a todo o país, na chamada Moderna Campanha Nacional contra a Lepra, em 1955.

Em 1962, o então Primeiro Ministro Tancredo Neves instituiu o Decreto Federal n. 968 de 07 de maio de 1962, que apesar de não revogar a Lei n. 610, a qual instituiu o modelo isolacionista, liberava o doente e acabava com o isolamento (OPROMOLLA, 2000).

O professor Abraão Rotberg, em 1967, foi nomeado para diretor do Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL), modificando radicalmente a política sanitária com relação à hanseníase em São Paulo. Promoveu uma campanha educativa junto à população, procurando prepará-la para uma nova maneira de ver a doença. Transformou o DPL no “Departamento de Dermatologia Sanitária” e conseguiu modificar oficialmente, no Brasil, a designação da doença, substituindo o termo lepra por hanseníase, com o intuito de auxiliar no processo de sua desestigmatização (OPROMOLLA, 2000). A adoção do termo buscava eliminar

um rótulo arcaico que impedia a reabilitação social do doente ao provocar por si só discriminação e preconceito.

Argumentava-se que, mudando a terminologia, o problema estaria resolvido. Entretanto, apesar da mudança no léxico, a hanseníase permaneceu associada à lepra (BAKIRTZIEF, 2001).

Em 1975, o Governo Federal, por meio do Decreto n. 76.078, de 04 de agosto de 1975, determinou que a Divisão Nacional de Lepra e a Campanha Nacional de Lepra passassem à denominação de Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária e Campanha Nacional Contra a Hanseníase, respectivamente. Cria-se o Sistema Nacional de Saúde (Lei n. 6.229) que revê as competências entre os Ministérios da Saúde e da Previdência Social (ANTUNES et al. apud CLARO, 1995).

O programa de controle da hanseníase é hoje realizado pelas Unidades de Saúde Pública de todos os Estados subordinadas à Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária, antiga Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária.

No Brasil, a hanseníase ainda constitui problema de saúde pública, a despeito da redução drástica no número de casos – de 17 para 4,32 por 10 mil habitantes – no período de 1985 a 2001 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002). Porém, apesar do declínio no número de casos, não podemos deixar de trabalhar para que as metas sejam alcançadas, necessitando-se também, conhecer a magnitude dos casos ainda não diagnosticados, ou seja, a prevalência oculta.

Assim, com o auxílio de medidas terapêuticas eficazes, os estados da nação estão realizando um trabalho coordenado e intenso para o controle da hanseníase, e, embora o impacto das ações não ocorra em curto prazo, o país reúne condições favoráveis para atingir a meta de eliminar a doença como um problema de saúde pública, atingindo um coeficiente de prevalência de menos de 1 doente por 10.000 habitantes, ainda nesse início de século (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002).

2.2 ESPECIFICIDADES DA DOENÇA

A hanseníase é uma doença de vários termos e várias formas. Iniciaremos a apresentação sobre as palavras empregadas para conceituar a doença desde a Antigüidade até os dias atuais. Prosseguindo, discorreremos sobre seus aspectos clínicos.

2.2.1 As várias terminologias da hanseníase

Muitos foram os termos usados para se referir à doença, desde a Antigüidade, segundo Bakirtzief (1994):

a) *lepros*: termo grego que significava escama, película, crosta, escara, casca de ferida. Estas definições circulavam na língua grega no século V a.C.;

b) *sara´at*: termo hebraico que significava escamação, úlceras de pele;

c) Morféia: descrita no dicionário Aurélio como proveniente do latim e emprestada à mitologia grega, relativa a Morfeu, deus dos sonhos, filho do Sono e da Noite. Morfeu era um deus espectral, obscuro e trevoso, que podia tomar a forma de ser humano, como o enfermo, que mudava de cor e aspecto;

d) *Gafa*: termo árabe que significa contraída, com dedos encolhidos, gancho, garra. O termo era empregado no século XVI, porém, na literatura atual também se utiliza a expressão “mão-em-garra”;

e) macutena: expressão brasileira empregada em Minas Gerais para se referir à lepra. O termo vem de *macota*, de origem africana, que significa grande, enorme, homem de prestígio, como também designa uma pessoa azarenta.

Outras definições são encontradas na literatura com referência à hanseníase como: lazeira, elefantíase-dos-gregos, mal-de-hansen, mal-de-bruto, mal-de-lázaro, mal-de-São Lázaro, mal-morfético, mal-do-sangue, mal-de-cuia, guarucaia e sarna de cachorro.

2.2.2 Aspectos etiológicos e laboratoriais

A hanseníase é uma doença infecto-contagiosa cujo nome se deve à descoberta do bacilo, em 1873, pelo médico e botânico norueguês Gerhard Henrich Amauer Hansen. Ao pesquisar os nódulos cutâneos do doente, Hansen encontrou o bacilo nas células lepromatosas de Virchow, através de exame a fresco. O nome de Hansen tem sido associado à lepra/hanseníase na literatura científica desde o Primeiro Congresso Internacional de hanseníase, em Berlim, 1897, sendo fato comum à época, as doenças, bactérias e partes do corpo humano receberem o nome dos pesquisadores considerados seus descobridores (BAKIRTZIEF, 2001).

Ainda não se obteve meio de cultura adequado para o *Mycobacterium leprae*. Em 1960, Shepard conseguiu a multiplicação do bacilo após sua inoculação no coxim da pata de camundongos. Kirchheimer e Stors, em 1971, inocularam o bacilo em tatus onde houve a disseminação da infecção com comprometimento da pele, nervos periféricos, medula óssea, fígado, baço, gânglios, pulmões, meninges e olhos. Atualmente, a hanseníase não pode mais ser considerada como uma doença exclusiva de seres humanos, pois existem descrições de animais como tatus, chimpanzés e macacos naturalmente infectados com bactéria semelhante ao *Mycobacterium leprae*. Como não é possível cultivá-lo, não há como produzir, até o presente momento, vacinas específicas contra esta moléstia (BAKIRTZIEF, 2001).

O *Mycobacterium leprae* é um bastonete reto ou ligeiramente curvo, de 1,5 a 8 micra de comprimento por 0,2 a 0,5 micra de largura. Cora-se em vermelho pela fucsina e não se descora pelo álcool e ácidos, sendo chamado de bacilo

álcool-ácido resistente. Atinge praticamente todos os órgãos e sistemas em que haja macrófagos, excetuando-se o sistema nervoso central.

Segundo Talhari e Neves (1997), os bacilos podem apresentar-se uniformemente corados, sendo sólidos e viáveis e irregularmente corados, sendo fragmentados e inviáveis. O aspecto morfológico do bacilo é útil no acompanhamento do tratamento, pois um alto índice de bacilos viáveis indica resistência ao medicamento e de bacilos inviáveis evidenciariam sofrimento bacilar por ação da medicação.

2.2.3 Transmissão, patogenia e imunidade

A hanseníase é transmitida por meio de contato direto entre o portador bacilífero (formas contagiantes – dimorfa e virchowiana) e o indivíduo suscetível. A principal fonte de infecção é o homem. Os comunicantes íntimos (familiares) teriam maior probabilidade de adquirir a doença, porém, a resistência ao bacilo é alta. Estima-se que 90% das pessoas têm defesa natural contra o *Mycobacterium leprae*.

Jopling e McDougall (1991) defendem a transmissão do bacilo pela barreira transplacentária e pelo leite materno, justificando a doença em crianças pequenas.

O bacilo de Hansen penetra no organismo através da mucosa do trato respiratório superior, pela inalação de gotículas contaminadas, pela mucosa ocular e pele, desde que haja uma solução de continuidade, como erosões ou fissuras.

Após invadir o organismo, o *Mycobacterium leprae* migra para os gânglios linfáticos onde desencadeia uma importante luta com o organismo, formando êmbolos micobacterianos. Se vencido, o microrganismo é eliminado do organismo, caso contrário, atingirá a corrente circulatória disseminando-se para a pele, nervos e/ou órgãos. Nesta fase não há a manifestação clínica da doença,

somente a competição entre o bacilo e o sistema retículo endotelial do hospedeiro, que poderá, dependendo de sua resistência, ser o vencedor ou o vencido.

Por meio do tipo de imunidade desencadeada pelo organismo hospedeiro é que a doença será apresentada em sua forma clínica, se maligna ou benigna. Associados à resposta imunológica estariam as más condições de alimentação e moradia.

O linfócito sabe-se hoje, é o centro das reações imunológicas. Há, basicamente, dois tipos de linfócitos: o T e o B. O primeiro relaciona-se à hipersensibilidade celular e o segundo, a humoral. Na hanseníase, os dois mecanismos imunológicos estão presentes.

Rabello (1938 apud TALHARI; NEVES, 1997), defendeu a doutrina da polaridade, onde o organismo humano reagiria de duas maneiras frente à infecção hansênica: benignamente (pólo T), produzindo uma infecção benigna com tendência à cura espontânea e não contagiante (com ausência de bacilos ou paucibacilar) e malignamente (pólo V), caracterizado por doença progressiva e rica em bacilos. No pólo T a reação de Mitsuda é positiva e no pólo V é negativa, pois haveria uma falência da imunidade celular. A doutrina da polaridade tem sido amplamente confirmada e reforçada pelos métodos imunológicos atuais.

A imunologia da hanseníase ficou restrita, até há pouco tempo, ao teste de Mitsuda e, com os avanços na área, muitas outras técnicas foram introduzidas, porém a reação de Mitsuda continua sendo a de maior valor na imunologia da doença.

A reação de Mitsuda foi descrita por Kausuke Mitsuda, em 1919, ao inocular intradermicamente uma suspensão de triturado de hansenoma em alguns indivíduos, a qual produzia uma reação positiva nos portadores de hanseníase neural e uma ausência de reação nos casos tuberosos. Atualmente, a avaliação da resistência do organismo humano à infecção pelo *Mycobacterium leprae* é realizada pela reação de Mitsuda com a aplicação intradérmica de 0,01-0,02 cm^3

(0,1 ml) de lepromina ou antígeno de Mitsuda em área não comprometida do organismo. No local da inoculação forma-se uma pápula de 8 a 10 mm de diâmetro. As respostas a esses antígenos podem ser de dois tipos: a precoce ou também chamada de reação de Fernandez, representada por infiltração e eritema após 48 a 72 horas da inoculação, e a tardia ou reação de Mitsuda, que ocorre 3 a 4 semanas após a aplicação, e é representada pelo aparecimento de um tubérculo com ou sem necrose.

O valor do teste é prognóstico e não diagnóstico. Baseia-se em uma reação imunológica retardada do tipo celular de alta especificidade para o *Mycobacterium leprae*. Pacientes Mitsuda positivos, ou seja, que formam lesão no local da injeção, apresentam boa defesa imunológica e, mesmo adoecendo, evoluirão para as formas benignas da doença. Os pacientes Mitsuda negativos, sem reação local, têm chances de evoluírem para as formas graves da doença (dimorfa e virchowiana).

A reação de Mitsuda é negativa nos recém-nascidos e, à medida que o indivíduo cresce, a positividade aumenta, o que seria explicado por Rotberg (1957 apud TALHARI; NEVES, 1997), pesquisador brasileiro, que afirma que 90 a 95% da população adulta tem o fator N (natural), o responsável pela positividade da reação de Mitsuda. As pessoas não portadoras do fator N estariam na margem anérgica, e destes sairiam os futuros doentes virchowianos. Dessa maneira, a reação de Mitsuda não serve para fazer o diagnóstico de hanseníase, mas constitui um critério de classificação das formas clínicas da doença que veremos a seguir.

Nos casos de desenvolvimento da doença, a sintomatologia aparecerá após um período de incubação que pode variar de 2 a 5 anos.

2.2.4 Classificação quanto às formas clínicas

Segundo Talhari e Neves (1997), Rabello foi o primeiro a aplicar o conceito das formas polares da hanseníase em nosso país. Os pacientes adquiririam a

forma indeterminada da doença, a qual evoluiria para a forma tuberculóide se o mesmo tivesse boa resistência ou para a forma virchowiana se não houvesse boa resistência *Mycobacterium leprae*.

No congresso de leprologia realizado em Madrid em 1953, foram mantidos os critérios propostos por Rabello, acrescentando-se um novo grupo chamado de borderline, sendo traduzido para dimorfo, ou seja, duas formas (TALHARI; NEVES, 1997).

Atualmente a hanseníase é classificada em quatro formas clínicas: a indeterminada, a tuberculóide, a virchowiana e a dimorfa:

a) forma indeterminada: e também denominada a forma inicial da hanseníase, caracterizando-se por uma ou várias manchas mais claras que a pele normal (manchas hipocrômicas), planas, hipoestésicas, de bordas imprecisas, podendo localizar-se em qualquer região do organismo, porém, os locais de preferência são: a face, os membros superiores e a região glútea.

   A baciloscopia é geralmente negativa e a reação de Mitsuda pode ser negativa ou positiva (SANTOS, 1990 apud KIAN, 2003).

   A evolução natural dessa fase inicial é em média de 1 a 5 anos, quando, então, a doença poderá evoluir para as formas tuberculóide, virchowiana ou dimorfa, caso não haja nenhum tratamento.

   Talhari e Neves (1997) admitem a possibilidade de alguns casos permanecerem estáveis por longos períodos e outros involuírem espontaneamente. A evolução dependerá do grau de defesa do indivíduo.

   A forma indeterminada é a fase ideal para o tratamento, pois a carga bacilar é reduzida e o doente não oferece risco de contágio;

b) forma tuberculóide: inicia-se a partir da forma indeterminada não tratada, em indivíduos com boa resistência. As manchas iniciais, em sua

superfície, aparecem com pequenas pápulas ou tubérculos, o que sugere a evolução da forma indeterminada para a tuberculóide. As alterações da sensibilidade na lesão são bem nítidas, sendo chamadas de máculo-anestésicas, ao contrário da forma indeterminada. É comum, também, nessa forma, a presença de áreas de alopécia.

A hanseníase tuberculóide pode acometer crianças de 1 a 4 anos de idade, sendo denominada hanseníase tuberculóide infantil, cujas lesões em número reduzido localizam-se preferencialmente nos membros superiores e face. Para Talhari e Neves (1997), essa é uma forma benigna da doença, e tende à cura espontânea.

O número de lesões na forma tuberculóide é pequeno e de distribuição assimétrica. Os troncos nervosos podem ser acometidos de forma intensa levando às incapacidades. Verificam-se alterações nas sensibilidades térmicas, dolorosas e, nas lesões mais antigas, também na sensibilidade tátil.

A hanseníase tuberculóide reacional é um quadro de piora aguda da doença, conseqüente a alterações do estado imunológico do indivíduo, onde todas as lesões preexistentes infiltram-se podendo aparecer novas lesões. Há, ainda dores intensas pelo acometimento dos troncos nervosos. A forma tuberculóide é benigna, com baciloscopia negativa, portanto sem risco de contágio. A reação de Mitsuda é positiva;

c) forma virchowiana: na maioria das vezes essa forma representa a evolução da forma indeterminada não tratada, em pacientes sem resistência ao bacilo de Hansen.

É caracterizada pela disseminação do bacilo por todo o organismo, constituindo a forma progressiva, contagiante e maligna da doença.

As manchas tornam-se eritematosas e infiltradas, com o surgimento de pápulas, nódulos e tubérculos – os hansenomas.

Com a progressão da doença ocorre madarose e acentuação dos sulcos naturais da face, conferindo-lhe um aspecto patognomônico na fisionomia – a fácies leonina. As extremidades dos membros superiores e inferiores também se tornam infiltradas. É freqüente o comprometimento da mucosa nasal com sintomas semelhantes aos da gripe, como obstrução nasal, coriza, epistaxe e voz anasalada. Caso não haja tratamento pode ocorrer perfuração do septo nasal e deformidade do nariz, com o desabamento da pirâmide nasal.

O globo ocular também pode ser acometido, com o aparecimento de conjuntivite, ceratite, inflamações do segmento anterior e comprometimento palpebral e do aparelho lacrimal. Nessa forma clínica podem ocorrer os surtos reacionais, com a piora repentina da doença, com aparecimento de dores articulares e adenopatia generalizada, até quadros de astenia profunda. Segundo Duerksen e Virmond (1997), são freqüentes, também, nos pacientes de sexo masculino, durante os estados reacionais, as orquites, com conseqüente atrofia testicular, associadas a disfunções sexuais, decorrentes do comprometimento testicular pelo *M. leprae*;

d) forma dimorfa: surge, segundo Talhari e Neves (1997), em portadores da forma indeterminada com resistência superior aos portadores da hanseníase virchowiana e inferior aos portadores da hanseníase tuberculóide. Esses pacientes podem, concomitantemente, apresentar características da forma tuberculóide em algumas áreas, e da forma virchowiana em outras.

De acordo com Jopling e Ridley (1962 apud TALHARI; NEVES, 1997), a hanseníase dimorfa é subdividida em 3 grupos: a hanseníase dimorfa-tuberculóide, caracterizadas por inúmeras lesões de distribuição simétrica e comprometimento de vários troncos nervosos e cuja baciloscopia é, geralmente, negativa; a hanseníase dimorfa-dimorfa, que se caracteriza por numerosas lesões com aspecto de queijo-suiço, com importante acometimento de troncos nervosos e baciloscopia positiva; e

a hanseníase dimorfa-virchowiana, a qual manifesta-se com grande número de lesões de aspectos variados, com espessamento de inúmeros troncos nervosos e baciloscopia positiva.

As formas dimorfas são bacilíferas, principalmente a dimorfa-dimorfa e a dimorfa-virchowiana.

2.2.5 Epidemiologia

Segundo Talhari e Neves (1997), a epidemiologia se define como o estudo que determina a freqüência e a distribuição das doenças e outros agravos à saúde nas populações humanas, enfocando as doenças como fenômeno coletivo ou populacional.

A epidemiologia da hanseníase pode ser estudada com base no conhecimento de sua história natural, isto é, a maneira pela qual transcorre a doença sem nenhuma intervenção, influenciada somente pelos fatores sociais e econômicos e o estudo da doença de acordo com seus caracteres epidemiológicos básicos como pessoa, tempo e distribuição geográfica (TALHARI; NEVES, 1997).

O *Mycobacterium leprae*, agente etiológico da hanseníase, é um bacilo álcool-ácido, resistente típico, cuja impossibilidade de cultivo representa um obstáculo importante no avanço das pesquisas sobre a doença. A descoberta recente de bactéria similar em tatus, chimpanzés e macacos foi de grande importância no estudo de sua história natural.

O homem é considerado o único reservatório natural na transmissão inter-humana. Constituem fonte de infecção os indivíduos não tratados das formas virchowianas, dimorfas e indeterminadas com baciloscopia positiva. Os indivíduos não tratados das formas tuberculóide e indeterminada com baciloscopia negativa poderiam ter algum papel na transmissão da doença.

Com relação à incidência entre os sexos, não há predileção, e a ocorrência

de casos aparentemente tem igual freqüência entre ambos os sexos. A detecção é maior na faixa etária entre 10 a 20 anos.

2.2.6 Comprometimento sistêmico

O enfoque sistêmico dado à hanseníase merece atenção, pois o acometimento de certos órgãos pode acometer a vida de relação do paciente definitiva e significativamente.

Nas formas indeterminada e tuberculóide, a infecção fica restrita à pele e nervos periféricos, podendo, ocasionalmente, acometer os linfonodos.

Nas formas dimorfa e virchowiana, além do comprometimento da pele, nervos periféricos e linfonodos, pode haver a invasão das mucosas, globo ocular, fígado, baço, rins, testículo e supra-renal.

O comprometimento da laringe pode levar a alterações da fonação e respiração. Os rins quando acometidos podem entrar em falência, determinando a insuficiência renal. O comprometimento ósseo leva à destruição do septo nasal com o desabamento do nariz, determinando o nariz em sela. Em relação aos testículos, seu comprometimento pode levar à esterilidade, impotência e alteração dos caracteres sexuais secundários (ginecomastia e redistribuição dos pêlos corporais), acarretando mudanças acentuadas no comportamento dos pacientes de sexo masculino.

Segundo Fleury (apud TALHARI; NEVES, 1997, p. 77):

> A hanseníase é uma doença sistêmica, isto é, não se limita a comprometer apenas pele e nervos periféricos. Envolve numerosas localizações orgânicas, incluindo mucosa do trato respiratório alto, vísceras abdominais, linfonodos, medula óssea e testículos.

A hanseníase não tem uma distribuição geográfica uniforme, existindo diferenças em nível continental, nacional e local, mas todos os países com maiores coeficientes de prevalência se encontram em regiões menos

desenvolvidas: América Latina, África e Ásia. Mantém, assim, importantes diferenças que possivelmente influenciariam a história natural da doença.

A OMS considera endêmico o país com um ou mais doentes para cada mil habitantes (WHO, 1988 apud CLARO, 1995).

A eliminação não deve ser confundida com a erradicação, a qual significa a interrupção completa da transmissão, levando a uma incidência zero e ao desaparecimento total do agente causal (TALHARI; NEVES, 1997). Cerca de um bilhão de pessoas no mundo vivem, ainda, em áreas onde a prevalência é de pelo menos um caso por mil habitantes (HASTINGS, 1989 apud CLARO, 1995).

O Brasil apresenta o maior número de doentes das Américas, com uma prevalência de 4,32 doentes por 10 mil habitantes (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002). Segundo Talhari e Neves (1997), a doença existe em todo o país, apresentando a Região Norte o maior coeficiente de prevalência, 2,8 por 10 mil habitantes, e a Região Sudeste o maior número absoluto de casos, 38,5% do total do país. Em 1990 o país contava com 278.692 indivíduos em registro ativo, tendo este número reduzido em 1996, para 95.564, após a introdução da poliquimioterapia (PQT), em 1982.

Embora o impacto das ações, no âmbito dessa endemia, não ocorra em curto prazo, o país reúne condições favoráveis para a sua eliminação como problema de saúde pública, o que significa alcançar um coeficiente de prevalência de menos de um doente em cada 10 mil habitantes.

2.3 ASPECTOS SOCIOCULTURAIS

Analisando-se a distribuição da hanseníase no mundo, verifica-se que os países em desenvolvimento são os mais atingidos, em uma relação direta com a população de condição socioeconômica e cultural inferior, representando um importante problema de saúde pública, que, aliado à alta taxa de prevalência, sua evolução crônica e sua capacidade de provocar incapacidades físicas ou

deformantes, envolvem a doença em aspectos culturais e em forte estigma que a acompanham através dos séculos.

Há fatores, embora ainda hipotéticos, que favoreceriam a transmissão da doença, como a má higiene e a promiscuidade, porém, segundo Zuñiga (apud OPROMOLLA, 2000), os nossos conhecimentos são ainda escassos para que se possa atribuir um papel dominante a algumas dessas condições.

Angel e Thoits (1987 apud CLARO, 1995), ao revisarem a literatura sobre o tema, apresentam um arcabouço teórico para a compreensão dos processos de percepção da doença e busca de assistência, partindo de pressuposto de que a experiência subjetiva do adoecimento (*illness*) é diretamente influenciada pela cultura. Sugerem que esta influência se dê por meio de aprendizado de estruturas cognitivas filtradoras da experiência corporal, que, diante de uma alteração física ou emocional, as classificariam como normal ou anormal. E essa rotulação é que determinaria a atitude tomada pelo indivíduo afetado.

Segundo Claro (1995), o comportamento em relação à doença (*ilness behavior*), foi conceituado por Mechanic (1962) como sendo as formas pelas quais os sintomas são distintamente percebidos e avaliados por diferentes grupos de indivíduos, gerando respostas em forma de atitudes. As origens, conseqüências e variações nesse comportamento teriam implicações para a programação de saúde e para a compreensão do processo saúde-doença.

O conceito a respeito do papel social da pessoa doente (*sick role*), elaborado por Parsons (apud CLARO, 1995), aborda o papel especial que o indivíduo passa a ocupar no seu meio social, a partir do momento em que sua condição de doente é legitimada pelo médico.

O papel de doente assumiria prioridade sobre outros papéis sociais do indivíduo, refletindo suas expectativas frente à evolução da doença e seu tratamento, dando-lhe um sentimento de impotência frente ao controle sobre sua própria vida, favorecendo, assim, seu isolamento social. Por outro lado, poderia trazer-lhe certo alívio das responsabilidades sociais, onde o indivíduo assumiria o

papel de doente por conveniência, e o adoecer lhe traria um ganho secundário, como faltas justificadas ao trabalho, aposentadorias por invalidez e legitimação do papel de menos favorecido pela sociedade.

A capacidade de enfrentar os acontecimentos difíceis da vida, segundo Basabe et al. (1989 apud KIAN, 2003), poderia ocorrer em três níveis: ação direta modificando a situação, redefinição do significado simbólico do problema e controle das conseqüências emocionais geradas pela situação.

A análise da experiência subjetiva do adoecer, para Conrad (1990 apud CLARO, 1995), leva em conta a percepção inicial de que algo está errado, o significado dessa percepção para o indivíduo, as teorias e explicações desenvolvidas e as atitudes tomadas frente ao fato. Tal análise também inclui a maneira como se dá à procura médica, com que preocupações e expectativas, que impacto o diagnóstico tem sobre elas, qual o significado do rótulo médico para o indivíduo e os regimes de tratamento, assim como o significado disso em suas relações familiares e sociais.

Para Angel e Thoits (1987 apud CLARO, 1995), a cultura influencia diretamente todas as etapas do adoecer, a começar pela percepção das alterações, sua natureza, gravidade, contagiosidade e prognóstico, determinando, assim, a busca de ajuda e adesão aos regimes de tratamento.

As regulações sociais impostas à pessoa atingida pela hanseníase mudam conforme as concepções sobre a doença, visto que também a prática científica produz conhecimentos de natureza provisória, pois são constantemente submetidos à revisão e crítica dos especialistas na área. Com isso, também as políticas públicas de saúde sofrem mudanças, a partir de todas essas transformações, a fim de se moldarem aos conceitos da época.

A história da hanseníase mostra, também, que, aliada a uma condição socioeconômica desfavorecida, a doença termina por empobrecer ainda mais o indivíduo, pois deforma e mutila seus membros tirando-lhe a auto-estima, afastando-o, assim, da convivência dos amigos e da família, e desagregando, por

vezes, integralmente, o seu lar, levando-o ao abandono total.

As complicações oculares da hanseníase são responsáveis por alguns dos aspectos mais dramáticos da doença. A perda da visão, associada à perda da sensibilidade tátil, impõe uma carga adicional ao paciente, pois, além de incapacitá-lo, isola-o, tornando-o dependente e incapaz de se cuidar e de se sustentar.

2.4 HANSENÍASE: UMA DOENÇA DE VÁRIOS REPERTÓRIOS

Para Bakirtzief (2001), os conceitos e definições da hanseníase indicam a complexidade e heterogeneidade do campo, além de revelar que alguns conceitos foram marginalizados em favor de outros, embora válidos do ponto de vista científico.

A expressão hanseníase é recente em nosso léxico oficial. Expressões como mal de Hansen, bacilo de Hansen, hanseniano, hansenose, circulavam nas publicações científicas em língua portuguesa já antes de 1950 (BRASIL, 1950 apud BAKIRTZIEF, 2001).

> [...] a hanseníase é um substantivo feminino que designa uma doença crônica que afeta principalmente a pele, as mucosas e os nervos e é produzida por bacilo específico, chamado bacilo de Hansen; morféia, lepra. A expressão hanseniana é um adjetivo relativo a Armauer Gerhard Hansen, médico e botânico norueguês (1841-1912), adjetivo e substantivo masculino que, ou o que sofre de hanseníase, leproso (MICHAELIS..., 1998, p. 612).

A definição associa a hanseníase ao bacilo, à medicina, a Hansen, à morféia e à lepra. Luft (2002), em seu minidicionário refere-se somente à patologia lepra. Podemos observar que a doença assume várias terminologias e definições de acordo com cada autor. E, espantoso ler, ainda hoje, designação tão sucinta e arcaica como lepra.

O Ministério da Saúde (2002, p. 7) define a hanseníase

> [...] como uma doença infecto-contagiosa, crônica, causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae* – uma bactéria intracelular obrigatória que compromete, principalmente, a pele e nervos periféricos, podendo, com a evolução da doença, causar deformidades e incapacidades nos olhos, mãos e pés.

Segundo Bakirtzief (2001, p. 14-15), o manual da OMS de 1996, traduzido pela autora, não define hanseníase, mas o caso de hanseníase:

> [...] uma *pessoa* que possui um ou mais dos seguintes sintomas e que ainda não concluiu o tratamento: lesão(ões) hipopigmentada(s) ou avermelhada(s) com perda de sensibilidade definitiva; lesão dos nervos periféricos, demonstrada pela perda da sensibilidade e fraqueza dos músculos da mão, pé ou face; baciloscopia positiva. Não inclui pessoas curadas com deficiências residuais.

Para Talhari e Neves (1997, p. 1), a hanseníase

> [...] é uma doença infecciosa transmitida através de pessoa para *pessoa* através do convívio com doentes das formas contagiantes (virchowiana ou dimorfa), sem tratamento. Admite-se que o período médio de incubação seja de dois a cinco anos.

Se considerar a definição da OMS (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002) que não afirma ser a hanseníase uma doença de caráter crônico e os casos com deficiências residuais após o tratamento serem, também, casos de hanseníase, como conceituar e tratar tais pacientes? São necessárias, ainda, de definições mais consistentes e universais acerca de tão polemizada doença.

3 A CEGUEIRA

Na afirmação do Dr. Halfdan Mahler, diretor geral da Organização Mundial da Saúde (apud GIL; ANDRADE, 1989), há, no mundo de hoje, pelo menos 10 milhões de pessoas totalmente cegas. A visão de outra parcela significativa da população é tão precária que, para fins de educação, trabalho e assistência social, é preciso considerá-la cega. Mais que uma tragédia para quem a sofre, a perda da visão representa sério prejuízo em termos estritamente financeiros para a riqueza nacional.

Para que se possa ao menos começar a imaginar o que representa a perda da visão, nem o simples fechar de olhos nos ensinará o que significa nunca ter conhecido as cores; mas fechando os olhos podemos ter alguma noção do que seja não ver a cor. Imaginar o que seria nossa vida sem qualquer forma visual é, para quem enxerga, impossível. As imagens estão demasiadamente entrelaçadas com toda nossa maneira de pensar; no entanto, não é de todo impossível imaginar o que seria ficar sem as memórias visuais.

3.1 A DEFICIÊNCIA VISUAL: UM UNIVERSO HISTORICAMENTE CONSTRUÍDO

A história conta que os cegos nas comunidades primitivas e na antiga Prússia eram barbaramente torturados e condenados à morte. Já na Grécia, Homero, o grande trovador cego, possível escritor de Ilíada e Odisséia, acabou morrendo na miséria, recitando seus versos pela cidade (BRUNO, 1999).

A valorização do corpo nas diferentes culturas é contextual. Na Grécia antiga, a ausência da visão assumia uma conotação negativa, os deficientes

físicos eram sacrificados, pois não serviam para tornarem-se soldados ou atletas. Havia a valorização total do corpo que, juntamente com a habilidade, tornava o homem um ser social, competente, competitivo e participativo. Para Aristóteles (apud BRUNO, 1999. p. 15), "Os homens por instinto desejam o saber. A prova está no fato de que neles o prazer é acompanhado das sensações por si mesmas e sobre todas as outras se ressalta a da visão". No pensamento helênico, a visão tinha a função mais importante dos sentidos, o que era compreensível, uma vez que a fonte suprema da sabedoria era a natureza e o caminho, a contemplação via sentido; o ver adquiria, então, o mais alto significado (BRUNO, 1999).

Havia diferença de significados do conceito de cegueira entre o mundo ocidental e o oriental. Nas culturas hebraica, árabe e hindu, o sentido mais valorizado era a audição, pois a fonte suprema da verdade é uma divindade invisível, que só poderia interagir com o homem pela palavra. Saber ouvir era o mais importante, e o cego passou, assim, a ser por eles valorizado.

Para a cultura judaica que seguia o Velho Testamento, a cegueira tinha forte conotação de pecado, conforme Bruno (1999, p. 17):

> E os discípulos lhe perguntaram, dizendo: Rabi, quem pecou, este ou seus pais, para que nascesse cego?
>
> Jesus respondeu: Nem ele pecou nem seus pais; mas foi assim para que se manifestasse nele a Glória de Deus... (Evangelho de São João, 9;2.3).

Um novo conceito para a deficiência é evidenciado pelo cristianismo, que rompe com toda a filosofia e cultura, tanto oriental como ocidental. O conceito da deficiência visual como pecado e exclusão do ser humano imperfeito é desfeito, introduzindo-se uma dimensão espiritual à deficiência humana.

Com o apogeu do cristianismo na Idade Média, essa valorização da pessoa humana leva aos sentimentos de piedade, compaixão e caridade, responsáveis pela criação das primeiras instituições asilares de proteção social aos deficientes visuais, assim como ocorria com os leprosos, que, em sua maioria, estavam sob a tutela da Igreja.

Segundo Bruno (1999), o pensamento positivista, na figura de Descartes, dá à sensorialidade um valor reducionista, vendo o corpo como uma máquina, influenciando a educação ocidental com valores que perduram até os nossos dias. O pensamento dualista não permite o prazer e o conhecer por outra via, que não a visão, e sua perda privaria o indivíduo de conhecer todas as obras da natureza.

Vemos que desde a Antigüidade, nos mitos, na Bíblia, na Grécia antiga, a cegueira serviu como metáfora para a expressão dos mais diversos sentimentos, variável de acordo com a cultura e pensamento da época.

Para Amiralian (1999), no conceito popular, os cegos são, de um lado, concebidos e descritos como pobres, indefesos, inúteis e desajustados. Muitas vezes são tolos e dignos de piedade, como os cegos vendedores de bilhetes, ou os cegos cancioneiros do Nordeste, que cantam suas mazelas em troca de moedas para a sua subsistência. Por outro lado, há também, a visão do cego possuidor de *insights* e poderes sobrenaturais. Existe a idéia comum do sexto sentido dos cegos, dos possuidores de dons que os tornam capazes de um conhecimento que ultrapassa o tempo e o espaço, e que está além das aparências.

Ao fazer uma análise dos personagens cegos na literatura, Amiralian (1999) descreve que as características fictícias usadas para descrever os cegos são tão contraditórias quanto às concepções populares, encontrando-se cegos ora diabolicamente maus, ora como sublimemente bons. A cegueira ora representa uma punição divina, ora é uma dádiva do céu.

Ao falarmos ou pensarmos em pessoa cega o que nos vem à mente é a imagem de alguém que vive em eterna escuridão, pois relacionamos a cegueira com o fechar dos olhos, com o apagar das luzes e, junto a isso, as inúmeras dificuldades que tal situação, traumática e perturbadora, nos coloca. No imaginário social, é impossível o ser humano conhecer ou ser feliz apesar da cegueira.

3.2 LIMITAÇÕES RELATIVAS À CEGUEIRA

Se considerarmos que a visão é responsável por 80% das informações que recebemos do meio – as demais são apreendidas pelos outros sentidos , a perda da visão, como descreve Carroll (1968), para muitos, é um morrer. Quando em plena correnteza da sua vida normal, a cegueira se apodera de um homem, é o fim, é a morte desta vida, da vida da visão. Seja abrupta ou lenta, é o fim de um modo de viver que era parte do homem. É o término das realizações, é a perda de relações humanas estabelecidas e inerentes ao ambiente.

Lowenfeld (1977) descreve três implicações ou limitações básicas que a cegueira impõe ao indivíduo: restrição nas relações com o meio ambiente, limitação na habilidade e possibilidade de mover-se e explorar o meio, e restrição na variedade e qualidade de experiências.

O primeiro golpe nas múltiplas limitações da cegueira é a perda da integridade física, do todo. O indivíduo que cresceu e edificou sua vida como um ser inteiro, global, é somente uma parte desse todo, agora fragmentado.

A perda da visão traz, ao indivíduo algo profundamente temido: ser diferente daqueles que o cercam, ser cego num mundo que enxerga.

A visão é, acima de tudo, a sensação que posiciona o indivíduo quanto às relações que o cercam. Ela é que relaciona o indivíduo com o que está a sua direita e a sua esquerda, com que está acima e abaixo, em frente e atrás. A visão não apenas identifica essas coisas como também centraliza o indivíduo no seu meio.

O sentido da audição é um auxílio. Os sons não possuem a agudeza da localização da visão. O tato, para o cego, é mais concreto, é o sentido do tangível. No caso da hanseníase ele pode falhar, está comprometido pela diminuição ou perda da sensibilidade, o que aumenta ainda mais o grau da deficiência, roubando recursos que lhe seriam de grande valia.

O enfrentamento da deficiência irá depender, entre tantas outras coisas,

em que categoria o indivíduo se situa: o tipo visual ou o tipo háptico, como veremos mais adiante.

Assim, para aqueles que cresceram com o uso da visão, ela é o grande sentido de contato com o mundo concreto das coisas e como elas se apresentam. A visão é real, a visão é concreta.

Os sentimentos que o indivíduo ao perder a visão experimenta, não são claros nem evidentes. Forma-se um emaranhado de sensações frente à ansiedade, o medo, a incerteza. Junto a isso, há os próprios sentimentos que ele abrigava em relação às pessoas cegas, quando ainda possuía visão, e que agora poderá experimentá-los, vindos dos outros.

Amiralian (1999), diz que Blank considera as reações experimentadas pelo indivíduo ante a cegueira súbita e a adquirida de forma progressiva. A reação de uma pessoa sadia frente a uma cegueira súbita pode ser dividida em dois estágios: o choque imediato, onde o paciente fica imóvel, com expressão facial vazia, com uma hipoestesia generalizada, mutismo ou fala abafada, e a recuperação subseqüente, a qual dependerá do grau de maturidade em relação à nova situação que se apresenta.

Nos casos de cegueira progressiva, a fase de choque não ocorre, havendo uma fase de lamentação anterior ao advento da cegueira. A possibilidade de convivência com a idéia de que pode vir a tornar-se cego pode, por um lado, ajudar aqueles que são capazes de enfrentar a adversidade. Assim, considera-se que os efeitos da cegueira adquirida sobre o indivíduo estão relacionados com três fatores: a fase de desenvolvimento em que se encontra o sujeito, a forma de instalação da cegueira, se súbita ou progressiva, e as condições pessoais do sujeito antes de ocorrer a deficiência (AMIRALIAN, 1999).

Contudo, os sentimentos experimentados não ocorrem exatamente da mesma maneira em todos os indivíduos que perderam a visão. Cada ser humano é único. Cada um tem sua própria auto-imagem, verdadeira ou distorcida, seu retrato pessoal de “o que sou realmente?”. Para a imagem corporal, a perda da

integridade física, a morte da visão, pode ser devastadora, assim como o são as mutilações da hanseníase.

Para agravar o sentimento que o indivíduo experimenta com a perda da visão, vivemos em uma civilização que tende a pôr ênfase muito especial no que concerne à perfeição física.

É simplista e superficial considerar a cegueira como um golpe que atinge somente os olhos, apenas a visão. Ela é um golpe destrutivo para a própria auto-imagem, que o homem, cuidadosa, apesar de inconscientemente, construiu através de sua vida, e que atinge seu ser como um todo.

A cegueira recente, segundo Carroll (1968), pode ocasionar uma perda de confiança nos sentidos remanescentes:

a) sentido da audição: traz-nos uma grande parte das informações a respeito do mundo que nos cerca. Testamos determinada informação com o girara da cabeça, gesto automático que faz com que voltemos o olhar em direção à fonte do ruído. Mesmo os sons mais familiares nos compelem a olhar para nos certificarmos de sua causa;

b) sentido do tato: podemos carregar moedas em nossa carteira, facilmente identificadas pelo tato, porém, inconscientemente, olhamos para o interior da mesma, para termos a certeza dos objetos tocados;

c) sentido do olfato: é comum fecharmos os olhos para sentirmos o perfume das flores, mas tão em seguida os abrimos para confirmarmos que flor era aquela e que nosso sentido não nos enganou;

d) sentido do paladar: os fumantes podem dizer com certeza o gosto da fumaça de seu cigarro. Então, qual a razão de, após uma tragada profunda, olhar para ver se o cigarro continua aceso?

Isso tudo ocorre porque a visão é o censor das informações que nos são trazidas pelos demais sentidos e sua perda traz, inicialmente, uma

desorganização dessas funções, levando à perda da confiança nesses sentidos remanescentes.

3.3 CONCEITOS SOBRE A CEGUEIRA

O conceito de deficiência visual envolve dois grupos distintos: cegueira e baixa visão (ou visão subnormal), dependendo da acuidade visual atingida.

As pessoas com visão subnormal constituem um grupo bastante heterogêneo e diferenciado, devido às diferentes patologias e níveis de acuidade visual que os distingue.

O conceito médico de cegueira é a medida da capacidade visual das pessoas portadoras de deficiências no órgão da visão. A medida utilizada para a determinação da cegueira é a acuidade visual, definida como o grau de aptidão do olho para discriminar os detalhes espaciais (ROCHA; RIBEIRO-GONÇALVES, 1987).

De acordo com a revisão conceitual, realizada em Bangkok, Tailândia, em 1992, a OMS e o Conselho Internacional de Educação de Pessoas com Deficiência Visual (ICEVI), elaboraram e aprovaram uma nova definição contendo critérios mais qualitativos do ponto de vista clínico, funcional e educacional (BRUNO, 1999):

a) cegueira: perda total da visão em ambos os olhos ou percepção luminosa. Acuidade visual inferior a 0,05 (20/400) ou campo visual inferior a 10 graus, com a melhor correção óptica;

b) baixa visão ou visão subnormal: é o comprometimento visual em ambos os olhos, com acuidade visual inferior a 0,3 (20/70) e/ou restrição do campo visual que interfira na execução de tarefas visuais, com a melhor correção óptica.

A restrição do campo visual, a chamada visão tubular, também é

considerada cegueira, independentemente da acuidade visual possuída pelo sujeito, porque qualquer visão nesta amplitude impede a apreensão do ambiente como um todo, uma das características fundamentais da percepção visual.

A OMS estima que no Brasil, haveria cerca de 1,6 milhão de pessoas com algum tipo de deficiência visual, de diversas causas.

3.4 CEGUEIRA X HANSENÍASE

Não temos um número exato de pessoas cegas por causa da hanseníase. Estima-se que existam, aproximadamente, 250 mil pacientes em todo o mundo com déficit visual grave por lesões oculares secundárias à doença (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002). E, se para qualquer indivíduo a perda da visão é um grande choque, para a pessoa atingida pela hanseníase, isso representa uma perda ainda maior, pois esses pacientes, muitos com algum grau de comprometimento da sensibilidade tátil, dependem da visão para sua proteção. A perda desse sentido, além de incapacitá-lo, isola-o, tirando-lhe a independência e a capacidade para cuidar de si e prover seu próprio sustento.

3.4.1 Envolvimento ocular

O envolvimento ocular como causa de incapacidades na hanseníase é bastante conhecido. Hansen, em 1873, já referia que “não há doença que tão freqüentemente dá origem a lesões oculares como a lepra”. O bacilo pode atingir, direta ou indiretamente, quase todas as estruturas do olho, sendo o aparelho lacrimal, pálpebras, córnea e úvea os mais acometidos (TALHARI; NEVES, 1997).

Vários mecanismos são conhecidos como responsáveis pelo envolvimento ocular na hanseníase. As lesões podem ser causadas tanto pela invasão bacilar nos tecidos, quanto às reações de origem imunológica:

a) Lesão do V nervo (trigêmeo), produzindo diminuição ou perda da

sensibilidade corneana, levando ao ressecamento da córnea e propiciando a instalação de úlceras que podem levar à cegueira;

b) Lesão do VII nervo craniano (facial), levando à instalação de lagoftalmo, que resulta em limitação do fechamento das pálpebras com conseqüente ressecamento da córnea e conjuntiva por exposição, tornando-as mais susceptíveis a infecções secundárias;

c) Lesão das estruturas oculares secundárias a reações imunológicas durante a evolução da doença;

d) Lesão direta por invasão bacilar.

As manifestações oculares mais freqüentes em casos de hanseníase são: hipoestesia corneana, madarose, lagoftalmo, catarata, uveíte e opacidades corneanas. Em conseqüência, a OMS estima que o mal de Hansen seja a causa da cegueira de 50.000 a 100.000 pessoas em todo o mundo (CAMPOS; RODRIGUES; ORÉFICE, 2000).

A cegueira na hanseníase é uma condição multicausal e pode ser determinada principalmente pelos seguintes fatores:

a) Iridociclite insidiosa crônica devido ao comprometimento do corpo ciliar pelo *M. leprae* que leva à falência progressiva do olho, resultando no aparecimento de catarata e até sua atrofia;

b) Casos negligenciados de lagoftalmo provocados pelo envolvimento do VII par craniano, associado ou não, à anestesia da córnea, causando ceratite neuroparalítica e de exposição que poderiam evoluir para complicações graves;

c) Ceratite hansênica capaz de causar grave diminuição na acuidade visual;

d) Intercorrência de outras alterações como catarata e glaucoma.

Para Oliveira Neto et al. (1996), apesar das complicações oculares ocorrerem cerca de 5 a 10 anos após o início da doença, cada vez mais, são descritas manifestações oculares em pacientes recém diagnosticados.

3.5 O DESENVOLVIMENTO DOS DOIS TIPOS DE CAPACIDADE CRIADORA

Lowenfeld (1961), em seu livro *The nature of creative activity,* de 1939, demonstrou a existência de dois tipos distintos de indivíduos caracterizados por diferentes reações ante as experiências do mundo: o tipo visual e o tipo háptico. O primeiro sente-se um expectador em seu meio ambiente e, para a realização de suas experiências, tem os olhos como seu principal instrumento. O segundo tipo está centrado, fundamentalmente, nas sensações corporais e nas experiências subjetivas em que se sente emocionalmente compreendido.

Para Lowenfeld (1961), a atividade imaginária não depende da capacidade perceptiva em nenhum momento, e a inspeção visual dos objetos nem sempre constitui um fator inibitório para a capacidade criadora. Pelo contrário, o não prestar atenção às impressões visuais pode converter-se em um núcleo da capacidade criadora do indivíduo do tipo háptico[4].

Um indivíduo de mentalidade visual se sentiria perturbado e inibido se fosse estimulado unicamente mediante impressões hápticas, ou seja, se lhe pedissem que não utilizasse a visão, orientando-se somente pelo tato, pelas sensações musculares, corporais e cinestésicas. O contrário também ocorreria ao se aplicar à sensação visual a um indivíduo que não a utiliza como base de sua criação.

---

[4] Háptico deriva do grego *haptikos*, que significa hábil para pegar ou agarrar. Referente à pele ou ao sentido do tato em sua concepção mais ampla (LOWENFELD, 1961).

3.5.1 O tipo visual

Os órgãos que permitem receber as impressões visuais do mundo exterior , como já dissemos, são os olhos. Para Lowenfeld (1961), a capacidade de observar visualmente não depende unicamente da condição física que esses se encontram. O conhecimento visual pobre não está determinado unicamente por algum defeito nos olhos, ao contrário, o fator psicológico, isto é, ter aptidão para observar adquire um significado especial nesse feito.

O tipo visual, ou observador, geralmente capta as coisas por sua aparência. Se sente um expectador. E sua característica mais importante é sua capacidade de ver primeiro o todo, o conjunto, sem deter-se nos detalhes. Faz uma análise, inicialmente, do global para, depois, sintetizar as partes do todo.

As pessoas com memória visual tendem a transformar as experiências táteis e cinestésicas em visuais. A captação visual do mundo exterior é uma forma analítica encarada por um expectador que encontra seus problemas na complexa observação da aparência das formas e dos corpos. Uma pessoa de memória extremamente visual encontra-se perdida na escuridão, pois depende de suas experiências visuais do mundo exterior.

3.5.2 O tipo háptico

A característica principal do tipo háptico é o *eu corpóreo*, isto é, todas as experiências que o coloquem em relação com o mundo exterior, sejam elas sensações musculares, cinestésicas ou táteis. As características dos objetos são resultados de uma síntese da captação corporal, emocional e intelectual das formas, tamanho e estados das coisas, assim como o é a sua noção de espaço. Isso tudo faz com que o tipo háptico seja um indivíduo subjetivo.

As pessoas de mentalidade háptica, ao contrário do tipo visual, não transformam as experiências cinestésicas e táteis em visuais, pois se sentem completamente satisfeitas com aquelas. Como o tipo háptico utiliza o *eu* como o

verdadeiro provedor de suas experiências, isto resulta em representações pictóricas altamente subjetivas: as proporções que se utilizam são de valor e não objetivas.

Assim deduz-se que o tipo de capacidade criadora do indivíduo lhe orientará nas atividades de seu dia-a-dia e na sua postura frente à vida, seja ele portador ou não de alguma deficiência. Faremos um comentário sobre o assunto nas discussões finais.

3.6 DEFICIÊNCIA: O CONVÍVIO DO IMAGINÁRIO E DO COTIDIANO

Ribas (1983 apud BRUNO, 1999, p. 56) diz que: “Todas as pessoas são aquilo que a sua história, sua condição social e seu eu permitem”.

O cotidiano do indivíduo com deficiência física e visual comporta um mundo verdadeiramente subjetivo, com sentimentos, experiências, desejos e afetos apoiados nas relações e ações partilhadas socialmente. As dificuldades individuais são diferenças que existem concretamente, e podem ser orientadas pelas crenças e conceitos de cada um, e, assim, superadas pelas atitudes sociais.

Os conceitos que geralmente permeiam o imaginário social de uma comunidade ou de um grupo estão apoiados na dicotomia: belo/feio, perfeição/imperfeição, eficiência/deficiência, gerando estereótipos e preconceitos que influenciam as relações humanas na sociedade, atingindo o cotidiano da pessoa com deficiência.

Para Bruno (1999), os preconceitos sociais jamais são manifestados isoladamente, eles se assentam no fundo de sistemas de raciocínio e linguagem no tocante à natureza biológica e social do homem e suas relações com o mundo. As pessoas que são o alvo desses preconceitos são naturalmente coagidas a entrar no molde elaborado, adotando, muitas vezes, uma atitude de complacência e conformismo.

No pensamento de Moscovici (1978), as experiências concretas

determinam a subjetividade, a representação e o pensamento, sendo ações processadas, elaboradas e interiorizadas na prática. Afirmam que não existe atividade psíquica desvinculada da prática e que não existem processos e conteúdos psíquicos que não estejam determinados pelas condições concretas da existência.

O conceito da deficiência visual ou da deficiência física provocada pela hanseníase está na diferença do ideal estético, do conhecido e previsível, o que põe em risco as crenças, valores e conceitos, desarticulando a auto-referência.

O confronto com o desconhecido, com a diferença no modo de ser provoca diferentes reações na vida do indivíduo com deficiência, fazendo-o adotar uma atitude que vai desde o fenômeno de paralisação, negação, alienação, resistência ou ruptura, até a aceitação desta deficiência, com a busca de alternativas para o próprio convívio com a diferença.

4 CONHECENDO O HOSPITAL SÃO JULIÃO E A SIRPHA

O Hospital São Julião foi fundado em 05 de agosto de 1941, pelo Governo Federal, em uma área de 180 hectares doada pelo primeiro prefeito de Campo Grande, Eduardo Olímpio Machado. Significou a primeira intervenção estatal concreta para o controle da hanseníase no então Estado de Mato Grosso, hoje Estado de Mato Grosso do Sul. O Governo Federal, através do Serviço Nacional de Lepra, construiu 35 asilos-colônia no Brasil, com a finalidade de isolar os pacientes portadores de hanseníase de suas famílias e da sociedade, visando, assim, controlar a doença, extremamente estigmatizante. Representou a expressão de uma política de saúde que teve como fundamento o isolamento compulsório dos doentes portadores de hanseníase e seus comunicantes, num momento em que a saúde pública significava uma política social de intervenção governamental sobre a organização da sociedade, com o exercício do poder político caracterizado pela adoção de medidas autoritárias e excludentes.

Os pacientes, sabedores da construção desse local, vinham de todos os lugares, deixando para trás suas famílias, visto que o regime de internação, na época, era compulsório, sendo a Lei abolida em 1962, como citamos anteriormente ao transcorrermos sobre a história da hanseníase.

Nas Figuras 1 a 8 podemos ver como era o hospital antigamente, na época de sua fundação.

FIGURA 1 - Portaria e residência do porteiro com sua família.
Fonte: Araújo (1946, p. 368).

FIGURA 2 - Residência do médico diretor, fora dos limites da Colônia.
Fonte: Araújo (1946, p. 368).

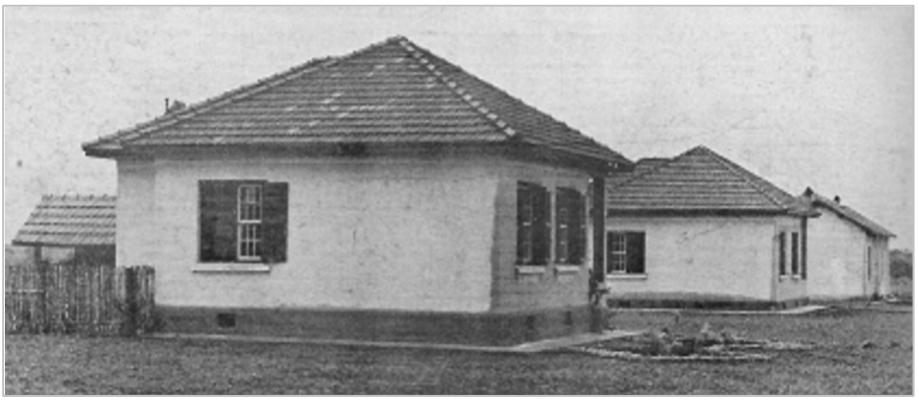


FIGURA 3 - Casa dos funcionários entre a portaria e a zona intermediária.
Fonte: Araújo (1946, p. 370).

FIGURA 4 - Pavilhão das enfermarias.

Fonte: Araújo (1946, p. 369).

FIGURA 5 - Refeitório geral.

Fonte: Araújo (1946, p. 369).

FIGURA 6 - Lavanderia geral e casa do hortelão.

Fonte: Araújo (1946, p. 369).

FIGURA 7 - Zona dos doentes: casas geminadas para famílias leprosas.
Fonte: Araújo (1946, p. 370).

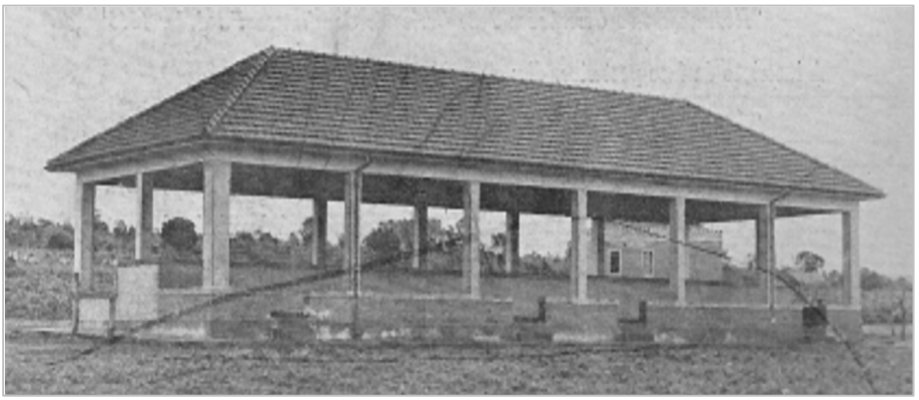


FIGURA 8 - Parlatório, com a casa da cadeia ao fundo.
Fonte: Araújo (1946, p. 368).

O Governo Federal foi responsável pela gestão do Hospital durante o período de 1941 a 1970, quando, diante de um decreto, transferiu o São Julião para a Associação de Auxílio e Recuperação dos Hansenianos, a qual, a partir de então, iniciou um processo de recuperação física e social da Instituição, capacitando-a para atuar na prevenção, diagnose precoce e tratamento da doença. A Associação administra o Hospital São Julião com total adequação às normas e padrões preconizados pelo Ministério da Saúde quanto ao tratamento e a 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.

Ao longo desses 40 anos, mudaram-se as terapias e alteraram-se alguns conceitos sobre a doença, descobrindo-se a sua cura. O Hospital São Julião acompanhou essa trajetória, e, hoje, 63 anos após sua fundação, em nada mais lembra o leprosário que segregava doentes, afastando-os do convívio social.

A 15 quilômetros do centro de Campo Grande, numa área verde de 250 hectares (FIGURA 9), o São Julião reúne vários elementos que o diferem da imagem de um hospital comum. Na Planigrafia, tem-se uma melhor noção da distribuição dos prédios (ANEXO A).

FIGURA 9 - Vista aérea do Hospital São Julião.
Fonte: Arquivo de fotografias do Hospital São Julião.

O Hospital São Julião de hoje em nada lembra a antiga colônia. Com uma estrutura física moderna, com equipamentos de última geração proporciona aos pacientes portadores de hanseníase e outras alterações dermatológicas o que há

de melhor e de mais moderno em termos de terapêutica, prevenção e reabilitação.

Na qualidade de Centro de Referência para o Estado, o Hospital recebe os pacientes encaminhados de municípios do interior do Estado, geralmente para diagnóstico e para tratamento de surtos reacionais. Também é responsável por capacitação profissional na área de Hanseníase, com aulas teóricas e práticas.

O atendimento do Hospital é feito, em grande parte, pelo Sistema Único de Saúde (SUS), e isto faz com que o mesmo conte com o apoio de Organizações Não Governamentais (ONG´s) e Governamentais, para a consecução de seus trabalhos.

A imagem que se tem de uma instituição que abriga ou abrigou pacientes portadores de uma doença tão deformante como a hanseníase é de um lugar lúgubre, de pouco cuidado, com os doentes vestidos em farrapos e habitando cavernas, como mostra o filme *Ben Hur*. Tamanha é a surpresa ao aproximarmo-nos do Hospital São Julião. Reestruturado a partir de 1970, com capacidade para 240 leitos, o São Julião é um hospital de estrutura ágil e aspecto agradável, que envolve de admiração quem o visita.

Após fazermos o contorno na rotatória da saída para Cuiabá, andamos cerca de um quilômetro na rua que dá acesso ao Hospital. Dos dois lados da avenida há casas de moradores do bairro, comércio local e à esquerda de quem se dirige ao hospital, há o Posto de Saúde. Chegamos, então, a uma nova rotatória, esta bem menor, com uma grande árvore bem ao centro, e embaixo dela um banco de ferro que serve aos usuários do hospital na espera dos ônibus locais. À sua frente está o pórtico do Hospital São Julião (FIGURA 10) e, ao cruzarmos ele, estaremos adentrando uma rua ladeada por altos eucaliptos e pinheiros, em cuja margem esquerda estão construídas casas para funcionários que residem no Hospital, e na margem direita há um caminho para pedestres, que vai até a guarita principal, cerca de um quilômetro do pórtico principal (FIGURA 11).

FIGURA 10 - Pórtico de entrada atual.

Fonte: A pesquisadora.

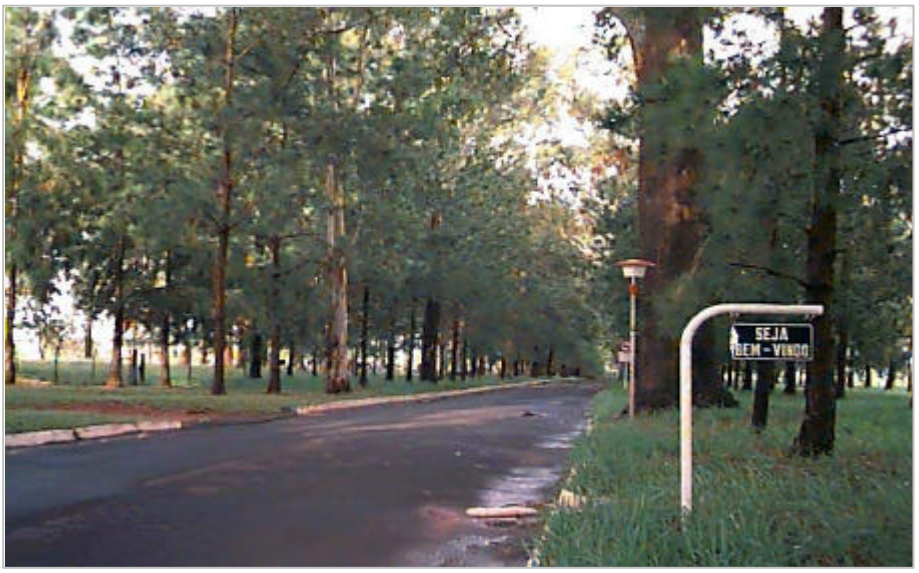


FIGURA 11 - Rua de acesso do pórtico à portaria.

Fonte: A pesquisadora.

Atualmente, o Hospital São Julião presta atendimento terciário aos pacientes portadores de hanseníase, principalmente executando cirurgias de

reabilitação, visando minimizar as seqüelas da doença, e, assim, devolvendo, ao paciente, condições para desempenhar as atividades básicas necessárias a sua vida diária.

Todas as construções são muito bem cuidadas, tendo placas de identificação na entrada dos jardins que as cercam. Os meios-fios são pintados de branco ou amarelo para identificar os locais de estacionamento, além dos dois estacionamentos principais que servem o Hospital, um próximo ao Centro de Convenções (FIGURA 12) e o outro em frente à Unidade Cirúrgica (FIGURA 13). Estes dois prédios são construções novas no hospital, de arquitetura moderna e tecnologia italiana. O Centro Cirúrgico Padre Francesco Caniato, inaugurado em agosto de 1993, com 1.500 m^2 de área construída, foi projetado segundo os mais modernos conceitos de instalações hospitalares.

FIGURA 12 - Centro de Convenções Günter Hans.
Fonte: A pesquisadora.

FIGURA 13 - Unidade Cirúrgica Padre Francesco Caniato.
Fonte: A pesquisadora.

É reação comum a admiração das pessoas advindas de outros locais, durante os Congressos e cirurgias lá realizados, com a beleza arquitetônica do local, juntamente com a sensação de paz e tranqüilidade que se experimenta ao se caminhar pelo Hospital.

Suas instalações bem conservadas, seus jardins bem cuidados e sua arquitetura moderna, conferem ao São Julião uma imagem nada parecida com as estruturas de concreto a que estamos acostumados nos demais hospitais.

Para Aldo Rabino (apud MACEDO, 1997, p. 5-7), salesiano responsável pelos Voluntários da Operação Mato Grosso, presentes há muitos anos no Hospital São Julião, essas são as palavras que melhor descrevem o lugar:

> [...] São Julião, lugar de sofrimento, mas também oásis de silêncio.
>
> Abrigo para os que tiveram pouco da vida e se refugiam para fechar uma existência de modo mais confortável, mas também residência dos que da vida receberam muito e no pudor de doar-se sem fazer rumor, da própria vida querem dom aos menos afortunados.

> São Julião: por algum tempo, significado de abandono, prisão, morte antecipada; hoje, realidade que abre para a vida, recupera sinais de esperança, reporta o sol que aquece.
>
> São Julião: corações despojados de afeto, saqueados nos sentimentos, entristecidos pela solidão, mas capaz de reflorir no dia-a-dia em gestos de amor, ninho de ternura, fonte que refrigera os que percorrem caminos áridos de bem-estar.
>
> São Julião: terra de santidade, impregnada de sofrimento e tornada fecunda pelo suor e pelo trabalho. Terra de todos e de ninguém; terra que acolhe no seu ventre corpos desfeitos pela doença e sabe regenerar os díspares, os acabrunhados de espírito.
>
> São Julião, encruzilhada de santidade? Pode ser que sim; Um Papa que chega de Roma e te visita é a primeira garantia.

4.1 O PACIENTE SOCIAL

A expressão paciente social é uma nomeação recente no vocabulário do Hospital São Julião. Ela é utilizada para classificar os pacientes que tiveram alta médica, porém permanecem morando no hospital, por não terem para onde ir.

Antigamente, todo paciente internado no hospital para tratamento, era chamado de interno. Por conta dos grandes períodos de tratamento da doença, do estigma que traziam consigo e do enorme grau de abandono desses pacientes por seus familiares, mesmo após terem sua alta hospitalar dada pelo médico, tais pacientes permaneciam internados no hospital, pois não tinham para onde ir. Suas famílias os haviam entregado à instituição, para que ela, a partir de então, fosse a gestora de suas vidas. E foi exatamente isso que o hospital fez. Manteve essas pessoas desafortunadas como seus inquilinos por tempo indeterminado.

Há cerca de dez anos, houve uma sindicância do Estado dentro do Hospital São Julião, a fim de se apurar porque os gastos do hospital com as internações se mantinham sempre muito elevado. Descobriu-se, então, que, mesmo após a alta médica, o paciente permanecia no hospital, mantendo todo um custo de permanência, pois, apesar de muitos terem sua baciloscopia negativa, não sendo mais portadores da hanseníase, carregava consigo as seqüelas físicas de uma

época onde o diagnóstico e o tratamento instituído era tardio, deixando-lhes fisicamente deformados e mutilados.

Assim, após um grande esforço da Irmã Sílvia Vecellio, para conseguir verbas que ajudassem a manter os pacientes no hospital, foi criado o termo “paciente social”, ou seja, é aquele paciente que já obteve sua alta clínica, não sendo mais portador da doença, porém permanece morando no hospital devido o abandono sofrido por seus familiares. Atualmente o Hospital São Julião conta com 17 pacientes sociais. Os demais pacientes, hoje, com o tratamento instituído, após a alta hospitalar, retornam às suas casas.

4.2 A SIRPHA

A SIRPHA é uma entidade sem fins lucrativos e não governamental, instituída formalmente em 05 de fevereiro de 1976, tendo como objetivo prestar assistência social a idosos e/ou deficientes físicos com prioridade aos egressos hansenianos, apesar de sua história ter início em 1973 (FIGURA 14). Nessa época, com o término dos asilos-colônia, os pacientes de hanseníase que estavam internados no hospital São Julião receberam alta hospitalar e, ao saírem do hospital, não tendo mais família, se instalaram em suas cercanias.

Pessoas da comunidade campo-grandense ao presenciarem o fato se sensibilizaram com as condições de vida desses pacientes, que, instalados na periferia do hospital, viviam em condições subumanas, sem recursos financeiros, sem famílias, e sem moradia, dormindo embaixo de árvores, segregados devido à doença. O grupo, então, mobilizou-se e conseguiu, através de doações, alguns terrenos os quais foram destinados ao acolhimento daqueles que necessitavam. Nesses mesmos terrenos foram construídas algumas casas e, posteriormente, a sede da Instituição.

Atualmente a Entidade situa-se à Rua Luxo, n. 89, no Bairro Nova Lima (FIGURA 15).

FIGURA 14 - SIRPHA – placa posicionada na parede da entrada principal.

Fonte: A pesquisadora.

FIGURA 15 - SIRPHA – entrada principal.

Fonte: A pesquisadora.

Inicialmente, a SIRPHA prestava assistência social e tratamentos dermatológicos para os egressos, situação alterada em 1982 quando a Prefeitura Municipal passa a ser responsável pela saúde pública, restando à entidade o compromisso com a assistência social.

O atendimento da entidade se faz nas áreas de Assistência e Promoção Social, principalmente de idosos e deficientes com seqüelas da doença hanseníase. Oferece, também, o atendimento de uma equipe multiprofissional, composta por assistente social, psicóloga, terapeuta ocupacional, cuidadores de idosos e outros profissionais que dão suporte de acordo com as necessidades dos usuários.

Um pouco mais de história...

4.2.1 O cenário de 1973

Na década de 1970 a medicina descobriu que o bacilo de Hansen não se transmitia da forma como havia imaginado, isto é, pelo simples contato com o indivíduo portador. A doença tinha cura e àquelas pessoas que contraíram o bacilo poderiam viver nas comunidades, ter convívio social, podendo, inclusive, constituir família e residir com os filhos. Diante desta situação, os hospitais colônia passaram a “liberar” os pacientes que viviam dentro de seus limites. No São Julião muitos pacientes lá moravam havia muitos anos, formando uma pequena comunidade.

Após alta hospitalar, quando liberados, esses pacientes, muitos dos quais não conheciam nada além dos limites dos portões do hospital, afinal viveram 30, 40 anos enclausurados e segregados pela sociedade, viram-se com uma liberdade que não sabiam como lidar e o resultado foi o agrupamento desses indivíduos próximos às cercanias do São Julião, formando uma comunidade de segregados. As condições eram péssimas, e, sem os cuidados médicos necessários, muitos ficavam doentes, com ferimentos expostos, sem curativos, o que, aliado à falta de higiene contribuía para um grave quadro de problema social.

Se hoje ainda há um grande desconhecimento sobre a transmissão da doença hanseníase, há 30 anos isso era ainda maior, pois havia, junto ao medo do contágio, a repulsa, pelo aspecto degradante e mutilante que a doença dava ao paciente. Pessoas ficavam contra o vento para falarem com ex-portadores, tanto era o medo de contraírem a moléstia.

Diante da gravidade desse cenário a enfermeira Mechtilde Weber, uma freira alemã que havia vindo para trabalhar no Hospital São Julião deixa o hospital e vai cuidar dessa população que se aglomerava próxima ao hospital, proporcionando a essas pessoas as necessidades básicas de saúde. Mais tarde, estendeu os atendimentos para todo o Estado de Mato Grosso. Para esse trabalho juntou-se a ela um grupo de pessoas na sua grande maioria espíritas que pela sua filosofia religiosa de trabalho e vida não tinham medo da proximidade e contato com os ex-portadores do bacilo de Hansen. Mechtilde foi buscar neles, os companheiros de trabalho que mais tarde viriam com ela estruturar uma Organização que receberia o nome de SIRPHA.

4.2.2 A Sociedade de Integração e Reabilitação da Pessoa Humana

Além do atendimento à saúde eram necessários outros atendimentos para atender as condições de miserabilidade dessas criaturas que não possuíam rendimentos para que pudessem manter sua subsistência, bem como moradia e alimentação. Começou, então, um atendimento para suprir essas necessidades como doação de cestas básicas, roupas, medicamentos, etc. Um proprietário de terras da região doou alguns quarteirões no Bairro Nova Lima para que os ex-portadores fixassem moradia, porém, alguns, por necessidade, acabaram vendendo seus lotes para, logo depois, irem morar, novamente, embaixo de árvores próximas ao hospital. Essa situação só teve fim quando um grupo de pessoas que já trabalhava na equipe resolveu formar a SIRPHA, juridicamente, em 1976 com o objetivo de salvaguardar o patrimônio que estava sendo espoliado.

Nesses quase 30 anos de existência, a instituição passou por diversas

mudanças e crescimentos, possuindo, hoje, Declaração de Utilidade Pública Federal, Estadual e Municipal; Registro no Conselho Nacional de Assistência Social e o importante Certificado de Instituição Filantrópica (ANEXO B).

Sua missão, atualmente, encampa a assistência social, o desenvolvimento biopsicossocial dos idosos e/ou deficientes físicos, com prioridade aos ex-portadores de hanseníase, realizando sua vocação inicial de Integração e Reabilitação.

Seu plano de trabalho consiste na execução de 4 programas básicos de atendimento aos idosos e/ou deficientes físicos:

a) Atendimento social:

Por meio de ações de orientação com informações e esclarecimentos sobre diversos assuntos relacionados à vida cotidiana e encaminhamentos de acordo com a necessidade dos usuários, principalmente quanto a benefícios da previdência social, consultas, exames, transporte e outros. Todos os 160 usuários são beneficiados com o atendimento social.

b) Habitação:

Casa Lar – 26 moradias aos usuários em regime de comodato, a fim de propiciar melhores condições de vida, com local adequado às necessidades físicas, ocasionadas pelas seqüelas da doença. Atende o portador de deficiência, tendo como prioridade o idoso deficiente. Atualmente moram nas casas 35 usuários com suas famílias (FIGURA 16); Lar de Acolhimento – espaço destinado à moradia de idosos deficientes, sem família e com limitações graves. Atualmente atende oito idosos (FIGURA 17).

Existem 26 casas-lar situadas nos arredores da Instituição, todas elas cedidas às famílias de baixa renda, composta por pessoas atingidas pela hanseníase e com necessidades especiais.

FIGURA 16 - Casa-lar, situada próxima da SIRPHA.

Fonte: A pesquisadora.

FIGURA 17 - Quartos do Lar de Acolhimento.

Fonte: A pesquisadora.

No Lar de Acolhimento encontram-se oito idosos dependentes, todos do sexo masculino, os quais possuem atendimento integral. O Lar de hoje é a antiga República, uma construção de quartos conjugados em que eram instalados egressos da hanseníase. Na época funcionava tanto para moradia de homens quanto de mulheres. Posteriormente, com a organização interna da SIRPHA é que seu nome foi mudado, passando a acolher somente idosos do sexo masculino, pela maior demanda existente.

c) Complementação alimentar:

Acesso a alimentos, visando melhorar seu bem estar físico, disponível nas seguintes ações: refeitório – oferece alimentação aos usuários impossibilitados de cozinhar; mensalmente são fornecidas 1.400 refeições (FIGURA 18); *kit* alimentos não perecíveis – disponibiliza um *kit* mensal às famílias que possuem renda *per capita* igual ou menor que ½ salário mínimo; são doadas 50 cestas básicas mensais; *kit* alimentos perecíveis – disponibiliza um *kit* mensal para todos os 160 usuários atendidos pela instituição.

FIGURA 18 - Refeitório e postinho de enfermagem – entrada.
Fonte: A pesquisadora.

No refeitório são fornecidas quatro refeições diárias aos usuários do Lar de Acolhimento, como também para moradores das casas-lar que necessitam desse atendimento, por impossibilidade de prepararem suas refeições.

d) Programa Biopsicossocial:

Compreende atendimentos que se relacionam entre si. O Programa foi desenvolvido a partir da necessidade de atividades de Integração Social com lazer e cultura, realizados no Lar de Convivência Jésus Gonçalves (FIGURA 19), propiciando o convívio social; reabilitação física que oferece, através de atividades ocupacionais, recuperação física aos usuários; reabilitação psicológica, proporcionando atendimento na área da psicologia como forma de resgatar e manter a auto-estima; e o Grupo de Produção que oferece atividade laboral propiciando aprendizado e geração de renda (FIGURAS 20-21). Todos os 160 usuários participam das atividades, de acordo com as avaliações dos profissionais destas áreas.

FIGURA 19 - Lar de Convivência Jésus Gonçalves – local para recreação.
Fonte: A pesquisadora.

FIGURA 20 - Máquinas de costura utilizadas na reabilitação e promoção de renda.

Fonte: A pesquisadora.

FIGURA 21 - Trabalhos e objetos confeccionados pelos idosos, como fonte de geração de renda.

Fonte: A pesquisadora.

Os idosos moradores no Lar de Acolhimento que necessitam de acompanhamento médico em outras instituições, dispõem de transporte disponibilizado pela Entidade, sendo sempre acompanhados pelo cuidador de idosos e supervisionados pela equipe técnica.

Para o desenvolvimento de suas ações, a SIRPHA é constituída por uma Diretoria Executiva e pelos Conselhos Deliberativo e Fiscal, assumidos por 17 voluntários, contando com mais 15 voluntários por mês, em média, na complementaridade das atividades, além de participar de programas de intercâmbio com outros países no fomento ao voluntariado.

A participação da sociedade é expressa pelos sócios colaboradores e pelos doadores. A Entidade recebe, também, o apoio dos governos federal, estadual e municipal em parcerias firmadas através de convênios. Demais parcerias e recursos são buscados na sociedade através de promoções e eventos beneficentes, podendo, desta forma, manter seu padrão de atendimento e atuar nos limites de sua competência, visando proporcionar sempre o melhor aos seus usuários.

Suas equipes de trabalho são formadas por 13 funcionários contratados, sendo a atual presidente a Sra. Cléa Maria Frantz Anton. Sua estrutura física comporta 3.197 m² de área construída.

5 A REPRESENTAÇÃO SOCIAL E A DEFICIÊNCIA

Do ponto de vista psicossocial e sociocultural, pouco se tem estudado acerca da Representação Social das Deficiências. Necessitamos de maiores estudos que busquem compreender a dimensão humana, a essência do ser deficiente, e as relações das significações e representações construídas historicamente pelas civilizações, assegurando-lhe uma identidade edificada no contexto histórico-cultural.

5.1 SITUANDO A TEORIA DA REPRESENTAÇÃO SOCIAL

As representações sociais são teorias sobre saberes populares e do senso comum, elaboradas e partilhadas coletivamente, com a finalidade de construir e interpretar o real, levando os indivíduos a produzirem comportamentos e interações com o meio, e assim, modificando os dois.

Para Moscovici (2003), essa forma de conhecimento se diferencia das demais por implicar uma relação específica entre o sujeito e o objeto do conhecimento: o sujeito se auto-representa na representação que faz do objeto, ou seja, o sujeito imprime sua identidade naquilo que representa.

As discussões em torno da teoria das representações sociais têm ocupado um grande espaço no campo da Psicologia Social, obrigando seus estudiosos a uma revisão de suas teorias e enfoques, proporcionando novas formas de olhar, entender e interpretar os fenômenos sociais, levando a uma melhor compreensão porque as pessoas fazem o que fazem.

Moscovici (2003) introduziu o conceito de representação social em seu

estudo sobre a representação social da psicanálise intitulado *La Psicanalyse: Son image et son public*, publicado na França em 1961.

Para Moscovici (2003), o conceito de representação social tem suas origens na Sociologia representada pelos sociólogos como Weber, Simmel e Durkheim. Este último, com sua separação radical de representações "individuais" e "coletivas", contribuiu para a institucionalização de uma crise na Psicologia Social que dura até hoje.

Conforme Bruno (1999), surge, então, a noção do conflito entre o individual e o coletivo, essencial para a teoria das representações, pois o conflito não está apenas no domínio da experiência de cada um, é igualmente uma realidade fundamentada na vida social. Não se pode compreender o dinamismo da sociedade, as mudanças e as transformações das partes que a compõem sem a noção das representações compartilhadas, as quais asseguram uma coexistência possível.

Porém, apesar das explicações psicológicas tendo sido vistas como ilegítimas na teoria sociológica, ao construir as explicações sociais para os fenômenos sociais, esses sociólogos necessitaram introduzir alguma referência aos processos psicológicos para fornecer coerência e integridade às suas análises.

A teoria das representações sociais pode, segundo Farr (apud MOSCOVICI, 2003), ser considerada uma forma sociológica de Psicologia Social, apesar das dificuldades que a formulação de Durkheim trouxe para a psicologia social.

Segundo Moscovici (2003), o conhecimento é sempre produzido por meio da interação e comunicação e sua expressão está sempre ligada aos interesses humanos nelas implicados. A Psicologia Social do conhecimento está interessada nos processos através dos qual o conhecimento é gerado, transformado e projetado no mundo social.

Neste trabalho, a deficiência, visual ou não, como representação social

será estudada no referencial de Moscovici (1978, p. 25), que entende a questão como forma de conhecimento particular tendo por função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre os indivíduos:

> Toda representação é composta de figuras e expressões socializadas.
>
> Conjuntamente, uma representação social é a organização de imagens e linguagens, porque ela realça e simboliza atos e situações que nos tornam comuns.

De modo semelhante, Jodelet (1989 apud SPINK, 1995, p. 32) afirma:

> Representações sociais são uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, tendo uma visão prática e concorrendo para a construção de uma realidade comum a um conjunto social.

5.2 ESTIGMA E IDENTIDADE SOCIAL

O termo estigma foi criado na Grécia Antiga como referência a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar uma situação de inabilidade para a aceitação social plena de quem os portasse. Os sinais eram feitos com cortes ou marcas de fogo no corpo do indivíduo, avisando aos demais, tratar-se de uma pessoa marcada, ritualmente poluída, a qual deveria ser evitada em lugares públicos (GOFFMAN, 1982).

A expressão é usada, geralmente, em referência a um atributo profundamente depreciativo, sendo que, este, em nossa sociedade, leva, quase sempre, ao descrédito. A sociedade estabelece os meios de inferir às pessoas certos atributos para poder categorizá-las de comum e natural, prevendo, assim, a sua identidade social (GOFFMAN, 1982).

O estigma intervém mediando todo o processo de constituição dos direitos do indivíduo, uma vez que carrega consigo diversos desdobramentos tanto na esfera das políticas sanitárias, como no processo social geral.

Segundo Goffman (1982), o termo estigma oculta uma dupla perspectiva: a condição de “desacreditado”, quando o estigmatizado assume que a sua característica distintiva é conhecida ou evidente, e a condição de “desacreditável”, quando sua característica não é conhecida ou imediatamente perceptível. Para o autor há, ainda, três tipos de estigma: o primeiro ligado às deficiências físicas; o segundo, às culpas de caráter individual, percebido como vontade fraca, desonestidade, vício, alcoolismo, homossexualismo, tentativas de suicídio e comportamento radical; e os estigmas tribais de raça, nação e religião. Todos estes tipos de estigma apresentam, em comum, uma característica sociológica: a presença de um traço que se impõe afastando aqueles que o encontram, impedindo, assim, o reconhecimento dos demais atributos que possam ter. Para Goffman (1982), ao fazermos algum tipo de discriminação, reduzimos as chances de vida do indivíduo e fortalecemos a construção de uma ideologia que explica sua inferioridade, levando este indivíduo a dar uma resposta bastante complexa e variável ao processo de estigmatização.

Por definição, vemos o estigmatizado como um ser que não é completamente humano, e construímos uma ideologia para explicar a sua inferioridade e o perigo que ela representa, imputando a ele certos atributos desejáveis, porém não desejados, como possuidores de um sexto sentido ou de determinadas percepções, os quais lhes dariam canais específicos de informação, não disponíveis para a população normal (GOFFMAN, 1982).

Quando o defeito da pessoa estigmatizada é percebido visualmente, o sentimento que experimenta é o da exposição cruel da sua privacidade, sendo o centro de olhares fixos e de interesses indiscretos.

A lepra, com o passar dos anos, assumiu quase totalmente a posição de doença estigmatizante, carregando consigo toda o temor e repulsa associada a uma aparência física, por vezes ulcerada, deformada ou mutilada.

Os portadores de hanseníase, desde a Idade Média, sobreviviam das esmolas recolhidas nas ruas ou da doação de religiosos, colocando-os na mesma situação social dos miseráveis, das prostitutas, desempregados e criminosos.

Conforme Le Goff (1995), há relatos na Idade Média de inúmeras situações em que os leprosos eram literalmente excluídos e discriminados socialmente, destacando-se o fato de que a lepra conferia aos doentes um estatuto jurídico especial, como a menção do termo leproso após o nome, bem como a proibição ao sacerdócio.

Havia, para eles, o uso de vestimentas que os tornassem facilmente reconhecíveis, a qual era composta por um manto, um chapéu de abas largas, bermudões de cores escuras e uma túnica com a figura de São Lázaro bordada. Usavam luvas e carregava na mão uma matraca de madeira, a qual agitavam ao saírem às ruas, para que as pessoas, assim, pudessem deles se afastar (FROHN, 1933 apud CUNHA, 2002).

Berlinguer (1988 apud CLARO, 1995) refere que o leproso era considerado punido por Deus por suas graves culpas e era por essa razão que devia ser isolado da convivência dos homens.

Gandra (1970) observou que a deformidade física é a ocorrência mais temida pelo portador de hanseníase, ao contrário do medo da contaminação propriamente dita, comum como padrão de reação das doenças infecciosas. Isso se deveria a dois aspectos que abrangem a integridade física: a integridade funcional, que dá ao indivíduo a capacidade de realizar funções biológicas e sociais, e a integridade da forma, uma vez que a forma humana é altamente valorizada na sociedade, valorização esta que se manifesta pelo corpo.

A sociedade, durante muitos séculos, colocou o portador de hanseníase em isolamento, como uma medida de proteção à saúde da população. Porém, talvez por detrás de tal atitude, estaria prioritariamente, a maneira socialmente justificável de se evitar o contato com pessoas à margem de seu padrão estético.

A hanseníase tem, dessa forma, ligação ao corpo, às culpas morais e aos estigmas tribais de raça, nação e religião, que seriam, como vimos, características específicas quando falamos de estigma.

Quanto às condutas de afastamento, Claro (1995), as organiza em três

níveis: o evitamento, que implica em esquivar-se do contato de uma forma não declarada; a discriminação, que se caracteriza como uma conduta na qual a sociedade se afasta do doente e pressupõe a negação de igualdade de trato com o indivíduo, impossibilitando-o de qualquer interação social em níveis comuns, constituindo uma barreira cultural e social; e a segregação, onde está implícita a discriminação, que seria o estabelecimento de limites espaciais produzindo o isolamento desse indivíduo. Para nós, isso se torna visível no dia-a-dia, onde pacientes de consultório demonstram repulsa a qualquer tipo de tratamento que se preconize ser realizado no Hospital São Julião. Como se o simples fato de dividir o mesmo espaço físico com portadores da doença os fizesse também futuros doentes.

A estigmatização social, isto é, a reação de evitamento ou de afastamento por parte das pessoas que convivem socialmente com os pacientes, se faz percebida através dos diversos períodos da história do homem, persistindo até os dias atuais, talvez de forma mais velada, porém não menos sentida pelos atingidos pela hanseníase.

Pelo conceito de contagiosidade da doença o paciente era retirado de seus lares e mantido sob a custódia do estado nas instituições criadas para tal finalidade. Segundo Goffman (1982), uma instituição pode ser definida como um local de residência e trabalho onde um grande número de indivíduos com situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por considerável período de tempo, levam uma vida fechada e formalmente administrada.

Uma disposição básica da sociedade moderna é a liberdade que tem o indivíduo para a realização de suas atividades diárias, em diferentes lugares e com diferentes co-participantes. O aspecto central das instituições é que elas rompem com essas barreiras do ir e vir incondicionalmente. Em primeiro lugar, todas as tarefas do institucionalizado são realizadas no mesmo local e sob supervisão de outrem. Em segundo lugar, todas as atividades diárias são estabelecidas sob rigorosos horários, por um sistema de regras formais explícitos e por um grupo de funcionários, supostamente planejados para atender aos objetivos maiores da instituição (GOFFMAN, 1982).

Como se pode perceber, em diferentes períodos da história da doença e em diferentes culturas, as justificativas fornecidas para a exclusão dos pacientes variavam, tendo em comum, a leitura que a sociedade fazia sobre o medo do contágio e a aparência física do doente, o que legitimava sua exclusão.

A hanseníase é uma doença de pele que determina uma série de alterações físicas, particularmente de face, mãos e pés, na pessoa por ela atingida, dando-lhe uma identificação própria. Para Bakirtzief (1994), uma vez diagnosticada, a pessoa com o mal de Hansen (MH) deixa de ser normal e passa a ser hanseniano, e seu comportamento será lido pelos outros como sendo atributos do papel de leproso, ocorrendo à perda de sua identidade anterior à doença. Dessa forma, o portador de hanseníase acaba sendo duplamente penalizado: por um lado, por uma prática de saúde excludente e autoritária, diferenciando-o de outros grupos sociais, e, por outro, por relações sociais perversas e também excludentes.

Como se pode perceber, em diferentes períodos da história da doença e em diferentes culturas, as justificativas fornecidas para a exclusão dos pacientes variavam, tendo em comum, a leitura que a sociedade fazia sobre o medo do contágio e a aparência física do doente, o que legitimava sua exclusão. Os doentes que se abrigavam nos asilos não dispunham, obrigatoriamente, de assistência médica ou outro tipo de tratamento, o que confirma que o objetivo maior do regime asilar não era com os doentes, e sim uma forma de proteção da própria sociedade.

Há, nos tempos atuais, a convivência das duas faces da evolução das condutas frente à hanseníase. Em uma, os pacientes jovens, que tiveram a sorte de diagnóstico precoce e de tratamento ambulatorial moderno e eficaz, com seus centros de reabilitação e apoio. Em outra, os pacientes mais idosos, em cuja época do aparecimento da doença não havia uma terapêutica eficaz, o que os fez vítimas de graves deformidades e mutilações, e, abandonados pelos seus, estão, ainda hoje, a viver em regime asilar dentro das instituições que os acolhe.

6 A PESQUISA

O eixo metodológico utilizado neste trabalho concebe as Representações Sociais como um conjunto de ações capazes de transformar o cotidiano das pessoas atingidas pela hanseníase com alterações visuais. Muitos trabalhos existem sobre a hanseníase, inclusive na área oftalmológica, contudo, são, na sua grande maioria, predominantemente quantitativos e pouco evidenciam o ser humano hanseniano.

Na área médica, a abordagem qualitativa é incipiente e surge a partir da necessidade, por parte de alguns profissionais, de buscar novas abordagens que possibilitem, em seus estudos, contemplar, holisticamente, o ser humano. Estudos referentes aos sentimentos e experiências vivenciadas por esse grupo de paciente são escassos.

E o que são sentimentos? Para Viscott (1978, p. 23), “[...] os sentimentos são nossas reações ao mundo que nos rodeia. É a maneira que sentimos estar vivo... Sem sentimento não há existência, não há vida”.

Para Ulich (1985), os sentimentos são vivências afetivas que devem ser compartilhadas, pois dessa forma, geralmente, ocorre uma proximidade interpessoal maior.

Compreender a realidade e o cotidiano dessas pessoas significa mergulhar nos conflitos existenciais humanos, na sua realidade interna, no seu imaginário e nas representações que as orientam no contexto social. E para compreender melhor esses sentimentos, fomos ao encontro desse indivíduo, que vivendo a hanseníase e suas seqüelas, diariamente, poderia expressar o que ela significa e quais os sentimentos advindos desta vivência.

6.1 OBJETIVOS

6.1.1 Geral

Identificar e discutir as conseqüências e os problemas de ordem psicossocial que afetam a vida de um paciente atingido pela hanseníase, com deficiência visual, como seqüela da doença.

6.1.2 Específicos

Em uma pessoa atingida pela hanseníase, com distúrbios visuais:

a) Descrever sua atividade diária e sua interação com o mundo;

b) Descrever os sentimentos implicados no processo da doença e da cura;

c) Identificar os mecanismos compensatórios ao distúrbio visual;

d) Descrever e discutir as repercussões dos estigmas da hanseníase para o agravamento da deficiência visual.

6.2 MÉTODO

6.2.1 Natureza do estudo

Em função do objetivo do estudo e das informações a serem obtidas, optamos pela pesquisa qualitativa, onde, através do estudo de caso, poderíamos identificar os problemas e analisar suas conseqüências na vida da pessoa atingida pela hanseníase, utilizando entrevistas narrativas as quais discutiremos mais adiante.

Trabalhar qualitativamente implica, por definição, entender/interpretar os sentidos e as significações que uma pessoa dá aos fenômenos em foco, por meio de técnicas de observação ampla e entrevistas em profundidade (instrumentos necessários e suficientes), em que são valorizados o contato pessoal e os elementos do *setting* natural do sujeito (TURATO, 2003).

Segundo Turato (2003), a história dos métodos qualitativos – ou compreensivo-interpretativos – é recente: pouco mais de um século, misturando-se com o início da idéia de se criar as Ciências do Homem, que surgem em contraponto às então já estruturadas Ciências da Natureza. Contudo, o Homem ocupou-se, na realidade, desde muito remotamente, em compreender o próprio Homem, tendo-o como objeto de investigação, sendo que já por muitos séculos essa abordagem circunscrevia-se ao campo da Filosofia.

Na área médica, a abordagem qualitativa é incipiente e surge a partir da necessidade, por parte de alguns profissionais, de buscar novas abordagens que possibilitem contemplar, holisticamente, o ser humano em seus estudos.

O emprego da metodologia qualitativa permite ao investigador lidar com dados de natureza subjetiva, como os que se referem a atitudes, valores, aspirações, crenças e motivações (MINAYO, 1999).

Denzin e Lincoln (1994 apud TURATO, 2003) descrevem a pesquisa qualitativa como multimetodológica quanto ao foco, envolvendo uma abordagem interpretativa e naturalística para seu assunto. Isto significa que os pesquisadores qualitativistas estudam as coisas em seu *setting* natural, tentando dar sentido ou interpretar fenômenos em termos das significações que as pessoas trazem para eles.

Turato (2003) refere-se, ainda, à metodologia clínico-qualitativa como um meio científico de conhecer e interpretar as significações – de naturezas psicológicas e psicossociais – que os indivíduos dão aos fenômenos do campo da saúde-doença. Ocorre sob o paradigma fenomenológico, dentro da área da Ciência do Homem, com valorização das angústias e ansiedades existenciais das

pessoas envolvidas no estudo e pautando-se num quadro interdisciplinar de referenciais teóricos com destaque às concepções psicanalíticas básicas.

Para Ludke (1986, p. 11),

> A pesquisa qualitativa supõe o contato direto e prolongado do pesquisador com o ambiente e a situação que está sendo investigada, via de regra através do trabalho intensivo de campo. Os estudos de caso visam à descoberta, pois mesmo que o investigador parta de alguns pressupostos teóricos iniciais, ele procurará se manter constantemente atento a novos elementos que podem emergir como importantes durante o estudo.

O termo estudo de caso vem de uma tradição de pesquisa médica e psicológica, na qual se refere a uma análise detalhada de um caso individual que explica a dinâmica e a patologia de uma doença dada (GOLDENBERG, 2002).

Para Martins e Bicudo (1989), estudo de caso é uma categoria de pesquisa cujo objetivo é uma unidade que se analisa aprofundadamente.

Para Chizzotti (1991 apud GRUBITS; DARRAULT-HARRIS, 2004), o estudo de caso é conceituado como uma caracterização abrangente para designar uma diversidade de pesquisas que reúnem e registram dados de um caso particular ou de vários casos para organizar um relatório crítico de uma experiência, ou analisá-la, segundo um referencial teórico.

Para o autor, o caso é considerado também um referencial de complexas condições socioculturais que envolvem uma situação e tenta expor uma realidade em uma dada situação.

Dessa maneira, acreditamos que o estudo de caso permite-nos uma reflexão minuciosa e mais detalhada favorecendo um maior conhecimento do que pretendíamos estudar.

A entrevista é uma técnica para gerar histórias; ela é aberta quanto aos procedimentos analíticos que seguem a coleta de dados (JOVCHELOVITCH; BAUER apud BAUER; GASKELL, 2002).

Sacks (1997 apud BRIGAGÃO, 1998, p. 49), enuncia que

> [...] cada um de nós tem uma história de vida, uma narrativa íntima cuja continuidade, cujo sentido é nossa vida. Pode-se dizer que cada pessoa constrói e vive uma narrativa e que a narrativa é a pessoa, sua identidade [...].

O estudo de caso é uma técnica relevante para o estudo de aspectos emocionais, por permitir que a investigação seja feita de forma rica, aprofundada e singular.

6.2.2 Local da pesquisa

A pesquisa foi realizada, inicialmente, no Hospital São Julião, situado à Rua Lino Villacha, n. 1.250, no Km 15 da BR 163, em Campo Grande, MS, cuja história foi abordada em capítulo anterior, e na SIRPHA, situada próxima ao hospital e cuja história também foi discutida.

Escolhemos o Hospital São Julião, pois, além de trabalharmos na instituição, ele reúne mais de 60 anos de história com a hanseníase, tendo vivido todos os momentos das intervenções do Estado-tutelar, da solidariedade das associações filantrópicas, das organizações não-governamentais, do poder técnico-científico da prática médica e o outro lado, o da organização de uma intrincada rede de estratégias de resistência, lutas e sobrevivência do próprio indivíduo.

O local foi eleito por ter sido um asilo-colônia e, ainda hoje, manter em suas dependências, o paciente ex-portador de hanseníase, o chamado paciente social, por longos períodos, já que os mesmos foram, na sua maioria, abandonados por suas famílias.

6.3 PROCEDIMENTOS

6.3.1 Seleção do participante

Entendendo que a diminuição acentuada da visão levaria a pessoa atingida pela hanseníase, já com comprometimento de sua sensibilidade tátil a desenvolver algum mecanismo compensatório para a realização de sua rotina diária, elegemos os participantes portadores de alterações visuais como cegueira ou cegueira legal[5]. A acuidade visual[6] maior ou igual a 20/200 com a melhor correção seria o critério de inclusão.

Durante o período em que visitamos os pavilhões onde os pacientes ficam internados, encontramos seis pessoas com a acuidade visual pertencentes aos critérios pré-estabelecidos. Porém, destes, um foi a óbito, um desenvolveu um câncer de face de rápida evolução e outros dois receberam alta hospitalar, saindo do Hospital e retornando aos seus lares. Assim, de um total de seis pacientes selecionados, sendo a acuidade visual utilizada como parâmetro de inclusão, permanecemos com apenas um dos participantes. Os demais não puderam fazer parte da pesquisa, por motivo de alta, óbito ou co-morbidade.

Não levamos em conta a forma clínica da doença, porém, o participante restante apresenta à forma virchoviana, que lhe conferiu graves deformidades, inclusive a amputação do membro inferior. Esse participante pertence à época "mais antiga" das políticas de saúde relativas à hanseníase no Brasil, onde o doente vivia a política do isolamento e do abandono.

Após inúmeras entrevistas com esse participante, percebemos que o conteúdo das conversas se tornava repetitivo, voltando a ser pauta nas entrevistas subseqüentes, mesmo quando procurávamos melhor direcioná-las.

---

[5] Cegueira é a ausência de percepção luminosa e cegueira legal é a acuidade visual menor ou igual a 20/200 com a melhor correção (ROCHA; RIBEIRO-GONÇALVES, 1987).

[6] Acuidade visual é a capacidade visual do indivíduo; agudeza do olhar; visão (MICHAELIS..., 1998).

Essas repetições, sua avançada idade e o comprometimento de outros sentidos, como a audição e o tato, levaram-nos a buscar outro participante para nosso estudo, para que a confiabilidade do mesmo não ficasse comprometida.

Como não havia mais pacientes dentro do hospital São Julião, internados ou sociais, que satisfizessem o critério proposto, resolvemos nos dirigir a SIRPHA onde encontramos nosso participante, o qual é um egresso do referido hospital, de onde obteve alta após tratamento da hanseníase. Com ele continuamos nossa pesquisa, realizada nos meses de abril e maio do corrente ano.

6.3.2 Fontes de informação

Utilizamos várias fontes para obtermos os dados para o estudo de caso: entrevistas semi-estruturadas com roteiro previamente elaborado pela pesquisadora (APÊNDICE B), conversas gravadas, observações registradas em um diário de campo e dados existentes no prontuário do paciente.

Podemos ressaltar que o trabalho de campo reveste-se de uma importância considerável e tem de ser pensado não só a partir dos referenciais teóricos, mas também de aspectos operacionais, como afirma Minayo (1999, p. 114):

> [...] forma de realizá-lo revela as preocupações científicas dos pesquisadores que selecionam tanto os fatos a serem coletados como o modo de recolhê-los. Esse cuidado faz-nos lembrar mais uma vez que o campo social não é transparente e tanto o pesquisador como os atores, sujeitos-objeto da pesquisa, interferem dinamicamente no conhecimento da realidade.

O mais importante instrumento da pesquisa foi à entrevista, considerando que o discurso revela a ação e o seu sujeito, que, ao exprimir algo, comunica tanto para os outros como para si mesmo, revelando uma intenção significativa. Minayo (1999), afirma a possibilidade da fala ser reveladora das condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos, sendo dependente das condições históricas e sociais.

As entrevistas corresponderam ao instrumento maior de coleta de dados para a pesquisa por permitirem a interação do pesquisador com o participante, e o relato de lembranças e fatos relevantes da história de vida deste. Minayo (1999), afirma que a entrevista, ao lado da observação do participante, tomada no sentido duplo de comunicação verbal e restrita, de colheita de informações, é a técnica mais usada no processo de trabalho de campo.

Uma preocupação que tivemos foi quanto à natureza da entrevista, a que daria ao participante maior liberdade de expressão, livre de questões pré-estabelecidas que poderiam intervir de forma negativa no aprofundamento das informações desejadas. Descartamos, assim, o questionário e as entrevistas mais estruturadas, que poderiam limitar as manifestações do participante. Pensamos, então, nas entrevistas semi-estruturadas uma vez que estas, ao mesmo tempo em que possibilitam a expressão do participante, permitem, também, orientar a interação no sentido de trazer à tona o objetivo maior a que se propunha. Assim, ficamos muito próximos à técnica da história de vida, que segundo Fraser (1979 apud MINAYO, 1999, p. 127).

> Constitui uma tentativa de revelar o ambiente intangível dos acontecimentos que fazem parte da experiência de determinado grupo social. Visa descobrir o ponto de vista e as motivações dos participantes voluntários ou involuntários na História, portanto, protagonistas dos fatos sociais, mas geralmente descartados na visão oficial dos setores dominantes.

Minayo (1999, p. 128) continua, dizendo que

> [...] a história de vida não substitui a historiografia clássica. Complementa-a. Não se trata também de perguntar se essa história é mais verdadeira que outra: trata-se de um tipo de verdade, da verdade da “gente comum” como ela deseja projeta-la.

A história de vida permite flexibilidade, uma vez que combina questionamento e exploração, num contexto de diálogo, em que as informações dadas são determinadas pelo olhar do participante sobre sua própria vida, e não somente pelo referencial do pesquisador. É, também, um meio de aquisição de

relatos mais espontâneos dos sentimentos e vivências, memorizados pelo participante selecionado para a pesquisa.

Também denominado “documento íntimo” ou “documento pessoal”, foi conceituada por Blumer (apud GRUBITS, 1992, p. 28) como “[...] um relato que revela ações do indivíduo como agente humano e como participante da vida social” e, por Allport (apud GRUBITS, 1992, p. 28), como “[...] qualquer registro revelador que, intencional ou não intencionalmente, apresente informação relativa à estrutura, dinâmica e funcionamento da vida mental de seu autor”. Já para Dollard (apud GRUBITS, 1992, p. 28), é a história-de-vida “[...] uma tentativa deliberada para definir o desenvolvimento de uma pessoa num meio cultural e lhe dar um sentido teórico”.

Grubits (1992) cita o sociólogo Burgess, para dizer que

> [...] tal como o microscópio, a história-de-vida habilita, a quem investiga a personalidade, a ver em condições de aumento e em detalhe a interação total dos processos mentais e das relações sociais.

“O que as pessoas pensam, e o que elas pensam que pensam também constitui um fato histórico” (FRASER, 1979 apud MINAYO, 1999, p. 128).

Além das entrevistas, buscamos outras fontes de informação, como o prontuário do paciente, com documentos da época de sua primeira internação. Coletamos dados, também, através de conversas com enfermeiros e funcionários do local, que mantinham uma relação de amizade ou convivência com nosso participante.

6.3.3 Análise do material

Segundo Minayo (1999), o objetivo da Análise do Discurso, criada pelo filósofo francês Michel Pêcheau, é realizar uma reflexão geral sobre as condições de produção e apreensão da significação de textos produzidos nos diferentes

campos: religiosos, filosóficos, sóciopolíticos. Ela visa compreender o modo de funcionamento, nos princípios de organização, e as formas de produção social do sentido.

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, L., 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, para nós o da pessoa atingida pela hanseníase, com comprometimento visual, morador da SIRPHA.

Discussão e análise de fragmentos selecionados durante as entrevistas abertas e semi-estruturadas. A análise e compreensão das falas, com suas particularidades, atitudes e crenças, foram medidas pelo próprio referencial cultural da pesquisadora, expresso subjetivamente, concordando com Daolio (1994 apud SOUZA, L., 2001). Para esse autor, com a consideração da refletividade na construção do objeto da Antropologia, olhar o outro acabou se transformando numa forma de olhar para si mesmo. Desse modo, a pesquisa sempre implica no 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.

Análise documental do prontuário médico do paciente para aquisição de dados e ratificação das informações obtidas durante as entrevistas.

6.3.4 Aspectos éticos

Com relação aos aspectos éticos em pesquisa, observamos as recomendações da Resolução n. 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), obtendo o consentimento livre e esclarecido do participante (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002).

Apresentamo-nos ao Sr. João (nome fictício que usaremos para preservar a identidade do participante), esclarecendo a nossa função no Hospital São Julião e explicando a pesquisa que estávamos realizando. Falamos sobre o objetivo da mesma, dos procedimentos a serem realizados, incluindo as entrevistas e longas horas de conversa acerca de sua vida, seus problemas e sua hospitalização. Salientamos o caráter científico da mesma – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A).

Segundo Brigagão (1998), a primeira exigência metodológica que se apresenta nas pesquisas de campo é a de explicitar os princípios éticos que a orientam, desde o primeiro contato com os participantes até a análise e divulgação dos resultados.

Para Spink e Menegon (apud SPINK, 1999) a pesquisa ética configura-se pelo compromisso e aceitação de alguns aspectos considerados, por elas, imprescindíveis: a) pensar a pesquisa como uma prática social, adotando uma postura reflexiva em face do que significa produzir conhecimento; b) garantir a visibilidade dos procedimentos de coleta e análise dos dados; e c) aceitar que a dialogia é intrínseca à relação que se estabelece entre pesquisadores e participante.

As autoras afirmam que são três os cuidados éticos essenciais da pesquisa qualitativa: os consentimentos informados, a proteção do anonimato e o resguardo do uso abusivo do poder na relação entre pesquisador e participantes.

O consentimento informado é o acordo inicial que sela a colaboração e

trata da transparência quanto aos procedimentos, direitos e deveres dos envolvidos na pesquisa. A possibilidade de desfazer o acordo é cláusula fundamental do consentimento informado

O anonimato implica na não revelação de dados que identifiquem os participantes. O que para muitos pesquisadores é incompatível com o caráter público da pesquisa. Quanto ao resguardo das relações de poder abusivas, a postura ética asseguraria o direito da não resposta ao participante.

7 UM ESTUDO DE CASO – DISCUSSÃO DAS ENTREVISTAS

Como o presente trabalho tem por objetivo uma reflexão sobre os aspectos psicosociais que envolvem a pessoa atingida pela hanseníase com comprometimento visual, antes de iniciarmos a discussão, faremos um breve relato sobre as características e condições de vida do entrevistado.

Nosso participante, a quem chamaremos, ficticiamente, de João a fim de preservarmos sua identidade, é um homem branco, de cabelos grisalhos e estatura mediana. Nasceu, há 71 anos, em um estado do nordeste. Não traz em sua aparência física as deformidades físicas e mutilações tão características da hanseníase sem cura de tempos passados, porém carrega nos olhos uma de suas mais graves seqüelas: a cegueira.

7.1 A PRIMEIRA VISITA

Nosso primeiro contato com o Sr. João deu-se no início de abril de 2005. Era um sábado pela manhã, quando nos dirigimos a SIRPHA, cuja entidade tínhamos conhecimento somente por atendermos, no hospital São Julião, alguns de seus usuários possuidores de alterações visuais que necessitassem de avaliação oftalmológica. Saímos em direção ao hospital São Julião, como nos havia informado um funcionário da SIRPHA, que já conhecíamos, responsável pelo cuidado e transporte dos pacientes ali moradores.

Sabíamos que a Entidade se localizava à esquerda da rua principal, sentido Bairro Nova Lima. Paramos em frente a uma construção amarela de muros altos, que ocupa quase todo um quarteirão (FIGURA 22).

FIGURA 22 - A SIRPHA: uma casa amarela de muros altos.
Fonte: A pesquisadora.

Após explicarmos o motivo de nossa visita, um dos funcionários nos mostrou as salas onde são desenvolvidas algumas atividades com os usuários. Feito isso, acompanhou-nos até o Lar de Acolhimento onde morava a pessoa que nos haviam informado, possuidora de deficiência visual que satisfizesse os critérios de inclusão para a pesquisa. O Sr. João se encontrava sentado em frente ao seu quarto (FIGURA 23).

O Lar de Acolhimento como é assim chamado, é uma construção que ocupa a ala esquerda do terreno onde se situa a SIRPHA, em que foram construídos quartos conjugados. Em cada um desses quartos habita um paciente do sexo masculino. Atualmente o Lar abriga oito idosos, todos eles, pessoas atingidas pela hanseníase e necessitando de algum cuidado especial para lá permanecerem.

FIGURA 23 - O quarto do Sr. João no Lar de Acolhimento.
Fonte: A pesquisadora.

Detivemo-nos algum tempo com o Sr. João e com os demais usuários que ali estavam, sentados em frente à porta de seus quartos, formando pequenos grupos de conversa.

Inicialmente relatamos a pesquisa e seus objetivos ao Sr. João, assim como a necessidade de seu consentimento para que pudéssemos realizá-la. O mesmo concordou em fazer parte do trabalho, dizendo estar disponível quando dele necessitássemos.

Nesse primeiro encontro obtivemos, primeiramente, os dados pessoais do participante, pois havia mais pessoas no local, todos à espera do almoço, cuja hora se aproximava (FIGURA 24).

FIGURA 24 - Refeitório: horário de almoço.
Fonte: A pesquisadora.

Fomos, então, fazer um reconhecimento dos arredores da SIRPHA, onde nos foram mostradas algumas casas de outros usuários, as chamadas Casas-lar, que abrigam pessoas atingidas pela hanseníase e suas famílias, porém com melhor capacidade para se cuidarem, não necessitando de cuidados tão especiais como àquelas que moram no Lar de Acolhimento.

7.2 OS RELATOS DO Sr. JOÃO

A análise das entrevistas, proposta pelo método escolhido, baseado nos objetivos já mencionados considera os aspectos contidos na visão do indivíduo em sentir-se hanseniano, sua postura frente às seqüelas da doença e suas perspectivas de cura, isso, buscando identificar, em sua fala, comportamentos sociais frente ao estigma da hanseníase e da cegueira.

Seguimos um roteiro previamente elaborado, não com o intuito de um questionário com perguntas e respostas, mas para que não nos distanciássemos

do objetivo previamente estabelecido.

Faremos, assim, uma descrição cronológica da vida do Sr. João, a partir de seus relatos, desde sua infância como menino que ajudava seu pai até o isolamento que a doença lhe impôs, comentando as falas que consideramos mais relevantes e destacando nelas as temáticas relacionadas ao roteiro proposto.

7.2.1 A infância e a juventude

O Sr. João fala de sua infância sem muito entusiasmo. Morou em sua cidade natal até os oito anos de idade, quando então se mudou com sua família para a região sul do Estado, por conta da profissão do pai que era tropeiro. Nunca estudou por muito tempo, dizendo que freqüentemente seu estudo era interrompido pela necessidade de ir trabalhar com seu pai.

> *Nunca estudei muito tempo, não tive nem 6 meses de escola, porque tinha que trabalhar mesmo, era castigo! Aprendia cartilha e taboada e o resto era com a vida.*

Começou a trabalhar aos dez anos de idade, com o pai, ajudando-o a carregar lenha e pegar água, durante as viagens que faziam.

> *Eu era o filho homem mais velho e daí fui trabalhar com meu pai, com 10 anos. Trabalhava pegando frete, sabe? Cacau seco, mole, essas coisas. Pegava frete direto. E pegava mercadoria pra vender: açúcar, querosene, sal, toucinho, farinha... tudo. Era ambulante. Assim que era!*

Por ser o filho homem mais velho da família, conta que a ele foi destinado acompanhar e ajudar seu pai nas viagens como tropeiro, o que lhe tirou a oportunidade de estudar, assim como a de viver uma infância sem as responsabilidades e o compromisso com o trabalho.

> *Cansou do meu pai marcar para os outros irmãos ir ajudar ele mas os vagabundos se escondiam e eu que tinha que ir. Era castigo mesmo!*

A juventude do Sr. João, assim como sua infância, também foi marcada pelo trabalho. Após algum tempo, com cerca de 20 anos de idade, deixou de acompanhar seu pai e foi trabalhar na roça de cacau, como lavrador, pois seu pai necessitava de mais pessoas que o ajudassem e ele queria seguir seu próprio destino. Anos após, deixou sua família, saindo de seu Estado natal e indo para Minas Gerais, onde trabalhou em lavouras de arroz. Disse ter ido embora em busca de melhores oportunidades.

É o homem em busca de melhores oportunidades, para subir os degraus de uma escala social tão almejada.

> *Com uns 20 anos eu larguei do meu pai e trabalhei na Bahia com um bocado de coisa ainda. Depois eu fui prá Minas.*
>
> *Pai não segura filho e o sujeito vai procurar o destino dele. Quem vai segurar?*

Alguns anos depois, resolveu mudar-se para o estado de Mato Grosso, ainda não dividido, juntamente com alguns amigos, companheiros de trabalho nas lavouras de Minas Gerais, para trabalhar em fazendas da região. Na época, dizia-se que o Mato Grosso era a terra das oportunidades.

Chegou ao município de Dom Aquino – MT, em 1969, onde lá se estabeleceu em uma fazenda, morando no local, em rancho como chamavam. Ali trabalhava em lavoura de arroz, milho e soja, dependendo da época da rotatividade do cultivo.

Até então não havia sinais da doença, não tendo nenhuma restrição para a lida diária.

Algum tempo após estar trabalhando, não sabe precisar quando, começou a apresentar edema e dores nas articulações, sendo medicado, por vários anos, com remédios para reumatismo. Como não havia melhora do quadro, resolveu ir para Rondonópolis (MT). Lá a médica que o atendeu o encaminhou para o Hospital São Julião, fato ocorrido no ano de 1989.

A médica falou que a minha doença só tratava aqui, mas não falou o que era.

Permaneceu por cerca de dois anos em acompanhamento ambulatorial da hanseníase, com vindas pré-determinadas ao Hospital para o controle da doença e aquisição de medicamentos.

Para o correto diagnóstico da hanseníase faz-se necessário, antes de tudo, pensar que ela continua existindo como doença. É preciso algum grau de conhecimento por parte dos profissionais de saúde para que possa reconhecer suas manifestações clínicas, fazer seu diagnóstico e, se necessário encaminhar o paciente para centros onde possa ter atendimento especializado. Todavia, algumas vezes, os profissionais da saúde enfrentam dificuldades para concretizar o diagnóstico, pois lhes falta informação e conhecimento necessários a respeito da doença.

Segundo Andrade (1995, p. 57), “faz-se necessário viabilizar a capacitação e atualização contínua de recursos humanos, com cursos de curta duração e fácil conteúdo”.

Muitos pacientes, nos diversos trabalhos que se tem conhecimento, relatam que antes de receberem o diagnóstico correto de hanseníase, haviam recebido tratamento para outras patologias, o que retarda ainda mais o tratamento agravando a incidência das deformidades. A história do Sr. João não se fez de forma diferente.

7.2.2 A rotina dentro da SIRPHA

O Sr. João acorda às 5:00 horas da manhã e vai, sozinho, com a ajuda de sua bengala, tomar banho. O banheiro fica próximo ao seu quarto, cerca de cinco metros. Vai ao banheiro sozinho e, quando ainda escuro, acende a luz do quarto,

seguindo a claridade pela pouca percepção luminosa que, visualmente, ainda lhe resta.

Após banhar-se, volta ao seu quarto, permanecendo lá sentado a escutar seu rádio. Sabemos que nosso participante se mantém informado sobre tudo que se passa no país, gostando muito de política e futebol, sabendo qual a situação de cada time nos campeonatos. Com o aproximar do horário do café-da-manhã, servido às 7:00 horas os outros idosos moradores do Lar, pessoas atingidas pela hanseníase, e na sua maioria seqüelados pela doença, começam a chegar, acomodando-se em cadeiras em frente aos quartos, aguardando para entrarem no refeitório quando o café-da-manhã já está servido.

Após tomar café, o Sr. João, juntamente com os demais companheiros, voltam a se sentarem na varanda, permanecendo lá, a conversar até a hora do almoço.

Durante este período o Sr. João sabe de cada pessoa que entra no Lar, fato que pudemos presenciar em uma manhã durante uma conversa. Estávamos, eu e o Sr. João sentados no *hall* de seus aposentos quando, do lado de fora, passou um senhor de quem ele havia se referido anteriormente. No mesmo momento falou:

> *Esse que passou aí é o tio do B. de quem eu falei, ele também trata lá no São Julião.*

Contei o fato ocorrido para a pessoa que desempenha o papel de cuidador de idosos e ela me relatou que isso é freqüente, que ela mesma, às vezes, chega sem falar nada e o Sr. João pergunta:

> *É você que já chegou, R.?*

Além dessa capacidade de reconhecimento, pelo andar ou pela voz, o Sr. João tem o sentido do olfato muito aguçado, e, com o aproximar do horário do almoço, geralmente faz uma previsão do cardápio a ser servido.

O almoço é servido às 11 h, quando novamente os idosos do Lar e alguns que moram nas Casas-lar começam a chegar se movimentando em direção ao refeitório. O Sr. João almoça sem ajuda, diferenciando-se dos demais apenas pelo seu prato que é fundo, para que a comida não caía pelas bordas e o uso de uma colher, a qual prefere ao invés de garfo. Diz não se sujar ao comer, e, quando isto acontece, é por ele percebido solicitando que sua troca de roupa seja feita.

Após o almoço, os idosos do Lar voltam para a varanda, em frente aos seus quartos, para continuar as conversas. Alguns se recolhem para a sesta, o Sr. João, porém, não gosta de descansar à tarde, preferindo permanecer sentado, conversando, se tiver com quem, ou ouvindo o seu radinho. Essa rotina se repete todos os dias, só sendo mudada aochover, quando, então, diz voltar para seu quarto e tentar dormir.

O jantar é servido às 17 h, porém, antes, por volta das 14 lhes é servido o lanche da tarde. Após a janta, dependendo da claridade do final da tarde, voltam a conversar ou já se recolhem para seus quartos. Diz que dorme lá pelas 19 h.

7.2.3 As relações de dependência e independência

7.2.3.1 A cegueira como seqüela: a grande causadora da perda de sua independência

A perda da visão do Sr. João foi conseqüência às graves complicações do envolvimento ocular que a doença acarreta. Seu processo de cegar foi gradativo, mantendo-o sempre na iminência de quando enxergaria pela última vez. Para ele, a cegueira foi a grande seqüela que a vida lhe deixou. Nem a descoberta de que hanseníase era lepra lhe causou tanto pesar.

Vieira et al. (1997) comentam sobre a importância da realização do diagnóstico das incapacidades físicas, utilizando-se técnicas simples de detecção e prevenção, o que em muito contribuiria para a orientação, tratamento e

reabilitação dos pacientes com hanseníase.

Tal fato é de vital importância para evitar que se chegue a situações como as vivenciadas pelo participante, onde a cegueira lhe trouxe o afastamento social, tirando-lhe à vontade de sair e de se divertir, por se considerar um peso aos demais.

> *Olha, a pessoa que não enxerga, ele é inválido de tudo, compreendeu? Porque você não tendo as vistas, pronto, acabou. Pra você acabou tudo. Se um chega, vai passear num lugar, ele tem um outro problema, ele enxerga, ele vê uma beleza, uma coisa, tá vendo tudo. E o cego? Ele só sabe que é bonito porque os outros falam, porque ele não ta enxergando. Então, eles aqui vão passear, vão em diversão, querem que eu vou. Eu não vou, não. Uma que em primeiro lugar é isso, e eu não vou dar trabalho para os outros. Ficar as pessoas preocupadas comigo. Eu posso machucar e o que é que o povo vai dizer? Por que é que aquele cego foi fazer passear, ele não enxerga! O que é que ele foi fazer lá. Então eu já não vou por causa disso.*

Segundo Carroll (1968), a pessoa que foi privada da visão permanece presa ao medo, temendo desníveis e protuberâncias que possam se interpor no seu caminho. Sozinho está sendo observado. Rodeado, está isolado. Não tem mais a segurança, não tem mais a habilidade de outrora.

> *Agora eu só não vou a tal lugar que o sujeito quer me levar prá passear, pra pescar. O que é que um cego vai lá pra beira de um rio? Fazer o quê? Ficar lá dando trabalho aos outros. Todo mundo tá divertindo e o sujeito tá lá sentado, dando trabalho pros outros. Isso eu não vou não, faço isso não!*

Apesar de dizer-se conformado com determinadas situações, a forma de conduzir os seus dias foi algo criado pelo próprio paciente. Não se dispõe a sair mesmo quando outros usuários do Lar o convidam com insistência, porém tem com estes, ao chegarem, conversas para saber o que ocorreu durante o passeio.

Diferentemente do que encontramos na rotina profissional no ambulatório de oftalmologia do Hospital São Julião, onde percebemos uma grande necessidade do toque por parte dos pacientes, o mesmo não ocorreu com o Sr.

João. Poderíamos, de acordo com a classificação quanto o desenvolvimento dos tipos de capacidade criadora, colocar o nosso participante no grupo visual, onde as pessoas tendem a transformar as experiências táteis e cinestésicas em visuais. E uma pessoa de memória extremamente visual, ao perder a visão, como o Sr. João, encontra-se perdida na escuridão, pois depende de suas experiências visuais do mundo exterior. Talvez isso explique parte de sua preferência ao isolamento às saídas com outros usuários em dias de passeio. Outra parte poderia ser explicada pelo que descreveremos a seguir.

Segundo Trinca (1997), ao escrever o prefácio da obra Amiralian (1997), *Compreendendo o cego,* o mundo dos videntes é perturbador para a pessoa cega, podendo levar a sentimentos de comparação e, com estes, a desqualificação, o isolamento, a solidão, a inveja ... Isso faz com que o indivíduo tenha a necessidade de usar seus próprios recursos, que, para nosso participante, é o isolamento, em vez da submissão aos padrões injustos, estabelecidos por referenciais inadequados. E, continuando o que descreve Trinca (1997), "[...] cada pessoa é única em si mesma e pode fazer consigo o melhor que estiver ao seu alcance".

Essas novas condições do dia-a-dia fazem com que a pessoa cega necessite de maior motivação para sair do que o restante da população. Porém, muitas vezes, a motivação não é suficientemente forte para superar as inconveniências. Ela não alivia o forte empecilho das tensões e dos perigos de danos corporais que possa ser acometido ao deixar o seu espaço geográfico rumo ao desconhecido.

O Sr. João nunca aceitou a idéia de visitar o Instituto dos Cegos para que lhe fosse ensinado a leitura braile ou orientado sobre meios e recursos visuais utilizados por pessoas com baixa visão, como nos relatou um ex-funcionário da SIRPHA, quando ocupava o cargo de cuidador de idosos. Até mesmo algumas atividades realizadas pela terapeuta ocupacional foram inicialmente rejeitadas por ele, só realizando alguns trabalhos após muita insistência e por um período muito curto de tempo.

Ao ser questionado sobre seu comportamento frente à cegueira, uma vez que não acompanha os demais companheiros em saídas para o lazer, respondeu:

> *Ninguém é culpado de eu sentir aquilo que eu tô sentindo. Com meus amigos é a mesma coisa. Por que tem gente que às vezes acontece que tá doente, você chega é amigo dele, ele fica bravo com você, aquela coisa. Você não é culpado, né! Então eu tô conformado. Deus quer assim, que jeito! Cada um tem uma cruz a carregar, né? A minha, quem tem que carregar é eu. A do outro é o outro mesmo.*

Muitos são os sentimentos vivenciados pelo participante, tornando-se difícil transmitir, no papel, tudo o que eles, realmente, expressam. A evolução da hanseníase através dos tempos, como vimos, onde a segregação e o confinamento eram impostos aos doentes, ainda vão suscitar, por longo tempo, o surgimento de sentimentos ambíguos por conta de todo este processo.

Perguntamos ao Sr. João se a cegueira lhe havia feito perder amigos, e ele respondeu:

> *Não perde amigo, não. Eu digo assim que a pessoa ser cega é inválida de tudo, mas não perde amigo não!*

Para o Sr. João, a cegueira foi o que de pior ocorreu em sua vida. Ainda que ela não lhe tenha feito perder amigos, lhe trouxe uma dependência a que um homem que constantemente se mudava em busca de seu próprio destino, não estava acostumado. Apesar de se mover dentro dos restritos limites do Lar de Acolhimento, o mesmo não ocorre ao sair de lá, preferindo o isolamento ao medo do desconhecido e ao sentimento de ser um peso para os outros.

> *Aqui eu tenho o meu radinho, fico escutando moda, essas coisas e pronto. Prá mim eu acho tão bom viver sossegado.*

Conforme Hamachek (1979, p. 29):

> No isolamento emocional, o indivíduo tenta reduzir suas

> necessidades e receios ao se retrair numa espécie de “concha”. Como conseqüência de mágoas precedentes e desapontamentos anteriores, às vezes, aprendemos a nos entrincheirar [...].

Para Carroll (1968), o inconsciente do indivíduo racionaliza seu medo, fazendo-o acreditar que ele não está interessado em ir, que aquilo já não tem mais importância ou que ele é perfeitamente feliz, podendo passar um dia inteiro sentado, calmo e relaxadamente, como faz seu João, ouvindo seu rádio.

Para Oliveira (1990, p. 20), “A vergonha da dependência é um sentimento ligado, sobretudo à perda da sua liberdade, fato marcante para os pacientes hansenianos”. Para a autora, esta dependência pode, também, significar um sentimento de inutilidade. Para o Sr. João, são o medo e a vergonha, os aliados que o mantém em seu ritmo de vida quase que imutável.

Pelo depoimento do entrevistado, a convivência com as seqüelas (cegueira e dormência), mais especificamente com a cegueira, exige várias adaptações pessoais, seja física ou emocional, à sua nova condição. O melhor seria poder preveni-las, porém isso nem sempre é possível, pois a doença pode seguir seu curso incapacitante apesar da correta terapêutica instituída.

7.2.3.2 Adaptação de técnicas da vida diária

A perda da visão leva à adaptação de técnicas da vida diária. Pequenas coisas, antes tão básicas, como o comer, o beber, o conservar-se limpo e o vestir-se, para a pessoa cega, tornam-se atos, de início, mais complexos, sendo o resultado de repetidas frustrações no seu dia-a-dia, levando-a a dependência, que é, em certas ocasiões, tão embaraçosa.

O Sr. João diz que suas roupas são por ele escolhidas, porém, todos os dias, ao final da tarde, antes de ir embora, o cuidador de idosos separa as vestes escolhidas que o Sr. João irá colocar no dia seguinte após banhar-se.

> *As roupas que eu visto é a moça que põe aí. As camisas mais*

acostumadas eu já sei a cor. Ás vezes você quer uma camisa branca e o sujeito fala que não tem, só tem a azul, daí, que jeito, você tem que vestir a azul. Tá limpa tem que conformar também! E eu acredito na pessoa.

A escolha de novas roupas também está incluída, inicialmente, nas dificuldades da vida diária. A capacidade de escolher as próprias vestes de acordo com seu gosto particular é de muita importância para a maioria das pessoas. Para o Sr. João, o conformismo está presente também na escolha de suas roupas, acreditando e aceitando o que o outro lhe oferece. Porém, hoje, sabe com toda a certeza se ela é sua ou não, e qual a cor da mesma. Essa rotina em sua vida é algo determinado pela instituição em que vive, e aceito por ele de acordo com sua própria conveniência. Fica claro que a relação de dependência-independência está associada à conveniência, seja do usuário, seja da entidade.

7.2.4 As inter-relações sociais: a família, os amigos, a equipe e os outros usuários da SIRPHA

7.2.4.1 A família

A família é a instituição social mais antiga que conhecemos. Todo ser humano nasce, cresce e vive, ao longo de sua existência, imerso em uma rede de relações, formada por laços familiares, dependentes de como cada indivíduo percebe e interage com sua família.

Muitas tentativas de conceituar família têm sido feitas por antropólogos, sociólogos, historiadores e educadores. Entretanto, ainda não existe uma definição consensual de família.

Para Uchoa et al. (1998), a família é formada por marido, esposa e filhos, nascidos deste matrimônio, sendo possível que outros parentes vivam neste grupo. São membros unidos por laços legais, por direitos, obrigações econômicas e religiosas e por vínculos emocionais como amor, afeto, respeito e temor.

Kaufmann, Mariam e Neville (1981) consideram a família como uma relação duradoura entre pais e filhos cuja finalidade consiste em proteger e criar socialmente estes filhos, além de facilitar o convívio entre os seus membros.

A família do Sr. João era composta por nove pessoas: seu pai, sua mãe, ele e mais seis irmãos. Teve um irmão que nasceu morto e outro que faleceu com alguns dias de nascido, disse ter sido do "mal dos sete dias"[7]. Ficaram três homens e três mulheres. Era o segundo dos sete filhos, porém o mais velho dos homens. Manteve contato com a família até sua mudança para o estado de Mato Grosso, com aproximadamente, 30 anos de idade. A partir de então, o trabalho e o adoecer o afastaram do convívio com os seus.

> *Eu larguei do meu pai, com uns 20 anos e trabalhei na Bahia com um bocado de coisa ainda. Depois eu fui prá Minas...*
>
> *De vez em quando eu ia lá (Bahia). Depois de um tempo que eu tava em Minas, meu pai morreu, minha mãe... Nenhuma vez eu tava lá quando meus pais morreram. Nenhum eu assisti. Fiquei só sabendo por gente conhecida e eles me falaram.*

Ainda manteve contato com seus irmãos, após o falecimento de seus pais, por mais algum tempo, quando, então se mudou para o estado de Mato Grosso. Não sabe da causa da morte de seus pais, dizendo ter sido de velhice mesmo, já que nenhum tinha problema sério de saúde. Diz que, com o passar dos anos, alguns de seus irmãos mudaram de cidade, perdendo, assim, o contato com eles.

> *Uns mudaram pra Minas, outros pro Espírito Santo e outros ficaram na Bahia. Porque o Espírito Santo é pegado com a Bahia. Faz divisa. Minas... é tudo pegado. Daí depois eu vim pro Mato Grosso. Aí adoeci, também, né? Cheguei em 69 no Mato Grosso. Era um só (estado ainda não dividido).*

Na ficha social contida em seu prontuário, na data de 13 de maio de 1991, consta que há 21 anos não mantinha contato com pessoas da família. Ao ser questionado, porém, diz não ter, na doença, o motivo do afastamento de seus

---

[7] Mal dos sete dias: tétano umbilical ou *neonatorum*, cujo quadro clínico inicia-se entre 5 a 13 dias após a contaminação da superfície de corte do cordão umbilical (VERONESI, 1987).

irmãos.

> *Eu é que daí não fui mais lá. Eu vim pra cá (MT) e adoeci, trabalhei um bocado de tempo, aí vim pra aqui e agora acabou. Cheguei aqui e tô se dando bem. Tô por aqui mesmo.*
>
> *Não sei se tem gente viva. Aí é que está. Não tem nem endereço, também, né? E nem também eu procuro. Aqui eu tô bem, graças a Deus! Todo o lugar a pessoa vive. E prá uma pessoa doente, aqui é muito bom! Não tem lugar melhor!*

Independente do conceito de família adotado, ela deveria, para toda pessoa atingida pela hanseníase, atuar como um ponto de apoio, a partir do diagnóstico da doença. O que a história mostra, entretanto, através dos estudos que se tem realizado, é que algumas famílias, por não saberem como agir acaba abandonando o paciente, deixando-o ainda mais fragilizado, o que só agrava seu processo de recuperação.

Para o Sr. João, a descoberta da doença ocorreu em uma época em que ele já havia se desvinculado de sua família, não contando mais com seu apoio. Sua nova família foi sendo formada por cada integrante, profissional ou usuário, que passou a ser membro da SIRPHA desde a época em ali chegou.

7.2.4.2 Os amigos – companheiros de trabalho

Desde a juventude o Sr. João encontra-se afastado de sua família. Suas relações sociais, a partir de então, se restringiam aos companheiros de trabalho das fazendas e lugares pelos quais passava e permanecia por algum tempo.

O preconceito que a pessoa atingida pela hanseníase experimenta atinge tanto a esfera pessoal quanto a profissional. Muitas vezes, em seu local de trabalho ele observa a mudança de atitude de pessoas da sua convivência. Isso pode determinar seu isolamento ou seu silêncio acerca de si mesmo, como meio de ocultar sua doença.

Perguntamos a ele sobre o que essas pessoas, que faziam parte de seu

convívio, diziam, ao saber que ele tinha hanseníase:

> *Não falei para as pessoas sobre a doença. Alguns se perguntassem, eu falava. Mas não perguntando... Quando perguntavam eu procurava falar que era hanseníase, mas não sabia que era a lepra. Isso eu só vim saber aqui, quando eu internei.*

Parecia não haver, ainda, naquela região, a associação das terminologias lepra e hanseníase, talvez pelo período de tempo ainda relativamente curto da mudança da nomenclatura. Para o paciente, a doença chamada hanseníase era como uma outra doença que necessitava de tratamento constante, fazendo-o aceitá-la sem maiores temores. Mesmo assim, parecia o silêncio ser a melhor maneira de se manter amizades e não correr o risco de enfrentar situações de rejeição e segregação, tão presentes na história da *lepra.*

7.2.4.3 O convívio com a equipe e com os outros usuários

O Sr. João, como nos informaram ex-funcionários que conviveram com ele por certo período de tempo, é uma pessoa reservada, porém pronta para a conversa quando solicitada. Dizem, essas pessoas, que seu senso de justiça é muito forte, e, apesar de não enxergar, sabe de tudo que se passa no Lar, sendo muitas vezes, a pessoa escolhida para dar seu testemunho sobre algo que acontece e precisa ser resolvido.

Nas reuniões realizadas semanalmente entre a equipe e os usuários, para discutirem problemas de rotina dentro da SIRPHA, é sempre ele o mais falante a dar seu testemunho e emitir opiniões e sugestões sobre os assuntos em pauta.

Após o falecimento de um morador do Lar, também cego, tido como líder, não somente para os usuários da SIRPHA, como para grande parte dos moradores do Bairro Nova Lima, o Sr. João passou a ser a referência para essas pessoas. Muitos dos moradores quando necessitam de conselhos se encaminham para o Lar, a procura do Sr. João para ouvi-lo. Sua coerência e

senso de justiça são, por todos, muito valorizados e respeitados.

Perguntamos ao participante como era, para ele, ser visto como guru para alguns dos usuários, e o que ele pensava disso.

> *É que algumas pessoas sabem menos que as outras, e as que sabem mais ajudam as que sabem menos. Eu sei das notícias porque escuto muito rádio. E não tem coisa que informe mais o sujeito que o rádio, nem a televisão.*

A informação, em qualquer local ou época, continua a ser um bem valioso para quem a possui. No contexto em que se situa nosso participante, ela torna-se meio para aproximar pessoas, estreitar laços de confiança e amizade, e ajuda a passar o tempo daqueles que ali se encontram.

Além da contínua atualização técnico-científica das equipes de saúde, há o aspecto do ser humano que está em acompanhamento. Como moradores da SIRPHA por longo período de tempo, os usuários estreitam laços de amizade com a equipe, a qual precisa saber reconhecer, compreender e trabalhar com os sentimentos e vivências experimentados nesse processo, contribuindo, dessa maneira, para a humanização do atendimento à pessoa atingida pela hanseníase.

7.2.4.4 Envolvimentos afetivos

A hanseníase ocasiona alterações e transtornos, não só na vida pública, mas também na esfera privada, acarretando conseqüências negativas na vida afetiva.

Para Oliveira e Romanelli (1998), a instabilidade emocional dos pacientes desencadeia um estado de crise, provocando tensões e modificações físicas, psicológicas e sociais, resultando na desestabilização do relacionamento social.

Na época em que trabalhava fazendo empreitas em fazendas, dizia ter envolvimento com mulheres, porém nunca se casou, nem manteve um compromisso mais sério com nenhuma delas. Diz não ter deixado nenhum filho

para trás.

> *Eu andava com mulher mas não me apegava com ninguém. Mas não tenho filho perdido, não!*

Refere ter sido amigado com uma pessoa quando morava em Minas Gerais, e cujo relacionamento durou por cerca de três anos. Quando questionado porque o relacionamento havia terminado, respondeu:

> *Ela queria casar no papel e eu não quis, daí eu larguei dela. Eu não queria compromisso sério.*

Quando já estava morando em um estado do Centro-oeste, diz ter novamente se amigado com uma moça nordestina que também morava na fazenda onde trabalhava, e cujos pais, vindos de um estado do Nordeste, estavam ali, também, para o trabalho na lavoura.

> *Eu fiquei com ela por uns 6 meses, e não tive filho porque ela era operada. Mas ela era muito ciumenta e deixei pra lá.*
>
> *Eu nunca me casei, primeiro porque tava trabalhando, e depois porque veio a doença, daí, né, eu já tava velho!*

O entrevistado relata não ter assumido compromissos duradouros no campo afetivo. Na esfera física, sabemos que a hanseníase, pelo seu envolvimento sistêmico, pode levar a problemas de desordem sexual, até à impotência.

Oliveira e Romanelli (1998) constataram que as alterações corporais, causadas pela hanseníase, levam o paciente a ocultar o seu diagnóstico como uma reação de auto-estigmatização, com predominância a estigmatização social.

Yamanouchi et al. (1993, p. 396), referindo-se às vivências dos pacientes hansenianos, cita que "[...] o triste fato é que, muitas vezes, antes de a sociedade rejeitar o indivíduo, este rejeita e si próprio".

A pessoa atingida pela hanseníase é socialmente marcada, pois nela

recaem séculos de preconceitos e de medos, fundamentados na ignorância e na incompreensão, contribuindo para a auto-rejeição e auto-segregação deste ser humano.

7.2.4.5 Religião e crenças

O Sr. João se diz católico, porém não sai para assistir às missas. Durante o período em que permaneceu internado no hospital São Julião, freqüentava a missa aos domingos. Após chegar à SIRPHA, refere acompanhar preces e orações nos dias em que grupos, de diferentes religiões e em diferentes períodos, fazem visitas a eles. Diz que a religião não fez diferença no processo do adoecimento.

> *Pra mim a religião é boa, a gente segue ela, mas não fez diferença.*

Seu João, que vivia em busca de seu destino, não era homem de se apegar facilmente às pessoas e à religião. Tem um profundo respeito a cada crença, lembrando os demais companheiros da SIRPHA, quais os dias em que voluntários os visitam e fazem suas orações. Contudo a religião não foi algo em que se apegou para minimizar ou até mesmo aceitar o difícil diagnóstico da hanseníase e posterior deficiência visual.

7.2.4.6 O trabalho

Em estudos realizados por Oliveira e Romanelli (1998), alguns homens relataram dificuldades no trabalho com o aparecimento da doença. Além das manifestações físicas, as preocupações com as deformidades e a indisposição causada limitaram sua capacidade produtiva. Isso tudo, aliado à ausência mensal ao trabalho para o tratamento, colocaram em risco sua permanência no emprego. A opção de muitos foi a de ocultar a doença para não serem despedidos. E como o participante nos revelou anteriormente:

... Alguns se perguntassem, eu falava. Mas não perguntando...

Mesmo após o diagnóstico da doença, o Sr. João relata que não houve nenhum impedimento para a realização de seu trabalho.

> *A dormência eu tinha que era pouca, né? Depois que ela aumentou mais, mas não prejudicava nada não. Pegava o cabo da ferramenta do mesmo jeito, não escapulia da mão.*

Poder manter-se trabalhando era, para o Sr. José motivo de orgulho. Como relata Oliveira (1990) e Yamanouchi et al. (1993), os hansenianos revelam, ao mesmo tempo, sentimentos do tipo vergonha, raiva, revolta, tristeza, mágoa, medo e culpa. O deixar de ser produtivo, aparentemente, foi um fato relevante para o nosso participante.

7.2.5 O processo do adoecimento

Para Chammé (1996) 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. A doença, assim, tenderia a ser percebida somente quando houvesse uma limitação para o trabalho.

7.2.5.1 Os primeiros sintomas e o diagnóstico da doença

Refere que a sintomatologia começou com dores nas juntas, as quais eram amenizadas com o uso de medicação caseira, ensinada por pessoas da região.

> *Aquilo eu passava gasolina e logo no outro dia tava bom e trabalhava a mesma coisa. Era assim... Eu pensando que era reumatismo. Mas não empatava não, só doía. Aí eu passava gasolina e dava massagem de noite, sabe? No outro dia amanhecia bom. Pronto! Era assim! Eu pensei que era reumatismo.*

Dizia que, para ele, a gasolina era o remédio certo para o reumatismo,

pois, após seu uso, as dores passavam, ficando alguns meses sem senti-la.

> *Eu fazia e dava certo. Passava meses, uns quatro ou cinco sem ter dor.*
>
> *Daí atacava aquele reumatismo, aquela dor. E o mesmo remédio eu fazia.*

Esse processo de dores e melhora com o uso de gasolina duraram muitos meses, cerca de um ano, quando então a sintomatologia se tornou mais intensa e o Sr. João passou a fazer uso de injeções para amenizar as dores do suposto reumatismo. Apesar das dores, diz que as mesmas não causaram nenhuma restrição ao seu trabalho.

Após anos de tratamento de um reumatismo cujas dores aumentavam com o passar do tempo, mesmo com o uso de medicação específica (injeções), o Sr. João resolveu ir à Rondonópolis – MT, em busca da ajuda de outro profissional médico. Foi lá que, depois de avaliado, a médica que o atendeu fez o diagnóstico de hanseníase, encaminhando-o ao hospital São Julião.

> *Foi lá em Rondonópolis (MT). Eu procurei uma médica lá por que o reumatismo nunca sarava. Daí essa médica me disse que a minha doença só tratava no São Julião. E eu fui mandado pra cá.*

Os serviços de saúde, em todos os níveis de complexidade, precisam estar habilitados para diagnosticar e tratar os casos de hanseníase. São necessárias, além das medidas de prevenção, atividades de capacitação dos profissionais de saúde para suspeição, diagnóstico e tratamento da doença.

A hanseníase, por ser uma doença com amplo espectro de apresentação clínica e acometimento de inúmeros órgãos, caracteriza-se como uma patologia multidisciplinar, contudo, todos os membros da equipe de saúde devem estar aptos para acompanhar os pacientes, mantendo-se, continuamente, atualizados e trabalhando de modo interdisciplinar.

Lopes et al. (1997) constataram a falta de conhecimentos científicos atuais sobre diagnóstico, tratamento e cura da hanseníase entre os membros das

equipes de saúde.

Segundo Oliveira e Romanelli (1998), por se tratar de uma doença que não requer tecnologia sofisticada para seu diagnóstico, a hanseníase acaba ficando em segundo plano dentro das instituições responsáveis pela formação dos profissionais de saúde.

Para que se possa fazer o correto diagnóstico da hanseníase é necessário, antes de tudo, pensar que ela continua existindo como doença. O treinamento e capacitação desses profissionais permitem o diagnóstico precoce e o início imediato do tratamento específico, o que em muito contribui para a prevenção das incapacidades físicas.

7.2.5.2 O início do tratamento – idas e vindas ao hospital

Após o diagnóstico, em 1989, o Sr. João retornou à fazenda na qual trabalhava, e a cada período pré-determinado vinha ao hospital São Julião para buscar medicamentos e fazer o controle da doença. Isso aconteceu por três vezes consecutivas, sendo que na quarta vinda, passado dois anos, teve que permanecer internado devido o aparecimento de caroços pelo corpo.

> *Eu vinha pra cá pegar remédios e depois voltava pra trabalhar. A primeira vez eu levei remédio pra um mês, daí voltei aqui de novo. Na segunda vez eu levei remédio pra mais tempo. Isso aconteceu três vezes, e na quarta vez eu já fiquei internado no São Julião, porque apareceram uns caroços no corpo.*

Havia feito um surto reacional. Foi, então, encaminhado ao hospital São Julião para que pudesse ser internado e tratado, pois a cidade em que se encontrava, Dom Aquino – MT, não dispunha de centro especializado para fazê-lo. Permaneceu internado no hospital de 1991 a 1994, quando recebeu alta hospitalar. A partir dessa data passou a morar na SIRPHA, onde se encontra até os dias de hoje. Nessa época soube de que a doença a qual tratava como hanseníase, aceita pelo seu grupo social era a *lepra* a que tantos temiam.

7.2.5.3 O impacto em assumir-se como hanseniano

A hanseníase gera várias mudanças na vida da pessoa por ela atingida, desde o aceitar a doença até a convivência com o preconceito e a discriminação. Isso tudo determina seqüelas físicas e emocionais em cada um, exigindo o encontro com o seu eu pessoal, o seu *self.*

Para Hamachek (1979, p. 3), o *self* de uma pessoa:

> [...] é a soma de tudo que pode considerar como pertencente a si mesma. O *self* inclui, entre outras coisas, um sistema de idéias, atitudes, valores e compromissos. O *self* é o ambiente subjetivo total de uma pessoa; é o centro de experiência e significância distintas. O *self* constitui o mundo interior de uma pessoa como distinto mundo externo consiste de outras pessoas e coisas.

Perguntamos a ele sobre o que aconteceu quando ele ficou sabendo que a doença diagnosticada como hanseníase era a tão temível *lepra* a que ele se referia.

> *Eu escapuli do espeto e caí na brasa. Mas daí eu já tava no meio deles, aí mesmo. Fiquei meio aborrecido, mas tem que conformar, né? Mas que é verdade isso aí, é. Quando eu vi aquele povo daquele jeito, todo remendado, de um jeito e de outro, puxa vida! Mas a gente vai acostumando, né?*

A palavra *lepra* é um termo carregado de conteúdos simbólicos, sendo empregada 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 do termo *lepra* é uma conseqüência das representações sociais, que atravessaram séculos, e ainda persistem a respeito da doença. A representação mais freqüente é a de uma enfermidade que gera graves deformidades e mutilações físicas, sem a total certeza da cura.

A pessoa atingida pela hanseníase está com seu *self* alterado, precisando

assegurar um novo significado como ser humano, agora hanseniano. Passará a conviver com atitudes discriminatórias impostas pela sociedade da qual faz parte, e adaptar-se-á a uma nova imagem corporal que se altera, esteticamente, pelo acometimento sistêmico que a doença provoca até o surgimento das deformidades físicas.

A reação emocional negativa, na visão de Carroll (1968), tem origem no significado ameaçador e na desvalorização que a doença expressa. No caso da *lepra,* se expressa pelas deformidades físicas e mutilações, opondo-se à integridade física tão valorizada pelo grupo social. A palavra *lepra* era, para o paciente, um termo carregado desses conteúdos simbólicos, materializados pelas deformidades de seus companheiros de enfermaria, na época de sua internação.

Questionamos, então, sobre o comportamento das pessoas, seus companheiros de trabalho, após ele ter descoberto a associação da hanseníase com a *lepra* e o que essas pessoas falaram.

> *Não falaram nada. Porque muita gente não sabia que era uma doença só, né? E se alguém às vezes sabia, não falava, né? Mas daí eu só voltei pra lá mais uma vez, pra transferir minha aposentadoria.*

Ao saber a relação entre *lepra* e hanseníase, o grande impacto que, para muitos, isso representa, desencadeando reações emocionais nos mais variados graus, para o Sr. João se fez de modo menos penoso. Estar no meio de pessoas que para ele eram iguais levou-o a aceitar melhor o diagnóstico, apesar da possibilidade das mutilações, visíveis em outros pacientes. O ambiente do hospital, formado por pacientes portadores de hanseníase fazia com que esse grupo desenvolvesse uma cultura própria, com normas e ideologia particulares, e, mesmo contrária àquela dominante, permitia a esses indivíduos atenuarem seu auto-estigma, combatendo, à sua maneira, o estigma social. Ali eram todos iguais portadores de uma mesma doença, tão impregnada de preconceito e discriminação.

7.2.5.4 O conceito de cura e o sentir-se doente

A hanseníase deve ser considerada sob dois aspectos: como uma doença contagiosa e como uma doença capaz de provocar seqüelas e deformidades físicas permanentes.

Como o Sr. João havia se utilizado da palavra doente para descrever sua condição na SIRPHA, resolvemos questioná-lo, então, qual a doença que ainda acreditava possuir. Por que se sentia doente? Falou-nos da dormência que ainda o acompanhava, desde sua alta do hospital São Julião.

> *E a dormência o que é? Ainda é da doença. Eu acredito que é. Dormência, né? As pernas dormentes.*

Disse que a dormência nos membros que ainda sentia era conseqüência da hanseníase, apesar de não mais tomar medicação para ela. Sentia-se doente por não ter se livrado da dormência, que o incomodava um pouco.

Apesar da diminuição da prevalência da doença, após a introdução da poliquimioterapia (PQT) as condições pertinentes às deformidades e às incapacidades físicas continuam inalteradas.

> *Eu sinto a perna dormente e um médico falou que a dormência não tem remédio, que sara com o tempo.*

Para o paciente, com seqüelas, a cura completa de sua enfermidade só ocorrerá após a correção cirúrgica de reabilitação e respectivo suporte emocional. Existe, para o Sr. João, uma definição bem clara do que seria estar curado:

> *Não acredito que eu tô curado, porque essa doença é muito difícil de sarar. Eu acredito que eu tô recuperado, porque ela recupera. Mas sarar, não sei...*
>
> *Eu considero recuperado, porque eu não tomo mais os remédios do São Julião, mas a dormência, eu tenho que é dela.*

Como a causa de não se sentir curado era a dormência, perguntamos a ele

se isso não poderia ser pelo fato de permanecer por longo período sentado. Ele respondeu que não:

> *Não é por causa disso. Quando eu saí do São Julião eu tinha essa dormência, daí eu falei com o doutor e ele disse que não tem remédio pra isso não, que sara com o tempo. Então eu acredito que essa dormência tem que ser qualquer coisa dela. Mas eu não tomo mais remédio lá do São Julião, não.*

Algumas vezes, quando o doente não tem deformidade, as seqüelas físicas causadas pela hanseníase não são visíveis, porém restringem-lhe as forças dos membros, impedindo-o ou dificultando a realização de seu trabalho.

Considerando que a intervenção no processo da doença deve incluir o diagnóstico, o tratamento e a reabilitação, o entendimento da cura deveria implicar completa restauração da desordem gerada pela hanseníase, com a eliminação dos sinais e sintomas.

O não tomar mais os remédios do São Julião dá ao paciente a sensação de não estar mais com a doença, porém a sintomatologia de suas seqüelas, como a dormência nas pernas, não dá a ele a certeza da cura. Solicitamos uma avaliação do participante na unidade de reabilitação – Setor de Fisioterapia do Hospital São Julião. Os testes a que ele foi submetido confirmam a existência de parestesia nas mãos e pés além de alterações de sensibilidade nos membros, em diferentes estágios (ANEXO C).

De acordo com Oliveira (1990), as lesões deformantes da hanseníase trazem consideráveis prejuízos, não só no aspecto físico, mas também no psicológico, social, moral e econômico. Para tanto, o combate à hanseníase deve ser acompanhado pela cura do doente na sua totalidade e não apenas pela eliminação do agente causador.

7.2.6 A vontade de manter-se vivo apesar das limitações

A cegueira impôs alguns limites ao modo de vida do Sr. João, fazendo-o se

tornar dependente de terceiros para algumas tarefas, porém sem acarretar em sua entrega completa à deficiência. Não o vemos reclamando ou maldizendo de sua condição visual. Tem sim, uma posição bem definida quanto sua postura frente à deficiência; não gostando de se sentir um peso aos demais em momentos de lazer e diversão, preferindo permanecer no espaço geográfico, já conhecido, em companhia de seu rádio.

Para ele, a cegueira mudou algumas coisas em sua vida, e novas técnicas de adaptação se fizeram necessárias serem aprendidas, mas apesar dela, a vontade de viver ainda é maior.

> *A cegueira mudou muita coisa, porque quando a gente enxerga é diferente. A gente vai perdendo, diminuindo devagarzinho e a gente vai se conformando. Um dia uma cara falou assim pra mim: - se for pra eu ficar cego eu prefiro morrer! Eu falei: - Engano seu. Mesmo cego, a gente não quer morrer!*

A hanseníase levou o Sr. João à cegueira, e a cegueira levou-o a modificar seu modo de vida. Porém, o que devemos aprender com ele é que mesmo uma deficiência severa pode ser superada de tal maneira a poder proporcionar, ao indivíduo, uma vida que ele acredita ser normal e tranqüila, mesmo com certas dependências e limitações, pois não podemos esquecer que uma das principais características do ser humano é sua grande capacidade de adaptação.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A necessidade de se conhecer os aspectos psicosociais da vida da pessoa atingida pela hanseníase com algum grau de comprometimento visual com suas expectativas e necessidades foi o que nos moveu para a realização deste trabalho.

Na história de vida do Sr. João, as dificuldades vivenciadas e expressadas como significativas incluíram tratamentos prévios inadequados e falta de profissionais da saúde capacitados para dar o diagnóstico correto da doença, sendo essas as principais causas para o início tardio do tratamento.

Os sinais e sintomas sentidos pelo paciente, e o convívio com dores amenizadas temporariamente pelo uso errado de gasolina, não eram, muitas vezes, nem por ele próprio valorizados. Isso fazia com que a doença evoluísse, silenciosamente, levando à progressão das incapacidades, até chegar a um estágio mais avançado que culminou, posteriormente, em um surto reacional, mediado pela resposta humoral do organismo, mesmo quando já estava em tratamento. E como se processou, então, toda essa transformação física e também social na vida desse paciente?

Pensávamos, inicialmente, que haveria para o Sr. João mecanismos compensatórios na utilização dos sentidos que o auxiliassem no dia-a-dia, não lhe impondo restrições para suas atividades. O que encontramos, porém, foi um grau de dependência aceito por ele para a realização de determinadas tarefas de sua rotina diária, e o conformismo com situações que não quer ou não pode mudar. Possivelmente, pela deficiência visual ter chegado de forma progressiva, não houve o choque que a maioria das pessoas experimenta quando se vê privada de algum sentido, principalmente o da visão.

A possibilidade de convivência com a idéia de que poderia vir a tornar-se cego pode ter ajudado o Sr. João a enfrentar algumas das adversidades, pois, como ele mesmo diz *a visão foi perdendo devagarzinho, mas a gente vai se conformando*.

Conforme Carroll (1968), as várias perdas afetam de maneira diversa o homem. A perda que, para uma pessoa, poderá ser a maior de todas, será para outra uma pequena inconveniência. É o ser completo e isolado que recebe os múltiplos golpes, e ele os recebe de acordo com sua estrutura pessoal, seu modo próprio de viver, seus interesses e circunstâncias.

A perda da visão, por muitos, algo tão sentido, também o é para nosso participante, que, aliada à condição de pessoa atingida pela hanseníase, foram os causadores da mudança em sua vida, com seu isolamento social em uma entidade como a SIRPHA, apesar do conformismo com tal situação. Essa conformidade com os fatos que se apresentam na vida das pessoas atingidas pela hanseníase é algo muito comum a grande maioria delas, sendo motivo de nossa atenção quando em atendimento ambulatorial no hospital São Julião.

Acreditamos que qualquer grupo de pessoas atingido pela hanseníase - internos ou sociais (no hospital São Julião), bem como os moradores do Lar de Acolhimento (na SIRPHA), desenvolve uma vida própria que, para nós, se torna significativa e normal à medida que nos aproximamos dela, a analisamos e compreendemos a conjuntura a que esse grupo está sujeito.

Descrever a situação do indivíduo equivale, necessariamente, a apresentar uma interpretação parcial de tudo que se analisa. Esse trabalho serviu-nos, acima de qualquer outra coisa para nos posicionar frente ao paciente, dando-lhe voz às suas próprias necessidades e anseios, sem que nossa postura de médica criasse, antecipadamente, uma visão pré-concebida de seu grau de deficiência e/ou dificuldade na tentativa ansiosa de lhe prestar alguma ajuda.

Vimos, por meio da história do Sr. João que o indivíduo tem uma grande capacidade de adaptação, a qual é descoberta e adequada de acordo com sua

própria conveniência, e isso não lhe pode ser tirado ou modificado de acordo com nossas próprias crenças e posicionamentos frente à vida. Temos que, como profissionais da saúde, procurar minimizar o sofrimento de cada paciente, mostrando-lhe alternativas para o melhor desempenho de suas funções, mas não podemos interferir em sua vontade, impondo-lhe tratamentos e condutas que não sejam, por ele, plenamente aceitos.

A dependência realmente oprime e embaraça. Disto, as pessoas cegas não fogem, mas existem meios de se diminuir tal desconforto. Pensamos que o primeiro deles seja dar ao indivíduo condições para que continue a desempenhar atividades de antes, quando ainda era um ser vidente. Particularmente no caso do nosso participante, coexistem duas situações onde a primeira delas, a hanseníase, acabou por contaminar o tornar-se cego, conferindo-lhe uma postura ainda mais conformista e comodista, fruto de um modelo isolacionista de outrora que tirava do indivíduo o trabalho, a família, os amigos e o direito de se expressar.

Se o conceito social de deficiência é o da diferença natural, da diversidade que compõe e enriquece a vida humana, as pessoas com deficiência terão espaço para marcar sua presença no mundo, mesmo participando dele de forma diferente da usual, refazendo esse conceito sociocultural. O que não podem, porém, é deixar de exercitar sua singularidade e dignidade, mesmo que por um caminho diverso, mas individual e próprio de cada um.

A difícil trajetória, do diagnóstico correto ao início do tratamento, evidencia as dificuldades em se pensar, ainda hoje, na hanseníase como doença que persiste em nosso meio, dificultando, dessa maneira, o seu diagnóstico. Os transtornos enfrentados pelo participante, com uso de medicação caseira e imprópria, até o início do tratamento, também foi um fato por ele revelado. 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 no diagnóstico até o início do tratamento adequado, são fatos que ainda se fazem presentes, nos vários estudos que se tem acerca da doença, confirmados, também, pela fala do nosso participante.

Tratamentos prévios inadequados e falta de profissionais da saúde capacitados foram causas para o início tardio do tratamento, o que fez com que o paciente evoluísse para um surto reacional, que, aliado ao uso de certo tipo de medicação fez com que as complicações oculares evoluíssem, lentas, mas progressivamente, ocasionando a perda visual.

A pessoa atingida pela hanseníase, após anos de tratamento e cuidados no Hospital São Julião, passa a integrar a vida do hospital se sentindo protegida e igual aos que ali estão, como se os cuidados a ela dispensados a tornassem parte desse ambiente, o que ocorreu também com o Sr. João.

Após receber alta hospitalar, o indivíduo sente-se desencorajado a viver longe desse local, com medo de enfrentar o mundo fora do espaço geográfico do hospital, seja por preconceito da sociedade, seja por dificuldades financeiras ou pelo fato de estar sozinho, sem família. Como decorrência, procura residir o mais perto possível das instalações hospitalares, convivendo assim, próximo, fisicamente, ao local de recurso. Grande parte dessa população permanece no bairro e, as pessoas necessitadas de cuidados especiais, principalmente àquelas sem família, depois de avaliadas pelo Serviço Social, são encaminhadas à SIRPHA, onde recebem alimentação, moradia e cuidados necessários.

A idéia de cura de uma enfermidade, para a maioria da população, implica na regressão total e completa dos sinais e sintomas que indicavam a presença dessa doença. Para nosso participante, a permanência de alguns sintomas, como a dormência, fazem-no acreditar que está somente recuperado, mas não curado da hanseníase.

Uma questão fundamental, quando se fala de hanseníase, é o estigma. A estigmatização social, ou seja, as reações de evitação ou de afastamento por parte das pessoas que convivem socialmente com pessoas atingidas pela hanseníase são comuns e freqüentes. Para nosso entrevistado, isso parece não ter sido significativo, mas, mesmo assim, a prática adotada ao retornar para o local onde trabalhava após suas vindas ao São Julião, era a ocultação do diagnóstico, só revelando a quem realmente lhe perguntasse.

O que se pode tirar dos resultados deste trabalho é a importância da informação dirigida à população geral, através dos meios de comunicação, por exemplo, quanto às características principais da hanseníase, seus sinais e sintomas, seu tratamento e possibilidade de cura, de modo a auxiliar os indivíduos acometidos a identificar, mais precocemente, a doença, bem como contribuir para minimizar as reações sociais negativas e o estigma ainda associado a ela. Os profissionais de saúde precisam estar capacitados e preparados para apoiarem emocionalmente o paciente, facilitando a expressão dele, para, assim, favorecer o fim do estigma, sem com isso estimularem o conformismo e o paternalismo tão comuns em nosso meio.

A capacitação dos profissionais está mais ligada à área da ortopedia e fisioterapia, deixando a oftalmologia para um segundo plano, o que contribui para aumentar as seqüelas oftalmológicas, como a perda visual irreversível, agravando, ainda mais o problema social desse indivíduo. A pessoa atingida pela hanseníase precisa, antes da atitude paternalista das instituições, orientações adequadas e oportunidade de se incluir no mercado de trabalho como um ser produtivo, apesar de sua deficiência, tornando-o capaz de gerar renda para seu próprio sustento.

A deficiência visual, assim como a própria hanseníase, interfere em habilidades e capacidades que afetam, não somente a vida da pessoa que perdeu a visão, mas também dos membros da família, amigos, colegas, e pessoas de seu convívio. Entretanto com tratamento e treinamento através de programas e serviços especializados, a perda da visão não significará o fim da vida independente e não ameaçará a vida plena e produtiva do indivíduo.

As reflexões emergidas deste trabalho foram muitas e cada uma delas com um significado especial. Foi graças a ele que me foi possível adentrar e captar mais intimamente o mundo da pessoa atingida pela hanseníase, para mim, uma grande descoberta profissional.

A primeira revelação deu-se com a triste, mas ainda atual constatação do despreparo por parte de alguns profissionais de saúde em pensar na hanseníase

como doença atual, retardando um correto diagnóstico e contribuindo para o agravamento da doença. As faltas de conhecimentos e de informações corretas a respeito da hanseníase, por parte da comunidade e sua relação com a *lepra*, de certa forma contribuíram para minimizar a discriminação e estigma a que são submetidas às pessoas atingidas pela doença, contribuindo para que o Sr. João, no início da doença, continuasse trabalhando.

Em relação ao descobrir-se hanseniano, o entrevistado demonstrou sentimentos diversos, de medo, de inutilidade, de pavor, perante um fato que não competia mais a ele transformar. Subseqüente a isso veio o conformismo, avalizado por uma instituição que depende da ajuda financeira de terceiros e mergulha no paternalismo como meio de manter vivo seu usuário já sem esperança de um futuro melhor.

É clara a importância de fortalecer o *self* da pessoa atingida pela hanseníase, um processo nada fácil, pois exige a compreensão de aceitar-se como hanseniano e o apoio dos que o cercam, este nem sempre conseguido.

Sentir-se um *inválido de tudo* é um sentimento marcante e forte que indica a perda da auto-estima levando o paciente a um maior isolamento.

É de grande importância, como vimos em diversos trabalhos, o apoio da família ao se ter o diagnóstico da hanseníase. Infelizmente para o nosso entrevistado sua família já não fazia parte de seu convívio diário ao ter confirmado o diagnóstico da doença, fato que contribuiu para sua permanência na SIRPHA.

Devemos, como profissionais de saúde, buscar os meios necessários para o diagnóstico precoce de qualquer enfermidade, em especial, para nós, da hanseníase e suas complicações. Apesar de seu tratamento e da sua cura, ela, quando tardiamente diagnosticada ou tratada, ainda deforma, ainda mutila, ainda cega.

Assim como o portador de hanseníase, o cego não está imune a estigmas e preconceitos, como vimos em capítulo anterior, deixando-o fora dos padrões ditados pelo mundo dos videntes.

A pessoa cega ou com baixa visão pode ser bem sucedida se lhe forem oferecidos os meios necessários para seu desenvolvimento pleno e sua inclusão social. Após o trauma inicial do diagnóstico, essas pessoas necessitam de tratamento adequado que lhes ofereça condições de desenvolvimento de habilidades nas áreas de orientação e mobilidade, atividades da vida diária, técnicas especiais de escrita e leitura, como o braile, e tratamento psicológico.

A hanseníase, na sua marcha invasora pelo organismo, vai acarretando uma série de perturbações físicas, nem sempre exteriorizadas pelo corpo, porém não menos sentidas. A pessoa atingida pela doença, livre dos surtos reacionais, sofre mais moral que fisicamente. E tanto a hanseníase quanto a cegueira, como vimos, têm sua história impregnada de preconceito e discriminação, carregando consigo os mais diversos sentimentos. Mais do que nos penalizarmos com as condições a que essas pessoas ainda são submetidas, devemos trabalhar em conjunto para encontrarmos meios de torná-los produtivos, e assim não iremos mais ouvir depoimentos como o que revelamos:

> *Olha, a pessoa que não enxerga, ele é inválido de tudo, compreendeu? Porque você não tendo as vistas, pronto, acabou. Pra você acabou tudo.*

Ao fazermos uma revisão dos tipos de capacidade criadora, poderemos colocar nosso participante no grupo visual, e, assim, entenderemos o porquê de suas atitudes, pois esse tipo de indivíduo tende a transformar as experiências táteis e cinestésicas em visuais e, ao perder a visão, vê-se remetido à escuridão.

O tornar-se cego, não é, porém, como muitos pensam, incluindo nosso participante, tornar-se inválido. A cegueira é uma diferença, um limite que, dependendo de cada um poderá ser diminuído ou aumentado. Em verdade, a deficiência depende de quem a porta. Ela de fato limita, diferencia o indivíduo socialmente, mas pode sim, por meio de apoio especializado e da vontade de auto-superação, ultrapassar os obstáculos imaginários reduzindo-os aos reais e, com isso, superar as reservas sociais desnecessárias.

REFERÊNCIAS

AMIRALIAN, M. L. T. M. **Compreendendo o cego**: uma visão psicanalítica da cegueira por meios de desenhos-estórias. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

ANDRADE, V. L.G. de. A urbanização do tratamento da hanseníase. **Hansenologia Internationalis**, v. 2, p. 51-59, dez. 1995.

ARAÚJO, H. C. de S. **História da lepra no Brasil**. Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, 1946. v. 2.

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

_____. **Conhecimento científico e controle social: a institucionalização do campo da hanseníase**. 2001. 430 f. Tese (Doutorado em Psicologia Social) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2001.

BARROS, J. M. **Aspectos clínicos do comprometimento ocular em lepra**. São Paulo: Companhia Melhoramentos, 1939.

BAUER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**: um manual prático. Petrópolis-RJ : Vozes, 2002.

BECHELLI, L. M. Alguns aspectos psicológicos, sociais e econômicos relacionados com a lepra. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 6, n. 36, p. 321-324, nov./dez. 1987.

BLANCO, J. F. Manifestaciones oculares de la lepra. **Leprologia**, v. 18, p. 171-175, 1973.

BRIGAGÃO, J. I. M. **Prostitutas no jardim da luz**: dor e prazer na batalha pela sobrevivência. 1998. 116 f. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 1998.

BRUNO, M. M. G. **O significado da deficiência visual na vida cotidiana**: análise das representações dos pais-alunos-professores. 1999. 160 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande-MS, 1999.

CAMPOS, W. R.; RODRIGUES, C. A. F.; ORÉFICE, F. Hanseníase. In: ORÉFICE, F. (Ed.). **Uveíte**: clínica e cirúrgica. Rio de Janeiro: Cultura Médica, 2000. p. 341-366.

CARROLL, T. J. **Cegueira**. São Paulo: Fundação para o Livro do Cego no Brasil, 1968.

CHAMMÉ, S. J. 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.

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

CRISTOFOLINI, L. Prevenção de incapacidades na hanseníase. **Revista Brasileira de Enfermagem**, n. 35, p. 226-237, 1982.

CUNHA, A. Z. S. da. Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 7, n. 2, p. 235-242, 2002.

DUERKSEN, F.; VIRMOND, M. **Cirurgia reparadora e reabilitação em hanseníase**. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, Instituto Lauro de Souza Lima, 1997.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1986.

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

GIL, M. E. de A.; ANDRADE, G. S. **Cegueira e deficiência visual**: uma abordagem sociológica. São Paulo: FACE, 1989.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.

GOLDENBERG, M. **A arte de pesquisar**: como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais. 6. ed. Rio de Janeiro: Record, 2002.

GRUBITS, S. **A construção de uma identidade no conflito entre as culturas Bororo e Civilizada**. 1992. 183 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1992.

GRUBITS, S.; DARRAULT-HARRIS, I. Método qualitativo: um importante caminho no aprofundamento das investigações. In: GRUBITS, S.; NORIEGA, J. A. V. (Orgs.). **Método qualitativo**: epistemiologia, complementaridades e campos de aplicação. São Paulo: Vetor, 2004. p. 105-132.

HAMACHEK, D. E. **Encontros com o self**. Rio de Janeiro: Interamericana, 1979.

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

KIAN, N. **A representação corporal do portador de hanseníase nas relações sociais**. 2003. 115 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) – Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, 2003.

LANA, F. C. F. **Políticas sanitárias em hanseníase: história social e a construção da cidadania**. 1997. 304 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1997.

LE GOFF, J. A **civilização do ocidente medieval**. Lisboa: Estampa, 1995.

LOPES, A. et al. A educação em saúde na construção e reconstrução de conhecimentos de *lepra* à hanseníase. **Hansenologia Internationalis**, v. 22, n. 1, p. 61, 1997.

LOWENFELD, V. **Desarrollo de la capacidad creadora**. Buenos Aires: Kapelusz, 1980.

_____. **Desarrollo de la capacidad creadora**. Buenos Aires: Kapelusz, 1961.

_____. **Desenvolvimento da capacidade criadora**. São Paulo: Mestre Jou, 1977.

LUDKE, M.; ANDRÉ, M. E.D. **Pesquisa em educação**: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU, 1986.

LUFT, P. C. **Minidicionário**. São Paulo-SP: Ática, 2002.

MACEDO, N. B. **Lino**: trilhando caminhos de fé e esperança. Campo Grande-MS: Ruy Barbosa, 1997.

MANUAL Merck de Medicina: diagnóstico e tratamento. 15. ed. São Paulo: Roca, 1987.

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

MAURANO, F. **Tratado de Leprologia**. Rio de Janeiro: Serviço Nacional de Lepra, 1950.

MENDES, I. J. M. **O ser hanseniano**. 1987. 104 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1987.

MENDONÇA-DE-BARROS. J. As complicações oculares da lepra. **Revista Brasileira de Leprologia**, v. 14, p. 103-134, 1945.

MICHAELIS: pequeno dicionário da língua portuguesa. São Paulo: Companhia Melhoramentos, 1998.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 6. ed. São Paulo-SP: Hucitec-Abrasco, 1999.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Manual de condutas para complicações oculares. **Cadernos de Reabilitação em Hanseníase**, Brasília, 2002.

MOSCOVICI, S. **A representação social da realidade**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

_____. **Representações sociais**: investigação em psicologia social. Petrópolis-RJ: Vozes, 2003.

OLIVEIRA NETO, N. L. et al. Envolvimento ocular na hanseníase: estudo em pacientes de ambulatório. **Arq. Bras. Oftalmol**., v. 59, p. 162-170, 1996.

OLIVEIRA, M. H. P. Reações emocionais dos hansenianos portadores de deformidades físicas. **Hansen. Int**., n. 15, n. 1-2, p. 16-23, 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. 14, n. 1, p. 51-60, jan./mar. 1998.

OPROMOLLA, D. V. A. **Noções de Hansenologia**. Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima, 2000.

ROCHA, H.; RIBEIRO-GONÇALVES, E. **Ensaio sobre a problemática da cegueira**. Belo Horizonte: Fundação Hilton Rocha, 1987.

SALAZAR, A. R. La Invisibilidad de la Lepra y la Permanencia del Estigma. In: BARATA, R. B.; BRICEÑO-LEÓN, R. (Orgs.). **Doenças endêmicas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000. p. 113-135.

SALOTTI, S. R. A. et al. **Levantamento das causas que impedem o programa de prevenção ocular na hanseníase a nível nacional**. Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima, 1988.

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.

SOUZA, W. V. Aplicação de modelo bayesiano empírico na análise espacial da ocorrência de hanseníase. **Revista Saúde Pública**, v. 35, n. 5, p. 474-480, out. 2001.

SPINK, M. J. **O conhecimento no cotidiano**: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Brasiliense, 1995.

_____. **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano**: aproximações teóricas e metodológicas. São Paulo-SP: Cortez, 1999.

TALHARI, S.; NEVES, R. G. **Hanseníase**: dermatologia tropical. 3. ed. Manaus: Gráfica Tropical, 1997.

TRINCA, Walter. Prefácio. In: AMIRALIAN, M. L. T. M. **Compreendendo o cego**: uma visão psicanalítica da cegueira por meios de desenhos-estórias. São Paulo: Casa do Psicólogo, 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.

UCHOA, G. M. et al. **Familia y educación**: Practicas Educativas de los Padres y socialización de los hijos. Barcelona: Editorial Labor, 1988.

ULICH, D. **El sentimiento – introducción a la psicologia de la emoción**. Barcelona: Editorial Herder, 1985.

VERONESI, R. **Doenças infecciosas e parasitárias**. Rio de Janeiro: Guanabara, 1987.

VIEIRA, C. S. A. et al. Assistência de enfermagem no controle de prevenção de incapacidades físicas a pacientes com hanseníase: relato de experiência. **Hansen. Int.**, v. 22, n. 1, p. 57, 1997.

VIETH, H. et al. **Problemas oculares na hanseníase versos informação**. Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima, Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 1988.

VISCOTT, D. **El lenguaje de los sentimientos**. Buenos Aires: Emecé, 1978.

WEAVER, E. **Federação das sociedades de assistência aos lázaros e defesa contra a lepra**. Rio de Janeiro: Collezione Pastorale, 1945.

YAMANOUCHI, A. A. et al. Hanseníase e sociedade: um problema sempre atual. **Anais Brasileiro de Dermatologia**, v. 68, n. 6, p. 396-404, 1993.

APÊNDICES

Apêndice A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Meu nome é Adriana K. Flores Saab e estou desenvolvendo a pesquisa ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DO PACIENTE ATINGIDO PELA HANSENÍASE, COM ALTERAÇÕES VISUAIS: UM ESTUDO DE CASO com o objetivo de identificar as conseqüências no comportamento destes pacientes. Este estudo é necessário porque nos permitirá conhecer os problemas e recursos utilizados pelos pacientes hansenianos com comprometimento visual severo, e, com isso, nos orientar como e qual a melhor forma de minimizar suas perdas. Isto não traz nenhum risco, mas esperamos que traga benefícios de ordem psico, física e social. Se você tiver alguma dúvida em relação ao estudo ou não quiser mais fazer parte do mesmo, pode entrar em contato pelo telefone 351-4181. Não haverá nenhuma forma de penalidade a quem não quiser participar da pesquisa.

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

Eu, ..., fui esclarecido sobre a pesquisa ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DO PACIENTE ATINGIDO PELA HANSENÍASE, COM ALTERAÇÕES VISUAIS: UM ESTUDO DE CASO e concordo que meus dados, bem como a minha imagem seja utilizada na realização da mesma.

Assinatura: ..... RG: .....

Apêndice B

Roteiro de Entrevista

1 – A VIDA DIÁRIA E SUA INTERAÇÃO COM O AMBIENTE

1.1 – A infância e a juventude

1.2 – A vida laboral

1.3 – O cotidiano: alimentação e hábitos de higiene

1.4 – As relações de dependência e independência

2 – AS INTERRELAÇÕES SOCIAIS

2.1 – Família

2.2 – Amizades

2.3 – Equipe e usuários

2.4 – Relacionamentos afetivos

2.5 – Religião e crenças

2.6 – O trabalho

3 – O PROCESSO DO ADOECIMENTO E O CONCEITO DE CURA

3.1 – O diagnóstico da doença

3.2 – O início do tratamento

3.3 – O conceito de cura

4 – OS ESTIGMAS DA HANSENÍASE E O AGRAVAMENTO DA DEFICIÊNCIA VISUAL

4.1 – Conceitos sobre hanseníase e lepra

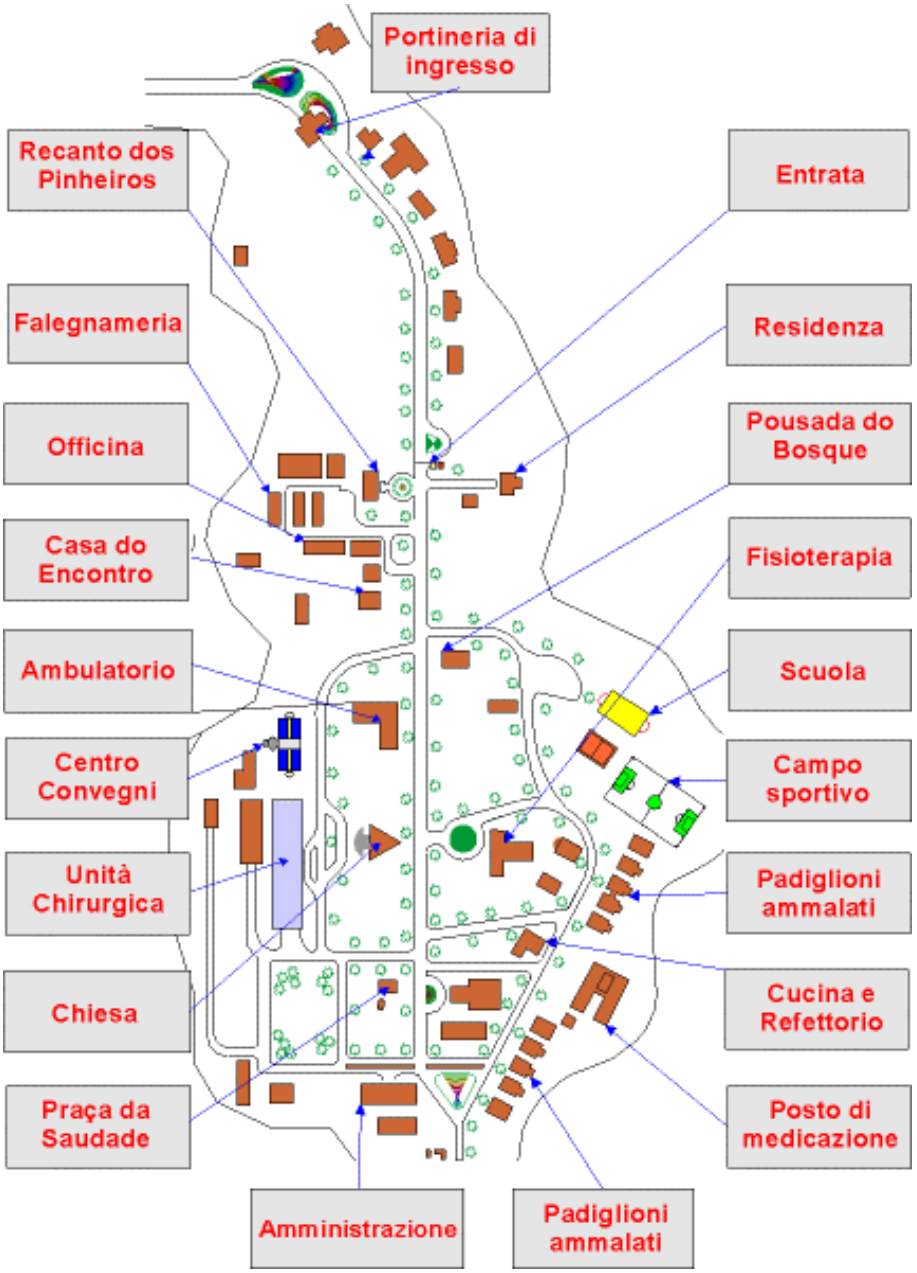
4.2 – Percepção da perda da visão

4.3 – Dificuldade para o atendimento especializado

ANEXOS

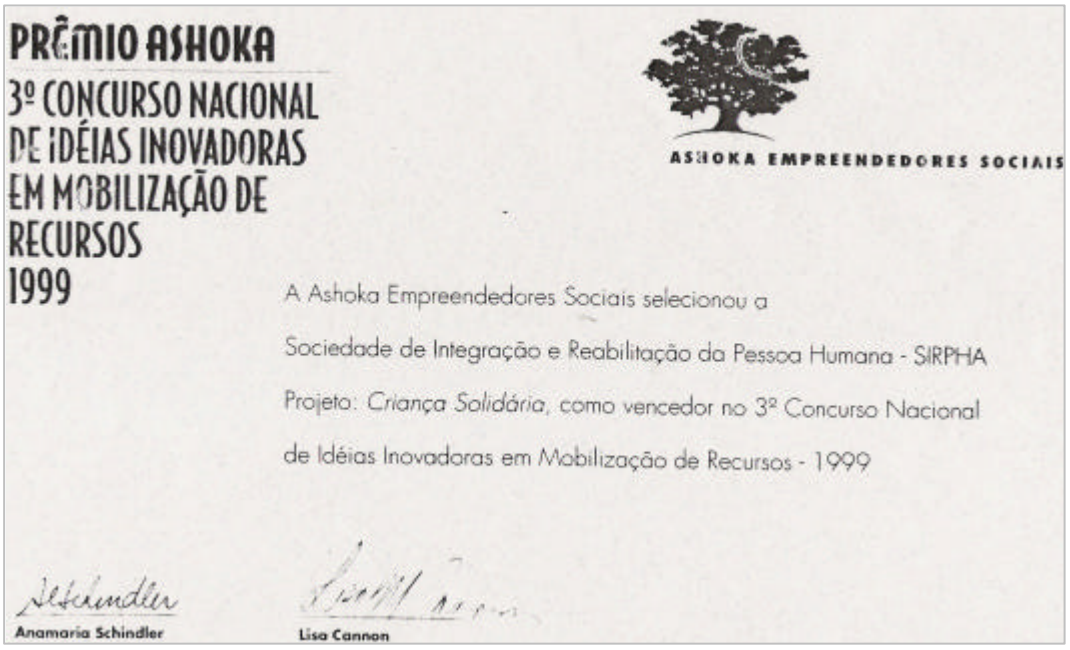
Anexo A

Planigrafia do Hospital São Julião



Anexo B

Certificado de Instituição Filantrópica



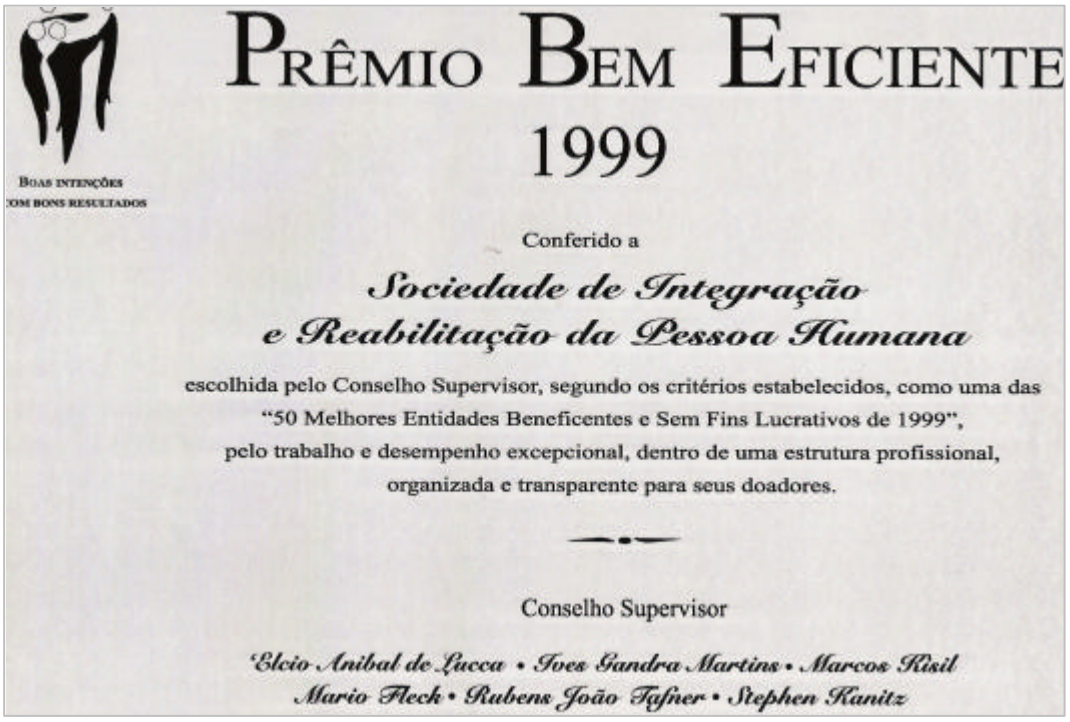
PRÊMIO ASHOKA
3º CONCURSO NACIONAL DE IDÉIAS INOVADORAS EM MOBILIZAÇÃO DE RECURSOS
1999

ASHOKA EMPREENDEDORES SOCIAIS

A Ashoka Empreendedores Sociais selecionou a
Sociedade de Integração e Reabilitação da Pessoa Humana - SIRPHA
Projeto: *Criança Solidária*, como vencedor no 3º Concurso Nacional
de Idéias Inovadoras em Mobilização de Recursos - 1999

Anamaria Schindler

Lisa Cannon



BOAS INTENÇÕES COM BONS RESULTADOS

PRÊMIO BEM EFICIENTE
1999

Conferido a

Sociedade de Integração e Reabilitação da Pessoa Humana

escolhida pelo Conselho Supervisor, segundo os critérios estabelecidos, como uma das "50 Melhores Entidades Beneficentes e Sem Fins Lucrativos de 1999", pelo trabalho e desempenho excepcional, dentro de uma estrutura profissional, organizada e transparente para seus doadores.

Conselho Supervisor

Elcio Anibal de Lucca • Ives Gandra Martins • Marcos Risil
Mario Fleck • Rubens João Tafner • Stephen Kanitz

FILANTROPIA
400
Sociedade de Integração e Reabilitação
da Pessoa Humana
Classificada como a 220ª maior entidade
beneficente do Brasil em 1999, de acordo
com a análise efetuada pela
Kanitz & Associados.
WWW.FILANTROPIA.ORG

Anexo C

Resultado da avaliação na Unidade de Reabilitação

AARH - HOSPITAL SÃO JULIÃO

Fisiot. T.S. + F.M. Esp. 55
07 021 03 8 et. 3 097

Unidade de reabilitação - Setor de Fisioterapia

I - Identificação

Data da Avaliação: 17/05/2005
Nome: Germinio Nogueira da Silva Idade: 70a Sexo: M (✓) F ( )
Data de nascimento: 15/11/34
Ocupação: Aposentado
Procedência: Campo Grande PQT: ( ) Sim ( ) Não Dominância: (✓) D ( ) E
Maior comprometimento: MMSS ( ) D ( ) E MMII ( ) D ( ) E

II - Exame Fisico

		D			E		
Olhos	Data	17/5/5			17/5/5		
	Parestesia	↓			↓		
	Paresia						
	Lagoftalmo						
	Pterigio						
Obs.: Pte portador de cegueira							
Face	Madarose	✓			✓		
	Desabamento do septo nasal	✓			✓		
	Fissura da mucosa nasal	/			/		
Obs.:							
Mão	Parestesia	✓			✓		
	Anidrose	/			/		
	Cicatrizes/queimaduras	/			/		
	Atrofias	/			/		
	Garra móvel	/			/		
	Garra fixa	/			/		
	Úlceras traumáticas	/			/		
	Reabsorção leve	/			/		
	Reabsorção intensa	/			/		
	Edema	/			/		
	Calosidade	/			/		
Pé	Parestesia	✓			✓		
	Pé caido	/			/		
	Reabsorção leve	/			/		
	Reabsorção intensa	/			/		
	Anidrose	✓			✓		
	Úlceras	/			/		
	Edema	✓			✓		
	Artelhos em garra	/			/		
	Calosidade	X			✓		
	Contraturas	/			/		
	Atrofia	/					
Testes Especiais		D			E		
	Data	17/5/5			17/5/5		
	Froment	N			N		
	Prova de descarga	*			*		

III -Cirurgias

Foi submetido a cirurgia de vesicula

IV - Comprometimento dos nervos periféricos - Palpação

		D			E		
Espessamento	**Data**	14/05/15			14/5/15		
	Nervo Radial	/			/		
	Nervo Radial Cutâneo	/			/		
	Nervo Ulnar	/			/		
	Nervo Mediano	/			/		
	Nervo fibular	/			/		
	Nervo Tibial Posterior	/			/		
	Nervo Sural	/			/		
	Nervo Auricular	/			/		

		D			E		
Sinal de Tínel	**Data**	14/5/15			14/5/15		
	Nervo Radial	/			/		
	Nervo Radial Cutâneo	/			/		
	Nervo Ulnar	/			/		
	Nervo Mediano	/			/		
	Nervo fibular	/			/		
	Nervo Tibial Posterior	/			/		
	Nervo Sural	/			/		
	Nervo Auricular	/			/		

V - Exame da Motilidade Passiva

		D			E		
Mão	**Data**	14/5/15			14/5/15		
	Oponência do polegar	L0			L0		
	Abdução do 5º Q	L0			L0		
	Posição Lumbrical	L0			L0		
	Extensão dos artelhos	L0			L0		
Carpo	Desvio Radial	L0			L0		
	Desvio Ulnar	L0			L0		
Pé	Flexão Dorsal	L0			L0		
	Flexão Plantar	L1			L1		
	Eversão	L3			L3		
	Inversão	L3			L3		

VI - Goniometria

Mão Direita: normal

QD	Segundo			Terceiro			Quarto			Quinto		
Interfalanges Prox												
Data												
A												
AA												
P												
Ângulo do 1° SP IMC												
A												
P												

Mão Esquerda normal

QE	Segundo			Terceiro			Quarto			Quinto		
Interfalanges Prox												
Data												
A												
AA												
P												
Ângulo do 1° SP IMC												
A												
P												

Pé Direito			Local	Pé Esquerdo		
Tornozelo Direito			normal	Tornozelo Esquerdo		
			Dorsoflexão			
			Data			
			A			
			P			
			Flexão Plantar			
			Data			
			A			
			P			

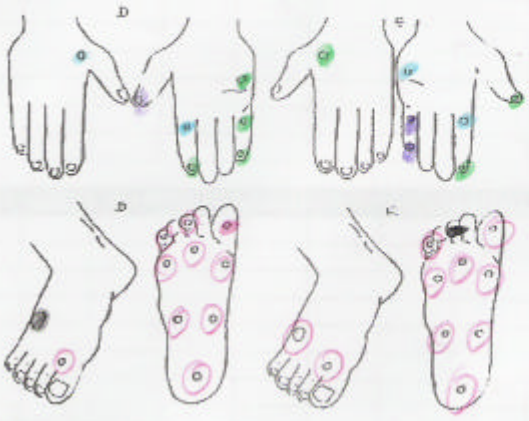
VII - Força Muscular

Inervação	Músculos	Mão D			Mão E		
	Data	14/5/15			14/5/15		
Ulnar (Intrísecos)	Adutor curto do polegar						
	Abdutor do 5° dedo						
	Lumbrical 4° dedo						
	Lumbrical 5° dedo						
	Interósseo 1° e 5°						
Ulnar (Extrínsecos)	Flexor superficial dos dedos						
	Flexor profundo 4° e 5° dedo						
	Flexor ulnar do carpo						
Mediano (Intrísecos)	Abdutor curto do polegar						
	Oponente do polegar						
	Lumbrical do 2° dedo						
	Lumbrical do 3° dedo						
Mediano (Extrínsecos)	Flexor radial do carpo						
	Flexor profundo 2° e 3° dedo						
	Flexor longo do polegar						
Radial	Extensor longo do polegar						
	Extensor ulnar do carpo						
	Extensor radial do carpo						
	Extensor comum dos dedos						
Inervação	**Músculos**	**Pé D**			**Pé E**		
Fibular	Tibial Anterior						
	Fibulares						
	Extensor longo do hálux						
	Extensor dos dedos						
	Intrísecos 1°						

VIII - Teste de Sensibilidade

Data: 17/05/2005

Ass. [illegible] confuso, exame realizado várias vezes.



Verde: Sensibilidade normal
Azul: Sensibilidade diminuída (mão e pé normal).
Roxo: Sensibilidade protetora diminuída (mão e pé)
Vermelho: Perda de sensibilidade protetora (mão) e as vezes para o pé
Laranja: Perda de sensibilidade protetora p/ o pé podendo sentir pressão.
Vermelho Aberto: Sensibilidade de pressão profunda.
Preto: Perda sensibilidade de pressão profunda.

Ass. do Responsável