

**UNIVERSIDADE DE TAUBATÉ**  
**Talitha Vieira Gonçalves Batista**

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO CORPO PARA  
PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE:**  
Processos Saúde/Doença

**Taubaté – SP**  
**2014**

**UNIVERSIDADE DE TAUBATÉ**  
**Talitha Vieira Gonçalves Batista**

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO CORPO PARA  
PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE:**  
Processos Saúde/Doença

Dissertação apresentada como requisito para obtenção do Título de Mestre pelo Programa de Pós-graduação em Desenvolvimento Humano: Formação, Políticas e Práticas Sociais da Universidade de Taubaté.

Área de Concentração: Desenvolvimento Humano, Políticas Sociais e Formação.

Orientadora: Profª Drª Maria Angela Boccara de Paula

**Taubaté – SP**  
**2014**

**TALITHA VIEIRA GONÇALVES BATISTA**

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO CORPO PARA PESSOAS  
ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE: Processos Saúde/Doença**

Dissertação apresentada como requisito para  
obtenção do Título de Mestre pelo Programa de  
Pós-graduação em Desenvolvimento Humano:  
Formação, Políticas e Práticas Sociais da  
Universidade de Taubaté.

Área de Concentração: Desenvolvimento  
Humano, Políticas Sociais e Formação.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Maria Angela Boccara de  
Paula

Data: \_\_\_\_\_

Resultado: \_\_\_\_\_

**BANCA EXAMINADORA**

Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Maria Angela Boccara de Paula

Universidade de Taubaté

Assinatura \_\_\_\_\_

Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Edna Maria Querido de Oliveira Chamon

Universidade de Taubaté

Assinatura \_\_\_\_\_

Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Renata Ferreira Takahashi

Universidade de São Paulo

Assinatura \_\_\_\_\_

*Dedico este estudo à minha mãe, Leonília Vieira de Souza – Lili, sempre presente em minha vida semeando palavras de sabedoria, confiança, solidariedade, respeito e amor.*

*Minha eterna gratidão e admiração.*

*Te amo "até depois que o mundo acabar".*

## AGRADECIMENTOS

*Ao meu marido, Paulo Rogério Batista, pela cumplicidade, confiança e amor.*

*À minha filha Helena, por compreender e respeitar inocentemente a minha ausência; e à minha pequena Alice que, apesar das dificuldades gestacionais, resolveu vir durante a dissertação e proporcionou um sentido a mais à minha vida.*

*Ao meu pai, Héilton Goulart Gonçalves, pelo exemplo de solidariedade, força e determinação.*

*Aos meus irmãos, Marianna e Pedro Paulo, pelo apoio constante.*

*Às minhas ajudantes em casa, Catarina e Rosana, por cuidarem das minhas preciosidades durante a minha ausência física e emocional.*

*À minha amiga, Carmen Silvia, pelo exemplo de sabedoria, humildade, amor e dedicação aos pacientes de hanseníase.*

*A todos os pacientes do grupo de autocuidado em hanseníase, pela sinceridade em compartilhar suas vivências, meu eterno agradecimento.*

*À coordenadora do MDH, Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Edna Chamon e aos demais professores, pelas reflexões, debates e ricas contribuições.*

*À Alessandra, secretária do MDH, pela disponibilidade, eficiência e carinho.*

*Aos funcionários da biblioteca de Letras/Serviço Social, por promoverem o acesso gratuito aos livros que integraram as referências desta dissertação.*

*E, finalmente, à minha orientadora, Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria Ângela Boccara, pelo incentivo e apoio desde o início do projeto.*

*O corpo é o testemunho mais imediato e palpável dos processos psíquicos negligenciados. Quando não é possível entender o apelo da alma o corpo a traduz. Quando a dor chega ao corpo, não há como negligenciá-la, ou prorrogar o cuidado que se faz necessário (WERRES, 2007).*

## RESUMO

A hanseníase constitui grave problema de Saúde Pública no Brasil. É uma doença crônica, causada pelo *Mycobacterium leprae*, cuja manifestação ocorre em células cutâneas e nervos periféricos. A característica principal da doença é o aparecimento de incapacidades físicas irreversíveis que podem evoluir para deformidades. Como forma de preveni-las, o Ministério da Saúde propõe ações educativas em autocuidado. No entanto, o ‘estar doente’ de hanseníase remete a desestruturas não somente físicas, mas também psíquicas e socioculturais, causadas, principalmente, pelas incapacidades e deformidades, pelo abalo da imagem corporal, pelo estigma, preconceitos, discriminações e exclusões causadas pela doença, que podem interferir na aderência ao autocuidado. O corpo deformado pela hanseníase possui significados construídos socialmente em um processo dinâmico, determinado por condições históricas e socioculturais e constituem o substrato sobre o qual os indivíduos formulam suas interpretações a respeito da doença e dão sentido às suas experiências e práticas. Assim, este estudo teve como objetivo identificar as RS do corpo para pessoas que tiveram hanseníase e que desenvolveram deformidades físicas. Para tanto, realizou-se pesquisa qualitativa com quinze pessoas cadastradas e em acompanhamento no Programa de Autocuidado em Hanseníase de um Ambulatório Regional de Especialidades de um Município do Vale do Paraíba Paulista. Como instrumentos foram utilizados formulário de identificação e entrevista semi-estruturada. Para análise dos dados, utilizou-se análise de conteúdo a partir da qual se destacaram duas unidades temáticas e seus respectivos subtemas: unidade temática 1: **Estigma (exclusão, lepra e sequelas)** e unidade temática 2: **Limitação do corpo (corpo improdutivo e corpo esquecido)**. Concluiu-se que praticamente todos os entrevistados simbolizaram uma RS negativa em torno do corpo, ancorada no corpo ‘leproso’, incapacitado e deformado. A referência a sentimentos de sofrimento, medo e vergonha, além da presença de dores e deformidades corporais foi marcante na maioria dos relatos. Compreendeu-se que a hanseníase gerou cicatrizes profundas nos entrevistados, pois o estigma permaneceu não somente no corpo, mas também na mente, no imaginário e na alma destas pessoas. Suas vidas sofreram grandes transformações devido às perdas que foram se efetivando ao longo dos anos. As transformações corporais, a rejeição e o abandono da família e dos amigos, a perda do emprego e da saúde, decorrentes da ameaça constante da reação hansênica, foram situações advindas da doença e que integraram o cotidiano de cada entrevistado. Em relação ao autocuidado, constatou-se uma dificuldade de aderência, uma vez que praticamente todos os entrevistados referiram somente a hidratação corporal como a forma mais utilizada de cuidado. Acredita-se que para que as pessoas acometidas pela hanseníase tenham maior aderência ao autocuidado, faz-se necessário que as ações e práticas educativas em saúde favoreçam a compreensão da doença e das possíveis modificações advindas da hanseníase, favorecendo um processo de ressignificação das RS, para que seja possível construir novos sentidos e significados da doença, do adoecer e do cuidar, empoderando-os a um autocuidado mais efetivo e consciente.

Palavras-chave: Hanseníase. Representação social. Imagem corporal. Autocuidado.

## ABSTRACT

The leprosy is a serious public health problem in Brazil. It is a chronic disease caused by *Mycobacterium leprae*, whose manifestation occurs in skin cells and peripheral nerves. The main feature of the disease is the appearance of irreversible physical disabilities that may progress to deformity. As a form to prevent them, the Ministry of Health proposes educational actions in self-care. However, the 'being ill' with leprosy refers not only physical deconstructed, but also psychological and sociocultural, caused mainly by the disabilities and deformities, harming the body image, by the stigma, prejudice, discrimination and exclusion all caused by the disease, that may interfere with adherence to self-care. The body deformed by leprosy has socially constructed meanings in a dynamic, determined by historical and socio-cultural conditions and how it sees the world, upon their interpretations about the disease and give meaning to their experiences and practices. Therefore, this study aimed to identify the RS body for people who had leprosy who developed physical deformities. It was performed qualitative research with fifteen people registered and monitored by the Program Self-Care Leprosy of a Regional Specialties Ambulatory, in a city of Vale do Paraíba Paulista. As a form of instruments for identification and semi-structured interviews were used. For data analysis, we used content analysis from which stood two thematic units and their respective subthemes: Thematic Unit 1: Stigma (exclusion, leprosy and sequels) and thematic unit 2: Limitation of the body (body and unproductive body forgotten). It was concluded that virtually all respondents symbolized a negative RS around the body, anchored in the body 'leper', disabled and deformed. The reference to feelings of grief, fear and shame, and the presence of pain and bodily deformities was remarkable in most reports. It was understood that leprosy caused deep scars on respondents, since the stigma remained not only in body but also in mind and souls of these people. Their lives have undergone major transformations due to losses that were effected it over the years. The body changes, rejection and abandonment from family and friends, loss of employment and health from the constant threat of leprosy reaction were situations arising from the disease and that integrated the daily life of each respondent. Base on self-care, it was found a higher difficulty acceptance; since almost all respondents reported only body hydration as the most widely used form of care. It is believed that for people affected by leprosy have greater adherence to self-care, it is necessary that the actions and health education actions promote understanding of the disease and the possible resulting changes leprosy, favoring a process of redefinition of RS, allowing to construct new meanings of disease, illness and the caring , empowering them to more effective, conscious self-care.

Keywords: Leprosy. Social representation. Body image. Self Care.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Estudos sobre hanseníase nas bases de dados Scielo, BVS, Capes e BDTD	57
Figura 2. Nuvem de palavras referente à unidade temática 1: Estigma	76
Figura 3. Nuvem de palavras referente à unidade temática 2: Limitação do corpo	118
Figura 4. RS do corpo para pessoas acometidas pela hanseníase	139

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Perfil Sociodemográfico dos entrevistados	68
Tabela 2. Perfil Clínico dos entrevistados	71

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Exercícios para o autocuidado em hanseníase

113

## LISTA DE NOMENCLATURAS

PQT	Poliquimioterapia
OMS	Organização Mundial da Saúde
PI	Prevenção de Incapacidades
RS	Representação Social
PEL	Plano de Eliminação
MS	Ministério da Saúde
IPL	Inspetoria da Profilaxia da Lepra
DPL	Departamento da Profilaxia da Lepra
DDS	Diamino-difenil-sulfona
SSESP	Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo
GEPRO	Grupo Especial de Desenvolvimento do Programa
CADAIS	Departamento de Assistência Integral à Saúde
CVE	Centro de Vigilância Epidemiológica
SES	Secretaria de Estado da Saúde
CIP	Coordenadoria dos Institutos de Pesquisa
CCD	Coordenadoria de Controle das Doenças
MORHAN	Movimento de Reintegração do Hanseniano
PB	Paucibacilar
MB	Multibacilar
HI	Hanseníase Indeterminada
HT	Hanseníase Tuberculóide
HD	Hanseníase Dimorfa
HW	Hanseníase Wirchowiana
ENH	Eritema Nodoso Hansênico
RFM	Rifampicina
CFZ	Clofazimina
PNCH	Programa Nacional de Controle da Hanseníase
UBS	Unidades Básicas de Saúde
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social

## SUMÁRIO

1	Introdução	14
1.1	Problema	16
1.2	Objetivos	17
1.2.1	Objetivo Geral	17
1.2.2	Objetivos Específicos	17
1.3	Delimitação do Estudo	17
1.4	Relevância do Estudo	17
1.5	Organização do Trabalho	18
2	Revisão da Literatura	19
2.1	Hanseníase	19
2.1.1	Contextualização histórica	19
2.1.2	Epidemiologia	23
2.1.3	Definição	24
2.1.4	Classificação	25
2.1.5	Diagnóstico	26
2.1.6	Repercussões físicas	27
2.1.7	Tratamento	30
2.2	Imagem corporal	33
2.2.1	Imagem corporal: um conceito multifacetado	34
2.2.2	A construção da imagem corporal e o desenvolvimento humano	37
2.3	As representações sociais	42
2.3.1	As representações sociais como campo estruturado: Moscovici e Jodelet	43
2.3.2	As representações sociais do corpo	51
2.4	Estado da arte	56
3	Proposição	60
4	Método	61
4.1	Tipo de Pesquisa	61
4.2	População / Amostra	61
4.3	Local de estudo	62

4.4 Instrumentos	63
4.4.1 Formulário de identificação	63
4.4.2 Entrevista semi-estruturada	63
4.5 Procedimentos para Coleta de Dados	64
4.6 Procedimentos para Análise de Dados	65
4.6.1 Análise de Conteúdo	65
5 Resultados	67
5.1 Perfil Sociodemográfico	68
5.2 Perfil Clínico	71
6 Discussão	74
6.1 Delineando as Temáticas	74
6.1.1 Unidade Temática 1: Estigma	76
6.1.2 Unidade Temática 2. Limitação do corpo	118
7 Considerações finais	136
Referências	139
Apêndices	159
Apêndice A - Ofício 001	160
Apêndice B - Termo de autorização da Instituição	161
Apêndice C - Formulário de identificação	162
Apêndice D – Entrevista	163
Apêndice E - Termo de consentimento livre e esclarecido	164
Anexos	165
Anexo A – Avaliação do grau de incapacidade	166
Anexo B – Protocolo CEP/UNITAU 233/12 - Autorização Comitê de Ética	167
Anexo C – Transcrição das entrevistas	168

## 1 INTRODUÇÃO

A hanseníase constitui um grave problema de Saúde Pública no Brasil. Atinge um grande número de pessoas, o que faz com que esta doença seja prioritária nas Políticas Públicas de Saúde, sendo pactuada nas três esferas do governo e no plano de aceleração do crescimento (PAC), uma vez que, quando não devidamente tratada, gera alto custo para o sistema de saúde e danos psicossociais a pessoas por ela acometida (LIRA et al., 2005; BAHIA; COSTA; VAN STRALEN, 2007; AMARAL; LANA, 2008).

É uma doença crônica, causada pelo *Mycobacterium leprae* e com características clínicas polimórficas (SAMPAIO; RIVITTI, 2001). Sua manifestação ocorre em células cutâneas e nervos periféricos. Nas células cutâneas, a manifestação se dá por lesões de pele sempre acompanhadas de diminuição e/ou perda de sensibilidade nas áreas dos nervos afetados, principalmente nos olhos, mãos e pés. As lesões nos nervos decorrem de processos inflamatórios dos nervos periféricos (neurites), causados tanto pela ação direta do bacilo nos nervos, como pela reação do organismo ao bacilo (BRASIL, 2010).

A característica principal da doença é o comprometimento dos nervos periféricos, que ocasiona o aparecimento de incapacidades físicas irreversíveis que podem evoluir para deformidades (BRASIL, 2002; BRASIL, 2008), fato que resulta em grande sofrimento que ultrapassa a dor, pois vinculados ao prejuízo físico, insere-se os impactos psíquico e sociocultural (BAIALARDI, 2007; MARTINS; OLIVEIRA; TORRES, 2008; BORENSTEIN et al., 2008).

O tratamento da hanseníase compreende a poliquimioterapia (PQT), avaliação de prevenção de incapacidades (PI) e atividades de educação em saúde, incluindo o autocuidado, que se refere ao aprendizado e posterior compromisso do paciente no cuidado com o próprio corpo, com o objetivo de prevenir o surgimento de novas incapacidades/deformidades (EIDT, 2004; BRASIL, 2008).

O corpo deformado pela hanseníase possui significados construídos socialmente em um processo dinâmico, determinado por condições históricas e socioculturais e constituem o substrato sobre o qual os indivíduos formulam suas interpretações a respeito da doença e dão sentido às suas experiências enquanto pessoas que desenvolveram deformidades físicas (LANGDON, 1995). Neste sentido, o corpo pode ser entendido como representante da

individualidade, mas igualmente concreto e contextualizado no meio, sendo, portanto, considerado um objeto de estudo relevante.

Assim, o estudo do corpo com base na teoria das RS torna-se importante, na medida em que esta assume um papel importante na elaboração de maneiras coletivas de ver e viver o corpo, difundindo modelos de pensamento e de comportamento a ele relacionados. Deste modo, a teoria das RS pode contribuir para se compreender o corpo para além da dimensão individual e psicológica, esclarecendo o papel do conhecimento compartilhado na valorização do corpo, na importância da beleza e da saúde e suas consequências para as pessoas (JODELET, 1994).

O ‘estar doente’ de hanseníase remete a desestruturações físicas, psíquicas e socioculturais, causadas, principalmente, pelas incapacidades e deformidades físicas, pelo abalo da imagem corporal, pelo estigma, preconceitos, discriminações e exclusões causadas pela doença, que podem interferir na aderência ao autocuidado (BAIALARDI, 2007; BORENSTEIN et al., 2008).

Neste sentido, acredita-se que para que o paciente tenha maior comprometimento no cuidado do próprio corpo, as ações educativas para o autocuidado não devem enfatizar apenas uma abordagem técnica do cuidado, uma vez que os profissionais devem considerar as necessidades individuais e também o conhecimento prévio da pessoa doente. As práticas educativas centradas especialmente nos aspectos técnicos, normativos e científicos pouco produzem mudanças de comportamento (GAZZINELLI et al., 2005).

Considerando que o autocuidado é essencial para minimizar ou prevenir consequências da hanseníase e que a aderência às orientações com o cuidado do próprio corpo demanda, além da informação, a internalização de conceitos que possam favorecer a compreensão das possíveis alterações na imagem corporal que a hanseníase pode causar, este estudo tem como objetivo identificar as RS do corpo para pessoas que tiveram hanseníase e que desenvolveram deformidades físicas.

Acredita-se que por meio desta identificação se possa auxiliar o indivíduo no reconhecimento de sua dor, de suas angústias, esperanças e perspectivas e, assim, agregar novos elementos nas ações educativas em autocuidado para a pessoa que teve hanseníase.

## 1.1 PROBLEMA

Sabe-se que a hanseníase provoca incapacidades e deformidades, interferindo na imagem corporal do paciente, além de gerar preconceitos, discriminações e exclusões sociais (EIDT, 2000; SAVASSI, 2010). Como forma de prevenir o avanço de incapacidades já instaladas e prevenir futuras incapacidades e deformidades, o Ministério da Saúde (MS), por meio do Programa de Controle da Hanseníase, propõe ações educativas em autocuidado, por meio de três manuais: “Autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés” (para usuários), “Eu me cuido e vivo melhor” (caderno de monitoramento do autocuidado para usuários) e “Guia de apoio para grupos de autocuidado em hanseníase” (para profissionais de saúde e usuários capacitados para atuar como coordenadores de grupos). No que diz respeito aos usuários, as estratégias de prevenção incluem uma série de cuidados técnicos e exercícios com enfoque predominantemente na face, em especial nos olhos e no nariz, nas mãos e nos pés, locais mais afetados pela hanseníase (BRASIL, 2010b).

Constata-se, portanto, que estas ações preventivas em autocuidado são pautadas exclusivamente na dimensão física do corpo, cuja abordagem ocorre por meio de técnicas criteriosamente pré-definidas, o que mostra uma abordagem de intervenção tecnicista.

Com bases nestes argumentos, surgiram alguns questionamentos: como o doente de hanseníase percebe seu corpo? A imagem corporal interfere na aderência ao autocuidado? É possível cuidar da parte do corpo que não se sente? As representações que a pessoa possui acerca do próprio corpo estruturam as práticas em autocuidado ou essas são determinadas pelas representações? Se as práticas em autocuidado não constituem uma expressão final das representações do corpo, mas essas representações constituem uma condição das práticas em autocuidado, torna-se necessário indagar quais elementos influenciam, determinam e/ou condicionam as ações e os modelos de pensamento do paciente com hanseníase.

Como forma de contribuir para uma compreensão mais totalitária da noção de corpo nas ações educativas em autocuidado, voltadas aos pacientes que tiveram hanseníase, este estudo se propõe a responder a seguinte questão: Quais são as RS do corpo para pessoas que tiveram hanseníase e que desenvolveram deformidades físicas?

## 1.2 OBJETIVOS

### 1.2.1 Objetivo Geral

Identificar as RS do corpo para pessoas que tiveram hanseníase e que desenvolveram deformidades físicas.

### 1.2.2 Objetivos Específicos

- Caracterizar o perfil sociodemográfico e de saúde das pessoas que tiveram hanseníase;
- Identificar como essas pessoas aderem ao autocuidado.
- Investigar se a imagem corporal interfere na aderência ao autocuidado.

## 1.3 DELIMITAÇÃO DO ESTUDO

A pesquisa teve como objetivo identificar as RS do corpo para pessoas que tiveram hanseníase e que desenvolveram deformidades físicas. Para tanto, fizeram parte do estudo quinze pessoas cadastradas e em acompanhamento no Programa de Autocuidado em Hanseníase de um Ambulatório Regional de Especialidades de um Município do Vale do Paraíba Paulista.

## 1.4 RELEVÂNCIA DO ESTUDO

Apesar da descoberta do tratamento e da cura e de todos os esforços em mudar a terminologia de ‘lepra’ para hanseníase, estudos realizados mostram que a hanseníase possui estreita relação com uma RS do corpo ‘leproso’ (OLIVEIRA et al., 2003; SILVEIRA; SILVA, 2006; MELLAGI; MONTEIRO, 2009; ROCHA et al., 2011). Esta estigmatização, juntamente com a desestruturação da imagem corporal, podem ser algumas das causas da não aderência deste paciente ao autocuidado.

Como psicóloga voluntária de um Programa de Hanseníase de um Ambulatório Regional de Especialidades de um Município do Vale do Paraíba Paulista, pude observar, em minha prática profissional, dificuldades dos pacientes em aderir ao autocuidado, fato que, infere-se que sejam decorrentes, dentre outros motivos, da desestruturação da imagem corporal e do estigma advindo das RS do corpo ‘leproso’, incapacitado e deformado.

Diante destas considerações, acredita-se que este trabalho pode contribuir na aderência do paciente ao cuidado do próprio corpo, ao agregar novos conceitos sobre seu corpo às ações educativas do autocuidado. Espera-se que estes novos conhecimentos favoreçam a equipe de saúde um olhar integral do indivíduo com hanseníase, ao preocupar-se não apenas com o cuidar/educar técnico, mas acima de tudo, atentando às dimensões psíquicas e socioculturais do cuidado na hanseníase.

## 1.5 ORGANIZAÇÃO DO TRABALHO

O trabalho apresentou sete capítulos. Primeiramente, na Introdução, foi realizada uma reflexão sobre as desestruturações ocasionadas pela hanseníase que podem interferir na aderência ao autocuidado.

No segundo capítulo, foi realizada uma revisão bibliográfica, na qual, primeiramente, se enfatizou um levantamento sobre a Hanseníase: sua contextualização histórica; epidemiologia; implicações físicas, psíquicas e socioculturais aos pacientes desta doença; e as estratégias em autocuidado na prevenção de incapacidades. O segundo subitem da revisão bibliográfica será acerca da imagem corporal. No terceiro subitem será elucidada a Teoria das RS e as RS do corpo. O quarto subitem será realizado o estado da arte, por meio do qual se buscou teses, dissertações e artigos científicos relacionados à hanseníase, especialmente, estudos voltados à RS do corpo na hanseníase.

O terceiro capítulo foi sobre a proposição da pesquisa. O quarto capítulo explanou a metodologia utilizada para se compreender as RS do corpo na hanseníase. No quinto capítulo, foram apresentados os resultados da pesquisa. No sexto capítulo foram realizadas as discussões pertinentes à pesquisa. E, no sétimo capítulo foram realizadas as conclusões e no oitavo capítulo as considerações finais deste estudo.

## **2 REVISÃO DA LITERATURA**

### **2.1 HANSENÍASE**

#### **2.1.1 Contextualização Histórica**

De acordo com Yamanouchi et al. (1993), os primeiros casos de hanseníase foram notificados no ano de 1600, na cidade do Rio de Janeiro. De acordo com Monteiro (1987), no Rio de Janeiro, durante o século XVII, já existiam vários doentes de hanseníase.

No século XVIII, com o crescimento da endemia, a ‘lepra’ (como denominada na época) tornou-se uma doença bastante preocupante para as autoridades locais e entidades filantrópicas. Desta preocupação, surgem as Sociedades Protetoras dos Lázaros, destacando-se, neste contexto, a Santa Casa de Misericórdia (MARZLIAK et al., 2008).

No final do século XVIII e início do século XIX, surgem os primeiros hospitais destinados aos ‘leprosos’. O primeiro Hospital de Lázaros foi fundado em 1713, na cidade de Recife. Em 1740, no Rio de Janeiro; em 1771 em Minas Gerais; em 1787 na Bahia; e em 1796 em Pernambuco. A construção desses hospitais tornou-se viável por meio de doações de terras e de materiais de construção por religiosos e pela sociedade civil (MONTEIRO, 1987; GARCIA, 2001; MARZLIAK et al., 2008).

Embora se observasse durante os primeiros séculos da colonização o alastramento da doença nas principais cidades brasileiras, o mesmo não aconteceu em São Paulo, onde não se teve conhecimento da ‘lepra’ antes do século XVIII. Esse fato pode ser atribuído às características da região na época, que por ter sido desenvolvida no planalto, tornou-se um local de difícil acesso e isolado do litoral pela Serra do Mar. Portanto, até meados do século XVIII, São Paulo não oferecia condições para a propagação da doença, situação esta que se modificou com o ciclo do ouro. Documentos mostram que os primeiros casos de ‘lepra’ registrados em São Paulo ocorreram por volta de 1765 e foi somente em 1802 que a cidade de São Paulo teve o seu primeiro hospital destinado aos ‘leprosos’ (MONTEIRO, 1987; MARZLIAK et al., 2008). Destaca-se no Estado de São Paulo, a região do Vale do Paraíba, que devido a riqueza agrícola e por ser caminho de ligação entre São Paulo e Rio de Janeiro, possuía grande incidência da doença (MONTEIRO, 1987).

Devido a alta prevalência da ‘lepra’, em outubro de 1897 foi promovida em Berlim a 1ª Conferência Internacional de Leprologia, considerada como um marco do modelo isolacionista. A partir desta Conferência, confirmou-se o bacilo de Hansen como agente etiológico causador da doença, o que acarretou no esvaecimento da ideia de hereditariedade, ao se comprovar o caráter infectocontagioso da doença. Esta comprovação fez surgir o isolamento do doente, pois a partir daí, ‘era necessário extinguir o mal’, incentivando, dessa forma, a adoção de um modelo de tratamento baseado na restrição da liberdade em grandes instituições de isolamento (MATOS; FORNAZARI, 2005; SAVASSI, 2010).

No Brasil, o isolamento compulsório se deu em 1933, obrigando os doentes de ‘lepra’ ao confinamento em 101 colônias, distribuídas pelo país. Vale destacar que o objetivo primordial destas instituições era a proteção da população ‘sadia’, caracterizando-se pela exclusão dos ‘leprosos’, considerados uma ameaça à saúde coletiva.

Nos primeiros anos do século XX, houve o crescimento de inúmeros asilos no interior do Estado de São Paulo: Sorocaba, Rio Claro, Itapetininga, Jundiaí, Tatuí, Angatuba, Guareí, Amparo, Casa Branca, Bebedouro, Descalvado, Jaboticabal. Na década de 20, Avaré, Bauru, Capão Bonito, Espírito Santo do Pinhal, Guaratinguetá, Limeira, Mogi-Mirim, Pirassununga, São João da Boa Vista, São Manoel do Paraíso, São Miguel Arcanjo, Santa Rita do Passa Quatro. Posteriormente foram inaugurados asilos-colônia em: Itu, o Pirapitingui (1932); em Bauru, o Aimorés (1931); em Casa Branca, o Cocais (1932); em Gopouva, o Padre Bento (1928). Nestes, os doentes permaneciam abrigados, o que não significava, obrigatoriamente, que dispusessem de assistência e tratamento médico. De forma geral, os asilos possuíam instalações precárias e uma má alimentação decorrentes, normalmente, de problemas financeiros. Os doentes asilados possuíam liberdade de locomoção e com frequência saíam para pedir esmolas, sendo essa uma forma de garantia da subsistência. Vale destacar que o objetivo primordial dos asilos era a proteção da população considerada sadia, caracterizando-se pela exclusão dos ‘leprosos’ os quais eram considerados uma ameaça à saúde coletiva (MONTEIRO, 1987; MARZLIAK et al., 2008).

Em 1909 aconteceu a 2ª Conferência Internacional de Lepra, na cidade de Bergen na Noruega, presidida por Hansen, ratificando o isolamento como método a ser indicado e utilizado como tratamento da ‘lepra’ (SAVASSI, 2010).

Em 1923 aconteceu a 3ª Conferência Internacional de Lepra, em Estrasburgo na França, na qual discutiu-se um modelo de profilaxia menos rigorosa, reconhecendo que onde a ‘lepra’

não fosse endêmica, o isolamento de ‘modelo norueguês’ não era fundamental; já em regiões endêmicas, o isolamento deveria ser recomendado, porém, desde que fosse realizado de modo humanitário e que se mantivesse, quando possível, o doente próximo à sua família para que fosse evitado a quebra de laços afetivos (SAVASSI, 2010).

Neste mesmo ano, no Brasil, o Decreto Federal 16.300 de 31 de dezembro, artigo 445, inciso X, do Regulamento do Departamento Nacional de Saúde Pública, respaldou o isolamento compulsório dos doentes em asilos-colônia. A partir desta data, as autoridades eram obrigadas notificar ao Estado os pacientes contaminados, assim como os médicos deveriam acionar as autoridades sanitárias, ficando proibidos de tratar os pacientes nos consultórios. Neste momento, o doente internado era proibido de sair dos asilos. Esse ato de segregação formou, no decorrer da história, uma sociedade marginalizada e com legislação própria (MONTEIRO, 1987).

Em 1930, para o controle da endemia no Estado, foram pregadas medidas de centralização e uniformização dos serviços de profilaxia. Estes foram legados à Inspetoria da Profilaxia da Lepra (IPL), primeiro órgão federal destinado ao controle da doença. Em 1935, esta Inspetoria foi desligada do Serviço Sanitário, surgindo o Departamento da Profilaxia da Lepra (DPL), que apesar de subordinado à Secretaria da Educação e Saúde Pública tinha poder absoluto diante da situação (MARZLIAK et al., 2008;).

Em 1947, houve uma mudança na terapia aos ‘leprosos’ com o início da aplicação da diamino-difenil-sulfona (DDS) aos doentes. O uso da sulfona na Dermatologia Sanitária delimitou dois períodos na história da hanseníase. A DDS controlava a manifestação do bacilo de Hansen, o que permitiu a extinção das internações compulsórias (YAMANOUCHI et al., 1993). Esse foi um grande avanço na assistência aos ‘leprosos’, contudo, não garantiu uma reintegração social.

Em 1953, no VI Congresso Internacional de Leprologia em Madrid, foram traçadas novas diretrizes para as ações de controle, como tratamento ambulatorial, internação seletiva, estímulo à pesquisa e assistência social aos doentes e familiares (MARZLIAK et al., 2008).

Em 1962, o Decreto Federal 962 levou ao fechamento do DPL e à abolição do isolamento compulsório. Com a extinção da DPL, as atribuições passaram para a Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária do Instituto de Saúde da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. O tratamento poderia, então, ser realizado em centros de Saúde integrados ou em Hospitais da rede, contudo, após décadas de segregação, muitos pacientes preferiram continuar

nos asilos, muitas vezes, por não terem para onde voltar (MONTEIRO, 1987; MARZLIAK et al., 2008).

Segundo Opromolla (2002), no final da década de 60, o professor Rotberg iniciou uma luta para mudar o nome 'lepra' para hanseníase, considerando que o termo 'lepra' causava repulsa, o que dificultava a educação em Saúde.

Em reunião da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo (SSESP), realizada em Bauru nos dias 12 e 13 de março de 1976, os participantes, reconhecendo a existência de barreiras culturais que agravavam o problema social e psicológico do 'leproso' e seus familiares, o que dificultavam as medidas de tratamento e de prevenção da doença, recomendaram, entre outras medidas, que se introduzisse uma nova terminologia, em plano nacional, como passo inicial para uma possível desestigmatização. Essa recomendação foi referendada pela Conferência Nacional para Avaliação da Política de Controle da Hanseníase realizada nesse mesmo mês em Brasília. No entanto, foi somente em 1995 que a nova nomenclatura tornou-se oficial na administração pública, assinada por lei pelo Presidente da República Fernando Henrique Cardoso e pelo Ministro da Saúde Professor Dr. Adib Jatene, eliminando, então, a palavra 'lepra' dos documentos oficiais relacionados à Saúde (OPROMOLLA, 2002).

Assim, o MS aboliu oficialmente o uso da palavra lepra, que passou a ser designada como hanseníase, fato legalizado pela Lei nº 9.010 de 29/03/1995. Iniciaram-se pelo PCNH, posteriormente, já na década de 80, campanhas de divulgação por meio de propagandas na TV, rádio, cartazes, panfletos e cartilhas, visando disseminar o conhecimento acerca da doença, bem como sua prevenção e forma de tratamento (KELLY-SANTOS et al., 2009).

Após várias gestões e reformas administrativas na SSESP com a instalação do SUS, a Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária ficou restrita ao Serviço de Referência em Hanseníase para a área metropolitana (antiga Seção de Elucidação e Diagnóstico). Assim, suas antigas atribuições passaram a ser absorvidas, em parte, pelo Grupo Especial de Desenvolvimento do Programa (GEPRO) de Hanseníase do Centro de Apoio ao Desenvolvimento de Assistência Integral a Saúde (CADAIS) da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo. Após alguns anos, o CADAIS os GEPROs foram extintos. A Hanseníase passou, então, a ser gerenciada como Programa (responsável pelas ações de controle) e como Divisão Técnica (responsável pela Vigilância Epidemiológica) na nova estrutura do Centro de Vigilância Epidemiológica (CVE) da Coordenadoria dos Institutos de Pesquisa (CIP). Posteriormente, a CIP

deu lugar à Coordenadoria de Controle das Doenças (CCD) e o CVE permaneceu subordinado a essa instância. Hoje, a Hanseníase está inserida no CVE como Divisão Técnica, responsável tanto pelas ações do Programa de Controle da Hanseníase, assim como pela Vigilância Epidemiológica da doença (MARZLIAK et al., 2008).

Em 1981 foi fundado o Movimento de Reintegração do Hanseniano (MORHAN), com o objetivo de reintegrar socialmente a pessoa com diagnóstico de hanseníase (MARZLIAK et al., 2008).

Em 1988, a nova abordagem para o controle da hanseníase, utilizando a poliquimioterapia (PQT), resultou, para fins de tratamento, na classificação da hanseníase em Multibacilar (MB) e Paucibacilar (PB), sendo consideradas as formas Dimorfa (HD) e Virchowiana (HV) como Multibacilar e Indeterminada (HI) e Tuberculóide (HT) como Paucibacilar (ANDRADE, 2006).

Em 1991, a Organização Mundial da Saúde (OMS), em sua Assembleia em Genebra, adotou a resolução para eliminação da hanseníase como problema de saúde pública mundial, o que significa taxas de detecção abaixo de um caso para cada 10.000 habitantes (SAVASSI, 2010).

### **2.1.2 Epidemiologia**

O Programa Nacional de Hanseníase visa eliminar a hanseníase como problema de Saúde Pública no Brasil, atingindo uma taxa de prevalência menor que um caso por dez mil habitantes. Dados mostram redução da taxa de prevalência da doença, porém, a meta de eliminação ainda não foi atingida. De 2000 a 2010 o coeficiente de prevalência da hanseníase no Brasil reduziu de 4,71/10.000 em 2000, para 1,56 em 2010 e a prevalência de detecção (indicador de transmissibilidade da doença) reduziu de muito alto para alto: 2,54/10.000 em 2000 e 1,82/10.000 em 2010. Em 2011, observou-se que o coeficiente de prevalência reduziu para 1,24 casos por 10 mil habitantes. No entanto, o coeficiente geral de detecção manteve o alto nível de endemicidade, apesar de ter apresentado uma redução para 1,58/10.000 habitantes (BRASIL, 2012).

Devido à grande variação do coeficiente de prevalência nas várias regiões do Brasil, a situação epidemiológica da hanseníase no país é considerada heterogênea. Em 2011, a região

norte foi a que apresentou o maior coeficiente, com 3,28/10.000, a região centro-oeste apresentou 3,15/10.000, em seguida o nordeste com 1,56/10.000, o sudeste 0,56/10.000 e o sul 0,46/10.000. Contudo, os coeficientes de detecção continuam elevados em todas as regiões (BRASIL, 2011).

De acordo com a literatura, a presença da hanseníase em crianças menores de quinze anos é utilizada como um indicador do nível de transmissão da hanseníase. A prevalência da doença em crianças menores de quinze anos é maior em países endêmicos, o que revela a persistência na transmissão do bacilo e as dificuldades dos programas de saúde para um controle efetivo da doença (PORTAL DA SAÚDE, 2012).

No Brasil, em 2011, houve um número de 2.420 casos novos de hanseníase em menores de quinze, sendo este número um correspondente ao coeficiente de 5,22/10.000 habitantes considerado muito alto pelo Ministério da Saúde. Neste mesmo ano, o coeficiente de prevalência de hanseníase em menores de quinze anos foi de 1,54/10.000 habitantes, classificado como nível médio segundo o Ministério da Saúde. O coeficiente de detecção de casos de hanseníase nesta faixa etária, neste mesmo período, foi de 1,76/10.000 habitantes, considerado como um alto nível de endemicidade (BRASIL, 2012b).

### **2.1.3 Definição**

A hanseníase é uma doença causada pelo *Mycobacterium leprae* ou bacilo de Hansen, um bacilo álcool-ácido resistente e gram-positivo, em forma de bastonete. É um parasita intracelular, sendo a única espécie de micobactéria que infecta nervos periféricos, especificamente as células de Schwann. O *Mycobacterium leprae* se instala no organismo da pessoa infectada e se multiplica. O tempo de multiplicação do bacilo ocorre, em média, de 11 a 16 dias. O bacilo possui alta infectividade e baixa patogenicidade, isto é, ele infecta várias pessoas, mas poucas chegam a adoecer (BRASIL, 2002; BRASIL, 2008).

O homem é considerado a única fonte de infecção do bacilo. O contágio ocorre por meio de uma pessoa portadora do bacilo na forma infectante denominada multibacilar, que elimina o bacilo pelas vias aéreas superiores e contagia pessoas susceptíveis. O aparecimento da doença na pessoa infectada e suas diferentes manifestações clínicas dependem da relação parasita/hospedeiro e pode ocorrer após um período de incubação de dois a cinco anos. Dentre as

peças que adoeceem, o grau de imunidade varia e determina a evolução da doença (BRASIL, 2002).

Segundo a literatura, 90% da população possui defesa natural contra o bacilo de Hansen e sabe-se que a susceptibilidade ao bacilo tem influência genética. Dentre as pessoas que adoeceem, algumas apresentam resistência ao bacilo e constituem os casos PB, que em decorrência da baixa carga bacilar, não são considerados fontes de transmissão da doença. Já um número menor de pessoas não possui resistência ao bacilo, o qual se multiplica no organismo e é eliminado ao meio externo, podendo, desta forma, infectar outras pessoas. Estas pessoas constituem os casos MB, que se referem à fonte de infecção e manutenção da cadeia epidemiológica da doença (BRASIL, 2002; BRASIL, 2008).

#### **2.1.4 Classificação**

A classificação de Madri propõe quatro tipos diferentes de hanseníase em suas formas clínicas, são elas: Indeterminada (HI), Tuberculóide (HT), Dimorfa (HD) e Virchowiana (HV). A Hanseníase HI caracteriza-se por manchas hipocrômicas, planas e de bordas imprecisas, únicas ou múltiplas. Apresentam alterações de sensibilidade cutânea inicialmente térmica; possui baciloscopia negativa e sem comprometimento dos troncos nervosos (BRASIL, 2001).

A HT surge, na maioria das vezes, da HI não tratada. As lesões normalmente não aumentam e limitam-se às áreas das manchas iniciais. As alterações de sensibilidade térmica, dolorosa e tátil são bem nítidas, podendo apresentar queda de pelos (alopecia) e diminuição ou ausência de sudorese. O comprometimento dos troncos nervosos é precoce e assimétrico, podendo, muitas vezes, ser a única manifestação clínica da doença (BRASIL, 2001).

A HD surge em pessoas portadoras da HI com resistência imunológica superior àqueles que desenvolvem HV. Possuem forma clinicamente instável, pois oscilam entre as manifestações da forma Tuberculóide e da forma Virchowiana. As lesões são infiltradas, muitas vezes de coloração ferruginosa, denominadas de ‘queijo suíço’, apresentando-se de forma anular, com borda interna nítida e externa apagada, podendo ser simétricas ou assimétricas (BRASIL, 2001; TALHARI et al., 2006). Representa o espectro intermediário da hanseníase caracterizada pela instabilidade imunológica, o que faz com que haja grande variação em suas manifestações clínicas (ARAÚJO, 2003).

A HV advém da HI, na qual o doente possui baixa resistência e imunidade celular deprimida ao *M. leprae* (OPROMOLLA, 2000). As lesões da pele podem ser eritematosas, infiltradas, com limites imprecisos, brilhantes e de distribuição simétrica. Pode haver infiltração da face e de pavilhões auriculares, com perda de cílios e supercílios (madarose). Ocorre alteração de sensibilidade das lesões de pele e comprometimento dos troncos nervosos, porém não tão marcantes e precoces como na HT. Os nervos mais acometidos são o ulnar, o mediano, o fibular e o tibial posterior (OPROMOLLA, 2000; TALHARI et al., 2006). Pode manifestar-se de forma sistematizada, principalmente nos episódios reacionais, comprometendo vísceras importantes tais como olhos, testículos e rins (BRASIL, 2001).

Para fins de tratamento, a OMS divide os pacientes em PB e MB. Os PB são os doentes nas formas clínicas indeterminada ou tuberculóide, que abrigam um número pequeno de bacilos (insuficientes para infectar outras pessoas), possuem baciloscopia negativa e apresentam menos de cinco lesões de pele e ou apenas um tronco nervoso acometido. Os MB são a forma contagiosa da hanseníase e correspondem as formas clínicas dimorfa ou virchowiana. Abrigam um grande número de bacilos, possuem baciloscopia positiva e apresentam mais de cinco lesões de pele e/ou mais de um tronco nervoso acometido (VIEIRA et al., 2008).

### **2.1.5 Diagnóstico**

É considerado um caso de hanseníase a pessoa que apresenta um ou mais sinais e sintomas característicos da doença, tais como: lesões de pele, com alteração de sensibilidade; espessamento neural com acompanhado de alteração de sensibilidade; e baciloscopia positiva para *Mycobacterium leprae*, com ou sem história epidemiológica (BRASIL, 2001). Torna-se importante salientar que na hanseníase, as lesões de pele sempre apresentam alteração de sensibilidade. Esta é uma característica que as diferencia das lesões de pele decorrentes de outras doenças dermatológicas (BRASIL, 2002).

O diagnóstico diferencial se faz necessário na diferenciação de outras doenças dermatológicas e neurológicas com sinais e sintomas semelhantes aos da hanseníase. Uma vez diagnosticado, o caso de hanseníase deve ser classificado, operacionalmente, para fins de tratamento. Esta classificação também é feita com base nos sinais e sintomas da doença: os PB com menos de cinco lesões de pele e/ou apenas um tronco nervoso acometido e os MB com mais

de cinco lesões de pele e/ou mais de um tronco nervoso acometido. A classificação operacional do paciente em PB ou MB é importante para que seja definido o esquema de tratamento quimioterápico adequado (BRASIL, 2001; VIEIRA et al., 2008).

Além do diagnóstico diferencial, há o diagnóstico clínico, realizado por meio da anamnese e exame dermato-neurológico do paciente e, quando necessário, realizam-se exames laboratoriais complementares, tais como baciloscopia e biópsia de pele. Na anamnese buscam-se informações sobre a história clínica do paciente, isto é, sobre a presença de sinais e sintomas dermato-neurológicos característicos da doença e sobre a sua história epidemiológica (fonte de infecção). Na avaliação dermatológica identificam-se lesões de pele com alteração de sensibilidade e na avaliação neurológica identificam-se neurites, incapacidades e deformidades (BRASIL, 2001; BRASIL, 2002).

O Diagnóstico laboratorial é realizado por meio da baciloscopia, exame microscópico onde se observa o *Mycobacterium leprae*. A baciloscopia de pele (esfregaço intradérmico colhidos nos lóbulos da orelha, cotovelos e lesões suspeitas) deve ser utilizada como exame complementar para a classificação dos casos em PB ou MB. A baciloscopia positiva classifica o caso como MB, independentemente do número de lesões e a baciloscopia negativa não exclui o diagnóstico da doença, pois nem sempre ele é capaz de identificar o agente causador (BRASIL, 2002; BRASIL, 2009).

### **2.1.6 Repercussões Físicas**

As alterações de pele manifestam com diminuição e/ou perda de sensibilidade nas áreas dos nervos afetados, principalmente nos olhos, mãos e pés, em decorrência do acometimento dos ramos periféricos cutâneos (BRASIL, 2010).

Os principais sinais e sintomas dermatológicos da hanseníase são:

- Manchas esbranquiçadas (hipocrômicas), acastanhadas ou avermelhadas, com alterações de sensibilidade;
- Pápulas: lesões sólidas, com elevação superficial e circunscrita;
- Infiltrações: alteração na espessura da pele, de forma difusa;
- Tubérculos – lesão sólida, elevada (caroços externos);

- Nódulos – lesão sólida, mais palpável que visível (caroços internos) e, normalmente sem sintomas;
- Diminuição ou queda de pelos localizada ou difusa, especialmente sobrancelhas;
- Falta ou ausência de sudorese no local (pele ressecada);
- Edema de mãos e pés;
- Febre e artralgia;
- Entupimento, feridas e ressecamento do nariz;
- Nódulos eritematosos dolorosos;
- Mal estar geral;
- Ressecamento dos olhos;

Outra forma de manifestação da doença são as lesões nos nervos periféricos. Essas lesões são decorrentes de processos inflamatórios dos nervos periféricos (neurites), causados tanto pela ação direta do bacilo nos nervos, como pela reação do organismo ao bacilo (BRASIL, 2010). Os principais sintomas são:

- Dor e/ou espessamento de nervos periféricos;
- Diminuição e/ou perda de sensibilidade nas áreas inervadas por esses nervos, principalmente nos olhos, nas mãos e nos pés;
- Diminuição e/ou perda de força nos músculos inervados por estes nervos, principalmente nos membros superiores e inferiores e por vezes, pálpebras.

A neurite, geralmente, é um processo agudo acompanhado de dor intensa e de edema. Inicialmente, não há evidência de comprometimento funcional do nervo, mas, frequentemente, a neurite se torna crônica, com diminuição e/ou perda de sensibilidade, causando dormência e diminuição e/ou perda da força muscular, provocando fraqueza, paralisia e atrofia dos músculos inervados pelos nervos comprometidos. Porém, alguns casos apresentam espessamento de nervos periféricos, alterações de sensibilidade e alterações motoras sem sintomas agudos de dor, conhecidos como neurite silenciosa (BRASIL, 2010).

As incapacidades quando instaladas são classificadas, de acordo com o Ministério da Saúde (MS), em Grau I e Grau II. O Grau I refere-se à perda da sensibilidade protetora, tanto ocular como nos membros superiores e inferiores. O Grau II, em relação ao olho, pode apresentar

lagofalmo e/ou ectrópio, triquíase, opacidade corneana central, acuidade visual menor que 0,1 ou não conta dedos a 6m. Na mão, pode apresentar lesões tróficas e/ou lesões traumáticas, garras, reabsorção ou mão caída. E, nos pés, pode apresentar lesões tróficas e/ou traumáticas, garras, reabsorção, pé caído e contraturas do tornozelo (BRASIL, 2008b).

Antes do diagnóstico, durante o tratamento ou após a alta por cura, o paciente de hanseníase poderá apresentar reações hansênicas, que são manifestações do sistema imunológico frente ao bacilo, acarretando exacerbação e aparecimento de novas lesões na pele, comprometimento de nervos periféricos (neurite), nódulos subcutâneos dolorosos acompanhados ou não de febre, dores articulares, mal estar generalizado, irite e iridociclite e mãos e pés reacionais, entre outros (BRASIL, 2008). Tal situação requer complementação no tratamento com corticosteróide e analgésicos potentes, atendimento de Prevenção de Incapacidades (PI) desde técnicas simples à utilização de referências mais complexas como reabilitação física, com cirurgias de descompressão de nervos e reparadoras, adaptação e confecções de calçados e curativos.

As reações hansênicas são as principais causas de lesões dos nervos e de incapacidades provocadas pela hanseníase. Há dois tipos de reações hansênicas que devem ser diagnosticados para se iniciar imediatamente o tratamento, com o intuito de prevenir as prováveis incapacidades.

A reação tipo I, denominada também de reação reversa, é causada pelo aumento da atividade do sistema imunológico que ‘luta’ contra o bacilo da hanseníase ou contra bacilos mortos. Isto conduz à instalação de um processo inflamatório agudo nos locais onde existem bacilos de hanseníase no corpo, principalmente na pele e nos nervos. Tanto pessoas com hanseníase PB como com hanseníase MB podem ter a reação tipo I. A característica clínica mais comum da reação do tipo I é a inflamação das lesões de pele, com edema, eritema e calor; estas normalmente não são dolorosas. Pode haver edema de membros ou de face. A hipersensibilidade dos nervos e a perda de função são características importantes. Os músculos envolvidos no fechamento das pálpebras podem ser afetados, mas o olho especificamente não é afetado pela reação tipo I (BRASIL, 2002).

A reação tipo II, também chamada Eritema Nodoso Hansênico (ENH), ocorre quando um grande número de bacilos da hanseníase é morto e gradualmente decomposto. As proteínas dos bacilos mortos provocam uma reação alérgica. Uma vez que estas proteínas estão na corrente circulatória, a reação tipo II poderá envolver todo o corpo, causando sintomas generalizados.

Somente os pacientes MB têm reação tipo II. Esta se caracteriza pela presença de caroços (nódulos) subcutâneos e processo inflamatório, sendo que esses nódulos são dolorosos e avermelhados. Além disso, a hipersensibilidade ao toque nos nódulos é importante sinal clínico do ENH (BRASIL, 2002). O fenômeno de Lúcio é a forma de reação menos comum dos episódios reacionais e inclui-se na reação tipo II. Tal fenômeno caracteriza-se por reação cutânea necrosante grave que ocorre principalmente em doentes portadores de hanseníase virchowiana não nodular (HELMER et al., 2004).

A manifestação clínica denominada neurite pode ocorrer mesmo na ausência de lesões cutâneas de reação. Esse quadro normalmente é classificado como um terceiro tipo reacional, chamado de neurite isolada. Devido ao aumento do risco de alterações permanentes no sistema nervoso periférico durante a reação tipo I e a neurite isolada, elas são consideradas condições emergenciais na hanseníase, necessitando, portanto, de diagnóstico e tratamento precoce (OLIVEIRA et al., 2007).

### **2.1.7 Tratamento**

O tratamento da hanseníase deve ser feito em serviços de saúde da rede pública ou particular, por meio da notificação de casos à autoridade sanitária competente. As ações de controle são realizadas em níveis progressivos de complexidade, com centros de referência locais, regionais e nacionais para o apoio da rede básica. O tratamento compreende o tratamento PQT, avaliação de PI e atividades de educação para a saúde, incluindo o autocuidado (EIDT, 2004).

O tratamento PQT, uma associação de medicamentos, mata o bacilo e evita a evolução da doença, prevenindo as incapacidades e deformidades por ela causadas, levando à cura. O bacilo morto não infecta outras pessoas, o que faz com que a cadeia epidemiológica da doença seja rompida. Deste modo, a transmissão da doença é interrompida logo no início do tratamento. Se o tratamento for realizado corretamente e de forma completa, ocorre a cura da doença. A PQT é constituída pelo conjunto dos seguintes medicamentos: rifampicina (RFM), dapsona (DDS) e clofazimina (CFZ), com administração associada. Essa associação evita a resistência medicamentosa do bacilo que pode ocorrer quando utilizado apenas um medicamento, o que

impossibilita a cura da doença. É administrada de forma padronizada, de acordo com a classificação operacional do doente em PB ou MB (PORTAL DA SAÚDE, 2012).

Os PB recebem uma dose mensal de RFM de 600mg (duas cápsulas de 300mg), com administração supervisionada; uma dose mensal de DDS de 100mg, supervisionada; dose diária de 100mg, autoadministrada, isto é, levam o restante da cartela para auto-administração de um comprimido de DDS por dia, durante 30 dias. A duração do tratamento é de seis meses. Os MB recebem dose supervisionada de RFM 600mg (duas cápsulas de 300mg), associada a DDS 100mg e CFZ 300mg (três cápsulas de 100mg). O restante da cartela para auto-administração é de um comprimido diário de 100mg de CFZ e um comprimido diário de 100mg de DDS. A duração do tratamento é de 12 meses. Após completar regularmente o tempo de tratamento, o paciente recebe alta e é considerado curado (PORTAL DA SAÚDE, 2012).

Vale salientar que quando a pessoa doente inicia o tratamento PQT, ela deixa de transmitir doença, pois as primeiras doses da medicação matam os bacilos, tornando-os incapazes de infectar outras pessoas. O diagnóstico precoce da hanseníase e o seu tratamento adequado evitam a evolução da doença e, conseqüentemente, podem impedir a instalação das incapacidades físicas (BRASIL, 2002).

Todos os comprometimentos ocasionados pela hanseníase poderão ser tratados por meio das Ações de Prevenção de Incapacidades, que consiste em uma avaliação sistemática dos membros superiores, inferiores, nasal e ocular, com orientações de autocuidados para evitar as complicações como queimaduras, ferimentos, fissuras, desequilíbrio muscular, aumento de pressões em áreas específicas, podendo evoluir, quando não devidamente tratada para as deformidades como úlceras, garras, pés e mãos caídos, atrofia musculares, reabsorções ósseas, articulações rígidas; ressecamento, anestesia, úlceras e destruição dos septo nasal; ressecamento, anestesia, úlceras, diminuição da acuidade visual (BRASIL, 2008b).

Paralelamente ao tratamento PQT e as ações em PI, deve estar o autocuidado, como forma de prevenir deformidades e/ou controlar os agravos das deformidades já instaladas. Visando atender aos objetivos propostos, serão enfatizadas, neste estudo, as ações educativas em autocuidado.

O PNCH reorientou a descentralização das ações de controle da hanseníase sugerindo um trabalho integrado à atenção básica. O acompanhamento do processo de descentralização requer definição clara e de consenso sobre o número de unidades com programa implantado e de

unidades básicas de saúde (UBS) existentes. O PNCH propõe para essas UBS a execução das seguintes atividades: diagnóstico, tratamento, vigilância de contatos, prevenção de incapacidades físicas e atividades de comunicação e educação em saúde (BRASIL, 2009).

Com o objetivo de atender as metas propostas, serão enfatizadas, neste estudo, as ações educativas em autocuidado, como umas das técnicas de PI, que se refere à adoção de medidas com a finalidade de evitar a ocorrência de danos (físicos, emocionais, espirituais e socioeconômicos) aos pacientes, durante o tratamento e após alta (BRASIL, 1998).

A PI em hanseníase inclui educação em saúde, diagnóstico precoce da doença, tratamento regular com PQT, detecção precoce e tratamento adequado das reações e neurites, apoio à manutenção da condição emocional, integração social e realização de autocuidado (BRASIL, 1998).

Entende-se como autocuidado o cuidar de si mesmo, perceber as necessidades do corpo e da mente, realizar hábitos saudáveis, conhecer e controlar fatores de risco que levam a agravos à saúde, adotando medidas de promoção, prevenção e recuperação melhorando a qualidade de vida. O autocuidado envolve responsabilidade, autonomia e liberdade nas escolhas das ferramentas para sua realização (BRASIL, 2008), constitui procedimentos, técnicas e exercícios que a pessoa pode fazer em sua própria residência ou trabalho, como forma de prevenir incapacidades ou impedir que elas surjam ou piorem (BRASIL, 2010).

Para atingir essas metas, o grupo de autocuidado é uma importante estratégia, nas quais pessoas com necessidades e interesses similares buscam o conhecimento para cuidarem de seus problemas por meio do apoio do grupo. É um espaço que permite trocas e compartilhamento de experiências que fortalecem os participantes. Objetiva-se em oferecer suporte ao paciente, família e comunidade afetada pela hanseníase e/ou outras incapacidades e para desenvolver ações de autocuidado; ajudar a melhorar a autoestima e a confiança das pessoas em lidar com o diagnóstico da hanseníase, empoderando-as para atitudes de superação e autonomia; capacitar o indivíduo a conhecer mecanismos e riscos de dano neural, incentivando a adoção de medidas de autocuidado e prevenção (BRASIL, 2010b).

O Guia de Autocuidado em Hanseníase (2010b) preconiza que o autocuidado seja realizado na face, mãos e pés, locais comumente afetados pela doença.

Embora o manual de autocuidado enfatize apenas uma abordagem tecnicista, ele é um importante guia de apoio para grupos de autocuidado em hanseníase. Sem desconsiderar a

importância da técnica para o autocuidado torna-se importante ressaltar que os grupos de autocuidado podem e devem extrapolar esta dimensão e contemplar o indivíduo na sua integralidade.

## 2.2 IMAGEM CORPORAL

*[...] nossa psique é estruturada à imagem da estrutura do mundo, e o que ocorre num plano maior se produz também no quadro mais íntimo e subjetivo da alma (JUNG, 1961, p. 223).*

Antes de se iniciar a discussão sobre imagem corporal, faz-se necessário compreender os conceitos imagem/ representação mental e corpo.

Imagem mental será aqui definida, como a experiência subjetiva de como o mundo, em determinado momento, apresenta-se para cada indivíduo. Partindo das imagens, podem-se mentalmente criar representações de objetos, pessoas e situações (TAVARES, 2003). A imagem pode ser consciente ou inconsciente. Ela integra experiências afetivas, sociais e fisiológicas com diversas entradas sensoriais: visual, auditiva, olfativa, gustatória e somato-sensitiva (tato, temperatura, dor muscular, visceral e vestibular). Assim, formar imagens mentais depende da capacidade do sistema nervoso de processar e integrar essas diversas percepções (TAVARES, 2003). Portanto, a imagem torna-se resultado da consciência, em um fluxo contínuo de imagens, no processo único da experiência e vivência humanas e culmina no pensamento (DAMÁSIO, 2000; TAVARES, 2003).

No que diz respeito ao conceito ‘corpo’, são diversas as maneiras de compreendê-lo. Trata-se de um tema multifacetado que permite diferentes abordagens, muitas vezes antagônicas, mas sua conceituação é fundamental para que seja possível compreender o que vem a ser ‘imagem corporal’.

O corpo é considerado, nas ciências sociais, uma construção sociocultural, que deve ser compreendido como um fenômeno cultural e interpretado de acordo com cada cultura (MAUSS, 1974).

Tavares (2003, p. 80) acrescenta que o corpo é um “objeto que se constrói como identidade para nós mesmos. Nascemos em um corpo, mas precisamos experienciá-lo para que

ele possa se manifestar e existir para nós como unidade”. A autora afirma ainda que é preciso que ele possa existir em sua singularidade para que sua “representação esteja concretamente relacionada a ele: um corpo dotado de originalidade dimensionada à sua existência em si, que transcende a seus elementos constitutivos, sejam eles culturais, biológicos ou ambientais” (TAVARES, 2003, p. 81).

O corpo, portanto, transforma-se em um “palco de imagens corporais construídas” (BARROS, 2005, p. 553). E as descobertas de si mesmo vão se revelando “a partir do instante em que nos reconhecemos como um ‘ser’ que reage às diversas inter-relações estabelecidas pelos mesmos corpos que tentam realizar a busca pela compreensão da existência de imagens – a busca por sua própria existência” (BARROS, 2005, p. 553).

Essas considerações são subsídios para se compreender o conceito de imagem corporal, descrito a seguir.

### **2.2.1 Imagem corporal: um conceito multifacetado**

As pesquisas iniciais em imagem corporal iniciam-se no séc. XX, a partir de investigações realizadas por neurologistas em pacientes com lesões cerebrais que apresentavam distúrbios de percepção corporal. Estas pesquisas enfocavam-se, predominantemente, no aspecto biológico e fisiológico do corpo (CASH; PRUZINSKY, 1990).

Em 1911, o neurologista inglês Henry Head criou o termo ‘esquema corporal’, definido como um modelo postural padrão que cada indivíduo constrói acerca de si mesmo e que serve de referência para ele contrapor a esse modelo suas diferentes posturas e movimentos. A construção do esquema corporal é uma necessidade básica para que as pessoas tenham a possibilidade de moverem-se e localizarem-se no espaço de maneira adequada (TURTELLI, 2003).

Em 1935, Paul Schilder em seu principal livro ‘A imagem do corpo: as energias construtivas da psique’, trouxe contribuições à imagem corporal, ao introduzir ao conceito aspectos mentais, afetivos e sociais. Schilder é considerado precursor das diversas pesquisas em imagem corporal que foram desenvolvidas posteriormente. Vale ressaltar que suas contribuições continuam sendo referências atualizadas (TURTELLI, 2003).

Salienta-se que Schilder (1994) compreende tanto a imagem corporal como o esquema corporal, o modelo postural do corpo e a imagem postural como termos equivalentes, pois todos se referem a uma mesma realidade, perspectiva esta utilizada neste estudo, pois se acredita que a diferenciação entre esquema e imagem corporal promove uma fragmentação do sujeito.

Mas, afinal, o que é imagem corporal? Como ela é formada em nossa mente? Tavares (2003) nos esclarece que os estímulos dados a cada pessoa ao longo de sua vida só existem à medida que eles são vivenciados corporalmente. E cada um os vivencia de acordo com suas possibilidades fisiológicas, características subjetivas, circunstâncias socioambientais e culturais. Portanto, cada pessoa se transforma a todo o momento. E todas essas transformações constituem uma identidade singular relacionada ao próprio corpo, isto é, constituem uma identidade corporal.

Nas palavras da autora:

A imagem corporal reflete a história de uma vida, o percurso de um corpo, cujas percepções integram sua unidade e marcam sua existência no mundo a cada instante. Percepções que se concretizam em um corpo. Nossa história é, antes de mais nada, a história de nossas experiências perceptivas (TAVARES, 2003, p. 16).

As memórias corporais, advindas dessas experiências perceptivas vivenciadas ao longo da vida, formam a identidade de cada indivíduo e é a representação dessa identidade corporal que se constitui a imagem corporal (TAVARES, 2003).

Portanto, a imagem corporal é um conceito que abrange três estruturas corporais: fisiológica, emocional e sociológica, em um intercâmbio contínuo entre elas. A estrutura fisiológica é responsável pelas organizações anatomofisiológicas; a estrutura emocional refere-se ao conjunto de experiências emocionais vivenciadas ao longo das inter-relações; e a estrutura sociológica baseia-se nas relações interpessoais e na aprendizagem de valores socioculturais (SCHILDER, 1994).

Neste sentido, a imagem corporal pode ser entendida como “[...] a figuração de nossos corpos formada em nossa mente, ou seja, o modo pelo qual o corpo se apresenta para nós” (SCHILDER, 1994, p. 11). Refere-se à percepção que o indivíduo possui acerca do próprio corpo, baseada nas sensações e experiências vivenciadas no decorrer de sua vida, cuja influencia se dá por fatores físicos, psíquicos, sociais e culturais no âmbito da subjetividade de cada um.

Para uma melhor contextualização dos conceitos relacionados à imagem corporal, Cash; Pruzinsky (1990) elaboraram sete afirmações que melhor abrangem o conceito. São elas:

1. A imagem corporal é uma experiência subjetiva: refere-se às percepções, aos pensamentos e aos sentimentos sobre o corpo e suas experiências;
2. As imagens corporais são multifacetadas: suas mudanças podem ocorrer em diferentes dimensões;
3. As experiências da imagem corporal são permeadas por sentimentos sobre si mesmo: o modo pelo qual o indivíduo vive o próprio corpo relata como ele percebe a si mesmo;
4. As imagens corporais são determinadas socialmente;
5. As imagens corporais não são dinâmicas: a experiência corporal é constantemente modificada;
6. As imagens corporais influenciam o processamento de informações: a maneira como o indivíduo sente e pensa seu corpo influencia o modo como ele percebe o mundo;
7. As imagens corporais influenciam o comportamento e as relações interpessoais.

Pode-se perceber que a imagem corporal é um conceito multifacetado, que abrange como salientado anteriormente, processos fisiológicos, psicológicos, sociais e culturais. É uma experiência vivida a todo o momento e nunca é unilateral (BARROS, 2005).

Portanto, a imagem corporal se autoconstrói e se autodestrói constantemente, sempre em processo de mudança, crescimento e desenvolvimento. Dessa construção relacionam-se os processos conscientes e inconscientes, de modo que a imagem corporal não é somente definida como uma construção cognitiva, mas também como um reflexo dos desejos, das emoções e das interações socioculturais (SCHILDER, 1994).

Assim como Schilder, Feldenkrais (1977) afirma que a imagem corporal nunca é estática, pois ela muda de ação para ação. Tavares (2003) concorda com os autores ao afirmar que a imagem corporal é um processo em constante transformação, que se caracteriza pela interação da realidade interna com o mundo externo.

Por ser dinâmica, a construção da imagem corporal envolve a interferência sobre a auto-imagem de cada um. Ela, então, é definida a partir das interferências socioculturais sofridas e dos hábitos criados, “moldando nosso aspecto de existir como seres corporais” (BARROS, 2005, p. 551).

Por ser mutável e influenciada por fatores fisiológicos, emocionais, sociais e culturais, a imagem corporal torna-se vulnerável aos efeitos de traumas, doenças e incapacidades físicas (TAVARES, 2003). Do mesmo modo, Van Kolck (1984) acrescenta que alterações corporais provocam mudanças na imagem corporal.

Como se pode notar, todos os autores citados concordam que a imagem corporal é dinâmica e, neste sentido, deve ser construída e elaborada continuamente. Portanto, ela é “um fenômeno social [...], pois há um intercâmbio contínuo entre nossa própria imagem e a imagem corporal dos outros” (SCHILDER, 1994, p. 240).

Em relação ao aspecto social da imagem corporal, Tavares (2003) afirma que a imagem corporal relaciona-se ao sentido das imagens corporais que circulam na sociedade. Isto remete à afirmação que em qualquer meio sempre existirá uma imagem social do corpo, isto é, um símbolo por meio do qual os indivíduos rejeitam ou se identificam.

Portanto, tanto o corpo como a imagem corporal são elementos simbólicos e materiais que ocupam um determinado momento no tempo e no espaço por meio do conhecimento. “Transforma-se na razão direta de sua fugacidade em saber e exigir ser entendido a partir de um lugar: um lugar que o reconheça no pormenor, mas que o identifique no todo” (SILVA, 1999, p. 26).

### **2.2.2 A construção da imagem corporal e o desenvolvimento humano**

A construção da imagem corporal se baseia não apenas na história individual da pessoa, mas também nas suas inter-relações com o meio, de modo que “a história interna é, também, a história de nossas relações com outros seres humanos” (SCHILDER, 1994, p. 154).

O processo de construção da imagem corporal integra diferentes modalidades sensoriais e diversos processos psíquicos em um intercâmbio constante (TAVARES, 2003). Existem sensações musculares, viscerais e a percepção de uma unidade do corpo. Por tratar-se de uma representação, a imagem corporal integra os níveis físico, emocional e mental em cada ser humano, em relação à percepção de seu próprio corpo (SCHILDER, 1994).

De acordo com Schilder (1994), a imagem corporal é percebida por meio dos sentidos e representações mentais, mas não é apenas uma percepção ou simples representação, pois o córtex sensorial armazena impressões passadas que podem surgir como imagem, formando modelos

organizados denominados de esquemas. Estes esquemas, já estabelecidos, modificam as impressões produzidas pelos impulsos sensoriais que entram. Assim, o que se tem como percepção corporal é o resultado da relação entre um esquema postural e a nova informação dada pela nova postura ou movimento, que por meio de constantes alterações de posição, constrói-se um modelo postural de si mesmo, que se modifica constantemente.

O ser humano, portanto, constrói de modo associado a visão do eu e da imagem do seu corpo, ambos dependentes do desenvolvimento do sistema sensorial/neurológico, da percepção e das relações socioculturais. Nesse sentido, a “imagem corporal [...] inclui aspectos conscientes e inconscientes [...] está vinculada à minha identidade e à minha experiência existencial. É [...] dinâmica como são minhas relações com o mundo [...]” (TAVARES, 2003, p. 36).

Vale ressaltar que para que o corpo se apresente como uma imagem/representação mental é preciso que ele exista como uma realidade concreta e significativa. Este significado do corpo se constrói baseado nas primeiras experiências da relação mãe-bebê. Assim, o indivíduo constrói sua identidade corporal baseado na vivência dessas experiências. Quando o bebê nasce, já existe um esboço de sua imagem no mundo externo, construído por seus pais sob uma forte influência da cultura. Esse corpo imaginário, ideal e cultural não corresponde ao corpo concreto. A identidade corporal se desenvolve com base na vivência de sensações que emergem do corpo real no contexto de um corpo imaginário (TAVARES, 2003).

Portanto, compreender como o indivíduo constrói sua imagem corporal, como ele se percebe e se inter-relaciona com o meio, depende das suas vivências e experiências desde o nascimento. Assim, as primeiras experiências infantis são fundamentais no desenvolvimento da imagem corporal, mas as experiências e o explorar do corpo nunca cessam (TAVARES, 2003). Da mesma forma que Tavares (2003), Dolto (2007) afirma que os cuidados na infância e as inter-relações com a mãe/cuidador e com o meio são fatores primordiais na construção da sua imagem corporal. Assim, a imagem do corpo é a síntese de todas as experiências emocionais “[...] é a memória inconsciente de todo o vivido relacional e, ao mesmo tempo, ela é atual, viva, em situação dinâmica, simultaneamente narcísica e inter-relacional” (DOLTO, 2007, p. 15).

Nesta relação, a imagem corporal é construída pelos nomes que o indivíduo vai incorporando ao seu corpo e ao seu modo de ser no mundo. Desde a gestação, a criança vai recebendo nomes dotados de sentidos e significados que contribuirão para a formação de sua imagem corporal. As experiências tanto com a família como com a escola e com as mídias lhe

possibilitarão a incorporação de novas noções de si mesma. Deste modo, as imagens corporais vão sendo construídas e reconstruídas ao longo da vida, por meio de um processo cíclico e gradativo, no qual as mudanças físicas e psíquicas do corpo promovem a necessidade de constantes reorganizações da imagem corporal (FROIS; MOREIRA; STENGEL, 2011).

De acordo com essas considerações, as primeiras experiências são fundamentais ao processo de desenvolvimento da imagem corporal, pois “o desenvolvimento de nossa identidade corporal está intimamente ligado ao processo de vivenciar sensações dimensionadas à singularidade de nossas pulsões e de nossa existência desde a mais tenra idade” (TAVARES, 2003, p. 83).

Estudos mostram que o desenvolvimento da imagem corporal é construído paralelamente ao desenvolvimento motor (LE BOULCH, 1984; SCHILDER, 1999; TAVARES, 2003).

Neste estudo, serão utilizadas as três etapas propostas por Le Boulch (1984), a saber: corpo vivido; corpo percebido e corpo representado. Vale salientar que todas as fases relacionam-se diretamente com a anterior, pois as descobertas e experiências vivenciadas pela criança servirão de base para a fase subsequente.

A primeira etapa, *corpo vivido*, acontece do nascimento aos três anos de idade. Fazendo um paralelo, esta etapa enfoca a fase da inteligência sensório-motora proposta por Piaget.

Le Boulch (1984); Winnicott (1990) afirmam que a origem do processo relacional entre biológico, psíquico e meio externo inicia-se na vida intra-uterina, por meio da qual o bebê já é “capaz de reter memórias corporais, pois já existe uma certa quantidade de evidências de que a partir de uma data anterior ao nascimento, nada daquilo que um ser humano vivencia é perdido” (WINNICOTT, 1990, p. 147).

Nesta perspectiva, o processo de construção da psique e do soma origina-se nas primeiras experiências corporais com as quais o feto entra em contato por meio da mãe. Neste estágio inicial de desenvolvimento não há um *self* ou ‘Eu’ individual capaz de discriminar o Eu do não Eu (WINNICOTT, 1990). Anzieu (1989) esclarece que, com base nas primeiras experiências corporais, a criança, progressivamente, começa a diferenciar o seu mundo interno do mundo externo; é a pele quem desempenha este papel de dar limite ao Eu, fato que possibilita a base da formação egóica do indivíduo.

De acordo com Le Boulch (1984), a construção da imagem corporal do bebê é um processo gradativo, que se aperfeiçoa a medida que ele experimenta o toque, explora o espaço e manipula os objetos. A ideia de separação do seu corpo de outros corpos acontece paulatinamente, sendo de fundamental importância a ‘experiência do espelho’, em que a criança passa a ter uma imagem visual do próprio corpo. Até então, a imagem de seu corpo encontrava-se incompleta, fragmentada e indiferenciada. A imagem do todo acontece quando a criança reconhece que o corpo que ela sente é o mesmo que ela observa no espelho. Ela passa, então, da imagem do corpo indiferenciado à compreensão do seu corpo como um todo organizado (LE BOULCH, 1984).

A segunda etapa, *corpo percebido*, ocorre dos três aos sete anos e relaciona-se ao período pré-operatório proposto por Piaget.

Esta etapa se relaciona com a organização do esquema corporal, no qual a percepção de si mesmo utiliza-se da ‘função de interiorização’ (LE BOULCH, 1984).

A ‘função de interiorização’ permite a passagem do ajustamento espontâneo (da primeira fase) a um ajustamento mais controlado que, propicia, conseqüentemente, um maior domínio corporal até chegar a uma maior dissociação dos movimentos voluntários. A criança, então, aperfeiçoa e refina seus movimentos, adquirindo uma maior coordenação espaço-temporal (OLIVEIRA, 1997).

Assim, a partir das aquisições até aqui observadas, inicia-se a maturação da estruturação espaço-temporal. O domínio e o eixo corporal se tornam instrumentos para ver o próprio corpo como um ponto de referência para se situar e situar os objetos em seu espaço e tempo (DE MEUR; STAES, 1991).

A terceira etapa é a do *corpo representado*, dos sete aos doze anos. Nesta etapa ocorre a evolução da percepção do corpo próprio. É o período em que ocorre a discriminação das partes do corpo, pois até então, a criança não tinha uma consciência plena de seu corpo. Ocorre, então, uma estruturação do esquema corporal, assim como a ampliação e a organização do mesmo. É a etapa em que a criança pode exercitar suas possibilidades e capacidades corporais, pois ela conhece a partes de seu corpo, suas disposições e posições. Fato que pode ser notado pelo controle e domínio corporal. A verbalização e o desenho da figura humana demonstram o domínio da criança sobre seus movimentos (DE MEUR; STAES, 1991).

Vale salientar que esta representação mental que a criança possui de seu corpo é formada por meio de suas experiências sensoriais, motoras e afetivas. O crescimento, o desenvolvimento e a experiência interpessoal determinam o conceito que a criança terá do seu próprio corpo (BLAESING; BROCKHAUS, 1972).

Oliveira (1997) observa que no início desta fase a representação mental da imagem corporal consiste em uma imagem reprodutora, de corpo estático, feita da associação entre os dados visuais e os dados cinestésicos. Outra característica do final desta etapa é a imagem de corpo antecipatória, que não é mais uma imagem somente reprodutora, o que revela um trabalho mental relacionado à maturação e progresso das funções, período ao qual Piaget chamou de estágio das operações concretas.

Le Boulch (1984) apresenta outra característica desta fase que é a passagem da centralização do corpo, isto é, da percepção de um espaço orientado em torno do corpo próprio à descentralização, à representação mental de um espaço orientado no qual o corpo está situado como objeto. Com isto, os pontos de referência não se baseiam mais no próprio corpo, mas sim no exterior, de modo que a criança já possui condições de criar pontos de referência que lhe servirão para sua orientação.

Neste sentido, no processo de desenvolvimento humano a criança tem em seu próprio corpo um instrumento que lhe servirá para que ela se conheça, ao utilizar-se de seus movimentos corporais e suas habilidades gradualmente conquistadas, em um processo evolutivo rico em símbolos e significados. Destacam-se, também, as peculiaridades de como a criança percebe a si mesma e aos outros por meio de sua experiência corporal em suas relações interpessoais, da descoberta de sua imagem no espelho e da construção do esquema corporal no decorrer da infância.

Estas etapas auxiliam na compreensão de como se dá o processo de construção da imagem corporal, no entanto, elas devem ser analisadas juntamente com os fatores emocionais, mentais, sociais e culturais, de modo que todos se unem para o processo de desenvolvimento da imagem corporal.

Vale salientar que no estudo da imagem corporal, além da ênfase individual, desenvolvida por Le Boulch (1984); Schilder (1984); Tavares (2003) existe uma ênfase coletiva, relacionada ao conhecimento prático do senso comum, teorizada inicialmente por Moscovici a partir de 1961.

### 2.3 AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

Antes de se iniciar a discussão sobre a teoria das RS, faz-se necessário compreender o significado de representação. De acordo com Deschamps; Moliner (2009, p. 76) a terminologia representação possui dois significados, a saber: remete à ação de tornar presente alguma coisa ausente e; remete à ideia de substituição de seu objeto, ou seja, do objeto representado. Para Moscovici (2012, p. 27) a representação “[...] é sempre de alguém e ao mesmo tempo representação de alguma coisa”.

Nos estudos sobre sociologia, o termo representação se deu, inicialmente, a partir da teoria das Representações Coletivas, desenvolvida por Durkheim. O autor demonstrou que as representações coletivas relacionavam-se a uma classe genérica de fenômenos psíquicos e sociais, englobando entre eles os referentes à ciência, aos mitos e à ideologia, sem a preocupação de explicar os processos que dariam origem a essa pluralidade de modos de organização do pensamento. Além disso, a representação coletiva era estática e, portanto, não se adequava às sociedades modernas, caracterizadas pela multiplicidade de sistemas políticos, religiosos, filosóficos e artísticos, que as tornavam dinâmicas e fluidas. A noção de RS proposta por Moscovici corresponde à busca desta especificidade, por meio da elaboração de um conceito psicossocial, que procura, dialeticamente, relacionar indivíduo e sociedade, afastando-se das visões sociologizante de Durkheim e psicologizante da Psicologia Social da época (SÁ, 1995; ALVES-MAZZOTTI, 2008).

Portanto, foi a partir desta perspectiva teórica acerca das Representações Coletivas que Moscovici desenvolveu a sua teoria. O conceito de RS foi inicialmente delineado por Moscovici, em 1961, em seu trabalho intitulado *‘La Psicanalyse: Son image et son public’*. Nesse estudo, o autor estudou a propagação da psicanálise no pensamento da sociedade francesa e como esse saber científico transformou-se conforme os sujeitos dele foram se apropriando (SÁ, 1995; CHAMON, 2007).

Estudiosos em RS concordam com Moscovici no que diz respeito ao papel central das RS no processo de construção da realidade, pelo sujeito social. Além disso, corroboram na condição das RS como forma de conhecimento e suas funções na elaboração e comunicação deste. No entanto, no que diz respeito à apreensão do conteúdo das RS há duas perspectivas: conteúdo como núcleo estruturante e como campo estruturado (CHAMON, 2007).

A primeira perspectiva, as RS como núcleo estruturante, deu origem à teoria do Núcleo Central, representada por Abric, que afirma que toda representação organiza-se em torno de um núcleo que determina seus significados e sua organização interna (CHAMON, 2007).

Além da contribuição teórica, esta abordagem propôs estratégias metodológicas para o estudo do núcleo central. Os elementos pertencentes ao núcleo central seriam detectados com mais facilidade pela técnica da associação livre de palavras, de modo que o maior índice de preferência e a maior prioridade na ordem das evocações seriam seus indicadores. A combinação desses dois aspectos revela o conjunto de itens que configuram o núcleo da representação (ARRUDA, 2002).

A segunda perspectiva implica em compreender a RS como um campo estruturado de significações, saberes e informações. Esta forma de abordagem das RS compreende as dimensões da representação, isto é, seu campo estruturado, “a atitude que ela carrega e que lhe dá sua coloração afetiva e o componente de informação que ela contém” (ARRUDA, 2002, p. 140). Essa abordagem enfoca na construção da representação, na sua origem e nos seus processos de elaboração (ARRUDA, 2002). Além disso, orienta-se por meio dos aspectos “constituintes da representação - informações, imagens, crenças, valores, opiniões, elementos culturais, ideológicos, etc.” (JODELET, 2002, p. 38).

Cabe salientar que neste estudo será enfatizada a primeira perspectiva, denominada por Moscovici de abordagem processual, como se verá a seguir.

### **2.3.1 As representações sociais como campo estruturado: Moscovici e Jodelet**

A elaboração teórica de Moscovici (1978) focaliza dois aspectos fundamentais das RS na perspectiva da Psicologia Social: os processos responsáveis por sua formação e o sistema cognitivo que lhe é próprio. Moscovici procurou estabelecer um modelo que abrangesse mecanismos psicológicos e sociais de sua produção, suas operações e suas funções, permitindo relacionar interações sociais, processos simbólicos e condutas. A construção teórica vai se tecendo por meio de aproximações sucessivas, o que determina a sua complexidade. Dentre as razões dessa dificuldade, destaca-se sua interdisciplinaridade, ou seja, o fato de se encontrar entrelaçadas por conceitos de natureza psíquica e sociológica. No entanto, é exatamente esta especificidade teórica que reside toda a sua riqueza e originalidade (ALVES-MAZZOTTI, 2008).

Esta especificidade teórica faz com que seja relativamente difícil encontrar uma definição clara e sem ambiguidades de RS. Isso significa que não se deve buscar a definição de RS, mas pistas ou ‘elementos de definição’, os quais são fundamentais para se compreender o conceito, pois cada um desses ‘elementos’ o ilumina sob um ângulo diferente e mostra uma nova faceta (CHAMON; CHAMON, 2007).

A primeira dessas pistas é dada por Moscovici (1978):

[...] um sistema de valores, de noções e de práticas relativas a objetos, aspectos ou dimensões do meio social, que permite não apenas a estabilização do quadro de vida do indivíduo e dos grupos, mas que constitui igualmente um instrumento de orientação da percepção e de elaboração de respostas (MOSCOVICI, 1978).

Jodelet (1992, p. 361) traz algumas definições: as RS referem-se a uma forma de “conhecimento específico, o saber do senso comum, cujos conteúdos mostram a operação de processos generativos e funcionais socialmente marcados. De uma forma mais geral, ele designa uma forma de pensamento social”. Outra definição utilizada pela autora é que as RS são “modalidades de pensamento prático orientadas para a comunicação, a compreensão e o domínio do meio ambiente social, material e ideal. Como tal, elas apresentam características específicas no plano da organização dos conteúdos, das operações mentais e da lógica” (JODELET, 1992, p. 362).

Para Jodelet (2002), o ato de representar possui, necessariamente, cinco características, as quais são: sempre se relaciona a um objeto; possui o caráter de imagem e a propriedade de alterar a sensação, a ideia, a percepção e o conceito; é simbólico e significativo; é construtivo; tem autonomia e criatividade. São “uma forma de conhecimento socialmente elaborado e compartilhado, com um objetivo prático e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social” (JODELET, 2002, p. 22).

Spink (1993) corrobora com Jodelet (2002) e afirma que dois aspectos são particularmente relevantes no campo de estudos das RS. Primeiro, o posicionamento sobre a relação indivíduo-sociedade, que foge ao determinismo social, situando o homem no processo histórico, e assim, dando lugar à subjetividade. Segundo, ao abrir espaço para a subjetividade, traz a questão do afeto, de modo que as representações longe de serem apenas expressões cognitivas, elas são permeadas, também, pelo afeto. As RS são uma expressão da realidade interior, uma exteriorização do afeto (JODELET, 2002).

Diante disso, continua a autora, elas devem ser estudadas na articulação de elementos afetivos, cognitivos e sociais, integrando as relações sociais, juntamente com a cognição, a linguagem e a comunicação, que afetam as representações e a realidade material, social e ideativa sobre a qual elas intervêm.

A característica específica das representações é que “corporificam ideias em experiências coletivas [...]” (MOSCOVICI, 2012, p. 48). As variadas formas que “os sujeitos possuem de ver, pensar, conhecer, sentir e interpretar seu modo de vida e seu estar no mundo têm um papel indiscutível na orientação e na reorientação das práticas” (JODELET, 2009, p.695). Fato que nos remete ao conceito de sujeito social, “que interioriza, se apropria das representações ao mesmo tempo em que intervém na sua construção” (JODELET, 2009, p.683).

No que diz respeito à relação indivíduo-sociedade, Moscovici (1978), diante de uma perspectiva dialética, considera que a representação traduz uma relação sujeito-objeto que possui sua origem em dois aspectos fundamentais: conceitual e perceptivo. De acordo com Sá (1995), o pensamento conceitual se aplica a um objeto não presente, dando-lhe um sentido, conferindo-lhe uma simbolização. Por outro lado, a atividade perceptiva implica a presença do objeto, dando-lhe uma concretude, tornando-o figurado, tangível.

Para Moscovici (1978), a comunicação que se estabelece entre percepção e conceito, um entrelaçando-se ao outro, cria a impressão de realismo. “Essas constelações intelectuais, uma vez fixadas, fazem-nos esquecer que são obra nossa [...] que sua existência no exterior ostenta a marca de uma passagem pelo interior do psiquismo individual e social” (MOSCOVICI, 1978, p. 58). Assim, continua Moscovici (1978, p. 59) as representações individuais e sociais fazem com que o mundo seja o que pensamos que ele é. Mostram que “a todo instante alguma coisa ausente se lhe aciona e alguma coisa presente modifica”.

Após algumas considerações sobre a conceituação, faz-se caracterizar as condições necessárias para que um objeto social seja passível de ser representado (MOSCOVICI, 1978). São elas: dispersão da informação, focalização e pressão a inferência.

A *dispersão da informação* acontece quando a informação disponível sobre o objeto é disseminada de variadas formas, de acordo com os grupos por onde ela circula. De acordo com Vala (1993, p. 364), “a informação não circula da mesma forma, como não circula o mesmo tipo de informação em todos os grupos sociais, como ainda a ambigüidade da informação não se manifesta da mesma forma para todos”.

A *focalização* relaciona-se com a posição do grupo em relação ao objeto, o que determina um interesse particular por certos aspectos do objeto e um desinteresse por outros (CHAMON; CHAMON, 2007). Trata-se de um fenômeno marcado por questões tais como: moralidade, interesses profissionais e posicionamento ideológico, de modo que a representação de um objeto será mais sólida ou dinâmica dependendo do objeto representado e do conhecimento que o sujeito ou grupo tenha deste objeto.

A *pressão a inferência* acontece quando um indivíduo ou grupo toma uma determinada posição frente a um objeto, a partir de seu posicionamento social. A pressão se manifesta quando os sujeitos necessitam desenvolver condutas e discursos coerentes sobre um objeto que é insuficientemente conhecido. Nas palavras de Moscovici (1979, p. 361), “as informações devem poder tornar-se, sem demora, fundamento de conduta, instrumento de orientação” (MOSCOVICI, 1976, p. 361).

Partindo-se inicialmente das contribuições de Moscovici, Abric (1994) estabelecesse quatro funções das RS: função de saber: as RS permitem que os sujeitos compreendam e expliquem a realidade; função de orientação: as RS orientam os comportamentos e as práticas; função identitária: as RS definem a identidade e segurança de um grupo como referência; e função justificadora: com base nas RS, os sujeitos podem justificar suas tomadas de posição e seus comportamentos.

De acordo com Spink (1993), as RS, enquanto formas de conhecimento prático, possuem diversas funções, entre elas: orientação das condutas e das comunicações (função social); proteção e legitimação das identidades sociais (função afetiva); familiarização com a novidade (função cognitiva). A função social exige que seja realizada uma análise microscópica das trocas sociais, evidenciando o processo de negociação constitutivo das relações sociais. A função afetiva das RS refere-se à proteção de identidades, o que remete à dinâmica da interação social e, mais especificamente, à elaboração de estratégias para a manutenção das identidades ameaçadas. A função cognitiva refere-se ao transformar o estranho em algo familiar, evidenciando dois processos envolvidos na elaboração das representações: ancoragem e objetivação.

Para Moscovici (1978), o caráter social da representação encontra-se em um conjunto de valores e práticas que funcionam como referencial à vivência de um determinado grupo. Além disso, relaciona-se a um sistema de códigos, utilizado nas trocas interpessoais, que fornece

critérios para decodificação desse espaço social. Segundo o autor, as representações são traduzidas e interpretadas por símbolos e linguagens comuns a um determinado grupo, fato que contribui para seu caráter social.

Jodelet (2002) complementa esta afirmação ao colocar que as representações são sociais porque auxiliam as pessoas na nomeação e na definição dos diferentes aspectos da realidade de forma conjunta. Além disso, elas são produtos da cultura, de valores e de crenças sociais.

Jovchelovitch (2004) corrobora com Moscovici e Jodelet ao afirmar que a representação, como estrutura de mediação entre sujeito-objeto, se dá por meio da ação comunicativa. É a ação comunicativa que forma as representações e, ao mesmo tempo, que forma em um mesmo e único processo, os participantes da ação comunicativa. O processo comunicativo da representação produz símbolos cuja força reside em sua capacidade de dar sentido, de significar.

Jovchelovitch (2011) enfatiza a fundamental importância dos símbolos no processo de representação. Para ela, é por meio dos símbolos que o indivíduo dá significado ao mundo e encontra uma identidade social, fato que possibilita a busca de identificações com os grupos. Para Jovchelovitch (2008), são as disposições no âmbito da subjetividade que fornecem os elementos necessários para a construção do espaço intersubjetivo, isto é, das relações entre o Eu, o outro e o mundo.

Enquanto Jovchelovitch enfatiza os símbolos no processo de representação, Lane (1993) em estudo sobre representação e linguagem, enfatiza a importância da linguagem no processo de representar. A autora esclarece que a representação é aquilo que nos permite explicar o mundo que nos cerca, por meio da ação, experiência e conhecimento de um determinado objeto e significados que passam a ser atribuídos a estes. Neste contexto, a representação é o sentido que se atribui aos significados que são socialmente elaborados.

Portanto, as RS devem ser vistas como uma maneira específica de compreender e comunicar aquilo que já se sabe. Elas ocupam uma posição, em algum ponto, entre conceitos que têm como objetivo abstrair o sentido do mundo e introduzir nele ordem e percepções que reproduzam o mundo de forma significativa (MOSCOVICI, 2012).

Se é por meio da interação que o indivíduo enriquece sua atividade simbólica e elabora um mundo com referências comuns (JOVCHELOVITCH, 2011), o ato de representar não deve, então, ser encarado como um processo passivo, mas sim, como um processo ativo de reconstrução de um objeto em um determinado contexto de valores, reações, regras e associações.

Não se trata de simples atitudes e opiniões, mas de teorias internalizadas cujo objetivo está em organizar a realidade (LEME, 1995).

Diante disso, as representações são constantemente construídas e não apenas reproduzidas ou duplicadas, pois o objeto ao ser representado é, necessariamente, modificado, reconstituído e retocado (MOSCOVICI, 1978).

Portanto, se as RS são constantemente construídas, requer considerar que elas não são as mesmas para todos os membros da sociedade, pois dependem tanto do conhecimento do senso comum como do contexto sociocultural em que os indivíduos estão inseridos. No caso de novas situações ou diante de novos objetos, o processo de representar apresenta uma sequência lógica: tornar familiares objetos desconhecidos por meio de um duplo mecanismo: ancoragem e objetivação (MOSCOVICI, 2012). A análise desses dois processos permite compreender como o funcionamento do sistema cognitivo interfere no social e como o social interfere na elaboração cognitiva (ALVES-MAZZOTTI, 2008).

Para Jodelet (2002, p. 22), o aspecto cognitivo das RS refere-se ao pertencimento social dos indivíduos “com as implicações afetivas e normativas, com a interiorização de experiências, práticas, modelos de condutas e pensamentos, socialmente inculcados ou transmitidos pela comunicação social”.

Nas palavras de Moscovici (2012, p.54) “[...] a finalidade de todas as representações sociais é tornar familiar algo não familiar [...]”. Assim, por meio das RS transformamos o desconhecido em algo familiar. O familiar é a confirmação de nossas crenças, enquanto que o não familiar gera desconforto.

Para Guareschi; Jovchelovitch (2011), a questão da não familiaridade torna-se mais compreensível ao se demonstrar que na perspectiva de Moscovici a sociedade é também um sistema de pensamento. Existem na sociedade dois universos de pensamento: o universo reificado e o universo consensual. Nos universos reificados, “[...] circulam as ciências, que procuram trabalhar com o mais possível de objetividade, dentro de teorizações abstratas, chegando a criar até mesmo certa hierarquia”. Já nos universos consensuais está o senso comum, “[...] as práticas interativas do dia a dia, que produzem as RS” (GUARESCHI; JOVCHELOVITCH, 2011, p. 212),

A partir disso, é possível afirmar que o universo reificado produz o não familiar que é incorporado ao universo consensual, por meio da construção de RS, tornando-se familiar. Em

outras palavras, o saber científico (universo reificado) transforma-se em senso comum, sendo incorporado ao universo consensual. Arruda (2002) acrescenta que as RS se constroem mais frequentemente na esfera consensual, embora as duas esferas não sejam totalmente estanques.

Em relação aos processos formadores das RS, têm-se, como assinalado anteriormente, a ancoragem e a objetivação. Ancorar, de acordo com Moscovici (2012), é classificar e nomear o que nos é estranho, não familiar, em um contexto familiar, por meio de uma comparação dessa ideia estranha a um paradigma já conhecido. Nas palavras de Jodelet (1992) “a ancoragem [...] consiste na integração cognitiva do objeto representado – sejam ideias, acontecimentos, pessoas, relações etc. - a um sistema de pensamento social preexistente e nas transformações implicadas”. Arruda (2002) acrescenta: é um processo por meio do qual se dá sentido ao objeto que se apresenta à nossa compreensão.

Guareschi; Jovchelovitch (2011) utilizam o recurso da metáfora para possibilitar uma melhor compreensão do conceito de ancoragem: o barco está à deriva, pronto a deslizar, impulsionado por essa correnteza “motivadora e mobilizadora” da não familiaridade. É preciso encontrar agora os faróis que o orientem e margens seguras que o ancorem, nos ‘jordões’ da existência (GUARESCHI; JOVCHELOVITCH, 2011, p. 213).

De acordo com Doise (1992, p. 189) a ancoragem pode ser classificada a partir de três modalidades. A primeira, ancoragem psicológica, relaciona-se às experiências psicológicas, às crenças e valores que organizam as relações simbólicas com o outro; a segunda, ancoragem psicossociológica, refere-se à maneira como os indivíduos se situam simbolicamente nas relações sociais e nas divisões posicionais e categoriais próprias a um campo social definido; e a terceira, ancoragem sociológica, refere-se à maneira como as relações simbólicas entre grupos intervêm na apropriação do objeto.

O segundo processo de formação das RS, a objetivação, é definido por Moscovici (2003), como um processo que possibilita tornar algo que é abstrato em algo quase concreto, ilustrando o modo pelo qual o conhecimento de um determinado objeto se estrutura. Portanto, objetivar é materializar abstrações, é dar-lhes um sentido concreto (MOSCOVICI, 2012).

Arruda (2002); Sá (1998) afirmam que Moscovici separa o processo de objetivação em três etapas: seleção e descontextualização do objeto de representação; focalização em alguns aspectos da informação e; naturalização, referindo-se à familiarização com o objeto, que se torna mais próximo do conhecimento preexistente. Esses caminhos levam ao núcleo da representação,

isto é, o objeto que, até então, era misterioso foi recomposto, tornando-se concreto e palpável e adquirindo um sentido natural. Essa fase de naturalização é a etapa final da objetivação (MOSCOVICI, 2012).

Nas palavras do próprio autor, a objetivação “une a ideia de não familiaridade com a de realidade, torna-se a verdadeira essência da realidade. Percebida primeiramente como um universo puramente intelectual e remoto, a objetivação aparece [...] física e acessível” (MOSCOVICI, 2012, p.71).

Sá (1996, p. 47) corrobora com Moscovici ao afirmar que a objetivação consiste em uma operação “imaginante e estruturante, pela qual se dá uma forma ou figura, específica ao conhecimento acerca do objeto, tornando concreto, quase tangível, o conceito abstrato, materializando a palavra”.

Estas considerações nos permitem afirmar, de acordo com Jodelet (2002), que as RS são compreendidas como um conteúdo mental estruturado, ou seja, cognitivo, avaliativo, afetivo e simbólico a respeito de um fenômeno social relevante, tomando a forma de imagens ou metáforas, sendo compartilhado, conscientemente, com os demais membros do grupo social. Nesse processo, o indivíduo converte aquilo que lhe é estranho, não familiar, em algo que lhe é familiar, participando desse processo com os demais membros do grupo, legitimando, assim, comportamentos, atitudes, crenças e valores.

Considerando que a formação das RS se dá quando as pessoas discutem e argumentam entre si o seu cotidiano, seus mitos, sua herança histórica e cultural, a teoria das RS tem permitido que se identifique aspectos psicológicos e socioculturais envolvidos em questões relacionadas à saúde enquanto conhecimentos elaborados por sujeitos sociais em relação à realidade na qual estão inseridos (GUARESCHI; JOVCHELOVITCH, 2011).

Neste sentido, o corpo ‘alterado, modificado e deformado’ para os pacientes que tiveram hanseníase e que desenvolveram deformidades físicas possui significados construídos socialmente em um processo dinâmico, determinado por condições históricas e socioculturais e constituem o substrato sobre o qual os indivíduos formulam suas interpretações a respeito da doença e dão sentido às suas experiências enquanto pessoas que desenvolveram deformidades físicas decorrentes da hanseníase (LANGDON, 1995).

Estas considerações nos permitem afirmar que as RS assumem um papel fundamental na elaboração coletiva de ver e viver o corpo, a partir da difusão de modelos de pensamento e de comportamento relacionados ao corpo (JODELET, 2002).

Para cada época existe um tipo específico de corpo idealizado. As RS que se fazem do corpo, não foram as mesmas para todas as épocas, sociedades e culturas. Cada cultura tem seu próprio modo de pensar e evidenciar o corpo, de dar-lhe sentidos e significados e atribuir-lhe um lugar na sociedade.

A Grécia antiga, a Roma imperial, a Idade Média, a Modernidade e, atualmente, a Pós-modernidade atribuem ao corpo determinado ‘valor’ e indicam o lugar que este deve ocupar na sociedade. Como qualquer outra realidade, o corpo é socioculturalmente construído de acordo com modelos e representações vigentes. O corpo é, portanto, inventado e construído em determinados contextos socioculturais, de modo que possui marcas das práticas culturais de cada época e, portanto, é espelho e reflexo da cultura que o constitui e o orienta (SANTOS, 2011), como pode ser verificado a seguir.

### 2.3.2 As representações sociais do corpo

*“Não existe senão um só templo no universo, e é o corpo do homem. (...) Curvar-se diante do homem é um ato de reverência diante desta Revelação da Carne. Tocamos o céu quando colocamos nossas mãos num corpo humano” (NOVALIS apud LELOUP, 1998, p. 09).*

Este estudo realizou uma revisão bibliográfica da construção dos sentidos sobre o corpo baseada em autores de diferentes campos, tais como: psicologia, sociologia e antropologia. Por meio desses autores, percebeu-se, portanto, um ponto em comum: que “o corpo é socialmente construído e que a sociedade tenta controlar o uso social que se dá aos corpos, reforçando o que é institucionalizado e reproduzindo os conflitos simbólicos de cada cultura” (FERREIRA, 2008, p.472).

Jodelet et al. (1982) afirma que dentre as funções sociais atreladas ao corpo, três aspectos se destacam: ação, cognição e afetividade. A perspectiva da ação relaciona-se aos comportamentos corporais, relacionados à aparência física visando aceitação social e relacionamentos interpessoais com outros pertencentes ao mesmo grupo social. Refere-se à funcionalidade corporal, a preservação da saúde, da juventude e da forma corporal.

A perspectiva da cognição nas funções sociais do corpo compreende as ações e comportamentos relacionados à correspondência das normas sociais vigentes. Sendo uma categoria orientada por valores sociais, permeia comportamentos que fazem parte do conjunto de leis e práticas sociais comuns, aceitas no contexto que o sujeito está inserido. Esta perspectiva relaciona-se com os discursos que enfatizam a necessidade do cuidado, da disciplina, do controle, da boa vontade, da dignidade e do respeito a si mesmo e aos outros, sempre em conformidade com as normas sociais vigentes (JODELET et al., 1982).

A perspectiva afetiva relaciona-se com as ações e comportamentos orientados a garantir a afeição dos outros, visando sempre o próprio prazer, seja dentro da rede afetiva próxima (família) como no grupo social no qual se está inserido. Esta perspectiva, também definida como narcisista, engloba discursos que considera importante o prazer, tanto o próprio prazer como o prazer do outro, onde há uma preocupação em se ter uma apresentação favorável e uma manifestação da intenção sedutora por meio do corpo (JODELET et al., 1982).

Portanto, o sujeito se situa no mundo por meio de seu corpo, de modo que sua participação no mundo e na subjetividade passa, necessariamente, pelo corpo: “não há pensamento desencarnado, flutuando no ar” (JODELET, 2009, p. 697). Neste sentido, as RS permitem o acesso aos significados que os sujeitos, sejam eles individuais ou coletivos, atribuem ao seu corpo e, além disso, examinam como os significados são articulados à sua sensibilidade, seus interesses, seus desejos, suas emoções e ao funcionamento cognitivo.

Para uma compreensão mais aprofundada acerca das RS do corpo, objeto de estudo desta pesquisa, faz-se necessário contextualizar as diversas concepções por meio das quais o corpo foi compreendido no decorrer da história.

Mauss (1974) foi um dos pioneiros ao focar o corpo como objeto de estudo em uma perspectiva sociológica, situando-o como imagem da sociedade, inserido no contexto dos sistemas simbólicos construídos pela própria sociedade. Neste sentido, pode-se perceber que o pensamento construído simbolicamente em torno do corpo, influenciado pela sociedade, revela um sujeito historicamente determinado por pertencer a uma cultura vigente em um determinado período histórico.

Para o autor, independente do lugar e do tempo, toda sociedade sempre desenvolveu modos eficazes de se trabalhar o corpo, em virtude das necessidades emergentes do corpo social. Neste sentido, o corpo sempre foi alvo de manipulações simbólicas e físicas, desde a educação

até as técnicas simbólicas no interior das sociedades. Portanto, o corpo não expressa uma naturalidade intrínseca, pois é produzido pela ação social.

Da mesma forma, Le Breton (2006) afirma que o corpo revela sua história ao longo dos tempos e essa história pode se apresentar de variadas formas, dependendo do contexto sociocultural ao qual se está inserido. Assim, as representações do corpo são representações do indivíduo. Nas palavras do autor:

Quando mostramos o que faz o homem, os limites, a relação com a natureza ou com os outros, revelamos o que faz a carne. As representações das pessoas e aquelas, corolários, do corpo estão sempre inseridas nas visões do mundo das diferentes comunidades humanas. O corpo é socialmente construído, tanto nas suas ações sobre a cena coletiva quanto nas teorias que explicam seu funcionamento ou nas relações que mantêm com o homem que o encarna (LE BRETON, 2006, p. 26).

As RS do corpo têm sido concebidas durante muitos anos seguindo uma tradição dualista e hierárquica que vem de Platão e se expressava em Descartes por meio da dicotomia corpo-mente. Na idade clássica, o corpo humano foi tratado por Platão como algo desprovido de inteligência e sede de paixões desnecessárias, isto é, o corpo era tido como prisão da alma. No Período Medieval, o forte domínio da Igreja Católica influenciou a visão de corpo como fonte de pecado. Na Idade Moderna, por meio do positivismo e do empirismo, estabeleceu-se o *cogito* como entidade separada do corpo, consagrando-se, assim, a dicotomia corpo-mente presente na ciência moderna (SILVA, 1999).

Assim, verifica-se que cada cultura ‘fabrica’ o corpo à sua maneira. Cada sociedade imprime, no corpo físico, determinadas transformações, mediante as quais o cultural se inscreve e grava sobre o biológico; arranhando, perfurando, queimando a pele. Inscrevem nos corpos cicatrizes-signos, que são verdadeiras obras artísticas ou indicadores rituais de posição social: mutilação do pavilhão auricular, corte ou distensão do lóbulo, perfuração do septo, dos lábios, das faces, amputação das unhas, alongamento do pescoço, apontamento dos dentes ou extração dos mesmos, atrofiamento dos membros, musculação, obesidade ou magreza, bronzamento ou clareamento da pele, cortes de cabelo, penteados, pinturas, tatuagens. São práticas que tentam ser explicadas, por razões sociais, de ordem ritual ou estética (RODRIGUES, 1987).

Para Foucault (2007), o surgimento do corpo como objeto científico é um dos representantes das implicações do capitalismo na percepção de como os indivíduos vêem a si próprios e são vistos pela sociedade. Portanto, a mudança do feudalismo, um sistema

socioeconômico e cultural baseado em valores arraigados na religiosidade, para o capitalismo, com suas práticas e valores assentados na racionalização, possibilitou uma nova forma de se perceber o corpo, assentada em novos valores e novas ideologias (CAVALCANTI, 2005).

Assim, onde antes havia um controle disciplinar por meio de aparelhos repressivos, a partir do capitalismo este controle ocorre via hedonismo, pela liberalização da sedução, da sexualidade e do prazer, como uma nova forma de investimento e tentativa de controle do corpo (CAVALCANTI, 2005; FERREIRA, 2008). Segundo Foucault (2007) “como resposta à revolta ao corpo, encontramos um novo investimento que não tem mais a forma de controle-repressão, mas de controle-estimulação: fique nu... mas seja magro, bonito, bronzeado!” (FOUCAULT, 2007, p.147).

Assim, a partir da segunda metade do século XX, o culto ao corpo ganhou uma dimensão social inédita e adentrou a era das massas. Cada indivíduo é responsável e culpado pela própria juventude, beleza e saúde. O corpo torna-se, também, capital, cercado de grandes investimentos, tais como de tempo, de dinheiro, entre outros; a obsessividade pela magreza, a multiplicação de regimes e atividades modeladoras do corpo, a disseminação da lipoaspiração, dos implantes de próteses de silicone nos seios e de botox para diminuir as marcas de expressão, testemunham o poder normatizador dos modelos cada vez mais acentuados na atualidade (SANTAELLA, 2004; GOLDENBERG, 2002).

Esta incessante busca pela beleza carrega consigo um “narcisismo e um individualismo exacerbados que levam as pessoas a acreditar no elixir da vida, em poções mágicas e na juventude eterna” (NETO, 1996, p.10). Nesta constante busca por um corpo ideal, observa-se que os indivíduos seguem indiscriminadamente os padrões estéticos determinados pela sociedade, sem terem o mínimo de consciência da onde realmente pretendem chegar com esta busca (GOLDENBERG; RAMOS, 2002).

Essas imposições estéticas levam o indivíduo a uma compulsividade para adquirir a todo custo um corpo perfeito para atender aos anseios de seu meio social, fato que o transforma em uma máquina (GOLDENBERG; RAMOS, 2002). Estas considerações nos permitem observar que este contexto de culto ao corpo constrói a ideia de *performance*, do padrão ideal que, além de determinar os comportamentos e atitudes também determina as necessidades e aspirações dos indivíduos em relação ao seu próprio corpo. Mesmo que estas necessidades sejam falsas por

serem “necessidades produzidas pela sociedade e que fogem ao controle do indivíduo [...]” (GONÇALVES, 1994, p. 26).

Neste sentido, Baudrillard (2009) esclarece que:

O culto higiênico, dietético e terapêutico com que se rodeia, a obsessão pela juventude, elegância, virilidade/feminilidade, cuidados, regimes, práticas sacrificiais que com ele se conectam, o Mito do Prazer que o circunda- tudo hoje testemunha que o corpo se tornou objeto de salvação (BAUDRILLARD, 2009, p. 212).

Esta normalização dos desejos, atitudes e valores faz com que todos os membros da sociedade se ocupem em manter-se no fluxo do capitalismo, como uma máquina social, no qual dá as normas e as coordenadas daquilo que considera normal e anormal, saúde e doença. Desta forma, quem não consegue ‘manter-se neste fluxo’ passa a ocupar o lugar da doença e da anormalidade, isto é, torna-se um elemento referencial negativo no fluxo da normalidade.

Neste contexto, os que fogem à norma estabelecida historicamente e não compartilham desses atributos de corpo jovem, belo, magro e saudável, nomeiam-se e são nomeados como ‘diferentes’. Isto porque o corpo “é preso no espelho do social, objeto concreto de investimento coletivo, suporte de ações e de significações, motivo de reunião e de distinção pelas práticas e discursos que suscita” (LE BRETON, 2006, p. 77).

Nesta mesma linha de raciocínio, as sociedades, portanto, “constroem os contornos demarcadores das fronteiras entre aqueles que representam a norma (que estão em consonância com seus padrões culturais) e aqueles que ficam fora dela, às suas margens” (LOURO, 2007, p.15).

Essas normas estabelecidas estão entre as novas formas de controle disciplinar sobre o corpo. “Há um emaranhado de relações que atravessa diferentes instituições e interesses, criando novas tentativas de assujeitamento e controle sobre o corpo por meio da moda, da publicidade, do culto ao corpo, ao dietético e à performance esportiva ou social” (FERREIRA, 2008, p. 479).

Portanto, nesta sociedade capitalista e tecnocrata, a representação do ‘diferente ou desviante’ torna-se intolerável, de modo que os indivíduos que possuem incapacidades e impossibilidades corporais afastam-se dos atributos de produtividade (corpo-máquina) bem como dos padrões estéticos de beleza, consumo e prazer (corpo-objeto), ocasionando-lhes sentimentos de inadequação e provocando sentimentos discriminatórios por parte dos outros. Fato este que configura o estigma (SANTOS; SAWAIA, 2000).

Portanto, a incongruência com os padrões criados pela sociedade leva ao estigma, definido por Goffman (1988) como o distanciamento do ideal normativo estabelecido socialmente. A sociedade estabelece como as pessoas devem ser e normatiza esse dever. Um indivíduo que ‘foge’ à norma estabelecida socialmente lhe é conferido atributos que o tornam diferente.

Essas concepções sobre as imagens valorizadas e desvalorizadas socialmente, nos levam a considerações importantes: a imagem corporal é um dos componentes fundamentais da identidade; a RS, como forma de conhecimento prático, é estabelecida pelo sujeito social com atividade simbólica e cognitiva, que re-significa, transforma e constrói novos conhecimentos; as RS do corpo ideal, ancorada na sociedade capitalista, pautam-se nos atributos de beleza, de jovialidade, de magreza e de saúde (SANTOS; SAWAIA, 2000).

Inconscientemente, este culto ao corpo imposto pela sociedade capitalista se impõe à escuta do próprio corpo, de modo que, “cada vez mais, somos treinados para o fazer e o falar, mais não para o escutar” (MILLER, 2007, p. 101). E, neste sentido, nos distanciamos cada vez mais da conscientização do nosso próprio corpo, isto é, de uma consciência corporal.

Diante disso, acredita-se que agregar novos conceitos sobre o corpo nas ações educativas do autocuidado pode contribuir na aderência do paciente com hanseníase ao cuidado do próprio corpo, favorecendo um processo de consciência corporal, ao empoderá-lo na redescoberta de seu próprio corpo, visando o entendimento de suas peculiaridades e contribuindo na construção de uma identidade corporal própria.

## 2.4 ESTADO DA ARTE

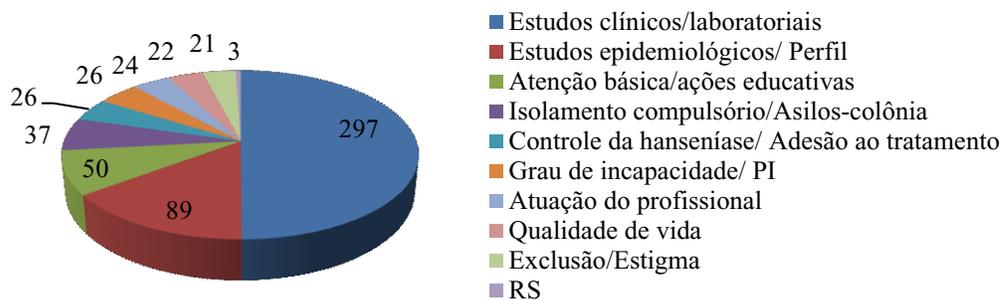
A fim de melhor contextualizar este estudo, serão apresentadas, neste capítulo, teses, dissertações e artigos científicos relacionados à hanseníase, buscando, especialmente, estudos voltados à RS e hanseníase. Para tanto, foram investigadas quatro bases de dados: Scielo, Biblioteca Virtual da Saúde (BVS), Capes e Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD).

A busca foi realizada utilizando os descritores ‘hanseníase’ isoladamente e ‘RS e hanseníase’ dos últimos cinco anos (2008 a 2012), publicados em português. Este levantamento

possibilitou classificar os estudos mais abordados em relação à hanseníase, salientando os estudos que trazem a RS como referencial teórico metodológico.

Vale salientar que muitos estudos se repetem nas diferentes bases de dados, sendo encontrado um total de 595 estudos sobre hanseníase, classificados de acordo com a figura a seguir.

Figura 1 - Estudos sobre hanseníase na base de dados Scielo, BVS, Capes e BDTD



Como evidenciado na Figura 1, das 595 pesquisas sobre hanseníase, 297 referiram a estudos clínicos e laboratoriais, tais como: tratamentos medicamentosos, pesquisas genéticas, testes sorológicos, diagnóstico diferencial, neuropatias e reações hansênicas.

O segundo tema mais estudado foi relacionado a estudos epidemiológicos e caracterização do perfil da pessoa com hanseníase, tanto o aspecto sociodemográfico, imunológico e de saúde, bem como análise espacial.

A terceira temática mais estudada, nestes cinco últimos anos, referiu-se à atenção básica e programas de ações educativas, tais como: organização e assistência de serviços de saúde em hanseníase, significados e usos de materiais educativos sobre hanseníase e educação para a saúde.

O quarto tema de destaque foi para os estudos relacionados ao isolamento compulsório e asilos-colônia, os quais se fundamentavam, basicamente, na realização de resgate histórico e nas experiências e percepções dos pacientes vivenciadas nos asilos-colônia.

Em quinto lugar, apareceram as pesquisas sobre o controle da hanseníase, dentre os quais se destacaram estudos sobre avaliação e controle de pacientes faltosos, fatores associados à recidiva e dificuldades inerentes a adesão ao tratamento da hanseníase.

A sexta temática relacionou-se a estudos focalizados no grau de incapacidade decorrente da hanseníase e na PI, dentre os quais se destacaram estudos em avaliação do grau de incapacidade, incapacidades pós-tratamento, PI com apoio do manual de autocuidado e avaliação de implementação das ações de PI e reabilitação.

Em sétimo lugar destacou-se as pesquisas sobre a atuação do profissional em hanseníase, principalmente na assistência e consulta de enfermagem ao paciente com hanseníase.

No oitavo lugar se destacaram estudos voltados à qualidade de vida, tais como: impacto da hanseníase na qualidade de vida e perspectiva do paciente em relação à vivência com a hanseníase.

O nono tema relacionou-se a estudos sobre exclusão, estigma e preconceito. E, no décimo tema apareceram apenas três estudos relacionando a teoria das RS com a hanseníase, sendo um artigo e duas dissertações, foram eles:

- LINS, A. U. F. A. Representações sociais e hanseníase em São Domingos do Capim: um estudo de caso na Amazônia. **Physis**, v. 20, n. 1, p. 171-194, 2010.
- MASCARENHA, M. C. A. **Vivendo com Hanseníase: Representações Sociais e Impactos no Cotidiano**. 128f. 2010. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal do Espírito Santo, 2010.
- MONTE, R. S. **Hanseníase: representações sociais de pessoas acometidas sob a ótica de gênero**. s/n. 2011. Dissertação (Mestrado) – Fundação Universidade Estadual do Ceará, 2011.

Os três estudos tiveram como objetivo verificar/apreender/analisar as RS da hanseníase. O artigo intitulado '*Representações sociais e hanseníase em São Domingos do Capim: um estudo de caso na Amazônia*' enfocou as RS da hanseníase a partir da perspectiva antropológica da doença; a dissertação cujo título é '*Vivendo com Hanseníase: Representações Sociais e Impactos*

*no Cotidiano*’ enfocou as RS da hanseníase e os impactos da doença no cotidiano dos pacientes; e a dissertação intitulada ‘*Hanseníase: representações sociais de pessoas acometidas sob a ótica de gênero*’ focou-se na análise de como se estruturam as RS sobre hanseníase para seus portadores e suas significações, considerando as questões de gênero.

Todos os estudos utilizaram a entrevista semi-estruturada para a coleta de dados, porém, as dissertações acrescentaram, como instrumento, o Teste de Associação Livre de Palavras (TALP). Uma das dissertações acrescentou ainda a técnica das imagens mentais.

Para análise dos dados, os três estudos utilizaram a análise de conteúdo proposta por Bardin. Em todas as pesquisas observou-se uma construção social negativa em torno da hanseníase, predominando a RS associada ao corpo ‘leproso’, representado pelo corpo manchado, feio, deformado e ferido. Evidenciou-se a presença de sentimentos de tristeza e medo, além disso, o preconceito esteve presente em todos os estudos.

Vale salientar que nenhum dos estudos voltou-se, especificamente, à RS do corpo para pacientes com hanseníase, no entanto, pode-se perceber, em todos estes estudos, a referência ao corpo representado como manchado, feio e ferido.

Este levantamento permitiu verificar que os estudos sobre hanseníase ainda mantêm o foco predominante no aspecto biológico da doença e em suas repercussões clínicas. Esta escassez de estudos utilizando as RS como referencial teórico metodológico juntamente com a temática da hanseníase mostra a relevância da realização deste estudo, isto é, a necessidade de se ampliar os estudos sobre hanseníase para além de estudos clínicos, laboratoriais e epidemiológicos, considerando o indivíduo em sua totalidade, em suas necessidades psíquicas e socioculturais.

### **3 PROPOSIÇÃO**

Apesar de se conhecer a importância do autocuidado na prevenção de incapacidades, observam-se dificuldades na aderência dos pacientes ao programa, as quais se inferem que sejam decorrentes, dentre outros motivos, do estigma advindo das RS do corpo 'leproso', incapacitado e deformado e da desestruturação da imagem corporal.

Diante destas considerações, acredita-se que este estudo possa vir a contribuir na aderência dos pacientes que tiveram hanseníase ao cuidado do próprio corpo, ao agregar novos conceitos sobre seu corpo às ações educativas do autocuidado.

## 4 MÉTODO

### 4.1 TIPO DE PESQUISA

Trata-se de uma pesquisa exploratória e descritiva. A pesquisa exploratória busca informações sobre um determinado assunto, o que permite ao investigador aprofundar seu estudo e adquirir maior conhecimento a respeito de um problema. A pesquisa descritiva tem como característica a descrição de fatos e de fenômenos de uma determinada realidade (TRIVIÑOS, 1987).

Como concepção metodológica, a pesquisa utilizou a abordagem qualitativa, que se [...] aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, sentem e pensam [...] (MINAYO, 1998, p. 57).

O objeto de estudo da pesquisa qualitativa é a palavra que se expressa pela linguagem cotidiana, de modo que, nesta perspectiva, a fala torna-se reveladora dos valores, das normas e dos símbolos e, ao mesmo tempo, transmite, por meio do entrevistado, as representações de um grupo em determinada condição histórica, cultural e socioeconômica (MINAYO; SANCHES, 1993).

### 4.2 POPULAÇÃO/ AMOSTRA

Participaram do estudo quinze pessoas cadastradas e em acompanhamento ativo no Programa de Autocuidado em Hanseníase de um Ambulatório Regional de Especialidades (ARE) de um Município do Vale do Paraíba Paulista.

Os critérios de seleção da amostra foram:

- Pessoas em alta por cura da hanseníase;
- Pessoas com incapacidade física Grau II, de acordo com a ‘avaliação do grau de incapacidade’ proposta no Manual de Prevenção de Incapacidades do Ministério de Saúde (ANEXO A);

- Pessoas que participam ativamente do grupo de Autocuidado, proposto mensalmente por meio do Programa de Autocuidado em Hanseníase de um Ambulatório Regional de Especialidades (ARE).

### 4.3 LOCAL DE ESTUDO

Para uma melhor contextualização, realizou-se uma breve descrição do local em que o estudo foi realizado.

O ARE constitui-se em Unidade de Referência de nível secundário no Departamento Regional de Saúde, que abrange 39 municípios do Vale do Paraíba Paulista, são eles: Aparecida, Areias, Arapeí, Bananal, Canas, Campos do Jordão, Cachoeira Paulista, Cruzeiro, Cunha, Guaratinguetá, Lagoinha, Lavrinhas, Lorena, Natividade da Serra, Pindamonhangaba, Piquete, Potim, Queluz, Redenção da Serra, Roseira, Santo Antônio do Pinhal, São Bento do Sapucaí, São José do Barreiro, São Luiz do Paraitinga, Silveiras, Taubaté, Tremembé, Caçapava, Caraguatatuba, Igaratá, Ilhabela, Jacareí, Jambeiro, Monteiro Lobato, Paraibuna, Santa Branca, São José dos Campos, São Sebastião e Ubatuba (SÃO PAULO, 1998).

Tem como objetivo prestar assistência ambulatorial à comunidade em nível secundário e responder como centro formador e capacitador de recursos humanos nos programas de saúde da Secretaria de Estado da Saúde (SES). Possui Serviço Técnico de Saúde, que compreende os núcleos: assistencial, de enfermagem, de moléstia infecto-contagiosa e de ações psicossociais; e Serviço de apoio administrativo. Conta ainda com assistência técnica, que não se caracteriza como unidade administrativa (SÃO PAULO, 1998).

Atende as seguintes especialidades: pneumologia, fisiologia, hanseníase, doenças respiratórias, urologia, oftalmologia e ortopedia. Desenvolve programas de referência regional, tais como: programa de tuberculose, programa de multidroga resistente, programa de hanseníase, programa de hepatites, programa de acne, programa de órtese e prótese, programa de estomias e incontinentes urinários e programa de feridas (SÃO PAULO, 1998).

Em relação à hanseníase, tornou-se uma unidade de referência para: atendimento de casos de diagnóstico complexos e casos de reação hansênica; atendimento em ações de prevenção de incapacidade (PI) de média complexidade, autocuidado, curativos, encaminhamentos para

adaptação e confecção de calçados e cirurgias de descompressão de nervos. Como retaguarda nos casos de maior complexidade, especialmente em reações hansênicas e diagnóstico precoce, conta com o apoio de um Hospital Universitário de Taubaté. Como retaguarda terciária, para cirurgias corretivas, recorre-se ao Hospital Lauro de Souza Lima, localizado no município de Bauru, Estado de São Paulo (SÃO PAULO, 1998).

#### 4.4 INSTRUMENTOS

Os instrumentos utilizados para a coleta de dados foram: formulário de identificação, com o intuito de caracterizar a população; e entrevista semi-estruturada, visando identificar e compreender as RS do corpo para os pacientes.

A aplicação dos instrumentos seguiu a seguinte ordem: formulário de identificação e entrevista semi-estruturada.

Os instrumentos foram aplicados individualmente, em dias e horários pré-agendados no Ambulatório Regional de Especialidades (ARE).

##### **4.4.1 Formulário de Identificação**

No primeiro momento aplicou-se o formulário de identificação composto por onze questões (APÊNDICE C).

O formulário foi dividido em duas partes. A primeira parte relacionou sete questões referentes aos dados sociodemográficos da população estudada e a segunda parte tratou de quatro questões referentes às características clínicas, coletadas nos prontuários de cada participante da pesquisa.

##### **4.4.2 Entrevista semi-estruturada**

Optou-se pela entrevista semi-estruturada, pois esta é um instrumento que oferece ao pesquisador uma visão ampliada do seu problema de pesquisa. É uma técnica com a finalidade de coletar as narrativas dos sujeitos e possibilita que estas sejam reveladoras das condições

estruturais, dos sistemas de valores e normas e, ao mesmo tempo, transmite as representações de um determinado grupo em condições históricas, socioeconômicas e culturais específicas. Portanto, não se trata de uma conversa despreziosa e neutra (FLICK, 2004).

Para a realização da entrevista, foram percorridas três etapas: gravação, transcrição e análise. Antes de se realizar a entrevista, foi explicado aos participantes que esta seria gravada em meio digital e que se garantiria o sigilo sobre a sua identidade e sobre os assuntos conversados, preservando o caráter ético da pesquisa. Salienta-se que as entrevistas foram gravadas somente após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APENDICE E). Vale salientar que as entrevistas gravadas serão guardadas por cinco anos e, após, serão apagadas, sendo utilizadas somente para este estudo.

As entrevistas foram transcritas logo após terem sido realizadas. O rigor na transcrição exigiu atenção minuciosa, no sentido de apresentar as experiências e significados atribuídos pelos participantes na sua forma original. Após a transcrição, as entrevistas foram submetidas à análise de conteúdo.

A entrevista foi composta por duas questões norteadoras (APÊNDICE D), a saber: Como você se sente em relação ao seu corpo hoje? Você cuida do seu corpo? Se sim, quais os cuidados que você tem?

Estas questões foram apresentadas aos participantes visando atender aos objetivos propostos. No caso de dúvidas nas respostas, outras perguntas foram apresentadas de modo a esclarecer melhor a questão.

#### 4.5 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS

Antes de se iniciar a realização da coleta dos dados, o projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade de Taubaté, sob o CEP/UNITAU nº 233/12 (ANEXO B), conforme Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996. Após a aprovação do Comitê de Ética, foi enviado um ofício (APÊNDICE A) à Instituição solicitando autorização para a realização da pesquisa.

Após a aprovação do Comitê de Ética e da Instituição, iniciou-se a coleta de dados. Os participantes da pesquisa foram esclarecidos quanto aos objetivos do estudo, quanto ao sigilo em

relação a sua identificação, primando pela privacidade e pelo anonimato, e em relação à liberdade na participação da pesquisa, podendo este desistir a qualquer momento, sem que haja qualquer tipo de prejuízo. Após estes esclarecimentos, foi solicitado, por escrito, que cada participante assinasse o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ressaltando o caráter voluntário de sua participação.

A pesquisa se pautou no compromisso em respeitar os aspectos éticos envolvidos, assegurando a impossibilidade da identificação do participante, ao trocar o seu nome pelo número em que as entrevistas foram realizadas (E1, E2, E3... E15). Todas as informações obtidas serão mantidas em sigilo, sendo apenas utilizadas para este estudo. Além disso, os participantes poderão ter acesso ao estudo na íntegra, tendo sido esclarecidos de todos estes aspectos, no momento em que assinarem o Termo de Consentimento. Torna-se importante salientar que ao término do estudo, será realizada uma devolutiva aos participantes do mesmo.

#### 4.6 PROCEDIMENTOS PARA ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram analisados qualitativamente, por meio da análise de conteúdo referente às entrevistas.

##### **4.6.1 Análise de conteúdo**

Para a análise das entrevistas, foi utilizada análise de conteúdo, a qual se refere a um conjunto de técnicas de investigação que descreve de modo objetivo, sistemático e quantitativo o conteúdo manifestado no discurso, com o objetivo de interpretá-lo. Consiste em descobrir os núcleos de sentido que emergem de forma natural do discurso, atendendo aos objetivos propostos (BARDIN, 2009).

De acordo com Minayo (2001), a análise de conteúdo é mais que um conjunto de técnicas, refere-se à análise de informações sobre um determinado comportamento. Possui como objetivo a verificação de hipóteses e a descoberta do que está por trás dos conteúdos manifestos. Isto é, objetiva-se em compreender “criticamente o sentido das comunicações, seu conteúdo manifesto ou latente, as significações explícitas ou ocultas” (CHIZZOTTI, 2006, p. 98).

Para a realização da análise de conteúdo foram utilizadas as três etapas propostas por Bardin (2009), a saber: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

A primeira etapa correspondeu à organização do material disponível com o intuito de torná-lo operacional. Esta fase envolveu a atenção do pesquisador em todos os materiais que foram utilizados para a coleta dos dados, assim como também outros materiais que ajudaram a compreender o fenômeno e fixar o que o Bardin (2009) definiu como *corpus* da investigação. Para esta fase utilizou-se quatro etapas: ‘leitura flutuante’, que correspondeu a leitura exaustiva do material; demarcação do que foi analisado; formulação das hipóteses e objetivos; e elaboração dos indicadores, isto é, frequência de aparecimento dos discursos e recortes do texto.

A segunda etapa referiu-se à análise sistemática do texto para se determinar as categorias, isto é, as modalidades de codificação. Para Bardin (2009), nesta fase, o material que constitui o *corpus* da pesquisa é mais aprofundado, sendo orientado em princípio pelas hipóteses e pelo referencial teórico, surgindo desta análise quadros de referências, buscando sínteses coincidentes e divergentes de ideias.

Na última etapa se fez a categorização, que consistiu em classificar os elementos segundo suas semelhanças e por diferenciação, com posterior reagrupamento, em função das características comuns. As categorias utilizadas como unidades de análise foram submetidas a análise reflexiva e crítica, para, posteriormente, realizar-se interpretações inferenciais (MINAYO, 2007; BARDIN, 2009).

Salienta-se que a análise não se restringiu somente ao conteúdo manifesto dos discursos. Tentou-se aprofundar a análise e desvendar o conteúdo latente, revelando os sentidos e os significados dos fenômenos sociais analisados.

## 5 RESULTADOS

As RS são formadas pelos indivíduos de um determinado grupo sociocultural em um dado momento histórico, no qual aprendem e transmitem um saber que lhes foi passado ao longo dos anos, influenciando e sendo influenciados por este e originando novas representações e atitudes sobre o conhecimento aprendido. Dessa forma, conhecer como os entrevistados se inserem nos seus grupos sociais de pertença é de extrema importância quando se estuda RS. Para tanto, faz-se necessário conhecer as características sociodemográficas e clínicas dos entrevistados, de modo a possibilitar uma melhor compreensão de suas vozes, entendendo o local a que elas emergem, permitindo, com isso, visualizar o perfil dos mesmos.

Vale destacar que é a experiência do vínculo que produz os grupos de pertença, é o sentimento de que nos encaixamos, de que fazemos parte de um meio sociocultural (JOVCHELOVITCH, 2008).

## 5.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

A seguir, serão apresentadas, na Tabela 1, as características sociodemográficas dos entrevistados.

Tabela 1 - Distribuição os participantes segundo o perfil sociodemográfico

VARIÁVEIS		FREQUÊNCIA			
		Feminino		Masculino	
		N	%	N	%
<b>IDADE</b>	20 a 35 anos	1	(6,5%)	0	(0%)
	36 a 50 anos	1	(6,5%)	0	(0%)
	<b>51 a 60 anos</b>	<b>4</b>	<b>(27%)</b>	<b>3</b>	<b>(20%)</b>
	Acima de 60 anos	3	(20%)	3	(20%)
	TOTAL	9	(60%)	6	(40%)
<b>ESTADO CIVIL</b>	Solteiro	1	(6,5%)	0	(0%)
	<b>Casado</b>	<b>3</b>	<b>(20%)</b>	<b>5</b>	<b>(33,5%)</b>
	Viúvo	5	(33,5%)	1	(6,5%)
	TOTAL	9	(60%)	6	(40%)
<b>RELIGIÃO</b>	<b>Católico</b>	<b>7</b>	<b>(46,5%)</b>	<b>3</b>	<b>(20%)</b>
	Evangélico	2	(13,5%)	2	(13,5%)
	Espírita/Kardecista	0	(0%)	1	(6,5%)
	TOTAL	9	(60%)	6	(40%)
<b>ESCOLARIDADE</b>	Não frequentou escola	4	(27%)	0	(0%)
	<b>1º grau incompleto</b>	<b>5</b>	<b>(33%)</b>	<b>6</b>	<b>(40%)</b>
	TOTAL	9	(60%)	6	(40%)
<b>OCUPAÇÃO</b>	Trabalha	0	(0%)	1	(6,5%)
	<b>Não trabalha</b>	<b>9</b>	<b>(60%)</b>	<b>5</b>	<b>(33,5%)</b>
	TOTAL	9	(60%)	6	(40%)
<b>RENDA</b>	- 1 s.m.	1	(6,5%)	0	(0%)
	<b>1 s.m.</b>	<b>4</b>	<b>(27%)</b>	<b>4</b>	<b>(27%)</b>
	2 a 4 s.m.	3	(20%)	1	(6,5%)
	5 a 7 s.m.	1	(6,5%)	1	(6,5%)
	TOTAL	9	(60%)	6	(40%)

\*s.m.= salário mínimo vigente no Estado de São Paulo: R\$ 755,00.

Fonte: próprio autor

De acordo com a Tabela 1, em relação ao gênero, **nove (60%) são do sexo feminino** e seis (40%) são do sexo masculino. Dados divulgados pela OMS alertam que entre os novos pacientes de hanseníase detectados em 2001, o sexo masculino foi duas vezes maior que o feminino (GOMES et al., 2005). Essa evidência é justificada por autores que afirmam que fatores biológicos, econômicos e diferenças socioculturais entre os gêneros podem justificar a maior incidência de detecção da hanseníase entre pessoas do gênero masculino (COSTA, 2008; MOREIRA et al., 2009). No entanto, esta pesquisa não corrobora que as citadas acima e traz resultados semelhantes aos expostos por Rolim et al., (2006) cuja amostra foi composta por 14 pacientes com hanseníase, sendo exatamente a mesma proporção (50%) de homens e de mulheres.

Em relação à faixa etária, um (6,5%) dos entrevistados se encontrava entre 20 a 35 anos, um (6,5%) entre 36 a 50 anos, sete **(47%) entre 51 a 60 anos** e seis (40%) com mais de 60 anos. A idade mínima foi de 29 anos e a máxima de 85 anos. Constatou-se, portanto, que a maioria dos entrevistados, 13 (86,5%), se situou entre as idades de 51 a 60 anos ou mais, fato que pode justificar a ancoragem da hanseníase à ‘lepra’. Em decorrência da idade avançada, infere-se que essas pessoas não possuíam a terminologia ‘hanseníase’ internalizada e o termo ‘lepra’ é o que se fazia mais presente no imaginário dessas pessoas, associado às ideias de sujeira, proibição e pecado.

Quanto ao estado civil, um (6,5%) era solteiro, **oito (53,5%) declararam-se casados** e 06 (40%) viúvos. Constatou-se, portanto, que mais da metade dos sujeitos eram casados, desta forma, torna-se importante que os profissionais de saúde procurem envolver os familiares no tratamento e nas ações educativas para o autocuidado, visando facilitar a adesão deste pacientes aos mesmos.

Em relação à religião, um (6,5%) era espírita/kardecista, quatro (27%) evangélicos e **dez (66,5%) eram católicos**. Diante de uma doença estigmatizada, cuja ideia remonta à Bíblia, verifica-se que os princípios religiosos interferem na forma como que cada pessoa vivencia esta enfermidade. Em pesquisa com mulheres portadoras de dermatoses, Paz (2003), constatou que a fé em Deus é um sustentáculo para lidar com doenças, auxiliando-as a suportar melhor essa etapa em suas vidas.

Segundo escolaridade, quatro (27%) alegaram nunca terem frequentado escola e **onze (73%) afirmaram terem o primeiro grau incompleto**. Diante do baixo nível de escolaridade,

constata-se ser de fundamental importância que os profissionais de saúde considerem esta variável para a realização do planejamento e do desenvolvimento das ações educativas, de modo a desenvolvê-las em uma linguagem adequada à capacidade cognitiva dos pacientes, favorecendo, assim, a adesão ao tratamento e ao autocuidado e, conseqüentemente, diminuindo o desenvolvimento das incapacidades e deformidades físicas.

Estudo de Amaral; Lana (2008) constatou que pessoas com menos de quatro anos completos de estudo desenvolveram 1,32 vezes mais incapacidades físicas que aqueles com mais de quatro anos de estudo. Desta forma, a variável escolaridade torna-se um dado relevante e um fator de risco para o possível desenvolvimento de deformidades decorrentes da hanseníase.

Vale destacar que a escolaridade não interferiu no desenvolvimento do estudo, pois as RS referem-se à apreensão dos conhecimentos consensuais dos grupos sociais e este independe do nível de escolaridade, pois os saberes do senso comum são informais, adquiridos por meio das inter-relações socioculturais.

Em relação à ocupação, um (6,5%) trabalhava e **14 (93,5%) não trabalhavam. Destes,** um (6,5%) recebia ajuda filantrópica, três (21,5%) estavam aposentados por invalidez pelo INSS e **dez (72%) eram aposentados por idade.**

Este estudo corroborou com a pesquisa de Mellagi; Monteiro (2009) na qual foram coletados depoimentos de pacientes que afirmaram se sentirem improdutivos e inúteis por não poderem mais trabalhar e/ou realizarem atividades cotidianas, sentimentos estes também expressos na maioria dos entrevistados desta pesquisa.

Em relação à renda familiar, um (6,5%) alegou receber menos que um salário mínimo, **oito (53,5%) declararam receber um salário mínimo**, quatro (27%) afirmaram receber de 2 a 4 salários mínimo e dois (13%) recebiam de 5 a 7 salários.

Constata-se que os aspectos econômicos podem influenciar na forma de enfrentamento dos problemas de saúde (GERHARDT, 2006).

## 5.2 PERFIL CLÍNICO

No que diz respeito às características clínicas, optou-se por analisar os prontuários para se obter algumas características clínicas dos entrevistados, como observado na Tabela 2.

Tabela 2 - Perfil Clínico dos entrevistados

VARIÁVEIS		FREQUÊNCIA			
		Feminino		Masculino	
		N	%	N	%
<b>IDADE DO DIAGNÓSTICO</b>	18 a 30 anos	2	(13,5%)	1	(6,5%)
	<b>31 a 50 anos</b>	<b>5</b>	<b>(33,5%)</b>	<b>2</b>	<b>(13,5%)</b>
	51 a 60 anos	1	(6,5%)	2	(13,5%)
	Acima de 60	1	(6,5%)	1	(6,5%)
	TOTAL	9	(60%)	6	(40%)
<b>FORMA CLÍNICA</b>	Dimorfa	3	(20%)	1	(6,5%)
	<b>Virchowiana</b>	<b>6</b>	<b>(40%)</b>	<b>5</b>	<b>(33,5%)</b>
	TOTAL	9	(60%)	6	(40%)
<b>REAÇÕES HANSÊNICAS</b>	<b>Sim</b>	<b>6</b>	<b>(40%)</b>	<b>6</b>	<b>(40%)</b>
	Não	3	(20%)	0	(0%)
	TOTAL	9	(60%)	6	(40%)
<b>TEMPO DE ALTA POR CURA</b>	1 mês a 5 anos	3	(20%)	2	(13,5%)
	<b>6 a 15 anos</b>	<b>4</b>	<b>(26,5%)</b>	<b>3</b>	<b>(20%)</b>
	16 a 33 anos	2	(13,5%)	1	(6,5%)
	TOTAL	9	(60%)	6	(40%)

Fonte: próprio autor

Em relação à idade em que foi diagnosticada a hanseníase, três (20%) tiveram o diagnóstico entre 18 a 30 anos, sete **(47%) receberam o diagnóstico entre as idades de 31 e 50 anos**, três (20%) pessoas entre as idades de 51 a 60 anos e duas (13%) foram diagnosticadas após 60 anos.

No referente à classificação operacional, mais da metade, onze **(73,5%)**, desenvolveu a **hanseníase virchowiana** e quatro (27%) a hanseníase dimorfa.

A classificação operacional na hanseníase é baseada no número de lesões cutâneas de acordo com os seguintes critérios: paucibacilares (hanseníase indeterminada e tuberculóide) possuem até cinco lesões de pele e multibacilares (hanseníase dimorfa e virchowiana) possuem mais de cinco lesões (BRASIL, 2010).

O fato dos entrevistados apresentarem incapacidades físicas grau II e a maioria ter sido diagnosticada pela forma virchowiana, a qual advém da HI, na qual o doente possui baixa resistência e imunidade celular deprimida ao *M. leprae* (OPROMOLLA, 2000), pode sugerir um diagnóstico tardio como também uma ineficácia do autocuidado, o que justifica as incapacidades físicas.

A pesquisa corrobora com os dados epidemiológicos nacionais que demonstram que o diagnóstico da hanseníase continua sendo feito tardiamente, constatado pela disparidade entre a classificação operacional de paucibacilares e multibacilares, em que ainda os multibacilares se encontram em elevado número e assim mantendo a cadeia de transmissão da doença (BRASIL, 2008). A falta de conhecimento da população ou o conhecimento precário retarda a procura ao serviço, contribuindo para o diagnóstico tardio, mantendo as fontes de infecção e a possibilidade de desenvolvimento de incapacidades físicas (SANTOS et al. , 2007).

Segundo a presença de **reações hansênicas, estavam presentes em 12 (80%)** entrevistados e ausentes em três (20%). Elas estiveram presentes, portanto, na maioria dos entrevistados, causando enorme sofrimento e sequelas neurológicas. Neste estudo, como uma das formas de delimitação da amostra, optou-se por pacientes multibacilares. A forma multibacilar abriga as formas virchowiana, que, como já salientado, correspondeu a nove entrevistados e a dimorfa, com seis entrevistados. Ambas de extrema importância do ponto de vista neural, devido à probabilidade de produzirem maior número de reações hansênicas que os paucibacilares (formas indeterminada e tuberculóide), as quais tendem a produzir alterações irreversíveis.

Os episódios reacionais são a principal causa de lesões neurais e incapacidades provocadas pela hanseníase. Na maioria dos casos, esses danos resultam de episódios reacionais que podem ocorrer após a cura da hanseníase, demandando seguimento sistemático por pelo menos cinco anos após a alta (SOUZA, 2010). As formas clínicas Multibacilares juntamente com os episódios reacionais, especialmente a neurite, isolada ou associada às outras reações, são determinantes no desencadeamento de incapacidades e deformidades.

Este estudo revelou compatibilidade com algumas pesquisas na literatura científica (SOUZA, 2010; SILVA, 2007) no que diz respeito à alta frequência dos episódios reacionais, fato que reforça a necessidade da identificação e do tratamento precoce, o que poderia reduzir as incapacidades físicas decorrentes das reações causadoras de grande sofrimento ao paciente.

Em relação ao tempo de alta por cura, cinco (33,5%) entrevistados estavam de alta por cura de um mês a cinco anos, **sete (46,5%) entrevistados estavam curados de seis a 15 anos e três (20%) entrevistados tiveram alta de 16 a 33 anos.**

A alta por cura da hanseníase se deu após o desenvolvimento da PQT, em 1988. Desde então, a hanseníase pode ser tratada em qualquer posto de saúde e a duração do tratamento depende da classificação operacional da doença. Nesse sentido, o diagnóstico é realizado essencialmente nas UBS, por meio do exame dermatoneurológico, com o objetivo de identificar lesões ou áreas de pele com manchas que apresentam alteração de sensibilidade e/ou comprometimento destes nervos (NUNES; OLIVEIRA; VIEIRA, 2011).

## 6 DISCUSSÃO

### 6.1 DELINEANDO AS TEMÁTICAS

Pensar o corpo requer considerá-lo, para além do seu carácter biológico, como uma dimensão produzida socioculturalmente. Assim, o corpo pode ser compreendido como um sistema simbólico para o qual a cultura determina as diferenças que constituirão o sentido do ‘estar’ no mundo (HEILBORN, 1997; RODRIGUES, 2006).

Para Le Breton (2001), o corpo é um dos locais envolvidos no estabelecimento das fronteiras que servem de base para a identidade, pois a forma como cada pessoa vivencia sua realidade corporal é tributária da noção de pessoa, própria da sociedade da qual faz parte. As relações entre corpo e identidade vão além das técnicas corporais propriamente ditas e alcança as formas de como se compreende a si mesmo e, sobretudo, a forma como se é levado a ver o outro (MISKOLCI, 2006). Isso porque a identidade social é constituída tanto pela representação que o indivíduo faz de si mesmo inserido no seu meio social, se referindo a diferentes grupos aos quais ele pertence, mas também aos grupos de oposição, aos quais ele não pertence (ZAVALLONI apud CHAUCHAT; DURAND-DELVIGNE, 1999). A identidade é guiada pela necessidade do indivíduo ‘ser no mundo’ e de pertencer a grupos sociais, pois a definição do outro e de si mesmo é relacional e comparativa (ASHFORTH; MAEL, 1989).

Neste sentido, não se pode pensar em identidade sem mencionar a diferença. A sociedade padroniza as diferenças e os desvios, instituindo o normal do anormal, ao construir “os contornos demarcadores das fronteiras entre aqueles que representam a norma (que estão em consonância com seus padrões culturais) e aqueles que ficam fora dela, às suas margens” (LOURO, 2007, p.15). Esta normalização faz com que os sujeitos se ocupem em manter-se no fluxo da normalidade e inversamente, quem não consegue ‘manter-se nesta direção’ passa a ocupar o lugar da doença e da anormalidade.

Este processo fabrica a exclusão dos ‘corpos inconformados’ (CRUZ, 2007), que no caso da deformidade advinda da hanseníase, o paciente ou ex-paciente acredita que há uma categoria desejável de ser da qual ele encontra-se excluído por razões especialmente físicas (GILMAN, 1998).

Nessa ótica, identificar as RS do corpo permite acessar os significados que os sujeitos atribuem à sua realidade corporal e, além disso, compreender como estes são articulados à sua subjetividade, desejos, emoções, interesses e cognição.

Com base nessa premissa, descortinar os universos de sentidos que configuram as RS do corpo atingido pela hanseníase implica um olhar que ultrapasse o biológico e o contextualize social e culturalmente, procurando compreender como o mesmo é investido de representações.

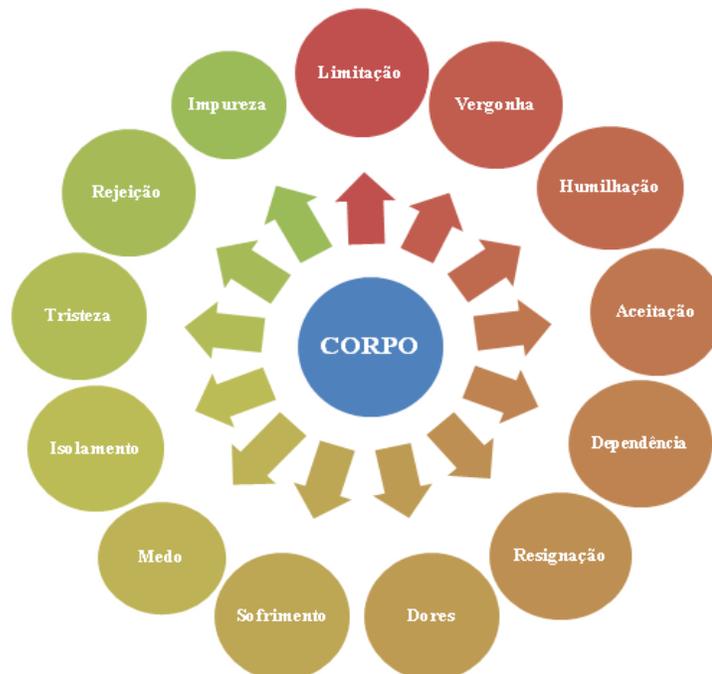
Neste estudo, as representações do corpo, como objeto de representação, aparecem em duas unidades temáticas. A partir da leitura das entrevistas, foram selecionadas frases e palavras, enfatizadas diretamente ou indiretamente, repetidas com maior frequência nos discursos. Aquelas que se relacionaram, foram agrupadas e estabeleceram as categorias e seus respectivos subtemas, sendo eles:

**UNIDADE TEMÁTICA 1: ESTIGMA** e seus sub-temas: Exclusão, Lepra e Sequelas.

**UNIDADE TEMÁTICA 2: LIMITAÇÃO DO CORPO** e seus sub-temas: Corpo improdutivo e Corpo esquecido.

A figura abaixo sintetiza os sentidos e os significados do viver com hanseníase, os quais constituíram as RS do corpo para pessoas acometidas por esta doença.

Figura 4 - RS do corpo para pessoas acometidas pela hanseníase





como impurezas da alma ou do corpo e deveria receber o castigo da segregação social (CLARO, 1995).

A partir desta hipótese, o estigma relacionado à ‘lepra’ originou-se do significado de impureza. O sentimento de repulsa não estava na doença em si, visto que o agente causador da lepra só foi descoberto no final do século XIX, mas sim na degradação física e na explícita declaração de imoralidade produzida pelas manchas na pele (DIAS, 1997).

Durante a Idade Média, o termo lepra não designava apenas uma doença em si. Muitas outras afecções dermatológicas eram denominadas erroneamente por ‘lepra’, o que ajudou a transformá-la na doença por excelência. Durante o século XII, a palavra *infirmus* que significava doente, assumiu, com frequência, o sentido de leproso (BÉNIAC, 1991).

A influência da bíblia na sociedade cristã moldou a lepra de um significado específico, fazendo dos doentes seres à parte. Em um dos livros do Antigo Testamento, o ‘Levítico’, há uma descrição a respeito da identificação dos ‘leprosos’ e o que deveria ser feito com eles:

Havendo, pois, o sacerdote examinado, se a inchação da praga [...] está branca [...] como parece a lepra na pele, é leproso aquele homem, está imundo [...]. As vestes do leproso [...] serão rasgadas e seus cabelos serão desgrenhados; cobrirá o bigode e clamará ‘Imundo! Imundo!’ Será imundo durante os dias em que a praga estiver nele; é imundo, habitará só; a sua habitação será fora do arraial (BÍBLIA SAGRADA, 1993).

A sociedade medieval atribuía às doenças causas metafísicas, tais como a punição dos pecados. Esta concepção se aliava aos tabus que existiam em relação a tudo que colocasse em ação as noções de corporal ou carnal (PINTO, 1995 apud GEREMEK, 1989). No caso da ‘lepra’, isso tinha um significado específico, pois ela já estava citada na tradução grega da bíblia como punição divina, sendo considerada um sinal do poder de Deus para punir aquele acometido pela doença. A decadência física ocasionada pela doença refletia aos olhos dos homens da Idade Média como uma manifestação da deformidade da alma e da falta contra as leis divinas (PINTO, 1995). O doente era visto como um pecador que necessitava de purificação e da benevolência de Deus para ser curado deste mal (DAMASCO, 2005; CLARO, 1995). A ‘lepra’ era considerada uma praga divina que recaía sobre os seres infames, resultando em nojo, repugnância e medo (SAVASSI, 2010).

O historiador Delumeau (1989, p. 140) descreve as representações desta doença na mentalidade medieval e as perseguições sofridas pelos acometidos pela doença:

Leprosos foram efetivamente acusados, em 1348-1350, de terem espalhado a Peste Negra. O aspecto horrível de suas lesões passava por ser uma punição do céu. Dizia-se que eram dissimulados, melancólicos e debochados. Acreditava-se também – concepção que pertence ao universo mágico – que, por uma espécie de transferência, podiam livrar-se de seu mal satisfazendo seus desejos sexuais com uma pessoa sã, ou então matando-a. Em 1321, portanto 27 anos antes da Peste Negra, leprosos acusados de terem envenenado poços e fontes foram executados na França.

Durante a Idade Média, os leprosos eram expulsos de suas residências, no entanto, tinham permissão para transitar pelas ruas desde que usassem ‘vestimentas adequadas’, como um manto comprido de forma a esconder as manchas e nódulos de sua doença, além de um grande chapéu para encobrir as deformidades de seu rosto e supostamente defender o público da contaminação. Além disso, deveria fazer o uso de uma matraca, anunciando à população que era um leproso (DIAS, 1997).

O ritual da exclusão do doente era um acontecimento ímpar na sociedade, sem semelhança a nenhum outro até hoje. O ‘suspeito’ denunciado por um médico ou por rumores públicos deveria comparecer a um júri de prova composto por outros leprosos. A autoridade laica, então, pronunciava a sentença. Se fosse reconhecido como o leproso, deveria submeter-se a uma cerimônia que solenizava o dia de sua separação. O doente era levado à igreja em uma procissão que cantava como se fosse para um morto. Lá era celebrada uma missa, na qual o padre deveria pôr terra retirada do cemitério na testa do leproso. Esse ritual representava que o leproso estaria, a partir daquele momento, morto para a sociedade. Ao final do ritual, eram lidas as proibições e entregues ao doente as luvas, a matraca e a caixa de esmolas, e ele era, então, levado a sua nova moradia: os leprosários (BÉNIAC, 1991).

Como se verifica na proposição de Foucault (2007, p. 88):

Na idade Média, o leproso era alguém que, logo que descoberto, era expulso do espaço comum, posto fora dos muros da cidade, exilado em um lugar confuso onde ia misturar sua lepra à lepra dos outros. O mecanismo da exclusão era o mecanismo do exílio, da purificação do espaço urbano. Medicalizar alguém era mandá-lo para fora e, por conseguinte, purificar os outros. A medicina era uma medicina de exclusão.

O combate à lepra, portanto, dispunha apenas de uma única arma: o isolamento. A segregação dos doentes era solução para acabar com o perigo de contaminação dos sadios. Em todas as partes construía-se leprosários. A partir da alta Idade Média e até o final das cruzadas, “os leprosários tinham multiplicado por toda a superfície da Europa [...] chegou a haver 19.000

delas em toda cristandade. [...] por volta de 1.266, época em que Luiz VIII estabelece, para a França, o regulamento dos leprosários [...]” (FOUCAULT, 2007, p. 03).

Vale salientar que o isolamento tinha a finalidade de evitar o contato com o pecado e com a imoralidade e não somente o contágio da doença. Isso pode ser verificado em ocasiões especiais, como, por exemplo, na Semana Santa, quando era permitido que esses doentes adentrassem nas cidades para pedir esmolas e receber ajuda por piedade (BERLINGUER, 1988).

No Brasil, o isolamento compulsório se deu em 1933, obrigando os doentes de ‘lepra’ ao confinamento em 101 colônias, distribuídas pelo país. Ainda sem um medicamento específico para a cura, o isolamento foi determinado como essencial e tornou-se mais importante que o próprio tratamento (DIAS, 1997). Assim como na Idade Média, o objetivo primordial da política isolacionista era a proteção da população ‘sadia’, por meio do isolamento dos ‘leprosos’.

Neste estudo o **ESTIGMA** (Unidade Temática 1) vivenciado pelos entrevistados foi reunido em três sub-temas: **EXCLUSÃO, LEPRA e SEQUELAS**.

A **EXCLUSÃO** dos ‘leprosos’, **primeiro subtema desta unidade**, foi responsável por “uma divisão rigorosa, um distanciamento, uma regra de não-contato entre um indivíduo (ou um grupo de indivíduos) e outro”, colocando e mantendo, fora dos limites da comunidade, os indivíduos rejeitados, que, a partir de então, se tornavam desqualificados jurídica e politicamente (FOUCAULT, 2002, p. 54). A exclusão da lepra era:

[...] de um lado, a rejeição desses indivíduos num mundo exterior, confuso, fora dos muros da cidade, fora dos limites da comunidade. Constituição, por conseguinte, de duas massas estranhas uma à outra. E a que era rejeitada, era rejeitada no sentido estrito das trevas exteriores. Enfim, em terceiro lugar, essa exclusão do leproso implicava a desqualificação – talvez não exatamente moral, mas em todo caso jurídica e política – dos indivíduos assim excluídos e expulsos. [...]. Em suma, eram de fato práticas de exclusão, práticas de rejeição, práticas de ‘marginalização’, como diríamos hoje (FOUCAULT, 2002, p. 54).

Neste estudo, três pessoas tiveram contato com a internação em ‘Leprosários’, duas foram compulsoriamente internadas por um período de três anos e uma delas foi internada esporadicamente, pois segundo ela:

*[...] eu ficava um mês e ia embora pra casa, eu não fiquei internada no Santo Ângelo, só pra repouso porque tava aparecendo as sequelas do pé [...] (E2)*

Esta entrevistada teve o diagnóstico de hanseníase aos 34 anos e somente aos 53 anos teve alta por cura. Portanto, foi um longo processo de tratamento e até chegar à cura, ela vivenciou uma série de transformações em seu corpo, sofrendo, paulatinamente, a influência do bacilo em seu organismo. Como ela mesma relatou:

*[...] o meu TRATAMENTO FOI LONGO, foi um tratamento fraco, a ciência não era tão adiantada [...] a gente [...] NÃO ENTENDIA direito essas coisas [...]* (E2)

Esta pessoa foi diagnosticada no ano de 1961, época em que o isolamento compulsório já não era uma norma. Entretanto, como ela mesma relatou, o internamento era esporádico, apenas para tratar das deformidades. Nesta época, a forma de tratamento utilizada era a monoterapia, que era prolongada e sem perspectivas de término. O esquema PQT foi proposto pelo MS, somente em 1981, com esquema terapêutico apropriado para cada forma clínica da doença, associando três fármacos: dapsona, rifampicina e clofazimina. Esta combinação evita a resistência medicamentosa do bacilo que ocorria, com frequência, quando se utilizava apenas um medicamento, impossibilitando a cura da doença. Além disso, ao contrário da monoterapia, o tratamento por meio da PQT tem prazo determinado o que aumenta a adesão e possui menos efeitos colaterais (BRASIL, 2002).

Observa-se, neste relato, que o estigma e a desinformação acerca da doença, tanto dos profissionais de saúde em geral, como da própria paciente mostraram-se como elementos importantes que podem ter contribuído para o aparecimento das incapacidades e deformidades irreversíveis nesta entrevistada. Passados 51 anos do diagnóstico, ela ainda relatava com muita tristeza:

*[...] até hoje eu NÃO ME CONFORMO, NÃO ACEITO ESSE PROBLEMA, de ter tido esse problema. [...] eu tava com meus 34 anos e agora vou fazer 85. (silêncio). (E2)*

Neste relato, a entrevistada revela com muito pesar que a hanseníase esteve presente em praticamente toda a sua vida. Esta é a sensação que percorre entre aqueles que foram isolados em si mesmos e na própria doença: “as noções de tempo e lugar perdem a nitidez, confundindo o passado e o presente [...] restando, em muitos, a angustiante sensação de tempo perdido: mais do

que tempo, são as sensações perdidas, a sensibilidade, o modo de encarar a vida [...]” (ROLLEMBERG, 1999, p. 43).

As outras duas pessoas participantes desta pesquisa que vivenciaram a internação foram diagnosticadas aos 18 e 20 anos, respectivamente. Ambas foram internadas no Hospital ‘Santo Ângelo’, situado no município de Mogi das Cruzes/SP, em 1950, época em que a política isolacionista ainda se fazia presente, pois a mesma foi abolida legalmente somente em 1962.

Com o início do uso das sulfonas (DDS), em 1947, houve uma mudança no tratamento aos doentes, pois a DDS controlava a manifestação do bacilo de Hansen, o que permitiu a extinção das internações compulsórias (YAMANOUCHI et al., 1993). Em 1953, no VI Congresso Internacional de Leprologia em Madrid, foram traçadas novas diretrizes para as ações de controle da hanseníase, como tratamento ambulatorial, internação seletiva, estímulo à pesquisa e assistência social aos doentes e familiares (MARZLIAK et al., 2008). Assim, desde a década de 1950, não existia mais a norma de isolar compulsoriamente, o doente de hanseníase em hospitais-colônias para o tratamento, pois a terapêutica já era realizada em nível ambulatorial (VELLOSO; ANDRADE, 2002).

Em 1962, o Decreto Federal 962 levou, legalmente, à abolição do isolamento compulsório. O tratamento poderia, então, ser realizado em centros de Saúde integrados ou em Hospitais da rede (MARZLIAK et al., 2008). Entretanto, destaca-se que o isolamento compulsório foi desaconselhado desde o final dos anos 1940, não recomendado em 1958, oficialmente revogado em 1962, mas só abolido, de fato, em 1986, após recomendação da VIII Conferência Nacional de Saúde (MACHADO, 2008).

Cabe ressaltar que o hospital-colônia ‘Santo Ângelo’ hoje denominado de Centro Especializado em Reabilitação Doutor Arnaldo Pezzuti Cavalcanti, foi inaugurado em três de maio de 1928, sendo o primeiro hospital de isolamento no país, com arquitetura inspirada nos moldes americanos, em um esquema que simulava uma pequena vila onde áreas eram reservadas à agropecuária, ao lazer, entre outras atividades que pudessem camuflar as grades que separavam os pacientes da sociedade (VIDERES, 2010).

Dos 101 hospitais-colônia que foram construídos ao longo dos séculos, trinta e três foram mantidos como abrigo de pessoas que não tinham para onde ir. Dessa forma, apesar do isolamento não existir mais em nenhuma região do País, ainda existem ex-pacientes que moram em hospitais-colônias desativados (MORHAN, 2004). Estes optaram por permanecer nestes

locais alegando já terem estruturado suas vidas e suas identidades. Além disso, muitos ex-internos não retornaram ao convívio social porque a família os abandonou na época em que foram segregados (CAVALIERE; GRZYNSZPAN, 2008) e não tiveram, portanto, para onde ir.

Em 2007 foi publicado o Decreto Federal nº 6.168, de 24 de julho de 2007, que regulamenta a Medida Provisória nº 373, de 24 de maio de 2007, a qual dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas ao isolamento e à internação compulsórios (MORHAN, 2008). Os dois entrevistados que vivenciaram, de fato, a internação compulsória recebiam este benefício do governo.

Eles relataram suas lembranças/memórias da forma como foram tratados quando receberam o diagnóstico de hanseníase. A memória será aqui entendida como o lugar “da pluralidade de funções inter-relacionadas” (JEDLOWSKI, 2005, p. 30), definida como “um conjunto de representações relativas ao passado que cada grupo produz, institucionaliza, cuida e transmite por meio da interação de seus membros” (JEDLOWSKI, 2005, p. 31).

*[...] o dr Rubem [...] falou pro meu pai assim: [...] se o Sr não deixar, não levar ela [para se internar no Santo Ângelo], eu venho com a POLÍCIA buscar [...]*” (E4)

*[...] a gente era praticamente EXILADO. Eu também fui exilado, né? Quando me deram por doente eu fui pro sanatório [...] três anos depois curaram meu corpo físico, mas ficou SEQUELA TAMBÉM NO ESPÍRITO.* (E9)

Durante o período de 1889 a 1930 se desenvolveu um quadro caótico marcado por uma série de doenças que, posteriormente viriam a acarretar diversos problemas à saúde coletiva. Como resposta a essa demanda se criou o Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL), que determinou a criação da Polícia Sanitária, isto é, um batalhão com aproximadamente 1500 pessoas que tinham a função de exercer atividades de desinfecção, por meio da captura dos doentes, levando-os ao isolamento. Esse modelo de intervenção perdurou por várias décadas. No caso específico da hanseníase, a vida dessas pessoas foi interrompida pelo poder da Polícia Sanitária, motivado pela ‘paranoia’ de quem deveria ter o controle sobre a vida e sobre a morte e desconhecia as formas de combate ao agente causador (VIEIRA, 2007).

Neste contexto, vale destacar uma questão fundamental da política isolacionista: o exílio. Mas o que é exílio? Quais as suas consequências para o indivíduo?

Simbolicamente, o indivíduo exilado é aquele que foi forçosamente obrigado a sair do convívio da sociedade. O exílio faz com que a pessoa vivencie o tempo fora dela, isto é, as coisas ocorrem sem a sua participação. “É preciso, portanto, um esforço enorme para se manter a par da realidade, por meio de conversas, visitas, leituras de jornais, programas de rádios etc. É preciso um esforço para viver porque, do contrário, quando se fica fora do tempo não se vive”(ARRAES, 1979, p. 5 apud ROLLEMBERG, 1999).

Para os exilados e porque não dizer, asilados, o ‘não lugar’ torna-se o espaço mais íntimo e o mais vasto. É o território sem limites onde morre o tempo, o lugar onde não se possui nada nem se é ninguém, às vezes somente uma lembrança ou um número. Nessa disfunção temporal, a identidade fragmenta-se em um mundo impalpável e cinzento no qual toda história dissolve-se na desagregação do passado (MONTAÑÉS, 2006).

Diante dessas considerações, verifica-se que o isolamento compulsório de doentes acometidos pela hanseníase repercutiu gravemente na vida dessas pessoas. Muitos foram retirados à força de suas famílias, perderem seus empregos, seus amigos e, sobretudo, suas identidades. Para estas pessoas, o diagnóstico simbolizava a morte social e a internação, a morte civil (CRUZ, 2009). É o que revela o depoimento de uma entrevistada que em 1950, aos 21 anos, foi internada compulsoriamente no ‘Asilo Santo Ângelo’. Ela relata que no momento de sua internação, seu pai a registrou pelo nome de solteira. Em suas próprias palavras:

*[...] o meu nome, o meu pai DEU COMO NOME DE SOLTEIRA lá [...] (E4)*

Este relato permite ressaltar que a partir do diagnóstico, o ‘leproso’ era considerado morto para a sociedade. Mas o que este pensamento revela?

As RS e, especialmente, as condições concretas de vida das pessoas acometidas pela hanseníase denunciam as inúmeras mutilações a que foram sujeitas as diferenciações marcadas pela categorização ‘eu e outro’. A negatividade dessas representações, como também das condições dizem respeito à ideia de que o outro é diferente. A diferença não é vista como distinção e sim como desqualificação. Trata-se de perceber na diferença a marca do desigual como se fosse o desacordo ou o desvio. Não se considera o fato de que cada pessoa tem suas diferenças e que o conjunto delas constitui o mundo social (JOVCHELOVITH, 1998).

Assim, o equívoco se coloca na distinção categorial, isto é, se faz uma linha divisória entre a categoria dos ‘iguais’ e a categoria dos ‘diferentes’. Nessa categorização, recai a negatividade sobre aqueles que se diferenciam, como uma marca, um estigma. Há uma demarcação de fronteiras que separa o que permanece e o que fica fora. Assim o mundo social se divide em o ‘nós e o eles’.

De acordo com Castel (2011, p. 39), estas são sociedades de exclusão:

Como no caso das escravagistas, onde há ausência total de direitos e reconhecimento social; os criminosos condenados à prisão perpétua ou à morte; os guetos, os ‘dispensários’ para leprosos; os ‘asilos’ para loucos; a situação de certas categorias da população que se veem obrigadas a um status especial que lhe permite coexistir na comunidade, privadas de direitos e participação social, como no caso dos indígenas que são regidos por um código especial. A característica básica desta sociedade de exclusão é que ela impõe uma condição específica para um grupo que o diferencia dos demais. Ela mobiliza regras estritas e uma estrutura oficial para garantir um status de ‘menor’ definido no conjunto do social.

A possibilidade de mudança desta sociedade está em desnudar seus processos de dominação e expulsão que, na maioria das vezes, constroem-se de forma oculta. Com esta preocupação, verifica-se outro aspecto marcante na compreensão dos significantes da identidade, ao percebê-la como “uma categoria política disciplinadora das relações entre as pessoas e grupos, onde o outro é transformado em estranho, inimigo ou exótico” (SAWAIA, 2001, p. 123). Para a autora, o aspecto dual que há na identidade serve tanto para identificar e respeitar a alteridade, quanto para classificar e regular o outro, poderá ser constatado quando se aprende a detectar as intenções que levam a indagar pela identidade.

Estas considerações permitem constatar que o isolamento dos doentes de hanseníase em hospitais-colônias provocou desvio em seus destinos e perda de suas identidades. Eles foram obrigados a enfrentar uma nova vida, convivendo dentro de uma cidade habitada pela doença e assumindo uma nova rotina deliberada por outras pessoas. Assim, a internação assinalava o início de uma ‘nova’ identidade social: a de ‘leprosos’ internados naquela instituição, uma identidade marcada pelo estigma relacionado à doença (MELLAGI; MONTEIRO, 2009; GOFFMAN, 2007).

Vale destacar que esta ‘nova’ identidade, por sua vez, não representa a perda simbólica da identidade, pois ninguém a perde. De acordo com Goffman (1982) e Ciampa (1990) diante de uma situação ameaçadora, tal como o diagnóstico de hanseníase, o indivíduo experimenta um

desequilíbrio na identidade. A identidade, além conferir a cada ser humano sua individualidade e ao mesmo tempo sua inserção no meio social, atrela-se a papéis ‘desejáveis’ a serem cumpridos. Assim, aqueles que não cumprem este papel esperado para um adulto é considerado imperfeito, incompleto e inadequado, fato que ocasiona, com frequência, crise identitária nessas pessoas.

Salienta-se que a identidade é um fenômeno que deriva da dialética entre indivíduo e sociedade (BERGER; LUCKMAN, 1991). Goffman (1982), por sua vez, afirma que a identidade estigmatizada destrói atributos e qualidades do sujeito, exerce o poder de controle das suas ações e reforça a deterioração da sua identidade social, enfatizando as diferenças e os desvios e ocultando o caráter ideológico dos estigmas. Ao impor a exclusão, a sociedade motiva a perda da confiança em si e reforça o caráter simbólico da RS, segundo a qual os indivíduos são considerados incapazes e prejudiciais à interação sadia na sociedade, fortalecendo o imaginário sociocultural da doença e do irrecuperável, no intuito de manter a eficácia do simbólico.

Damasco (2005) coloca que frente a tantas perdas, os pais ainda eram obrigados a conviverem com o sofrimento e a dor da separação de seus filhos. É o que revelou o depoimento desta entrevistada que foi separada de sua filha:

*[...] MINHA MENININHA TAVA NOVINHA, novinha, acho que ela tinha um mês, não acho que nessa época ela tinha com mais de um mês [...] (E4)*

Para algumas pessoas, era somente por meio da internação que se descobria a ‘lepra’, pois a partir do momento em que o doente entrava no asilo-colônia com manifestações iniciais da doença, a internação correspondia a uma descoberta daquilo que lhes poderia acontecer, ao se projetarem nos corpos de doentes mais antigos (GOFFMAN, 2007). É o que mostrou o relato de espanto e de medo da entrevistada ao se deparar com a ‘lepra’:

*[...] eu cheguei lá, quase que eu morri, sabe? Porque eu via aquela gente com ‘os dedo’ tudo ruim [...] eu já fiquei espantada [...] (E4)*

O sentimento de medo pela figura ameaçadora do ‘leproso’ também se estendia a qualquer objeto tocado pelo doente. A entrevistada relatou sua vivência no restaurante assim que ingressou no hospital:

*[...] EU NÃO SABIA SE EU PEGAVA NA COLHER, NO GARFO, eu sei lá o que que era [...] Eu me senti muito ruim naquele dia! [...] Eu não queria comer a comida, você sabe que eu tinha MEDO DE COMER A COMIDA???! (risos). Eu senti medo, porque todo mundo que tava naquele restaurante era tudo doente [...] (E4)*

Estes gestos não se estabeleceram unicamente no interior das colônias, mas fizeram-se constantes nos mais diferentes lugares por onde o doente passasse. Foram práticas legítimas diante do perigo que a doença representava e eram veiculadas como medidas de caráter sanitário, ainda que para se adquirir a doença fosse preciso um contato íntimo e prolongado com o doente, e não com os objetos por ele usados. Tais práticas só se tornaram factíveis em virtude das RS construídas e disseminadas acerca da lepra, cuja origem remonta à sociedade medieval (MATOS; FORNAZARI, 2005).

Diante disso, constata-se que o desenvolvimento da ciência não foi suficiente para acabar com os medos e preconceitos em relação à lepra. A história da descoberta de seu agente etiológico permite tal afirmação. Em 1866, Armauer Hansen descreveu a presença de corpos em forma de bastonete como a possível causa da hanseníase (MACIEL, 2007). Em 1897, em decorrência da alta prevalência da ‘lepra’ no ‘novo mundo’ e as novas descobertas acerca da doença, ocorreu em Berlim a 1ª Conferência Internacional de Leprologia, considerado o marco do modelo isolacionista. Confirma-se, então, o bacilo de Hansen como agente etiológico da lepra em detrimento da transmissão hereditária e a recomendação da prevenção por meio da notificação obrigatória, vigilância e isolamento compulsório dos doentes (SANTOS, 2006).

Verifica-se que mesmo após a internação e, sobretudo, após a possibilidade de cura, os rígidos mecanismos de policiamento, controle e disciplinamento ainda permaneciam sobre os corpos e mentes destas pessoas. Como se observa nos relatos que se seguem:

*[...] não pode ficar onde tem muita gente, não pode trabalhar em coisa de comércio, NÃO PODE ISSO, NÃO PODE AQUILO porque os médicos e a FISCALIZAÇÃO tava em cima (E9)*

*[...] minha nossa, a turma tinha tanto MEDO DE LEPRA [...] (E4)*

As muralhas por detrás do isolamento denotam o medo do que está dentro, o que permite compreender como estas pessoas foram tomadas como figuras simbólicas de desordem e de ameaça social, necessitando, desta forma, de policiamento e vigilância constantes. O corpo marcado pela ‘lepra’ pode ser visto como a antítese do ideal corporal moderno, pelas diversas incapacidades e deformidades que podem apresentar e pela ameaça que representava pelo contágio. Os significados que permeiam o discurso sobre a lepra podem esclarecer a RS desta doença (CRUZ, 2006).

A política isolacionista foi fortemente influenciada pelo modelo de segregação instituído no ocidente medieval, em que as ideias fantasiosas acerca da doença e do doente, aliadas às deformidades físicas, próprias do estágio avançado da enfermidade, fez surgir um sentimento coletivo de medo e repulsa que acabou se perpetuando. A possibilidade de que a doença afetasse os demais, não apenas lhes tirando a saúde, mas também a beleza e a estética, acabou tornando legítima a utilidade do isolamento compulsório, mesmo quando esse afastamento se contrapunha aos outros modelos de tratamento comprovadamente mais eficazes, como aquele realizado pelos comitês de saúde na Noruega (MATTOS; FORNAZARI, 2005).

Desta forma, verifica-se que o estigma contra o doente de hanseníase é milenar, visto que mesmo após a descoberta da cura, as raízes de suas RS são resistentes e antigas, pois a sua imagem ainda encontra-se associada à presença de deformidades físicas, gerando medo e repulsa nas pessoas em geral.

Diante deste contexto, verifica-se que os mecanismos excludentes que a lepra suscitou reforçam a forma de estruturação social, que precisava isolar e controlar os seus elementos perturbadores para se afirmar como dominante. Desta forma, a segregação e o confinamento que se cristalizaram em torno dos ‘leprosos’ vão permanecer por muito tempo no tratamento que a sociedade ocidental dispensará aos seus excluídos (FOUCAULT, 2002; PINTO, 1995). Como se verifica nos discursos a seguir:

*[...] se o povo soubesse que a gente tava com isso, iam ficar tudo com MEDO DA GENTE. (E2)*

*As pessoas sabem, mas AFASTAM de mim [...] o povo fica olhando pra gente com aquela cara porque a gente tem essa doença. Será que ‘os outros’ tem MEDO DE PEGAR? (E5)*

*MEUS FILHOS ficaram sabendo agora de pouco tempo [...] minha irmã falou assim: a gente não vai falar agora [...] porque senão eles NÃO VÃO QUERER CHEGAR PERTO DE VOCÊ, VÃO PENSAR QUE PEGA. (E7)*

Esses recortes evidenciam que apesar da extinção da internação compulsória ter sido legalizada em 1962, ainda se verificam atitudes excludentes e discriminatórias em relação a estas pessoas. Mesmo passados 51 anos, o comportamento excludente da sociedade para com estas pessoas ainda se faz presente como forma de se proteger daqueles que são considerados uma ameaça à saúde coletiva.

A RS do ‘leproso’ que necessitava ser isolado por ser uma ameaça à sociedade encontra-se associado ao modelo de segregação instituído na Idade Média. Esta imagem foi de forma incisiva reproduzida na sociedade brasileira de diversos modos: pelos saberes e práticas do passado que foram trazidos ao presente e pela literatura que descreveu a doença e o doente por meio de uma linguagem alegórica bastante pejorativa (MATTOS; FORNAZARI, 2005).

Dessa forma, compreendeu-se que a construção sócio-histórica da hanseníase associada à prática do isolamento compulsório dos doentes contribuiu para a solidificação do estigma e preconceito, caracterizados pelo medo do contágio e pela ignorância tanto dos familiares dos doentes como da sociedade em geral.

O estudo de Borenstein et al. (2008), ao narrar a história de vida de três ex-pacientes de hanseníase internados na Colônia Santa Teresa (SC), demonstrou a presença do estigma e da exclusão nos variados espaços e situações, desde os núcleos familiares até no interior da “Colônia”, muitas vezes, justificadas pelo medo do contágio.

No entanto, ao contrário do que se pensou durante séculos, a hanseníase é a menos contagiosa das doenças infecciosas. É uma doença com alta infectividade, porém, com baixa patogenicidade. O contágio ocorre principalmente por meio do convívio com os doentes do tipo virchowiano ou dímorfo que ainda não foram diagnosticados e não iniciaram tratamento. Esses indivíduos possuem carga bacilar suficiente para favorecer a transmissão. As principais fontes de bactérias são as mucosas das vias aéreas superiores. O bacilo de Hansen tem a capacidade de infectar grande número de indivíduos, porém, poucos adoecem. Essa propriedade não é função apenas das características intrínsecas da bactéria, mas depende, sobretudo, de sua relação com o hospedeiro e do grau de endemidade do meio (BRASIL, 2002).

A percepção do contágio, advinda do universo consensual, suscita a produção de fortes imagens simbólicas que expressam a condição trágica e paradoxal da existência. O contágio sinaliza a intensidade da experiência do quanto a relação com o outro é vital e fundamental e, ao mesmo tempo, pode ser traumática e geradora de sofrimento (CZERESNIA, 1997).

Verifica-se ainda que a questão do contágio encontra-se fortemente presente e, muitas vezes, associada à ideia de hereditariedade, sendo uma realidade presente no universo consensual, como mostra os recortes seguintes:

*[...] que eu saiba até hoje NINGUÉM DA MINHA FAMÍLIA [...] TEVE ESSE PROBLEMA [...] (E2)*

*Porque o MEU PAI TINHA também [...] Meu pai tinha e eu não sabia o que que era [...] (E13)*

De acordo com os relatos, percebe-se que as RS que os entrevistados possuem acerca do contágio não condizem com o real significado do contágio da hanseníase. A partir do final do século XIX, Armauer Hansen descobriu o *Micobacterium leprae*, agente causador da ‘lepra’, pondo por terra a ideia de hereditariedade e comprovando, assim, o caráter infectocontagioso da doença. No entanto, apesar da comprovação, há mais de um século, da transmissão da doença pelas vias aérea superiores, ainda se verifica, entre os entrevistados, um conhecimento precário em relação ao contágio.

*[...] eu não sei como a gente PEGA ‘ESSAS COISA’ (silêncio) (E6)*

*COMO QUE EU FUI PEGAR? (E15)*

De acordo com Feliciano e Kovacs (1997) é evidente a escassez de informações sobre a transmissão da Hanseníase, pois a maioria das pessoas com hanseníase não sabe como a doença é adquirida. Este fato facilita a propagação da doença e a instalação ou agravamento das incapacidades e deformidades físicas.

Essa situação pode ser atribuída tanto à baixa escolaridade da maioria dos entrevistados como pela possível ineficácia das ações educativas em hanseníase. Vale salientar que todos os entrevistados, com exceção de apenas um, participaram ativamente, há pelo menos um ano, do

Programa de autocuidado em hanseníase e, portanto, deveriam ter conhecimento sobre o contágio da hanseníase.

Em relação ao grau de instrução, neste estudo, quatro pessoas nunca frequentaram escola e onze possuíam o primeiro grau incompleto. Assim, os serviços de saúde devem levar em consideração a variável educação para a realização do planejamento e desenvolvimento de suas atividades assistenciais e educativas, pois, em se tratando de uma população, em sua maioria com baixo nível de escolaridade, as ações educativas devem ser desenvolvidas com linguagem adequada à capacidade cognitiva destes.

No que diz respeito à possível ineficácia das práticas de educação em saúde, o *Guia de apoio para grupos de Autocuidado em Hanseníase* tem como objetivo orientar a implantação e o desenvolvimento de grupos de apoio para o autocuidado. Neste Guia, um dos tópicos, ‘Conversando sobre hanseníase’, abrange as seguintes temáticas: relato do diagnóstico; agente etiológico; transmissão; sinais e sintomas; diagnóstico; tratamento; reações; e cura. Na temática ‘transmissão’, sugere-se que sejam discutidas as seguintes questões: todo mundo que convive com o doente pega? Como você sabe que a pessoa tem hanseníase?

Verifica-se, portanto, que a falta de conhecimento em relação ao contágio, expressada pelos entrevistados nos relatos supracitados, podem mostrar que as ações educativas em autocuidado não estão sendo realizadas de forma efetiva.

Segundo as diretrizes estabelecidas pela Portaria nº 816/GM de 26 de julho de 2000 do MS, as ações de controle e de eliminação da hanseníase, “têm como um dos objetivos a educação em saúde como uma prática transformadora inerente a todas as ações de controle desta doença [...]” (BRASIL, 2000, p. 10).

Para Candeias (1997, p. 210), a educação em saúde é entendida como “quaisquer combinações de experiências de aprendizagem delineadas com vistas a facilitar ações voluntárias conducentes à saúde”. Refere-se à combinação de vários comportamentos humanos em saúde com várias experiências de aprendizagem e de ações educativas que permitam atitudes voluntárias, individuais ou coletivas, favoráveis à saúde, para manter ou atingir um nível ideal de saúde, desde que seja adequado às necessidades de cada pessoa (CANDEIAS, 1997).

De acordo com o MS, o Programa de controle da hanseníase prioriza a educação em saúde e deixa claro que a equipe de saúde, “deverá colaborar para que os clientes discutam, reflitam a respeito de suas necessidades, suas dúvidas e interesses, fazendo com que os mesmos

compreendam e conheçam melhor a doença”, quebrando barreiras provocadas pela própria enfermidade (BRASIL, 1994, p. 116).

Desta forma, o processo educativo na hanseníase será mais eficaz quanto mais trabalhada for cada ação. Assim, torna-se necessário e urgente o envolvimento da equipe de saúde nas ações educativas preconizadas pelo MS por meio do Programa de Controle da Hanseníase. A educação em saúde deve envolver, além do paciente de hanseníase, a participação da família e da população em geral, visando minimizar as ansiedades, os medos e os preconceitos, por ser considerada uma doença estigmatizante, em que as pessoas trazem consigo crenças, tabus, medos, isto é, todo um imaginário construído socioculturalmente, que, muitas vezes, trazem conceitos errôneos acerca da doença.

Embora a sociedade saiba que a hanseníase tem tratamento e cura, isso às vezes não é suficiente para superar os medos que a permeiam, pois tudo vai depender do imaginário cultivado pelas pessoas em decorrência desta doença ter sido colocada em diversas culturas, sociedades e em diferentes períodos históricos como incurável e incapacitante (BITTENCOURT et al., 2010).

Além do notável processo de exclusão, observam-se ainda comportamentos de auto-exclusão, que podem ser visualizados por meio da adequação à condição de inferioridade a eles atribuída, tais como deixar de sair de casa e deixar de frequentar lugares os quais frequentavam anteriormente. Fato que se verifica nos recortes dos relatos abaixo:

*[...] VERGONHA de sair de casa [...] de sair no portão pra atender alguém [...] (E1)*

*[...] teve um baile ai que eu não fui, ai a menina falou: porque você não foi no baile?*

*Ah, tava sem vontade! Mas não é, PERDI A CORAGEM DE SAIR DE CASA [...] (E5)*

Corroborando com Oliveira (1990), a vergonha é um sentimento que pode estar ligado à perda da liberdade de não mais fazer o que se fazia anteriormente ao diagnóstico da doença. Além deste sentimento de vergonha, o medo de serem excluídos faz com que essas pessoas antecipem o comportamento excludente ao optarem por se isolar, restringindo a sua participação em atividades sociais. Esta incerteza diante dos outros é ocasionada pelo fato de que, intimamente ou não, os outros podem defini-los em termos de seu estigma. Dessa forma, eles precedem a possível estigmatização que os aguardam, tendo em vista já terem pertencido ao grupo dos potenciais estigmatizadores, isto é, daqueles que não tinham hanseníase (GOFFMAN,

1988). Isso ocorre porque a sociedade impõe a rejeição e reforça o caráter simbólico da RS, segundo a qual os sujeitos são considerados incapazes, ameaçadores e prejudiciais à interação sadia na sociedade. Fortalece-se o imaginário social da doença e do irrecuperável, no intuito de manter a eficácia do simbólico (VIDERES, 2010).

Devido a essa realidade, a lepra constituiu-se, no mundo ocidental, como uma doença associada ao pecado, castigo divino e quebra de normas socialmente definidas, cuja forma de tratamento era a exclusão social. Ela se tornou uma ‘metáfora do mal’, simbolizando “grande parte das ansiedades mais gerais que as pessoas têm, como é o caso do medo de colapso da sociedade organizada, de uma invasão ou de punição divina” (HELMAM, 2003, p. 120).

O estigma associado à **LEPRA** foi identificado neste estudo, caracterizando o **segundo subtema desta unidade temática**. Esta associação pode ser visualizada nos relatos dos entrevistados quando estes utilizam a terminologia ‘lepra’ para denominar e/ou servir de referência para a hanseníase.

*[...] é aquela doença da LEPRA que dá ferida [...] (E3)*

*[...] eu não sei nem falar [hanseníase], eu sei falar LEPRA [...] (E4)*

*[...] eu fiquei sabendo [...] que é a LEPRA de antigamente. (E15)*

Grande parte dos entrevistados utilizava a terminologia ‘lepra’ para designar hanseníase. Este fato pode ser decorrente da idade avançada da grande maioria dos entrevistados. Dos 15, 13 tinham idade a partir de 51 anos, sendo sete entre 51 a 60 anos e seis acima de 60 anos. Neste sentido, pode se inferir que essas pessoas não tinham internalizado a terminologia hanseníase e o termo ‘lepra’ era sinônimo de proibição e pecado, como se verifica no recorte do relato que se segue:

*[...] mamãe não deixava eu falar esse nome [lepra], mamãe tinha medo de eu falar, ela falava: não, NÃO FALA ESSE NOME [...] ESSE NOME É MUITO RUIM. (E4)*

Em uma tentativa de minimizar o estigma, em 1976, a aprovação do decreto nº 165, de 14 de maio de 1976, muda o termo ‘lepra’ para hanseníase. Porém, foi somente por meio da Lei

Federal 1.010, de 1995, que se proibiu, terminantemente, a utilização do termo ‘lepra’ e seus derivados, instituindo o termo hanseníase.

Se a maioria dos entrevistados possui idade entre 51 a 85 anos, quer dizer que em 1995, eles tinham idade entre 33 e 67 anos, idade em que os conceitos já se encontram estabelecidos e definidos internamente. Esta questão permite que se compreenda que a palavra hanseníase não esteja internalizada nessas pessoas e que as RS da hanseníase estão ancoradas nas antigas concepções sobre a lepra, associadas à ideia de impureza e pecado, fato que pode justificar as dificuldades destes em pronunciá-la, substituindo-a pelo termo ‘essa doença’, ‘esse problema’, como se verifica nas falas abaixo:

*Eu acho que ESSA DOENÇA é uma droga [...] (E4)*

*[...] eu não falo que é ESSE PROBLEMA que eu tenho. (E7)*

A hanseníase quando explicitamente relacionada ao termo ‘lepra’, produz uma vulnerabilidade social que, em alguns casos, pode trazer consequências mais graves que a vulnerabilidade física causada pelo bacilo (MINUZZO, 2008). Verifica-se, no entanto, que a mudança do termo lepra para hanseníase, não rompeu com a sua historicidade estigmatizante. Nesta perspectiva, para os entrevistados, a terminologia hanseníase pode ser uma palavra não familiar que é comparada a uma concepção já familiar: a lepra.

A ancoragem é um movimento que implica em juízo de valor, pois, ao se ancorar, classificam-se pessoas, ideias ou objetos e com isso os situamos em alguma categoria que historicamente comporta esta dimensão valorativa (OLIVEIRA; WERBA, 1998, p.109). Desta forma, quando os entrevistados explicam a hanseníase a partir de aspectos socioculturais vinculados à lepra, parecem estar procurando dar um sentido a algo não familiar, ao concretizar uma ideia abstrata por meio de explicações existentes a partir de suas representações mentais. Este pensamento pode ser ilustrado quando os entrevistados se referem à hanseníase a partir do imaginário social da lepra.

*[...] na BÍBLIA [...] tem 13 capítulos que fala de LEPRA [...] (E9)*

*[...] a gente tá COLHENDO AGORA A PLANTA QUE PLANTOU [...] (E9)*

Este entrevistado foi o único cuja religião era espírita - Kardecista. Dez eram católicos, e quatro eram evangélicos. O recorte citado acima: “*a gente ta colhendo agora a planta que plantou*”, mostra o quanto os princípios espíritas influenciam a sua maneira de vivenciar a doença. Não se pretende aqui realizar nenhuma discussão aprofundada acerca do espiritismo, no entanto, em decorrência do entrevistado possuir princípios espíritas muito arraigados, faz-se necessário discutir apenas alguns conceitos pertinentes que o norteiam.

De acordo com esta religião, a trajetória cósmica de cada espírito é única, de acordo com o seu desempenho em cada encarnação. Ao longo de sua jornada, os espíritos se diferenciam por meio de sucessivas encarnações, produzindo ‘mérito’ ou ‘culpa’ de acordo com os seus próprios atos. Portanto, o *Karma* ou a ‘lei da causalidade cósmica’ é a escala em que nenhum fato significativo, do ponto de vista moral, é esquecido. Assim, cada espírito produz o seu próprio *Karma* e inexoravelmente lida com ela em cada nova encarnação (CAVALCANTI, 2006).

Este princípio, tão arraigado no entrevistado em questão, permite que se compreenda que a hanseníase é vista como um *Karma*, uma punição decorrente de seus próprios atos em reencarnações anteriores (CAVALCANTI, 2006). Vale salientar que para o espiritismo, o espírito escolhe qual será o seu *karma* na vida que está para reencarnar. E neste ponto é importante destacar que esta é uma característica que a difere do catolicismo. De uma maneira bastante simplista, pode-se dizer que no catolicismo, Deus impõe a punição, enquanto que no espiritismo o próprio espírito escolhe a sua punição, ou melhor dizendo, o seu *Karma*.

A história das representações de saúde/doença sempre esteve pautada nas inter-relações entre os corpos humanos e as coisas e/ou demais seres que os cercavam. Elementos naturais e sobrenaturais habitam estas representações desde tempos imemoriais, provocando os sentidos e impregnando a cultura e os espíritos, os valores e as crenças dos povos. Sentimentos de culpa, medos, superstições, mistérios, envolvendo o fogo, o ar, a terra, os astros, a organização da natureza, estão indissolúvelmente ligados às expressões da doença, à ocorrência de epidemias, à dor, ao sofrimento, às impressões de desgaste físico e mental, à visão da deterioração dos corpos e à perspectiva da morte (SEVALHO, 1993).

De acordo com Le Goff (1991, p. 07), “a doença pertence não só à história superficial dos progressos científicos e tecnológicos como também à história profunda dos saberes e das práticas ligadas às estruturas sociais, às instituições, às representações, às mentalidades”.

A concepção de que a doença é uma provação ou um castigo de Deus vem de muito longe em nossa cultura. As primeiras representações sobre saúde/doença eram mágicas. Entre os povos sem escrita, a doença era vista como o resultado de influências de entidades sobrenaturais, externas, contra as quais a vítima comum, o ser humano não iniciado, pouco ou nada podia fazer (SEVALHO, 1993).

Na idade média a concepção de doença fazia parte das crenças religiosas, vista como obra dos deuses. Inicialmente era fruto do humor divino, independente do comportamento humano. Esta visão faz parte das interpretações religiosas da doença “como consequência da fatalidade [...] a doença-maldição” ou ainda, como “uma consequência necessária provocada pelo indivíduo ou pelo grupo [...] é a doença-punição” (LAPLANTINE, 1991, p. 74).

Foi possível identificar em nosso estudo, que alguns aspectos de caráter religioso, principalmente no que tange as crenças sobre punições ou castigos divinos, ainda revestem as RS de saúde/doença. As representações estão internalizadas nos indivíduos de tal modo que as dificuldades de aceitação da doença propiciaram comportamentos de culpa e auto-rejeição ao sentirem-se desprezíveis, sem valor e merecedores de punição (EIDT, 2004). Isso porque o indivíduo projeta sua identidade no objeto que representa, pois é por meio de sua identidade que o indivíduo atribui sentido ao mundo em que vive (MOSCOVICI, 1976).

Em contraponto ao imaginário social no qual se destaca à figura do ‘leproso’ medieval, está a nosologia biomédica da doença de *Hansen*, que consagra um modelo etiológico centrado na “causalidade patogênica e refutando a herança histórica que estampa ideias punitivas na lepra. Nesta competição representacional reside o âmago da produção simbólica da lepra na modernidade ocidental” (CRUZ, 2008, p. 50). Neste sentido, quando se diz que as RS da hanseníase estão ancoradas na lepra, quer se dizer que o indivíduo com diagnóstico de hanseníase ainda se percebe como um indivíduo ‘leproso’ cuja imagem encontra-se intimamente ligada ao pecado, ao impuro, ao sujo e ao intocável, materializando suas abstrações e, assim, dando-lhes um sentido concreto, como se observa nos recortes que se seguem:

*[...] a minha forma era, parece que a minha era tuberculóide e NERVOSA [...] (E2)*

*Na roça falava que a MASSA DO SANGUE FICOU RUIM [...] (E4)*

*[...] era um MAL DE PECADOR, daqueles IMPUROS [...] (E9)*

*[...] parecia que tinha um monte de BICHINHO no rosto [...] os músculos se movimentam com a doença [...] porque é uma doença nos músculos e nos nervos, não é na pele [...] O meu não é [...] (E12)*

*[...] todo mundo fala: é doença de RATO. Eu falei: meus Deus mais doença de rato que jeito? [...] porque deu a sequela da hanseníase e deu a neurite em cima [...] (E15)*

Verifica-se que um mesmo relato pode apresentar conteúdos oriundos tanto do saber médico (Universo Reificado) quanto do imaginário popular (Universo Consensual). As teorias de condenação Divina, de hereditariedade e de miasmas parecem emergir sobre o discurso científico que diz respeito à ação do bacilo de *Hansen* no corpo da pessoa doente.

Nota-se que as representações advindas do universo consensual acerca da atuação dos bacilos no organismo se objetivam a partir de falas que transmitem explicações tais como “massa do sangue”, “um monte de bichinhos”, “doença de rato”, impureza e “mal de pecador”, as quais permitem compreender como os entrevistados re-significam a hanseníase. O rato, assim como ‘os bichinhos que comem’ são tidos como animais asquerosos, que causam nojo e repulsa, fato que pode se traduzir no sentimento e na autopercepção que os entrevistados possuem de seus próprios corpos. O processo de objetivação transforma elementos conceituais em figuras ou imagens (MOSCOVICI, 1978), isto é, visa “transformar algo abstrato em algo quase concreto, transferir o que está na mente em algo que exista no mundo físico” (MOSCOVICI, 2003, p. 61). Essas objetivações podem estar associadas na maneira como eram vistos os ‘leprosos’ da Idade Média. Estes viviam marginalizados da sociedade, morando em becos, vestindo farrapos, condenados à mendicância e em condições desfavoráveis, associados à sujeira e, assim, causando nojo e repulsa nas pessoas em geral.

O estigma que ainda acompanha a doença determina não apenas o modo do paciente ‘estar no mundo’, mas também a maneira como ele se apresenta frente ao outro, o que caracteriza o **terceiro subtema desta unidade temática**: as **SEQUELAS** físicas.

Na hanseníase o estigma encontra-se diretamente relacionado ao corpo e é sobre ele que recai a maior parte das RS. Mas que corpo é este que estamos falando?

O corpo revela sua história ao longo dos tempos e essa história pode se apresentar de variadas formas, dependendo do contexto sociocultural no qual está inserido (LE BRETON, 2006). As RS do corpo têm sido concebidas durante muitos anos. Na idade clássica, o corpo

humano foi tratado por Platão como algo desprovido de inteligência e sede de paixões desnecessárias, isto é, o corpo era tido como prisão da alma (SILVA, 1999).

Na Grécia Antiga o corpo era radicalmente idealizado, treinado, produzido em função do seu aprimoramento, o que indica que ele era um artifício a ser criado. A imagem idealizada corresponderia ao conceito de cidadão, que deveria tentar realizá-la, modelando e produzindo o seu corpo a partir de exercícios e meditações. O corpo era visto como elemento de glorificação e de interesse do Estado (ROSÁRIO, 2006).

Na Idade Média, o corpo cede lugar à obscuridade do pecado e da culpa. A cultura da Idade Média demonstrava nojo e vergonha pelo corpo. Era preciso, portanto, anular aquele corpo glorioso da emergência do cristianismo. Agora, no regime de cristandade, cabia desqualificar a sua materialidade. Declarava-se morte ao corpo, preconizando vida à alma. O corpo era mortal, fonte de pecado, enquanto a alma era a pura vida, e em Deus, tornava-se imortal (SIQUEIRA, 2011).

No Renascimento a concepção de corpo sofreu profundas alterações. A mais significativa delas talvez tenha sido a necessidade de se declarar a morte de Deus e a prevalência da natureza ao sobrenatural, em que o corpo se encontra em carne e osso. O homem iluminista encontra seu lugar na natureza, mas tratava-se de uma natureza espelho de sua corporeidade e de sua racionalidade. “Natural” era vivenciar as dores da alma, as agruras da sobrevivência e as angústias do humano. Migra-se da sublimação medieval para o trágico na modernidade (SIQUEIRA, 2011).

A Modernidade caracterizou-se pelo surgimento da Ciência Moderna e de uma nova concepção de homem. As restrições religiosas que eram exercidas sobre o corpo na Idade Média deram lugar ao desenvolvimento da racionalidade. Assim, o homem moderno passou a ser o sujeito responsável pela produção do conhecimento e de uma nova concepção de corpo (CASSIMIRO et al., 2012).

No final do século XVII, o corpo humano foi considerado pelas Ciências Biológicas como uma máquina, esse homem moderno favoreceu o desenvolvimento das indústrias e a consolidação do Capitalismo (CASSIMIRO et al., 2012). Assim, onde antes havia um controle disciplinar por meio de aparelhos repressivos, a partir do capitalismo este controle ocorre via hedonismo, pela liberalização da sedução, da sexualidade e do prazer, como uma nova forma de investimento e tentativa de controle do corpo (CAVALCANTI, 2005; FERREIRA, 2008).

Segundo Foucault (2007) “como resposta à revolta ao corpo, encontra-se um novo investimento que não tem mais a forma de controle-repressão, mas de controle-estimulação: fique nu... mas seja magro, bonito, bronzado!” (FOUCAULT, 2007, p.147).

Verifica-se que os discursos que normalizam o corpo foram tomando conta da vida subjetiva do indivíduo, invadindo as dimensões expressivas e simbólicas da corporeidade, fornecendo imagens e informações que reconfiguram o próprio âmbito da vivência corporal. Com efeito, os cuidados físicos revelam-se, invariavelmente, como uma forma de estar preparado para enfrentar os julgamentos e expectativas sociais. Disciplina-se o corpo para se obter reconhecimento e aprovação social, estando o prazer associado ao esforço, o sucesso associado à determinação e a intensidade do esforço será proporcional à angústia provocada pelo olhar do outro (NOVAES, 2006).

Costa (2005, p. 77) salienta que o ‘imaginário de perfeição’ ronda as mentes contemporâneas:

O avanço real ou ideologizado da ciência e da tecnologia mudou o perfil da idealização da imagem corporal. Até bem pouco tempo, buscava-se alcançar no futuro a perfeição mítica do passado sentimental; hoje, imagina-se que a perfeição será conseguida pela perfectibilidade física prometida pelas novas tecnologias médicas. O futuro deixou de ser o tempo indeterminado de autorrealização de fantasias emocionais para ser o tempo protocolar das etapas da correção física da aparência corporal.

Assim, a contemporaneidade pauta-se em um ideal de corpo perfeito, forte, bonito, jovem, produtivo e saudável, o que favorece um culto ao corpo idealizado que fomenta uma consciência corporal cada vez mais narcisista (SANTAELLA, 2004). Neste contexto, os que fogem à norma estabelecida historicamente e não compartilham dos atributos de corpo ideal nomeiam-se e são nomeados como ‘diferentes’ (LE BRETON, 2006), fato que contribui ainda mais para cristalizar uma RS negativa do corpo da pessoa com hanseníase.

Constata-se, portanto, que o corpo deformado pela hanseníase possui significados construídos socialmente em um processo dinâmico, determinado por condições históricas e socioculturais (LANGDON, 1995). Em uma sociedade capitalista e tecnocrata, a representação do ‘diferente ou desviante’ torna-se intolerável, pois o corpo ‘leproso e deformado’ afasta-se dos atributos de produtividade (corpo-máquina) bem como dos padrões estéticos de beleza, consumo e prazer (corpo-objeto), ocasionando aos doentes sentimentos de inadequação e provocando

sentimentos discriminatórios por parte dos outros. Fato este que configura o estigma associado ao corpo sequelado (SANTOS; SAWAIA, 2000), como se observa nos seguintes recortes:

*[...] tava aparecendo as SEQUELAS do pé [...] MAL PERFURANTE, ADORMECIMENTO, dando ATROFIA nos meu dedo [...] tirou todas minha primeira falange [...] Tive SEQUELAS nos pés, 'os meus pés é' todo deformado [...] (E2)*

*[...] fico triste é do meu dedo do pé tá ATROFIANDO [...] Eu tenho SEQUELA no braço [...] (E3)*

*[...] quando começou a sair as MANCHAS na pele [...] eu nem saia mais [...] (E5)*

*Minhas 'perna' é pura MANCHA, meus 'peito' [...] minhas 'perna' são tudo manchada [...] dói muito [...] pinica [...] (E13)*

Por meio dos discursos, verifica-se que as RS do corpo acometido pela hanseníase se objetivam nas seguintes palavras: sequelas, manchas, atrofia, mal-perfurante, pelotes e feridas. Observa-se, no entanto, que o estigma está diretamente relacionado à imagem corporal, de modo que as sequelas deixadas nos corpos dos entrevistados contribuem para o fortalecimento da imagem de corpo sequelado.

Como já salientado anteriormente, a maioria dos entrevistados, nove, desenvolveu a forma virchowiana, a qual é altamente susceptível ao bacilo de Hansen, caracterizada por deficiência da resposta imune celular e ativação da resposta imune humoral. Clinicamente, os pacientes apresentam lesões cutâneas múltiplas e difusas ricas em bacilos (TALHARI; NEVES, 1984). Apresentam mais de cinco lesões de pele e/ou mais de um tronco nervoso acometido (VIEIRA et al., 2008).

As lesões cutâneas de hanseníase podem ser variadas: manchas hipocrômicas (esbranquiçadas) ou eritematosas (avermelhadas), lesões elevadas do tipo pápulas, nódulos ou tubérculos, infiltração difusa da pele, lesões foveolares (pele doente e sadia intercaladas, lembrando formato de queijo suíço), anidrose (diminuição da sudorese) com consequente xerodermia (pele ressequida), madarose e alopecia (rarefação dos pêlos), acompanhadas de alteração da sensibilidade cutânea do tipo anestesia ou hipoestesia (EIDT, 2000).

As incapacidades e deformidades são resultados direto ou indireto do dano neural, ainda que nem todo comprometimento neural cause incapacidades clinicamente significativas

(DUERKSEN; VIRMOND, 1997). Os nervos mais frequentemente afetados na hanseníase são na face, o facial; nos membros superiores, os nervos ulnar, mediano, radial e radial cutâneo e nos membros inferiores, fibular comum, sural e tibial (OPROMOLLA, 1981). No membro superior em particular, a lesão mais frequente é a do nervo ulnar, na região do cotovelo, podendo ainda haver a combinação de lesão deste nervo com o mediano, resultando na perda de sensibilidade e paralisia da musculatura intrínseca da mão (LEHMAN, 2005). O comprometimento de nervos periféricos afeta tanto a função sensitiva quanto motora. A partir da perda destas funções, surgem as incapacidades físicas e, por vezes, as sequelas, as quais levam o doente a isolar-se socialmente ou a ser isolado e discriminado no meio social em que vive.

Conforme Sampaio; Castro e Rivitti (1983), o acometimento neural resulta em quadro sintomático variável: neuralgias, atrofia dos músculos interósseos das mãos (garra cubital), mal perfurante plantar (por perda de sensibilidade plantar), atrofia da musculatura anterolateral da perna (pé caído e marcha escarvante), panarício analgésico, lagofalmo (pálpebras entreabertas por paralisia do orbicular da pálpebra), ectrópio (eversão da pálpebra), úlceras de córnea (por perda de sensibilidade corneana por causa do acometimento no trigêmeo) e alterações tróficas das extremidades com conseqüente reabsorção óssea progressiva das falanges, que são reduzidas a cotos.

Na hanseníase dimorfa e virchowiana, além do comprometimento da pele, de nervos periféricos e de linfonodos, pode haver invasão de mucosas (oral, nasal e faringea), globo ocular, fígado, baço, rins, testículos e supra-renal, pois a falta de resistência à proliferação bacilar permite a sua disseminação. O comprometimento dos testículos pode levar à esterilidade, impotência e alteração dos caracteres sexuais secundários (ginecomastia e redistribuição dos pêlos corporais). Em relação à laringe, pode haver alterações da fonação e da respiração. Os rins, se acometidos, podem entrar em falência e ocorrer insuficiência renal, com necessidade de tratamento dialítico. O comprometimento ósseo pode levar à destruição do septo nasal, com o desabamento do nariz (nariz em sela). O acometimento dos olhos pode levar à cegueira (EIDT, 2000).

Gallo et al. (2003) explicam que a lesão nervosa determina alterações sensitivas e motoras que levam à instalação de graus variados de incapacidade física. Dentre as incapacidades graves e socialmente relevantes, estão as úlceras cutâneas. As mãos, e, sobretudo, a região plantar, são abordadas como os locais comumente acometidos por úlceras, devido à alteração

biomecânica e a diminuição da sensibilidade, as quais acontecem a partir de amiotrofias, fraquezas musculares e deformidades que contribuem diretamente para o desarranjo ósseo do pé. Esse desarranjo faz com que o paciente tenha uma marcha desajustada, provocando novos pontos de pressão em regiões do pé não apropriadas.

Quanto ao grau de incapacidade, o Grau I de incapacidade refere-se à perda da sensibilidade protetora, tanto ocular como nos membros superiores e inferiores. O Grau II, em relação ao olho, pode apresentar lagofalmo e/ou ectrópio, triquíase, opacidade corneana central, acuidade visual menor que 0,1 ou não conta dedos a 6m. Na mão, pode apresentar lesões tróficas e/ou lesões traumáticas, garras, reabsorção ou mão caída. E, nos pés, pode apresentar lesões tróficas e/ou traumáticas, garras, reabsorção, pé caído e contraturas do tornozelo (BRASIL, 2008b).

Neste estudo, todos os entrevistados possuíam perda de sensibilidade nas mãos e nos pés, visto que todos estavam classificados no Grau II de incapacidade. Entretanto, a maioria possuía, além da insensibilidade, mãos e pés em garra, tanto móvel quanto fixa, além de reabsorção óssea e úlcera neurotrófica nos pés.

Três dos entrevistados foram diagnosticados antes da utilização da PQT, sendo que um desenvolveu a forma dimorfa e os outros dois desenvolveram a forma virchowiana. Nesta época, o tratamento era baseado na monoterapia, a qual favorecia o desenvolvimento de deformidades com mais rapidez. Uma das pessoas da forma virchowiana foi a única que tinha os dois pés de 'Charcot', que se caracteriza pelo comprometimento da capacidade de percepção dolorosa oriunda de uma articulação, devido a lesões nervosas. Deste modo, as repetidas lesões passam despercebidas, até que o acúmulo destas resulte na destruição da articulação.

Atualmente, as principais causas que levam à esta neuroartropatia são diabetes mellitus e hanseníase. A neuropatia periférica causada por essas doenças leva ao desenvolvimento de pés insensíveis e à perda da capacidade proprioceptiva, o que reduz o arco reflexo de defesa. A perda desse reflexo expõe as articulações distais dos membros inferiores aos traumatismos repetitivos e, conseqüentemente, à destruição articular progressiva - articulação de Charcot (STÉFANI et al., 2003).

O fator mais importante para acarretar esta deformidade é a repetição do trauma, isto é, o paciente sofre uma fratura inicial e continua a caminhar, causando maior dano às estruturas ósseas sem dar tempo para regeneração. A região do tarso é a mais acometida apresentando-se

edemaciada e com importante aumento de temperatura. Usualmente o paciente não se queixa de dor. Há importante destruição e desarranjo da estrutura óssea que, quando consolidada, pode deixar o pé com severas deformidades, como é o caso em questão.

Constata-se, portanto, que especificamente neste caso, pode se dizer que a falta de conhecimento acerca do tratamento e do autocuidado na hanseníase mostrou-se um elemento importante que pode ter contribuído para o desenvolvimento desta grave deformidade, como se observa no relato:

*[...] tive sequelas nos pés, 'os meus pés é' todo deformado, atrofia [...] a gente não cuidava, a gente não sabia [...] (E2).*

Outro agravante para o desenvolvimento de incapacidades e deformidades físicas são as reações hansênicas. Estas são reações do sistema imunológico do doente ao *Mycobacterium leprae*. Podem ocorrer em casos paucibacilares como multibacilares. Ocorrem, principalmente, durante os primeiros meses do tratamento quimioterápico da hanseníase, mas também podem ocorrer antes ou mesmo após a alta por cura do tratamento. Elas conferem à doença um caráter de oscilação entre períodos de exacerbação, com a piora dos sintomas e o surgimento de incapacidades físicas, e períodos de quiescência, quando os sintomas cedem, podendo, contudo, permanecer as incapacidades (LIRA et al., 2005).

Os episódios hansênicos podem ser de dois tipos: tipo 1 ou reação reversa e tipo 2 ou eritema nodoso hansênico (ENH). A reação tipo 1 ou reversa se caracteriza por apresentar novas lesões dermatoneurológicas (manchas ou placas), infiltração, alterações de cor e edema nas lesões antigas, bem como dor ou espessamento dos nervos (neurites). A reação tipo 2 ou EDH se caracteriza por apresentar nódulos vermelhos e dolorosos, febre, dores articulares, dor e espessamento dos nervos e mal-estar generalizado (BRASIL, 2002).

As reações são as principais causas de lesões dos nervos e de incapacidades provocadas pela hanseníase. Em relação às manifestações neurológicas, na forma dimorfa, elas se caracterizam, em virtude instabilidade imunológica, pelo comprometimento nervoso troncular e pelo aparecimento de episódios reacionais frequentes, o que leva a lesões neurais precoces e assimétricas e, frequentemente, às incapacidades físicas (ARAÚJO, 2003). O processo ocorre

devido ao aumento do número de bacilos nos ramos nervos próximos às células de schwann (FLEURY, 1989).

Neste estudo, dentre os seis entrevistados que desenvolveram a hanseníase dimorfa, quatro já haviam desencadeado pelo menos um episódio hansênico, sendo que um deles cuja alta por cura tinha sido há um ano, estava apresentando, no momento da entrevista, a primeira reação hansênica. Apenas duas das entrevistadas, cuja forma era dimorfa, ainda não haviam desenvolvido nenhum tipo de reação hansênica. Destas, a alta por cura tinha sido há um mês e há dois anos, respectivamente.

Na forma virchowiana, as manifestações neurológicas são lentas, envolvendo, músculos da pele e troncos nervosos, levando à deficiência funcional e sequelas. Isso ocorre em decorrência do grande número de bacilos nos nervos (ARAÚJO, 2003). Dentre os nove entrevistados da forma virchowiana, todos desencadearam episódios reacionais.

As reações hansênicas estiveram presentes, portanto, na maioria dos entrevistados, em treze, causando enorme sofrimento e sequelas neurológicas. Neste estudo, como uma das formas de delimitação da amostra, optou-se por pacientes multibacilares. A forma multibacilar abriga as formas virchowiana, que, como já salientado, correspondeu a nove entrevistados e a dimorfa, com seis entrevistados. Ambas de extrema importância do ponto de vista neural, devido à probabilidade de produzirem maior número de reações hansênicas que os paucibacilares (formas indeterminada e tuberculóide), as quais tendem a produzir alterações irreversíveis.

Verifica-se que a ameaça de recidiva e o tratamento, muitas vezes contínuo das sequelas, atribuem à doença um caráter de ‘incurabilidade’. Psicologicamente, ninguém sai igual depois de um diagnóstico de hanseníase, pois a doença se faz presente diariamente, seja pelas sequelas físicas, pelos exames de controle, pela ameaça ou a reativação das reações hansênicas, especialmente nas formas multibacilares.

*[...] eu sinto que a DOENÇA NÃO FOI CURADA! [...] Porque os MESMOS PROBLEMAS QUE EU TINHA ANTES DO TRATAMENTO EU TO SENTINDO [...] a dermatologista falou que pode ser [...] reação da doença. (E12)*

Este paciente teve alta por cura há um ano e na época da entrevista estava iniciando o episódio hansênico. Por meio do relato, pode se observar a angústia do mesmo frente a

manifestação dos sintomas, o que gerou o questionamento acerca da curabilidade da doença, uma vez que quando se viu diante dos [...] *mesmos problemas [...] de antes do tratamento [...]*”, o entrevistado afirmou sentir que a “[...] *doença não foi curada!* (E12).

Este comportamento pode ser verificado, com frequência, na maioria dos ex-pacientes de hanseníase, os quais se deparam com sentimentos de inquietude e ansiedade frente à possibilidade de uma reação hansênica. O possível retorno das manifestações clínicas após a cura é aterrorizante. E aí se instala uma discrepância: existe o discurso da equipe de saúde de que a hanseníase tem cura, no entanto, os ex-pacientes convivem diariamente com a possibilidade de reativação dos bacilos. Para o MS a alta por cura significa retirar do registro ativo os doentes logo que tomem as doses previstas da PQT, independente se ficaram ou não incapacidades e sequelas. Assim, o MS é enfático ao afirmar que a cura da hanseníase consiste na morte do bacilo de Hansen.

Neste sentido, podemos questionar: qual o significado de cura para estas pessoas? Conviver cotidianamente com a possível volta ou com o retorno de fato dos sintomas da hanseníase, mesmo após a cura, sugere, internamente, a aceitação de que a hanseníase tem cura? Será que se pode afirmar efetivamente que para os pacientes a hanseníase tem cura? O que de fato significa cura para estes pacientes?

Estes são questionamentos que surgiram durante a análise dos discursos dos entrevistados e, certamente, se caracteriza em objeto de futuros estudos.

Refletir sobre a cura remete pensar no discurso conflitante dos entrevistados, por meio da qual a ideia de cura remete ao estado anterior ao diagnóstico da doença. Como se verifica nos recortes abaixo:

*[...] minha perna NÃO TÁ AINDA CURADA [...]* (E1)

*[...] eu acho que essa doença [...] é uma droga [...] porque eu acho que MEU PÉ NÃO SARA porque é uma coisa da doença [...] porque quando ela deixa um SINAL na pessoa é triste.* (E4)

*[...] dói e queima. [...] mas disse que VAI FICAR ASSIM MESMO, né? Que ela dá uma SEQUELA [...]* (E13)

Apesar da incompreensão de que a cura não significa ‘voltar ao corpo’ antes da doença, isto é, se após a cura a pessoa já tiver incapacidades e sequelas instaladas, elas continuarão, e mais, se o autocuidado não for incorporado no cotidiano, além das sequelas já instaladas é possível o aparecimento de novas deformidades.

Em relação à cura, compartilha-se do pensamento de Canguilhem (2006) o qual afirma que a ideia de cura deve remeter a algo inexistente anteriormente à experiência da doença, um novo estado fisiológico, pois: “nenhuma cura é uma volta à inocência biológica. Curar é criar para si novas formas de vida, às vezes superiores às antigas. Há uma irreversibilidade da normatividade biológica” (CANGUILHEM, 2006, p. 176).

De acordo com Paiva (2007), cuidar da saúde sugere atenção com a saúde antes da instalação da doença e cuidar da doença, ou do doente, significa ter cuidado para a saúde não se deteriorar ou o doente não piorar. Como o resultado do cuidado é, frequentemente, o retrocesso da doença e a melhora do organismo, curar ou curar-se, passou, por metonímia, a significar sarar. Deste modo, quando se diz ‘eu me curei’ não quer dizer ‘eu me cuidei’, mas sim, ‘eu sarei’.

Estas questões permitem que se entenda o porquê dos entrevistados não aceitarem o fato de que a doença foi curada. Se as sequelas ainda permanecem após a cura, isto é, se as incapacidades e as deformidades ainda não ‘sararam’, como dizer que estão curados? Em outras palavras, se a cura significa sarar, como dizer que estão curados se não ‘sararam’?

A alta por cura da hanseníase se deu após o desenvolvimento da PQT, em 1988. Desde então, a hanseníase pode ser tratada em qualquer posto de saúde e a duração do tratamento depende da classificação operacional da doença. Nesse sentido, o diagnóstico é realizado essencialmente nas UBS, por meio do exame dermatoneurológico, com o objetivo de identificar lesões ou áreas de pele com manchas que apresentam alteração de sensibilidade e/ou comprometimento destes nervos (NUNES; OLIVEIRA; VIEIRA, 2011).

Desta forma, o tratamento da hanseníase é ambulatorial e utilizam-se os esquemas terapêuticos padronizados pelo MS que têm como classificação as formas paucibacilar (PB), que devem ser tratadas por um período de seis meses, não podendo ultrapassar nove meses e as multibacilares (MB), cujo tratamento estabelecido é de 12 meses, não podendo ultrapassar 18 meses. Logo no início do tratamento a transmissão da doença é interrompida e se este for realizado corretamente, o paciente obterá a cura (BRASIL, 2010).

De acordo com o MS, a dose supervisionada deve ser administrada no serviço de saúde a cada 28 dias e neste momento deve ser feita uma avaliação pelo médico ou enfermeiro responsável pelo acompanhamento clínico e terapêutico do paciente. Nessa consulta, além de ser administrada a dose supervisionada, entrega-se uma cartela com as doses auto-administradas diariamente em seu domicílio. Este momento deve ser aproveitado para orientar, esclarecer dúvidas e fazer recomendações ao paciente (BRASIL, 2010).

Ao término do tratamento, as pessoas esperam que as alterações corporais desapareçam ou, no mínimo, diminuam. Entretanto, no caso da hanseníase, nem sempre os sinais e sintomas somem após a alta por cura, e tampouco há a suspensão de medicamentos, pois a interrupção da PQT não implica na suspensão de outros medicamentos e tratamentos, isto é, pode-se receber alta por cura e continuar o tratamento para reação hansênica por longos períodos. Esta experiência gera, frequentemente, questionamentos quanto à eficácia do tratamento e da alta, como se verifica nos relatos supracitados.

Em relação ao tempo de alta por cura, 11 entrevistados estavam de alta no mínimo há um mês e no máximo há 10 anos. A alta por cura ocorre após o tratamento da PQT, no tempo de seis meses ou no máximo nove meses (seis doses) nas formas paucibacilares e em doze meses, podendo se estender até dezoito meses (12 doses) nas formas multibacilares (BRASIL, 2012).

Observa-se ainda que as reações hansênicas podem ser desencadeadas por várias situações que levam ao desequilíbrio do sistema imunológico, tais como estresse físico e psicológico. Como psicóloga voluntária de um grupo de autocuidado em hanseníase, pude observar, em minha prática profissional, que quando os pacientes estão passando por uma situação de estresse emocional, tendem a desencadear uma reação hansênica. Outra situação vivenciada foi quando uma entrevistada desenvolveu uma reação após ter sido curada de uma reação anterior. Em conversa com esta pessoa, ela relatou que a médica tinha lhe dado alta e que esta atitude a tinha deixado 'sem chão'. Foi considerado a possibilidade dela estar desenvolvendo outra reação, pois ela delegava ao médico a sua saúde física e, portanto, ter outra reação à trazia perto desta figura que lhe trazia segurança. Verifica-se que, muitas vezes, a dependência e o sentimento de desamparo impedem que o paciente desenvolva comportamentos mais autônomos em relação aos seus cuidados (GARCIA et. al., s/d).

A hanseníase e as suas RS podem marginalizar a pessoa afetada, dificultando o tratamento e, conseqüentemente, a cura. O tratamento por meio da PQT, embora eficaz, possui

diversos efeitos colaterais, tais como cefaleia, gastrite, anemia, insuficiência renal, entre outros. No que diz respeito à pele, um efeito colateral amplamente reconhecido é o escurecimento da pele, como relatado dos recortes que se seguem:

*[...] antes EU NÃO ERA FELIZ em nada mesmo porque eu era toda cheia de MANCHA, minha orelha era horrorosa, enorme e meu rosto vivia assim com PELOTES, enfim, era feio mesmo [...] caiu minha sobrancelha [...] eu fui ficando com meu rosto muito feio, orelha grossa sabe? [...] do comecinho também que ESCURECE A PELE [...] (E1)*

*Não gosto mais do meu corpo [...] MANCHA [...] FERIDA [...] (E11)*

A aparência corporal responde a forma do indivíduo se apresentar socialmente e de se representar quotidianamente. Engloba a maneira de se vestir, de se pentear, de tocar o rosto, de cuidar do corpo, etc. que muda conforme as circunstâncias e de acordo como o estilo da presença do indivíduo. De acordo com Le Breton (2006), o primeiro constituinte da aparência relaciona-se com as modalidades simbólicas de organização sob a égide do pertencimento sociocultural do indivíduo. Elas seriam provisórias e amplamente dependentes dos efeitos da moda. Por outro lado, o segundo constituinte diz respeito ao aspecto físico do indivíduo sobre o qual dispõe de pequena margem de manobra, tais como altura, cor da pele, etc.

Os conceitos de beleza e de feiura ainda persistem na sociedade, em que existe uma valorização da imagem na qual o corpo é também um produto de consumo. Assim, atribui-se à aparência grande valor, especialmente se atender aos padrões pré-estabelecidos nesta sociedade de consumo. Para isso, os conceitos de beleza e feiura construídas historicamente pela humanidade, fundamentam muitos comportamentos e ajudam a determinar quem pode ser considerado belo ou feio (LIMA; QUEIROZ, 2009).

A mulher cujo corpo encontra-se modificado pela hanseníase se vê diante de uma realidade multifacetada, que a impele para uma reaprendizagem intrapsíquica (objetivação e ancoragem) da sua nova imagem corporal. Sua capacidade para aceitar e adaptar-se a essas mudanças repercute diretamente na sua vida pessoal, psíquica, familiar, laboral e social, o que pode se transformar em fonte de desequilíbrio (PALMEIRA; FERREIRA, 2012).

Verificou-se, neste estudo, que especialmente as mulheres atribuíam a felicidade à sua aparência física. Então, as manchas, as feridas, os pelotes e a pele escurecida são sinônimos de

infelicidade. Isso porque para a mulher, a beleza está associada a um dever cultural. Ser bela é estar em conformidade com os padrões de beleza estabelecidos na e pela sociedade (SILVEIRA, 2012). Ao se refletir acerca da imagem que a mulher continuamente constrói sobre si (a partir do julgamento do outro), pode-se perceber o quanto é insatisfatório para estas mulheres viver em um corpo cujos padrões encontram-se distantes do ideal de aceitação social.

Estas questões permitem observar a função de orientação das RS, isto é, no imaginário social existe um padrão ideal que, além de determinar comportamentos e práticas também determina as necessidades e aspirações dos sujeitos em relação ao seu próprio corpo (GONÇALVES, 1994).

Nesse sentido, questiona-se: se a identidade é constituída dialeticamente pela definição de si mesmo do outro, quais as estratégias que os entrevistados utilizam para manter a integridade de suas identidades? Pode se inferir que seja por meio do acobertamento do corpo, tanto no sentido de esconder os ‘SINAIS’ deixados pela doença quanto no sentido de manter o ‘SIGILO’ sobre a mesma, como uma forma de evitar a exposição do corpo que demonstra o estereótipo causador do estigma.

*[...] NINGUÉM PODIA SABER [...] eu não deixava saber [...] (E2)*

*E essas ‘manchas que saiu’ no corpo, o povo fala: o que que é isso? E eu falo: Ah não sei, DEVE SER DA ÁGUA, EU TOMO BANHO E A ÁGUA É FEDIDA [...] (E5)*

*[...] eu USO CALÇA CUMPRIDA DIRETO [...] Teve um casamento lá que todo mundo ia de vestido, ai eu não fui, de jeito nenhum! (E5)*

*As pessoas perguntam [...] porque que a minha mão é assim, ai eu TENHO QUE EXPLICAR OUTRA HISTÓRIA [...] (E7)*

*Fico de ROUPA O DIA INTEIRO em casa, de calça cumprida, pra não mostrar os curativos. (E11)*

Os relatos acima mostram que como forma de driblar o estigma, os entrevistados utilizavam estratégias de substituição do diagnóstico pautadas em desculpas, omissões e silêncio. Em estudos realizados por Baialardi (2007); Eidt (2004); Claro (1995), as pessoas acometidas pela hanseníase demonstraram sentimentos de vergonha e medo de expor seu corpo, em virtude das deformidades deixadas pela doença, como manchas e cicatrizes provenientes das lesões de

pele. Silva; Silva (2002) também afirmaram que alterações da imagem corporal podem desencadear sentimentos negativos de inferioridade, complexos e insegurança no indivíduo que a vivencia. Em decorrência do sentimento de inadequação, tentam esconder as marcas inscritas em seus corpos. O sofrimento decorrente das deformidades é, pois, mais um sintoma causado pelo estigma e pelas atitudes excludentes que a doença suscita, como se verifica nos recortes que se seguem:

*[...] comecei a entrar em DEPRESSÃO [...] (E9)*

*Eu fico muito nervosa, CHORO muito escondido [...] (E11)*

A carga negativa da doença também se expressou, entre os entrevistados, em sentimentos de tristeza e desamparo, verbalizados e objetivados também por meio do silêncio e do choro no momento da entrevista. Neste cenário de sofrimento, estavam presentes sentimentos de impotência diante de uma doença que traz consigo sequelas que vão além das incapacidades e deformidades físicas. Para enfrentar e adaptar-se à nova realidade, os entrevistados tendiam a projetar sua imagem em pessoas cujas alterações corporais eram mais graves que as suas, como se observa nos recortes que se seguem:

*[...] como eu já vi ‘muitas pessoa’ que tem isso ai, a sequela fica e vai atrofiando, então tem que ACEITAR também, fazer o que, né? (E3)*

*[...] eu já ACOSTUMEI. Nem ligo! Vou levando a vida porque NÃO TEM OUTRA SAÍDA (E8)*

O estigma associado à hanseníase permanece no imaginário social remetendo os indivíduos ao tabu da morte e mutilação, trazendo grande sofrimento psíquico as pessoas com hanseníase, com sérias repercussões em sua vida pessoal. O estigma se efetivou a partir do isolamento social que envolveu a doença, e nos dias atuais é evidenciado por meio do claro preconceito que acomete os indivíduos que possuem a doença, que preferem manterem-se calados a respeito do diagnóstico e ocultar seu corpo, na tentativa de esconder a doença e assim, para evitar a rejeição (EIDT, 2004). Entretanto, estes comportamentos estabelecem um círculo vicioso, pois acobertar a doença pode contribuir para a realização tardia do diagnóstico e,

consequentemente, o aumento da possibilidade de sequelas. Vale salientar que o acobertamento da doença caracteriza-se como outra forma de isolamento.

Desta forma, reconhecer a persistência do estigma ligado ao corpo sequelado pela hanseníase torna fácil compreender o porquê da excessiva demora na realização do diagnóstico e do início do tratamento, fato este que proporciona “[...] um aumento na ocorrência e na gravidade das lesões incapacitantes, além de expor os comunicantes ao contágio por um período mais prolongado” (QUEIROZ; PUNTEL, 1997, p. 44).

Em relação à demora do diagnóstico, verifica-se que a maioria dos ex-pacientes relatam um percurso longo até o diagnóstico de hanseníase. Existem relatos sobre anos de peregrinação por diversos médicos e diversos exames, tratamentos realizados supondo-se outras doenças, tais como problemas de coluna, micoses e lúpus. Os relatos revelaram que os médicos, em geral, possuem treinamento insuficiente e inadequado para a realização do diagnóstico em hanseníase.

Além disso, observa-se que a atenção básica em saúde não possui preparo suficiente para receber esta demanda. A Atenção Básica de Saúde constitui-se em porta de entrada para o acolhimento da população alvo, bem como daquela que integra todos os programas de controle e prevenção, como melhor estratégia para o diagnóstico precoce e eliminação da doença (BRASIL, 2008b). Nesse modelo de atenção, as práticas voltadas para o diagnóstico e tratamento estão próximas à comunidade e disponíveis em todos os dias da semana. Além disso, as ações de hanseníase são combinadas com outros programas existentes nos serviços de saúde (DIAS; PEDRAZZANI, 2008; LANZA, 2009).

Vale ressaltar que a descentralização da assistência não significa a exclusão do atendimento ao portador de hanseníase nos níveis de maior complexidade, de modo que os pacientes podem ser encaminhados aos Centros de Referência, dependendo de sua condição clínica e nos casos de recidiva (BRASIL, 2010). Para que haja esta atenção integral faz-se necessário um bom funcionamento do sistema de referência e contra-referência. Talvez esta última seja um obstáculo para a estruturação do fluxo, conquanto se saiba que muitos profissionais de saúde não obtêm resposta do encaminhamento realizado e, quando o têm, este é informal e verbal (HELENE; SALUM, 2002). Dessa forma, torna-se indispensável um planejamento cuidadoso para o enfrentamento da situação, considerando-se as reais necessidades locais, visando reduzir, assim, as disparidades de saúde dos diferentes grupos populacionais e sociais (DIAS; PEDRAZZANI, 2008; LAPA et al., 2006).

Helene e Salum (2002) demonstram que a implantação da Equipe de Saúde em Família (ESF) não garante, efetivamente, ações interdisciplinares, no que concerne ao cuidado dos pacientes e ex-pacientes de hanseníase. Sua pesquisa constatou que muitos profissionais realizam as atividades de forma isolada, sem comunicação e fragmentadas. Relatam também que as ações de tratamento de incapacidades e educação em saúde foram pouco citadas pelos pesquisados. Diante destes fatos, fica claro que o Brasil ainda necessita avançar, no que diz respeito ao diagnóstico precoce da hanseníase, bem como na organização dos serviços de saúde e estabelecimento de vínculo entre os profissionais de saúde e os pacientes pela doença.

Além do despreparo médico e dos serviços de saúde, verificou-se que a falta de conhecimento ou o conhecimento precário dos pacientes também contribuiu para o diagnóstico tardio, fato que se observa no relato que se segue:

*[...] quando eu fui [procurar um médico] JÁ ERA TARDE! (E5)*

Esta entrevistada, que afirmou nunca ter frequentado escola, foi diagnosticada aos 56 anos com a forma dimorfa. Ela relatou que pessoas próximas perguntavam sobre as manchas que haviam aparecido em seu corpo e ela prontamente se justificava:

*[...] ah não sei, deve ser da água, eu tomo banho e a água fedida [...] Ai quando eu fui, já era tarde! (E5)*

O estudo de Amaral e Lana (2008) constatou que pessoas com menos de quatro anos completos de estudo desenvolveram 1,32 vezes mais incapacidades físicas que aqueles com mais de quatro anos de estudo.

Neste estudo, todos os entrevistados eram alfabetizados até o primeiro grau incompleto, sendo 11 nesta situação e quatro nunca frequentaram escola. Neste sentido, as unidades de saúde também devem levar em consideração esta variável para a realização do planejamento e do desenvolvimento de seus programas em educação, pois, em se tratando de uma população com baixo nível de escolaridade, as ações educativas devem ser desenvolvidas em uma linguagem adequada à capacidade cognitiva destes, favorecendo, assim, a adesão ao autocuidado e, consequentemente, diminuindo a probabilidade para o desenvolvimento de incapacidades físicas.

Vale salientar que um dos critérios de seleção da amostra foram pessoas com incapacidade física grau II, o que corresponde, portanto, a 100% da amostra. O grau de incapacidade é determinado a partir da avaliação neurológica dos olhos, mãos e pés e utiliza os seguintes critérios: grau 0 (zero), quando não há comprometimento neural; grau I (um), corresponde à diminuição ou perda de sensibilidade e grau II (dois), indica a presença de incapacidades e deformidades do tipo lagofalmo, garras, reabsorção óssea, mãos e pés caídos, entre outros (BRASIL, 2004), características estas relacionadas à 100% da amostra deste estudo.

O fato dos entrevistados apresentarem incapacidades físicas grau II e a maioria ter sido diagnosticada pela forma virchowiana, a qual advém da hanseníase indeterminada (HI), na qual o doente possui baixa resistência e imunidade celular deprimida ao *M. leprae* (OPROMOLLA, 2000), pode sugerir além de um diagnóstico tardio como também uma ineficácia do autocuidado.

Verificou-se, neste estudo, que a maioria dos entrevistados, dez, referiu apenas o comportamento de hidratação da pele como uma forma de cuidado com o próprio corpo, como mostram os recortes que se seguem:

*[...] o cuidado que eu ando tendo é hidratar bem a pele [...] (E1)*

*Eu tenho sequela no braço, aí eu passo aquele creme de ureia pra hidratar. Passo no braço depois que eu tomo banho, passo na perna, 'nos pé' (E3)*

*Cuido, passo creme [...] (E4)*

*[...] eu uso bastante creme, bastante, tem hora que eu deito, tomo banho, saio do banheiro, tacho creme, tacho creme, tacho creme, vou deitar com 'as perna' cheia de creme (E5)*

*Eu passo o óleo mineral nos pés [...] (E9)*

*Passo [creme] todos os dias [...] (E10)*

*Cuido. Passo creme [...] (E11)*

*[...] eu passo o 'olinho' [...] (E13)*

*[...] passo creme e só (E14)*

*Creme [...] muito creme [...] (E15)*

Os resultados revelaram que as percepções dos entrevistados em relação ao autocuidado estavam somente na hidratação da pele, por meio do uso de creme. No entanto, as ações educativas em autocuidado na hanseníase vão muito além da hidratação da pele. Referem-se a

uma série de exercícios musculares nas mãos, braços, pernas e pés, com o objetivo de melhorar o movimento articular e a força muscular (LEHMAN et al., 1997), como se verifica no Quadro 1 abaixo.

Quadro 1 - Exercícios para o autocuidado em hanseníase

	<b>EXERCÍCIOS</b>
<b>OLHOS</b>	Abrir e fechar
<b>MÃOS</b>	Hidratação e lubrificação das mãos Esticar os dedos Levantar os dedos com ajuda Separar e juntar os dedos Levantar os dedos sem ajuda Juntar os dedos contra resistência Separar os dedos contra resistência Pinça contra resistência Esticar o polegar Abrir o polegar Abrir o polegar contra resistência Esticar o punho Dobrar o punho para trás Levantar o punho contra resistência
<b>PÉS</b>	Hidratação e lubrificação dos pés Esticar a perna e os pés Esticar os dedos Levantar os pés Levantar os pés contra resistência Movimentar os dedos contra resistência

Fonte: Exercícios para o autocuidado em hanseníase (LEHMAN et al., 1997).

Constata-se que as práticas educativas em saúde refletem os princípios pautados no paradigma cartesiano: um modelo de atenção historicamente hegemônico, focalizado na doença, na concepção médico-curativa e orientado pela fragmentação dos procedimentos, pelo tecnicismo da assistência e pela mecanização dos atos.

Este modelo tradicional preconiza que a prevenção das doenças prima pela mudança de atitudes e comportamentos individuais (SMEKE; OLIVEIRA, 2001; CHIESA; VERÍSSIMO, 2003). No entanto, as estratégias desta prática educativa incluem informações verticalizadas que ditam comportamentos a serem adotados para a manutenção da saúde. Os usuários são tomados

como indivíduos carentes de informação em saúde (BRICEÑO-LÉON, 1996). Desta maneira, a relação estabelecida entre profissionais e pacientes é essencialmente assimétrica, uma vez que um detém o saber técnico-científico, com status de verdade, enquanto o outro precisa ser devidamente informado. Assim, a comunicação profissional-paciente caracteriza-se pelo caráter informativo, na qual o primeiro assume uma atitude paternalista e explicita ao segundo hábitos e comportamentos saudáveis, o que fazer e como fazer para a manutenção da saúde. Pressupõe-se que a partir da informação recebida, os pacientes serão capazes de tomar decisões para a prevenção de doenças e agravos, bem como poderão assumir novos hábitos e condutas. Atitude esta que pode ser verificada quando os entrevistados são questionados em relação à prática de autocuidado e afirmam praticar aquilo que lhes foi transmitido, como se observa nos relatos que se seguem:

*Eu faço curativo igual a C. faz aqui [...] (E3)*

*O que a C. manda eu fazer, eu faço [...] (E7)*

*Ela manda passar [...] ela manda fazer [...] (E12)*

A principal crítica que se faz a este modelo de educação em saúde é a não consideração dos sentidos e significados que os pacientes possuem da própria doença, do seu corpo e da prática de autocuidado. Ao tomá-los como objeto de ações educativas e considerando-os carentes de um saber sobre a saúde e sobre o seu corpo, desconsidera-se que os comportamentos são orientados por crenças, valores e representações sobre o processo saúde/doença, sendo estes considerados como representantes de outras formas de saber.

Portanto, as práticas educativas em saúde devem ser orientadas de acordo com dois princípios básicos: conhecer os indivíduos para os quais se destinam as ações de saúde, incluindo suas crenças, hábitos, papéis, RS e as condições objetivas em que vivem; e envolvê-los de forma efetiva nas ações e práticas educativas, atitude que se contrapõe a sua imposição (BRICEÑO-LÉON, 1996).

Assim, o sujeito deve ser reconhecido como possuidor de um saber, que embora diverso do saber técnico-científico não deve ser deslegitimado pelos serviços. Esta proposta deve incluir profissionais e pacientes, que devem atuar como iguais, ainda que com papéis diferenciados. O objetivo desta prática não é informar para saúde, mas, sobretudo, transformar os saberes

existentes. A prática educativa, nesta perspectiva, visa o desenvolvimento da autonomia e da responsabilidade dos indivíduos no cuidado com a saúde, porém não mais pela imposição do saber técnico científico detido pelo profissional de saúde, mas sim pelo desenvolvimento da compreensão da situação de saúde. Objetiva-se, ainda, que essas práticas sejam emancipatórias. A estratégia valorizada por este modelo é a comunicação dialógica, que visa à construção de um saber sobre o processo saúde/doença/cuidado que capacite os indivíduos a decidirem quais as estratégias mais apropriadas para promover, manter e recuperar a própria saúde (CHIESA; VERÍSSIMO, 2003).

A partir do diálogo e intercâmbio de saberes técnico-científicos e populares, profissionais e usuários podem construir de forma compartilhada um saber sobre o processo saúde/doença. Este compromisso e vinculação com os usuários possibilita o fortalecimento da confiança nos serviços. Por esta circunstância, esta prática tem sido associada a mudanças duradouras de hábitos e de comportamentos para a saúde, visto serem ocasionadas não pela imposição do profissional, mas pela construção de novos sentidos e significados individuais e coletivos sobre o processo saúde/doença/cuidado.

Esses fatores demonstram para a necessidade e a importância de se construir programas e ações em saúde coerentes e fundamentadas nas formas e singularidades de agir e viver de uma determinada população (UCHOA; VITAL, 2004). Nessa perspectiva, repensar os conteúdos e práticas educativas de saúde direcionadas à comunidade, incluindo a dimensão social e política do processo saúde-doença para o fortalecimento do controle social, é um objetivo necessário nas práticas de educação em saúde (SILVEIRA; CAMPOS; BERNDT, 2006).

A partir dessas considerações questiona-se: como promover mudanças a partir de um modelo de educação em saúde enfatizado em uma perspectiva conteudista, normativa e cientificista? É possível cuidar conscientemente de um corpo cujo modelo assistencial de cuidado se pauta neste paradigma cartesiano? Que modelo de educação em saúde é necessário para que o autocuidado seja incorporado de forma efetiva na vida dessas pessoas?

Constata-se que enquanto não houver uma mudança na forma de assistência, essas pessoas não conseguirão aderir ao autocuidado, pois informar a população transmitindo o conhecimento de maneira verticalizada ignora toda a complexidade do indivíduo e todos os diferentes fatores que influenciam seus comportamentos e práticas.

Faz-se necessário, portanto, considerar a educação em saúde como um processo, pois todos os comportamentos de uma determinada população diante de diferentes problemas e até mesmo em relação à utilização dos serviços de saúde acessíveis, são consequências e construções decorrentes de formas de sentir e vivenciar o mundo, pautadas em aspectos socioculturais e ambientais (UCHOA; VITAL, 2004).

Assim, os conhecimentos devem ser inseridos no cotidiano da população para que se tornem atitudes habituais, com conseqüente formação de RS, que irão manter esse processo de enraizamento da nova prática adquirida. Para que esse complexo processo ocorra, é necessário que seja considerado a vivência da população, a cultura e a prática já adotados pelos indivíduos, a visão de mundo, os valores e todas as suas RS. Então, cabe ao indivíduo, já informado, adotar e adequar a sua realidade, adaptar as suas significações e individualismos culturais, sociais, ambientais aos já existentes na sociedade, adequando-se às mudanças (GAZZIELLI et al., 2005).

De acordo com Carraro; Radünz, (2003), cuidar de si requer gostar de si, ter respeito por si e pelo outro, assim como refleti-lo na sua maneira de ver e viver a vida. Entretanto, o cuidado de si só terá valor para o indivíduo a partir do momento em que ele tome consciência do seu direito de viver e do estilo de vida que tem. O cuidado de si existe quando se cria um modo de pensar o corpo que implique em abolir o desprezo do corpo; superar o culto do corpo; recusar a indiferença em relação ao corpo; aliar-se ao corpo e aceitá-lo, fazendo dele um guia de vida espiritual, usufruindo das suas potencialidades e, principalmente, aprendendo a entregar o próprio corpo ao amor e à dedicação. Em outras palavras, é um modo de estar no mundo, de relacionar-se com o outro e consigo mesmo; de agir de si para consigo, de modificar-se e transformar-se.

O autocuidado pode ser compreendido como um modelo conceitual que exige atitude “racional com tomada de decisão, para realizar ações antecipatórias e oportunas, que busquem a responsabilidade do cuidado individual, que se traduz em ações sistematizadas, coordenadas e integradas pelo indivíduo em seu cotidiano” (CHOMPRÉ, 1994, p.155).

No entanto, constata-se que no atual sistema de saúde, a capacidade do indivíduo para participar do cuidado com seu próprio corpo é reduzido ou anulado. Mesmo em situações nas quais o indivíduo é quem deve ser o responsável pelo seu cuidar, as orientações e as recomendações que não são seguidas representam comportamento de resistência, o que leva a equipe de saúde ao julgamento de não aderência ao programa. Neste sentido questiona-se: a não aderência ao autocuidado é responsabilidade exclusiva dos indivíduos acometidos pela

hanseníase ou poderia se dizer que é também uma responsabilidade de um paradigma do cuidar que transforma o indivíduo em objeto passivo no cuidado com o seu próprio corpo?

Vários trabalhos apontam para a fragilidade do sistema de saúde atual e propõem mudanças no modo de assistir o indivíduo (SAHO; SANTANA, 2001; LUNA et al. 2010; MENDES, 2012). Entre os fatores que permitem reconhecer o processo de tomada de decisão para o autocuidado destaca-se a importância de se democratizar os conhecimentos, de se conhecer o imaginário sociocultural da doença em questão, as percepções do processo saúde/doença e as motivações para o cuidado com o próprio corpo (CHOMPRÉ, 1994).

Portanto, a dificuldade de aderência ao autocuidado evidenciada neste estudo remete ao seguinte questionamento: as representações que os entrevistados possuem do próprio corpo estruturam as práticas de autocuidado ou essas são determinadas pelas representações do corpo?

Inferese que as RS que o grupo possui de seus corpos estruturam as práticas de autocuidado e, dialeticamente, as práticas de autocuidado estruturam as RS do corpo. Isto é, as RS ligadas ao corpo leproso, sequelado, incapacitado, improdutivo e insensível propiciam um autocuidado ineficaz assim como o autocuidado ineficaz aumenta as incapacidades e deformidades, em um ciclo constante.

Diante disso, acredita-se que para que as pessoas acometidas pela hanseníase tenham maior aderência ao autocuidado, faz-se necessário implementar práticas educativas em saúde que incluam as RS que os pacientes possuem da doença e de seus corpos agora modificados pela hanseníase, favorecendo um processo de ressignificação dessas RS para que a partir daí seja possível construir novos sentidos e significados da doença e do adoecer, empoderando-os a um autocuidado mais efetivo e consciente.

### 6.1.2 Unidade Temática 2: Limitação do Corpo



Esta segunda unidade temática, **LIMITAÇÃO DO CORPO**, foi dividida em dois subtemas: **CORPO IMPRODUTIVO** e **CORPO INSENSÍVEL**.

Para se compreender o **CORPO IMPRODUTIVO**, primeiro subtema desta unidade, faz-se necessário a realização de algumas reflexões acerca do conceito de trabalho e as consequências da falta deste à vida dos indivíduos.

O mundo moderno iniciou uma importante ruptura com a visão de trabalho da sociedade feudal. Este, anteriormente de valor degradante, passou a ser percebido como corolário da vida humana. Esta concepção firmou-se a partir do desenvolvimento da economia política do século XVII, do Liberalismo e da Revolução Industrial (ARENDDT, 1983).

Assim, a partir do momento que a sociedade ocidental, transformada pela revolução industrial e pelo capitalismo, se desenvolveu e fez do trabalho a sua principal mercadoria, este se impôs como uma categoria para se compreender o homem na sociedade (CARDOSO, 2011).

O trabalho compareceu na história da humanidade com a concepção de intermediar o atendimento às necessidades imediatas da sobrevivência, passando, apenas nos últimos séculos, a partir de determinadas circunstâncias históricas, paulatinamente, a ser criador de riquezas e totalmente investido de conotação econômica. A partir daí, o homem passou a ser visto como um “componente de uma força de trabalho e se viu transformado de indivíduo em trabalhador: o trabalho passou a significar um instrumento do valor e da dignidade humana [...]” (KRAWULSKI, 1998, p. 12).

Oliveira et al. (2004) consideram que o trabalho é um fator de integração social e fonte de autorrealização. Morin (2001) corrobora com estes autores e ressalta as características para que um trabalho tenha sentido, verificando que não somente o trabalho, mas também os sentidos atribuídos a ele são compostos por dimensões que implicam envolvimento cognitivo e afetivo por parte daquele que o realiza. Para o autor, a finalidade da ação, a eficiência da atividade, a possibilidade de satisfação e a garantia de segurança e autonomia são fatores que conduzem à realização de um trabalho com sentido, juntamente com o fato de o trabalho ser moralmente aceitável, de proporcionar o desenvolvimento de afiliações e de ocupar parte do cotidiano.

Na mesma linha de raciocínio, Borges (1997) afirma que o trabalho é uma atividade dotada de sentido para o indivíduo que o realiza e compreende o seu significado como uma categoria multifacetada, destacando: a centralidade do trabalho como relativa ao grau de importância que o indivíduo atribui ao trabalho em relação a outras esferas de sua vida; os atributos descritivos como sendo os aspectos que definem o trabalho como ele é; os atributos valorativos como sendo as definições de como o trabalho deveria ser; e a hierarquia dos atributos como ligada aos valores e às crenças dos indivíduos.

O significado do trabalho pode também ser entendido como uma cognição subjetiva, histórica e dinâmica, caracterizado por múltiplas facetas que se articulam de diversas maneiras. É subjetivo, pois apresenta uma variação individual, que reflete a história pessoal de cada um; e social, pois além de apresentar aspectos compartilhados por um conjunto de indivíduos, reflete as condições históricas da sociedade as quais se está inserido. O significado também é dinâmico, porque está permanentemente em construção. Isto é, os significados são componentes afetivo-cognitivos elaborados pelos indivíduos em suas inter-relações com o meio, constituindo-se em elementos da cultura e, por consequência, em componentes fundantes da própria condição humana (BORGES, 1999).

Tolfo et al. (2005) acrescentam que os aspectos cognitivos e afetivos relacionados ao trabalho fazem parte da estrutura psíquica do trabalhador. Assim, o trabalho apresenta uma significação generalizável e não imutável compartilhada socialmente e um sentido singular atribuído a este coletivo, apreendido por meio de vivências pessoais.

Entende-se, portanto, o trabalho como um lugar de reelaboração de experiências, de histórias vividas, desejos e angústias do ser humano sendo, dessa forma, fator constitutivo do sujeito e do processo de desenvolvimento humano (DEJOURS, 1992).

A construção individual ocorre por meio da socialização, na qual o indivíduo apropria-se e recombina os elementos da realidade social e material, bem como das concepções de trabalho, oriundas das diversas formas de conhecimento do seu tempo histórico. Então, a construção de significados é um processo subjetivo que envolve tanto a história do indivíduo quanto a sua inserção social (TOLFO, et al., 2005). Dessa forma, o trabalho passa a ser uma maneira de estar e de se sentir incluído socialmente, como uma via de acesso para o lugar social, pois “o sujeito só tem o reconhecimento de sua existência, caso produza. Entretanto, quando já não é mais produtivo, a sua locação deixa de existir, pois não tem mais como pagar o aluguel social” (WICKERT, 1999, p. 68).

Da mesma forma, Enriquez (2001); Oliveira (1998), afirmam que na ausência do trabalho, os sujeitos experimentam o enfraquecimento do sentimento de pertença a um grupo, pois o trabalho, nesta sociedade, é uma maneira privilegiada de atuar, de existir e de formar identidades, pois com frequência, o ser humano é reconhecido por aquilo que faz. Na sua ausência, instala-se, então, a falta de sentido na vida.

Portanto, este estudo considera que o significado do trabalho consiste em um conjunto de categorias psicológicas e sociológicas relacionadas ao sentido e ao valor que o trabalho tem na vida de cada indivíduo (VILELA; RIGON, 2004). Cumpre três funções, a saber: econômica, enquanto fonte de provimento material; social, relacionado ao reconhecimento, status e prestígio, além de se destacar como fonte de satisfação das necessidades de inter-relação; e psíquica, enquanto fonte de identidade, auto-estima e realização (SVERKO; VIZEK-VIDOVIC, 1995). Valorizado publicamente e reconhecido como útil socialmente, o trabalho se distingue por conferir pertencimento e identidade aos indivíduos frente à esfera coletiva (GORZ, 1988). Isto é, além de atender as necessidades de ordem objetiva, o trabalho possui um caráter subjetivo ao desempenhar um papel como unidade produtora e estruturadora da identidade social.

Nessa perspectiva, mostra-se essencial refletir sobre a situação do trabalhador que se encontra fora do meio de trabalho, uma vez que o trabalho - remunerado – é extremamente significativo na vida das pessoas e no reconhecimento social. Assim, ao produzir no homem um sentido de inclusão social, o trabalho revela o quanto a sociedade dá importância àquele que está produzindo e, ao contrário, o fato de não estar trabalhando, leva o homem a enfrentar um processo de desvalorização social (VASCONCELOS; OLIVEIRA, 2004).

Compreende-se, portanto, que o fato de não estar empregado reflete-se numa imagem negativa na sociedade, de modo que o trabalho é mais que trabalho e o ‘não trabalho’ é mais que desemprego (CHAUI, 2000). Neste contexto, trabalhar passa a ser condição *sine qua non* para viver, tanto pela questão material quanto pelo reconhecimento social (SATO; SCHMIDT, 2004).

Jahoda (1988) propõe que o ‘não trabalho’ priva o indivíduo de vários ganhos, tais como: além dos benefícios da remuneração (função manifesta do emprego), mais cinco funções ocultas, a saber: estruturação temporal do cotidiano, contatos com pessoas fora da família, metas e propósitos que transcendem o individual, status e identidade. A autora enfatiza que a principal característica comum a todos os que se encontram desempregados é a exclusão abrupta de uma instituição social, a qual dominava suas vidas anteriormente.

Caldas (2000) coloca que o aspecto da atemporalidade remete à situação na qual se encontra o desempregado hoje. A falta de requisição e de compromissos pode gerar excesso de tempo e redução de exigências no geral. Essa dificuldade para preencher o tempo por falta de atividade pode acarretar distintas reações de natureza emocional, psicológica, física, comportamental, familiar, econômica, profissional ou social.

As perdas e as rupturas nas mais variadas dimensões da vida do ser humano também caracterizam o desemprego, sendo que suas repercussões estendem-se não apenas ao indivíduo desempregado, mas também a todo o seu contexto familiar (LEON; IGUTI, 2003). Destaca-se ainda o desequilíbrio econômico devido à perda de poder aquisitivo e a perda de *status* social.

A expulsão do mundo do trabalho e, conseqüentemente, a exclusão da sociedade faz com que os indivíduos que ‘não trabalhadores’ passem a ser impedidos de uma vida dotada de algum sentido (ANTUNES, 2002). O trabalho até então tinha um cunho de referência econômica, social, cultural e, principalmente, psicológica (CASTEL, 1998).

Verifica-se, portanto, que na sociedade capitalista a aptidão ou a inaptidão para o trabalho é um importante critério para se definir a normalidade e a anormalidade (RESENDE,

1987). É notória a importância que o trabalho assume na vida dos indivíduos, sendo que o contrário, isto é, o afastamento do trabalho em decorrência das incapacidades e deformidades advindas da hanseníase, como no caso deste estudo, vai além do desemprego, pois se relaciona a um processo de exclusão, desvalorização e falta de reconhecimento subjetivo e social.

A hanseníase, por ser uma doença com alto poder incapacitante, interfere drasticamente na vida social do paciente, acarretando perdas econômicas e traumas psíquicos. O fato de não poder mais fazer o que se fazia antes, limitado pela doença, faz com que o indivíduo se sinta inferiorizado, desmotivado e desqualificado diante da sociedade.

O espaço social ocupado pelos ‘corpos improdutivos’ localiza-os no avesso da norma, fixando-os em uma posição de párias em uma sociedade que reverencia o trabalho enquanto única forma de inscrição social e modo de vida considerado normal e digno. Essas pessoas estão do ‘outro’ lado, fora dos locais de trabalho, frequentemente presas às amarras dos ‘sem lugar’, sendo constantemente questionadas e convocadas por suas incapacidades e improdutividades (FOUCAULT, 1995).

Neste estudo, verificou-se que dos 15 entrevistados, 14 não trabalhavam. Destes, todos relataram dificuldades para o trabalho, pois, segundo eles, perderam a sensibilidade cutânea, a força muscular e sentem, frequentemente, muita dor no corpo. Além disso, todos relataram com muito pesar o fato de sentirem-se excluídos por não estarem inseridos no mercado de trabalho.

Da mesma forma, Mellagi; Monteiro (2009) coletaram depoimentos de pacientes que afirmaram se sentirem improdutivos e inúteis por não poderem mais trabalhar e/ou realizarem atividades cotidianas, sentimentos estes também expressos em 10 entrevistados. Destes, três encontravam-se aposentados pelo INSS por invalidez; uma recebia ajuda filantrópica; e seis estavam aposentados por idade, pois tinham 51 anos, 58 anos, 60 anos, 64 anos, 76 anos e 85 anos, respectivamente. Os relatos destes entrevistados revelam o sentimento de inutilidade e de tristeza frente às incapacidades decorrentes da hanseníase:

*[...] a única coisa que eu NÃO POSSO FAZER É TRABALHAR, né? (E3)*

*[...] eu tive que PARAR DE TRABALHAR por causa da perna [...] (E9)*

*[...] MUDOU MINHA VIDA, ME DEU LIMITAÇÕES QUE EU NÃO TINHA, coisa que eu não gostaria de ter tido, mas infelizmente [...] (E11)*

*[...] Eu DERRUBO TUDO ‘AS COISA’ [...] (E12)*

*[...] eu NÃO POSSO, NÃO PODIA TRABALHAR mais mesmo [...]* (E13)

*[...] INCOMODA EM MOMENTOS [...] Essas dificuldades miúdas assim é difícil. Tá difícil.* (E14)

*[...] com a hanseníase o que ta ATRAPALHANDO MAIS A MINHA MÃO [...] eu preciso dela pra tudo porque eu gosto de costurar, eu costuro, eu faço bordado, eu faço crochê.* (E15)

Constata-se que as incapacidades e deformidades físicas, a indisposição e a preocupação gerada pela doença, bem como o tratamento, que muitas vezes ocasiona reações hansênicas, limitam a capacidade produtiva dos indivíduos fazendo com que eles sejam afastados do trabalho.

As RS sobre o trabalho vêm acompanhadas de duas dimensões principais: um conteúdo moral e uma dimensão de necessidade, em que o trabalho é tomado como gerador das possibilidades de sobrevivência. Como verificado nos discursos que se seguem:

*[...] HOJE EU NÃO FAÇO NADA, antes eu fazia tricô, costurava, não faço mais nada [...]* (E2)

*EU NÃO TRABALHO MAIS, fico dentro de casa, dependo de um, dependo de outro [...]* (a voz foi se esmaecendo) (E5)

*[...] eu trabalhava, AGORA NÃO POSSO TRABALHAR MAIS [...]* (silêncio – se emocionou) (E7)

Ao contrário da lógica e rigor que orientam o pensamento advindo do universo reificado, o senso comum opera sob uma lógica natural, a qual comporta a contradição (SÁ, 2004). Assim, para dar conta da perplexidade e explicar a realidade, os sujeitos criam teorias do senso comum, baseando-se em suas vivências, crenças [...]. As RS do trabalho para os entrevistados se liga à possibilidade de se sentirem úteis, reconhecidos e valorizados socialmente. Isso porque o ato de trabalhar passou por grandes transformações de significado e de valoração social.

A partir da ascensão da burguesia, o trabalho ganhou status de ‘enobrecedor’, pois os recursos acumulados pela via laboral possibilitavam aos burgueses a aquisição de títulos de nobreza. Ser nobre, a partir deste momento, deixou de ser um direito por nascimento e passou ser possível pelo acúmulo de riquezas. Transpondo este conceito para o contexto atual, ser “nobre” é possuir um trabalho e por meio dele diferenciar-se socialmente. Ser um trabalhador guarda em si, portanto, um status simbólico de quem pertence à classe dos ‘trabalhadores’. Assim,

independentemente do seu conteúdo, dos seus objetivos ou do prazer que proporciona a quem o executa, o trabalho representa valor em si mesmo (WEBER, 1992).

Alguns estudos demonstram que a exclusão do mercado de trabalho é marcada pela vergonha e pelo sentimento de culpa (NARDI, 1999; TITTONI, 1999), fato que também pode ser verificado neste estudo, como se observado nos relatos supracitados.

Verifica-se ainda que o fato de não trabalhar introduz o entrevistado ao risco de exclusão ou desfiliação, como denominado por Castel (1998). A desfiliação pode ser compreendida como um processo crescente de fragilização e de ruptura das relações sociais conquistadas no trabalho que servem de suportes no cotidiano (CASTEL, 1998). Assim, o afastamento do trabalho acaba por forjar trabalhadores que se subjetivaram por meio de alguns padrões e modos de vida que não podem mais manter, o que produz rupturas importantes nas suas vidas.

A noção de exclusão possui caracterização própria, pois “impõe uma condição específica que repousa sobre regras, mobiliza aparelhos especializados e se completa por meio de rituais” (CASTEL, 2011, p. 44). Modalidades, como as das sociedades escravagistas, dos leprosos e dos hereges, entre outros, são consideradas sociedades de exclusão.

A condição de trabalhador é um ponto de referência na sociedade capitalista, apesar das intensas transformações pelas quais esta tem passado. Mesmo que o trabalho desloque-se da fábrica para a rua, da empresa para o auxílio-doença, mesmo que ocorra o desligamento do emprego, desregulamentando-se e precarizando-se, ele ainda serve como ponto de referência para redefinir fronteiras e produzir sujeitos, uma vez que continua a ser uma forma central de inscrição social (CASTEL, 1998). Como pode ser visualizado nos relatos que se seguem:

*Às vezes eu deito na cama e penso: Ai meu Deus PORQUE EU NÃO TO TÃO BOA PRA TRABALHAR, né? É tão gostoso trabalhar né? (E5)*

*[...] eu tive que parar de trabalhar por causa da perna [...] Daí comecei a entrar em DEPRESSÃO [...] (E9)*

Os relatos supracitados mostram que o trabalho é um elemento importante na construção das identidades dos entrevistados, pois ele é representado como um valor positivo, o que influencia no seu autoconceito. Ao contrário, não trabalhar é representado como uma ameaça às suas identidades.

Verifica-se que para a maioria dos entrevistados, a capacidade de trabalhar significa autorrealização e, inversamente, o não trabalhar afeta de forma negativa a qualidade de vida. A partir do momento em que a autoestima é abalada, lidar com uma doença crônica e incapacitante como a hanseníase torna-se ainda mais difícil.

De acordo com a OMS, a incapacidade é “qualquer redução ou falta (resultante de uma ‘deficiência’ ou ‘disfunção’) da capacidade para realizar uma atividade de uma maneira que seja considerada normal para o ser humano, ou que esteja dentro do espectro considerado normal”.

Seguindo essa perspectiva, o Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), considera a incapacidade laborativa como a impossibilidade de desempenhar funções específicas de uma atividade (ou ocupação), em consequência de alterações morfopsicofisiológicas provocadas por doença ou acidente. Sendo assim, para o usuário ser considerado incapaz, o médico perito deve considerar o diagnóstico da doença, natureza e grau de deficiência ou disfunção produzida pela doença, tipo de atividade ou profissão e suas exigências, indicação ou necessidade de proteção do segurado doente. E considerar as condições daquele examinado enquanto trabalhava, e não aos da média da coletividade, ou seja, o perito não deve considerar incapacidade como a não possibilidade de atingir a média de rendimento alcançado em condições normais pelos trabalhadores da categoria do doente, e sim as condições que o trabalhador possuía antes (MENDES; DIAS, 1991).

Vale esclarecer, que os médicos que fazem esse procedimento, são do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), que é um organismo do Governo Federal do Brasil responsável pela gestão da Previdência Social. A Previdência Social se constitui em um seguro público que garante a renda do trabalhador e de sua família caso ele perca a capacidade de trabalhar por algum tempo devido à doença, acidente e maternidade, ou permanentemente, em caso de morte, invalidez e velhice. Esse direito é assegurado a todos os trabalhadores de carteira assinada e aos que contribuem mensalmente de forma autônoma, e está regulamentado no decreto nº 3.048 (BRASÍLIA, 1999).

A concessão (ou não) da aposentadoria por incapacidade é assegurada ao trabalhador que, estando ou não em gozo de auxílio-doença, for considerado incapaz para o trabalho e insuscetível de reabilitação para o exercício de atividade que lhe garanta a subsistência nas condições estabelecidas pelos artigos 43 a 50 do Decreto nº 3.048/99 (CONSTITUIÇÃO FEDERAL, 1999).

A aposentadoria por invalidez é o benefício concedido aos trabalhadores que, por doença ou acidente, foram considerados pela perícia médica da Previdência Social incapacitados para exercer suas atividades ou outro tipo de serviço que lhes garanta o sustento (PREVIDÊNCIA SOCIAL, 2007).

Neste estudo, três entrevistados encontravam-se afastados pelo INSS por invalidez. Destes, uma tinha 29 anos, outra com 51 anos e outro com 79 anos, respectivamente. A entrevistada de 29 anos foi diagnosticada aos 26 anos com a hanseníase virchowiana. Durante o tratamento e após a alta por cura, esta entrevistada apresentou vários episódios hansênicos que a afastou por invalidez pelo INSS. Ela relata com bastante tristeza as consequências da hanseníase na sua vida cotidiana:

*[...] NÃO posso PEGAR PESO, FAZER O QUE GOSTARIA, SUBIR CALÇADA, SUBIR NO ÔNIBUS, É HORRÍVEL (E11)*

A outra entrevistada aposentada pelo INSS por invalidez foi diagnosticada de hanseníase virchowiana aos 42 anos e possuía diversas incapacidades e deformidades físicas, desde perda de sensibilidade cutânea à garra fixa nas duas mãos e reabsorção óssea nos dois pés. Ela relatou com muita emoção e por vezes em choro, as dificuldades vivenciadas em decorrência das deformidades da hanseníase:

*[...] a GENTE NÃO PODE FAZER NADA CERTO [...] (E7)*

Verifica-se que as limitações trazidas pela doença têm impacto sobre o nível de independência e de autonomia, inserindo o sujeito em uma dimensão de pouco poder sobre si mesmo, propiciando ainda mais sofrimento à experiência de adoecimento (PALMEIRA, 2009).

Outro entrevistado aposentado pelo INSS por invalidez tinha 79 anos e começou a receber a aposentadoria aos 33 anos, em 1965. Ele relatou a dificuldade de aceitar o fato de não mais trabalhar:

*[...] eu tive que PARAR DE TRABALHAR por causa da perna [...] vendi a roça, acabei com tudo. Dai comecei a entrar em DEPRESSÃO porque eu nunca parei de trabalhar, mesmo lá no hospital eu trabalhava [...] (E9)*

Em 2007, este mesmo entrevistado entrou com recurso e depois de 54 anos após a alta da internação no Hospital ‘Santo Ângelo’, começou a receber a pensão especial para as pessoas atingidas pela hanseníase e que foram submetidas ao isolamento compulsório em Hospitais-Colônias, até 31 de dezembro de 1986.

Este direito foi reconhecido pelo Governo Federal, que sancionou a Medida Provisória nº 373, de 2007 e Regulamentada pelo Decreto nº 6168, de 24 de julho de 2007. Vale destacar que a pensão especial é vitalícia, mensal e retroativa à data da publicação da Medida Provisória nº 373, que foi no dia 25 de maio de 2007.

Observou-se durante as entrevistas, na grande maioria dos entrevistados, uma inquietação diante do significado e do status atribuído ao trabalho do ponto de vista de suas RS. O trabalho foi considerado como uma atividade que gera a inserção da vida tanto individual como social e, deste modo, o não trabalhar faz com que estes se sentam excluídos de seu meio e em relação aos demais, o que gera frustração, solidão, tristeza e apatia. Isso mostra que a hanseníase não deixa apenas marcas físicas, mas também, psíquicas e sociais.

Pode-se pensar que a exclusão do mundo do trabalho aparece como uma ‘morte social’, pois o indivíduo se sente incapacitado para o trabalho e ‘perigoso ao convívio com a sociedade’ em decorrência do possível risco de contaminação, mas, sobretudo pelo estigma que a doença carrega.

A pessoa acometida pela hanseníase em decorrência das incapacidades e deformidades físicas torna-se uma mercadoria inadequada para os fins do capital, já que para o capitalismo a força de trabalho é uma mercadoria comprada no mercado para a produção de mais-valia. E, para que isto ocorra, o trabalhador tem que estar em condições adequadas de saúde para exercer seu trabalho. Assim, a pessoa com hanseníase torna-se inadequada para o esforço do exercício laborativo, devido ao fato de não conseguir gerar um lucro maior do que custa, e por isso é facilmente descartado, encostado ou substituído como qualquer outra peça do processo de produção.

No caso particular da assistência aos pacientes com hanseníase, assistem-se medidas que se corresponde com as da medicina do trabalho. De um lado, a equipe de saúde se preocupa em identificar sintomas, orientar e medicar o paciente, e de outro lado, o paciente de hanseníase encontra-se isolado e culpabilizado pelo seu adoecimento. Não se observa uma relação direta entre equipe de saúde e Ministério do Trabalho, no sentido de propor mudanças que possibilitem a continuidade destes pacientes no mercado de trabalho, por intermédio da delegacia regional do trabalho. Este órgão tem a responsabilidade de fiscalizar o ambiente do trabalho e propor medidas no sentido de adequar e/ou transformar o espaço ocupacional, no sentido deste garantir o exercício laborativo, preservando à saúde do trabalhador (MELO, 2011).

Embora a hanseníase seja uma das enfermidades mais antigas que acomete a humanidade, ainda hoje é considerada uma doença endêmica no Brasil. O preconceito, o estigma e a falta de informação sobre ela ainda persistem. Para reverter essa situação o governo, as políticas de saúde e o Ministério do Trabalho devem trabalhar de forma integrada para a prevenção e o tratamento da doença, combatendo o preconceito, garantindo o acesso integral ao tratamento e viabilizando as mudanças necessárias ao processo de trabalho. Estas medidas são fundamentais para a não transmissão da hanseníase, para que as deformidades não evoluam, para que os pacientes tenham subsídios para continuarem a trabalhar, para que possam superar o estigma e preconceito da sociedade e o preconceito de si mesmo. Uma vez que para estas pessoas, hanseníase é sinônimo de dor, sofrimento, rejeição, auto-rejeição e exclusão social.

A fonte deste ‘saber’ comum está na comunidade: algo que perdura temporalmente e proporciona aos seus membros os referenciais e os parâmetros, a partir dos quais indivíduos dão sentido ao seu mundo, no qual as suas histórias individuais podem ser conectadas a narrativas da vida social. “O conhecimento comum produzido pela comunidade oferece os nós associativos que geram a experiência de pertença. É a experiência do vínculo que produz a psicologia da pertença, o sentimento de que nos encaixamos em um meio cultural” (JOVCHELOVITCH, 2008, p. 137). Estes repertórios são sempre dialógicos, plenos de sentidos e significados, podendo ser decompostos em RS (MOSCOVICI, 2003).

Ao ligar-se ao Outro pelo trabalho, a vida ganha sentido. E é no mundo intersubjetivamente compartilhado que as comunidades se ligam ao passado, ao presente e ao futuro, por meio da memória social, das RS e das identidades sociais. É neste espaço que o triângulo da relação se estabelece (JOVCHELOVITCH, 2008; GUARESCHI, 2004).

Assim, este estudo corrobora com a pesquisa de Nunes, Oliveira, Vieira (2011) cujos participantes alegaram que a hanseníase é um problema que gera sofrimento e impacto em suas vidas diárias. As deformidades físicas são dificuldades significativas enfrentadas pelos entrevistados nas relações e na execução de atividades do cotidiano, exigindo adaptações físicas e emocionais à nova condição física (EIDT, 2004). A realização de tarefas tais como abotoar a roupa, colocar sapato ou assinar o próprio nome foram afetadas quando os pacientes perderam a sensibilidade das mãos ou tiveram seus dedos deformados, tornando seus **CORPOS INSENSÍVEIS**, o que caracteriza **o segundo subtema desta unidade temática**.

As incapacidades e deformidades encontradas nas mãos, nos pés e na face de pacientes com hanseníase são devidas basicamente a três fatores: alterações de sensibilidade, alterações de motricidade e estados imunoinflamatórios. As alterações sensível e motora constituem características básicas da doença, que se relacionam ao comprometimento do sistema nervoso periférico. Os estados imunoinflamatórios relacionam-se com a atividade imunológica, outro elemento fundamental na hanseníase.

Em relação à sensibilidade, esta depende da integridade dos nervos e das finas terminações nervosas periféricas, encontradas sob a pele (BRASIL, 1994). Na hanseníase, ocorre, primeiramente, a perda de sensibilidade térmica, depois a perda da sensibilidade dolorosa e, por fim, da tátil, acarretando hipo ou anestesia cutânea.

Os pacientes com perda de sensibilidade podem realizar atividades que provocam lesões, uma vez que indivíduos que apresentam a sensibilidade normal, com a sensação da dor, interrompem imediatamente a atividade, pois esta sensação provoca o reflexo de retirada de um estímulo ofensivo. Além disso, a percepção promovida pela dor indica também quando o indivíduo deve parar de produzir força e pressão ao realizar determinada atividade. Assim, com a falta de informação sensorial, podem ocorrer sérios prejuízos aos tecidos, como queimaduras, cortes, e, conseqüente, o uso contínuo de uma mão lesada pode resultar em infecção, e as lesões quando repetitivas podem ocasionar encurtamento dos dedos por reabsorção, levando a incapacidade nas extremidades afetadas (GAIANI, 1982). O que se verifica nos relatos que se seguem:

*[...] eu NÃO TENHO TANTA SENSIBILIDADE E ÀS VEZES TA QUEIMANDO E EU NÃO TO PERCEBENDO [a mão] (E1)*

*[...] eu NÃO TENHO CÓCEGAS, todo mundo tem [...] eu tinha quando pequena então eu perdi devido à hanseníase mesmo (E1)*

*[...] PERDE O TATO né? (E2)*

*[...] eu NÃO SINTO NADA [...] (E8)*

*[...] esses dias eu ME QUEIMEI [...] eu fui mexer com uma vasilha de água quente e derramou aqui, arrancou tudo o couro [...] Aqui, (mostrando o dedo sem a 'tampa de cima') eu fui descascar laranja [...] (E12)*

As mãos foram o local mais referido entre os entrevistados. A mão tem papel primordial na atividade humana, por meio de suas funções básicas de apreensão e sensibilidade. A apreensão desenvolve-se de forma gradativa por meio do sistema sensorio-motor até atingir a acuidade necessária para que o indivíduo realize as atividades cotidianas (CAETANO; SILVEIRA; GOBBI, 2005).

Caetano; Silveira; Gobbi (2005) afirmam que a motricidade fina refere-se à atividade manual, guiada por meio da coordenação viso manual, com emprego de força mínima, a fim de atingir uma resposta mais precisa à determinada tarefa. Este desenvolvimento motor fino é um processo de alterações no nível de funcionamento de um indivíduo, onde uma maior capacidade de controlar movimentos é adquirida ao longo do tempo. Esta habilidade inicia-se na infância, porém, são necessários ajustes, compensações e mudanças para se melhorar ou manter a habilidade, principalmente quando a motricidade está ameaçada por atrasos ou patologias.

A habilidade motora fina prejudicada na hanseníase está relacionada a inúmeros fatores tais como: dor, desconforto, anestésias, membros superiores dormentes com câibras e tremor nas mãos, com perda de sensibilidade da região palmar e dorsal, mudanças na amplitude limitada de movimento, tempo de reação diminuído aos estímulos externos, favorecendo assim o aparecimento de deformidades e incapacidades físicas e, também, gerando alterações autonômicas como pele seca, sem flexibilidade e com fissuras, agravando ainda mais as performances habilidosas (VIEIRA et al., 2004). É o que se verifica nos relatos que se seguem:

*A minha MÃO É LERDA, tudo que eu pego tem hora que cai, dá CÁIMBRA [...] (E7)*

*[...] a MÃO NÃO TEM FORÇA [...] Eu DERRUBO TUDO 'AS COISA' [...] (E12)*

*[...] eu NÃO PEGO MOEDA [...] se for 'BOTOAR' [...] (E14)*

A paralisia da musculatura pode levar a cinco principais alterações motoras: perda da habilidade de abdução e adução dos dedos, que dificulta atividades que envolvam o separar dos dedos e pegar objetos esféricos grandes, digitar, tocar piano, aparar água na palma das mãos; fraqueza na flexão das metacarpofalangianas, que se trata da consequência mais séria da paralisia dos músculos intrínsecos, ocasionando a presença de garra; fraqueza na extensão das interfalangianas proximais, que impede uma preensão adequada, provocando áreas de pressão excessiva nas pontas dos dedos; fraqueza na flexão e oposição do 5º dedo, que gera a inversão do arco metacarpiano, criando uma mão palmar, sem arco e perda da oposição do polegar (LEHMAN, 2005).

Dentre as deformidades das mãos, ressaltam-se: mão em garra (podendo ser completa); depressão da eminência hipotênar; perda do arco transversal distal; depressão dos espaços intermetacarpianos; perda da oponência do polegar; encurtamento adaptativo dos flexores; pinças disfuncionais; desequilíbrio muscular; ausência de sudação; perda da corporalidade, dentre outras (DUERKSEN; VIRMOND, 1997).

Em relação aos pés, o ato de caminhar também ficou prejudicado quando os pés e as pernas foram atingidos pelas incapacidades e deformidades decorrentes da hanseníase.

*[...] já aconteceu de eu FURAR O PÉ E NÃO PERCEBER [...] (E1)*

*EU POSSO TIRAR UMA FACA DE PONTA E PISAR EM CIMA. Não acontece nada [...] (E8)*

*[...] não posso andar distancia longe [...] porque eu 'TROPICO', em qualquer lugar assim eu CAIO (E13)*

*[...] pode PRETEJAR O PÉ QUE EU NÃO SINTO (E14)*

O reconhecimento de qualquer sintoma corporal depende de dois fatores: da percepção de algo incomum no corpo e de um conhecimento que remeta esta percepção a uma situação de doença (FELICIANO; NOVAES, 1996). Para os entrevistados, este reconhecimento fica prejudicado, uma vez que todos os pacientes possuem perda de sensibilidade. E neste sentido questiona-se novamente: Como cuidar de um corpo que não se sente?

Verifica-se, portanto, que as alterações físicas afetam a imagem corporal ocasionando uma série de dificuldades e alterações nos aspectos psíquicas e emocionais o que repercute negativamente em suas vidas. Isso porque qualquer alteração que modifique a imagem corporal, tornando o próprio corpo diferente do corpo do outro, traz diversas repercussões ao indivíduo, entre elas, na sua sexualidade (SOUZA; MATOS, 2010).

Vale destacar que a sexualidade, embora tenha o corpo biológico como suporte, deve ser vista como uma construção sociocultural, uma invenção histórica, pois o sentido e a importância a ela atribuída são criadas em situações sociais concretas. A sexualidade remete, portanto, a uma série de crenças, comportamentos, relações e identidades sociais historicamente construídas (WEEKS, 2007).

Louro (2007, p. 11) acrescenta que a sexualidade “envolve rituais, linguagens, fantasias, representações, símbolos, convenções [...] Processos profundamente culturais e plurais” e que a sexualidade ultrapassa a questão pessoal, representa uma questão social e política, e que não se nasce com sexualidade determinada, mas a sexualidade é aprendida, construída na trajetória de vida das pessoas e, desse modo, fabricada pela cultura, pela história, nas trocas, nas relações sociais, em contextos históricos e culturais diversos e por isso, é modificada na medida em que novos arranjos nas uniões afetivas e sexuais e transformações ocorrem nas formas de existir das pessoas. Assim, seus conteúdos e significados variam ao longo da história, de uma sociedade para outra, entre os diferentes grupos sociais e no decorrer da própria vida dos indivíduos (HEILBORN, 1999).

Na trajetória ocidental, a sexualidade passou a significar uma dimensão da pessoa humana, extremamente importante para explicar quem ela é, como se fosse uma espécie de verdade interna de cada um (FOUCAULT, 1988).

Homens e mulheres foram diferentemente influenciados a construir seus papéis sexuais na sociedade. Marcados por relações de gênero, homens e mulheres vivem as experiências do corpo e sexualidade, tendo como base construções histórico-culturais, cujas representações impõem um lugar de subordinação às mulheres e qualifica a sexualidade feminina sempre como secundária à masculina (WEEKS, 2007). Isso significa que ser masculino ou feminino, em contextos socioculturais diferentes, pode variar significativamente e a identidade de gênero não é redutível à dicotomia biológica subjacente. “Todos os machos e fêmeas biológicos devem ser submetidos a um processo de socialização sexual no qual noções culturalmente específicas de

masculinidade e feminilidade são modeladas ao longo da vida”. É por meio desse processo de socialização sexual que os indivíduos aprendem os desejos, sentimentos, papéis e práticas sexuais típicos de seus grupos dentro da sociedade, bem como as alternativas sexuais que suas culturas lhes possibilitam (PARKER, 2007, p. 135).

Durante a socialização das meninas, se dissemina imagens de um corpo frágil, passivo, desprovido de força, no qual a beleza física é fundamental. O oposto é construído para os meninos, cujas imagens são geradas em torno de um corpo forte, agressivo e viril (SANTIAGO, 2004). Em estudo sobre as diferenças de gênero nas experiências sexuais de jovens brasileiros, Heilborn (1999) apreendeu que a experiência sexual dissociada da experiência afetiva é representada como um aprendizado técnico para os homens, enquanto que para as mulheres, o sexo, pela primeira vez, está relacionado ao estabelecimento de vínculo afetivo. Outra diferença destacada pela autora é a de que no exercício da sexualidade, a iniciativa é um papel dos homens, ou pelo menos, é o que se espera das mulheres, revelando uma assimetria de gênero, construindo trajetórias sexuais e afetivas bastante desiguais.

Percebe-se, portanto, que as marcas da cultura vão formatando a maneira como mulheres e homens devem se comportar e apresentar seus corpos e suas sexualidades, de modo que as experiências do corpo, da sexualidade e do prazer são influenciadas pelas representações que os sujeitos trazem sobre seu corpo e seu papel sexual no mundo, marcadas pelas construções históricas que se operam dentro da sociedade em que estão inseridos. Assim, assumir uma forma de viver o corpo e a sexualidade significa assumir estilos corporais e sexuais preestabelecidos na sociedade, o que se dá por meio do gênero (SANTIAGO, 2004).

Objeto de maior regulação social, o corpo feminino é contido ao máximo em suas ações. Falar sobre a sua construção na atualidade é falar de uma repetição de práticas de embelezamento que materializam um conjunto de normas que ditam não somente padrões de beleza, mas também a feminilidade. De acordo com Oliveira (2004), os corpos deixam de ser objetos naturais que recebem impressões culturais. Eles configuram a materialização e o desempenho repetitivo de um conjunto de normas sociais que categorizam socialmente a mulher e constroem a noção de feminilidade contemporânea atual. Tal noção considera o corpo magro e esculpido como fundamental.

Assim, a beleza, associada à imagem da mulher e do feminino (VIGARELLO, 2006), faz do corpo incapacitado e deformado uma forma de exclusão da vivência da sexualidade. Como se verifica nos discursos que se seguem:

*[...] NÃO TENHO MAIS RELAÇÃO, mais nada! [...] parece ‘duas mulher’ na cama, nós dois um pra lá outro pra cá (E5)*

*Faz um bom tempo que eu estou SEM RELAÇÃO. Meu marido se aproxima e eu fico meio (silêncio) meio com VERGONHA (E11)*

Observou-se que a sexualidade passou a ter um papel secundário na vida dessas mulheres, pois a intimidade além de expor o corpo ao olhar do outro, pode ocasionar uma reação negativa como resposta ao preconceito expresso pelo parceiro.

Assim, este estudo corrobora com a pesquisa de Oliveira; Gomes; Oliveira (1999) sobre sexualidade e hanseníase, ao constatar que a hanseníase pode servir de barreira para algumas manifestações de afeto.

Conforme Louro (2008), a diferença é um atributo que só faz sentido ou só pode se constituir em uma relação. A diferença não pré-existe nos corpos dos indivíduos para ser simplesmente reconhecida; em vez disso, ela é atribuída a um sujeito (ou a um corpo, uma prática) quando relacionamos esse sujeito (ou esse corpo ou essa prática) a um outro que é tomado como referência. A diferença é produzida pelos processos discursivos e culturais, ela é ensinada. Aprendemos a viver o gênero e a sexualidade na cultura, por meio dos discursos repetidos da mídia, da igreja, da ciência, das leis, dos movimentos sociais e dos múltiplos dispositivos tecnológicos. As variadas formas de experimentar prazeres e desejos, de dar e de receber afeto, de amar e de ser amado são ensaiadas e ensinadas na cultura, diferentes em cada uma, de uma época ou de uma geração para outra.

Assim, em uma cultura cujo corpo e sexualidade são objetos incessantes de investimento, a imagem corporal marcada pela incapacidade e deformidade interfere nos relacionamentos interpessoais devido ao sentimento de estranhamento frente ao próprio corpo, ocasionando vergonha de si, de seu corpo, dos outros, da situação e pelo medo da rejeição (OLIVEIRA; MONTEIRO, 2004). Fato este que nos remete ao pensamento de Jodelet (2009, p. 695), que afirma que as variadas formas que “os sujeitos possuem de ver, pensar, conhecer, sentir

e interpretar seu modo de vida e seu estar no mundo têm um papel indiscutível na orientação e na reorientação das práticas”.

O processo de adoecer de hanseníase tem um significado específico para cada doente, sendo construído a partir das vivências individuais e do convívio com a doença. O espaço que a doença ocupa na vida e no corpo da pessoa doente depende desse significado, que é único, pois sofre influências internas, com base na história individual e, externas, baseadas nas RS que a doença possui (ADAM; HERZLICH, 2001).

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Contatou-se que a experiência de adoecer de hanseníase se mostrou carregada de símbolos e imagens socialmente construídas, que não puderam ser desconectadas de uma compreensão sobre o contexto em que foram elaboradas e difundidas. Assim, as RS do corpo para pessoas que tiveram hanseníase e que desenvolveram deformidades físicas ancoraram-se nas antigas concepções da ‘lepra’ na Idade Média, associadas às ideias de deformidade, impureza e pecado.

Por meio dos discursos pode se verificar que as RS relacionadas ao contágio da hanseníase se objetivaram por meio dos seguintes significados: “massa do sangue”, “um monte de bichinhos [...] que comem”, “doença de rato”, “impureza” e “mal de pecador”, os quais nos permitiu compreender a ressignificação da hanseníase pelos entrevistados. O rato, assim como ‘os bichinhos que comem’ são tidos como animais asquerosos, que causam nojo e repulsa, fato que se traduziu no sentimento e na autopercepção que os entrevistados possuíam de seus próprios corpos, o que mostrou que as RS da hanseníase recaíram diretamente na imagem corporal.

A incompreensão de que a cura da hanseníase não significava ‘voltar ao corpo’ de antes da doença foi marcante entre os discursos. Para eles, a cura estava atrelada à ausência de incapacidades e deformidades. Como todos possuíam incapacidades grau II, tornava-se difícil internalizar o processo de cura, já que eles conviviam com a possibilidade de retorno de todos os sintomas por meio das reações hansênicas.

Especialmente as mulheres, atribuíram a felicidade à sua aparência física. Então, as manchas, feridas, pelotes e o escurecimento da pele eram sinônimos de infelicidade. Ao se refletir acerca da imagem que a mulher continuamente constrói sobre si (a partir também do julgamento do outro), pôde-se perceber o quanto era insatisfatório para estas mulheres viver em um corpo cujos padrões encontravam-se distantes do ideal de aceitação sociocultural. No que tange à sexualidade, observou-se que esta passou a ter um papel secundário na vida de algumas entrevistadas, pois a intimidade além de expor o corpo ao olhar do outro, pode ocasionar uma reação negativa como resposta ao preconceito expresso pelo parceiro.

O preconceito e a exclusão de família e da sociedade em geral puderam ser percebidos quando o diagnóstico e o tratamento da hanseníase tornavam-se públicos. Os entrevistados, por

sua vez, por medo de serem excluídos e por vergonha da doença passaram a omitir sobre a enfermidade, mantendo o sigilo da mesma, assim como encobrendo as sequelas que a denunciavam. Isso porque ser descoberto com o diagnóstico de hanseníase significa perder a própria identidade e assumir a identidade de ‘leproso’. Assim, o ocultamento e/ou acobertamento da doença destacou-se como um mecanismo de tentativa de manter a integridade da identidade e de evitar a rejeição social. Entretanto, estes comportamentos estabeleceram um círculo vicioso, pois acobertar a doença sugeria a realização tardiamente do diagnóstico e, conseqüentemente, o aumento da possibilidade de sequelas.

As sequelas físicas também propiciaram o afastamento do trabalho, trazendo como conseqüências sentimentos de inferioridade, desmotivação e inadequação social. As RS do trabalho associaram-se aos sentimentos de utilidade, reconhecimento e valorização social. Estes sentimentos foram imperativos entre os entrevistados, de modo que a vida sem o trabalho parecia sem sentido, gerando tristeza, impotência e isolamento social.

Constatou-se, ainda, que as incapacidades, tais como a perda de sensibilidade cutânea, a perda da força muscular e as deformidades foram dificuldades significativas na execução de tarefas cotidianas, exigindo adaptações físicas e emocionais à nova imagem corporal.

Em relação ao autocuidado, a maioria dos entrevistados afirmou cuidar do próprio corpo, sendo que praticamente todos referiram somente a hidratação corporal como a forma mais utilizada de cuidado. No entanto, todos possuíam incapacidade Grau II o que nos leva aos seguintes questionamentos: É possível cuidar de um corpo insensível? As incapacidades e deformidades são decorrentes de um autocuidado ineficaz, de um diagnóstico tardio, do tempo que possuem a doença ou do modelo de prática educativa preconizada pelo Serviço de Saúde?

Acredita-se que para que as pessoas acometidas pela hanseníase tenham maior aderência ao autocuidado, faz-se necessário incluir nas ações e práticas educativas em saúde as RS que os pacientes possuem da doença e de seus corpos agora modificados pela hanseníase, favorecendo o processo de ressignificação dessas RS para que a partir daí seja possível construir novos sentidos e significados da doença e do adoecer, empoderando-os a um autocuidado mais efetivo e consciente.

Concluiu-se, portanto, que praticamente todos os entrevistados simbolizaram RS negativas em torno do corpo, ancorada no corpo ‘leproso’, incapacitado e deformado. A referência a sentimentos de sofrimento, medo e vergonha, além da presença de dores e

deformidades corporais foi marcante na maioria dos relatos. Compreendeu-se que a hanseníase gerou cicatrizes profundas nos entrevistados, pois o estigma permaneceu não somente no corpo, mas também na mente, no imaginário e na alma destas pessoas. Suas vidas sofreram grandes transformações devido às perdas que foram se efetivando ao longo dos anos. As transformações corporais, a rejeição e o abandono da família e dos amigos, a perda do emprego e da saúde, decorrentes da ameaça constante da reação hansênica, foram situações advindas da doença e que integraram o cotidiano de cada entrevistado.

Frente ao adoecimento, os entrevistados construíram uma teia de significados, constituídas a partir de seus grupos de pertença, que permitiu atribuir sentido à própria doença e a organizar suas ações e práticas. Assim, problematizar a hanseníase, tendo como base as pessoas que passam por essa experiência de adoecimento, pode contribuir para modificar as práticas educativas em saúde, não pela imposição de um saber técnico científico detido pelo profissional de saúde, mas pela legitimação dos saberes e dos significados que os pacientes possuem da própria doença e do adoecer.

A proposta que se faz, portanto, é implementar a prática educativa em saúde que objetiva transformar saberes existentes, isto é, em ressignificar as RS cristalizadas na ‘lepra’, impureza, feiura, incapacidade e mutilação, permitindo a reconstrução de um saber sobre o processo saúde/doença/cuidado que capacite os indivíduos a decidirem quais as estratégias mais apropriadas para promover, manter e recuperar a própria saúde e o próprio corpo.

## REFERÊNCIAS

ABRIC, J. C. A abordagem estrutural das representações sociais. In: MOREIRA, A.S.P.; OLIVEIRA, D.C. (Orgs). **Estudos interdisciplinares de representação social**. Goiânia: AB, 1998. p. 27-38.

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru: Edusc, 2001.

ALVES-MAZZOTTI, A. J. Representações Sociais: aspectos teóricos e aplicações à educação. **Revista Múltiplas Leituras**, v.1, n. 1, p. 18-43, jan./jun.2008.

AMARAL, E. P.; LANA, F. C. F. Análise espacial da Hanseníase na microrregião de Almenara, MG, Brasil. **Rev. bras. enferm.**, v. 61, n. spe, p. 701-707, 2008.

ARAÚJO, M. G. Hanseníase no Brasil. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v. 36, n. 3, mai/jun. 2003.

ARENDT, H. **A condição humana**. Tradução de Roberto Raposo. Rio de Janeiro: Forense, 1983.

ARRUDA, A. Teoria das representações sociais e teorias de gênero. **Cadernos de Pesquisa**, n. 117, p. 127-147, 2002.

ASHFORTH, B.; MAEL, F. Social identity theory and the organizational. **Academy of Management Review**, n. 14, p. 20-39, 1989.

BAHIA, L.; COSTA, N. R.; VAN STRALEN, C. A saúde na agenda pública: convergências e lacunas nas pautas de debate e programas de trabalho das instituições governamentais e movimentos sociais. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, nov. 2007.

BAIALARDI, K. S. O estigma da hanseníase: relato de experiência em grupo com pessoas portadoras. **Hansen Int.**, v. 32, n. 1, p. 27-36, 2007.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2009.

BARROS, D. D. Imagem corporal: a descoberta de si mesmo. **História, Ciências, Saúde - Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 547-54, mai/ago.2005.

BAUDRILLARD, J. **A sociedade de consumo**. 2. ed. Lisboa: Edições 70, 2009.  
BERLINGUER, G. **A doença**. São Paulo: Cebes/Hucitec, 1988.

BÉNIAC, F. O medo da lepra. In: LE GOFF, J. (Org.). **As doenças têm história**. Lisboa: Terramar, 1991, p. 127-145.

BÍBLIA SAGRADA: Antigo e Novo testamento. Traduzida em português por João Ferreira de Almeida. 2. ed. Barueri – SP: Sociedade Bíblica do Brasil, 1993.

BITTENCOURT, L. P. et. al. Estigma: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 185-90, abr./jun, 2010.

BLAESING, S.; BROCKHAUS, J. The Development of Body Image in the Child, **Nursing Clinics of North America**, v. 7, n. 4, 1972.

BORENSTEIN, M. S. et al. Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, p. 708-712, 2008.

BORGES, L. O. Os atributos e a medida do significado do trabalho. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 13, n. 2, 1997.

\_\_\_\_\_. As concepções do trabalho: Um estudo de análise de conteúdo de dois periódicos de circulação nacional. **Revista de Administração Contemporânea**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 3, 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância e Doenças Transmissíveis. Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação. **Indicadores epidemiológicos e operacionais de hanseníase Brasil 2000 – 2011**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação. **Coefficientes de prevalência, detecção geral e em menores de 15 anos de Hanseníase por Região, Brasil 2011**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância e Doenças Transmissíveis. Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação. **Tabela de casos novos de hanseníase e detecção geral, registro ativo e Coeficiente de prevalência, segundo UF de residência, região - Brasil 2011**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Agenda estratégica 2011-2015**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Guia de procedimentos técnicos: Baciloscopia em Hanseníase**. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2010.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Autocuidado em Hanseníase, Face, Mãos e Pés**. Série F. Comunicação e Educação em Saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2010b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Programa Nacional de Controle da Hanseníase – PNCH: Relatório de Gestão - maio de 2007 a dezembro de 2008**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Vigilância em Saúde. **Cadernos de Atenção Básica**, 2 ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Manual de Prevenção de Incapacidades. **Cadernos de Prevenção e Reabilitação em Hanseníase**, 3. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Área Técnica de Dermatologia Sanitária. **Hanseníase: atividades de controle e manual de procedimentos**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2004.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para o controle de hanseníase**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2002.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Hanseníase. Secretaria de Políticas de Saúde. **Atividades de Controle e Manual de Procedimentos**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2001.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Área temática de dermatologia sanitária. **Legislação sobre a hanseníase no Brasil**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2000.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Área Técnica de Dermatologia Sanitária. **Saúde para a vida: treinamento para prevenção de incapacidades em hanseníase**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 1998.

BERGER, P.; LUCKMAN, T. **A construção social da realidade**. Petrópolis: Vozes, 1991.

BOTI, N. C. L.; AQUINO, K. A. A via sacra da hanseníase de Veganin. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 61, n. esp, p. 676-681, 2008.

BRICEÑO-LÉON, R. Siete tesis sobre la educación sanitaria para la participación comunitaria. **Cad. Saúde Pública**, v. 12, n. 1, p.7-30, jan/mar., 1996.

CAETANO, M. J. D.; SILVEIRA, C. R. A.; GOBBI, L. T. B. Desenvolvimento Motor de Pré-Escolares no Intervalo de 13 Meses. **Rev. Bras. Cineantropom. Desempenho. Hum.**; p. 06-09; 2005.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M.; ALVES, C. D. B. As funções sociais e as representações sociais em relação ao corpo: uma comparação geracional. **Temas em Psicologia**, v. 19, n. 1, p. 269-281, 2011.

CANDEIAS, N. M. F. Conceitos de educação e de promoção em saúde: mudanças individuais e mudanças organizacionais. **Rev. Saúde Pública**, v.31, n.2, 1997.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.

CARDOSO, L. A. A categoria trabalho no capitalismo contemporâneo. **Tempo Social - revista de sociologia da USP**, v. 23, n. 2, p. 265-295.

CARRARO, T. E.; RADÜNZ, V. Cuidar de si para cuidar do outro. In: REIBNITZ et al. (Org.). **O processo de cuidar, ensinar e aprender o fenômeno das drogas**: políticas de saúde, educação e enfermagem. Florianópolis: PEN/UFSC, v. 2, 2003, p. 99-111.

CASH, T. F.; PRUZINSKY, T. **Body images**: development, deviance and change. New York: The Guilford Press, 1990.

CASTEL, R. As armadilhas da exclusão. In: CASTEL, R; WANDERLEY, L. E. W.; BELFIORE-WANDERLEY, M. **Desigualdade e a questão social**. 3. ed. São Paulo: EDUC, 2011, p. 21-54.

\_\_\_\_\_. **As metamorfoses da questão social**: uma crônica do salário. Petrópolis: Vozes, 1998.

CAVALIERE, I. A. de L.; GRYNSPAN, D. Fábrica de imaginário, usina de estigmas: conhecimentos e crenças de uma comunidade escolar sobre hanseníase. *Cad Saúde Colet*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 345-362, 2008.

CAVALCANTI, D. R. M. O surgimento do conceito “corpo”: implicações da modernidade e do individualismo. **CAOS - Revista Eletrônica de Ciências Sociais**, n. 9, p. 53-60, 2005. Disponível em: <<http://www.cchla.ufpb.br/caos/diegorocha.pdf>>. Acesso em: 22 abr. 2012.

CODO, W. Um diagnóstico do trabalho (em busca do prazer). In: TAMAYO, A.; BORGES-ANDRADE, J; CODO, W. (Orgs.). **Trabalho, organizações e cultura**. São Paulo, SP: Cooperativa de Autores Associados, 1997, p. 21-40.

CAVALCANTI, M. L. V. C. Vida e morte no Espiritismo Kardecista. **Relig. Soc.**, v. 1, Rio de Janeiro, 2006.

CHAMON, E. M. Q. O. (Org.). **Gestão de Organizações públicas e privadas**: uma abordagem interdisciplinar. Rio de Janeiro: Brasport, 2007.

CHAUCHAT, H.; DURAND-DELVIGNE, A. **De l'identité du sujet au lien social**. Paris: Presses Universitaires de France, 1999.

CHAUÍ, M. **Convite à filosofia**. 12. ed. São Paulo: Ática, 2000.

CHIESA, A. M.; VERÍSSIMO, M. D. L. Ó. R. Educação em saúde na prática do PSF. **Manual de Enfermagem**, 2003.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais**. 8. ed. São Paulo: Cortz, 2006.

CHOMPRÉ, R. R. Autocuidado: necessidade ou responsabilidade? **Rev. Baiana Enfermagem**. v. 7, n. 1/2, p. 153-61, 1994.

CIAMPA, A. C. **A estória de Severino e a história da Severina** – um ensaio de psicologia social. São Paulo: Brasiliense, 1999.

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

CRUZ, A. O Hospital-colônia Rovisco Pais: a última leprosaria portuguesa e os universos contingentes da experiência e da memória. **História, Ciências, Saúde Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 407–431, 2009.

\_\_\_\_\_. A máscara por detrás do véu do estigma: cabe o pensamento de Lévi-Strauss numa reflexão sobre a experiência da lepra?, **Antropologia Portuguesa**, 24-25, 47-74. 2008.

\_\_\_\_\_. A Inconformidade dos corpos e a doença no espaço público. O Cabo dos trabalhos: **Revista Electronica do Programa de Doutorado Pós-Colonialismos e Cidadania Global**. n. 2, 2006.

CZERESNIA, D. Do Contágio à Transmissão: ciência e cultura na gênese do conhecimento epidemiológico. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997.

DAMASCO, M. S. História e memória da hanseníase no Brasil do século XX: o olhar e a voz do paciente. 2005. 50 f. Monografia (Curso Licenciatura em História) - Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

DESSUNTI, E. M. et al. Hanseníase: o controle dos contatos do município de Londrina-PR em um período de dez anos. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 61, n. esp, p. 689-693, 2008.

DAMÁSIO, A. **O mistério da consciência**: do corpo e das emoções ao conhecimento de si. São Paulo: Companhia das Letras, 2000.

DE MEUR, A.; STAES, L. **Psicomotricidade**: educação e reeducação, níveis: maternal e infantil. São Paulo: Manole, 1991.

DELUMEAU, J. **História do medo no Ocidente**: 1300-1800, uma cidade sitiada. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

DESCHAMPS, J. C.; MOLINER, P. **A identidade em psicologia social**: dos processos identitários às representações sociais. Petrópolis: Vozes, 2009.

DIAS, I. M. Alguns aspectos sobre a lepra na Idade Média em Portugal. In: RIBEIRO, M. C. B. (Org.). **A vida na Idade Média**. Brasília: UnB, 1997, p. 95-121.

DIAS, R. C.; PEDRAZZANI, E. S. Políticas públicas na hanseníase: contribuição na redução da exclusão social. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 61, n. esp, p. 753-756, 2008.

DOISE, W. L'ancrage dans les études sur les représentations sociales. **Bulletin de psychologie**, vol. XLV, Paris, n. 405, p. 189-195, 1992.

DOLTO, F. **A imagem inconsciente do corpo**. 2. ed. São Paulo: Perspectiva, 2007.

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

EIDT, L. M. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 13, n. 2, 2004.

\_\_\_\_\_. **O mundo da vida do ser hanseniano**: sentimentos e vivências. 2000. 252f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Faculdade de Educação da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2000.

FELDENKRAIS, M. **Consciência pelo movimento**. São Paulo: Summus, 1977.

FELICIANO, K. V. O.; KOVACS, M. H. Hanseníase, estigma e invisibilidade. **Saúde em Debate**, v. 52, p. 42-49, 1997.

FERREIRA, F. R. A produção de sentidos sobre a imagem do corpo. **Interface**, Botucatu, v.12, n. 26, jul./set. 2008.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. 24. ed. Rio de Janeiro: Graal, 2007.

\_\_\_\_\_. **Os anormais**: curso no Collège de France (1974-1975). São Paulo: Martins Fontes, 2002.

\_\_\_\_\_. **A História da sexualidade**: a vontade de saber. Rio de Janeiro: Graal, 1988.

\_\_\_\_\_. O sujeito e o poder. In: DREYFUS, H. L.; RABINOW, P. (Orgs.). Michel Foucault: uma trajetória filosófica para além do estruturalismo e da hermenêutica. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995, p. 231 -249.

FROIS, E.; MOREIRA, J.; STENGEL, M. Mídias e a imagem corporal na adolescência: o corpo em discussão. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 16, n. 1, 2011.

GAIANI, M. A. Terapia Ocupacional em hanseníase. In: \_\_\_\_\_. Reabilitação em Hanseníase. 4 ed. Bauru: Centro de Estudos "Dr. Reynaldo Quagliato; Hospital "Lauro de Souza Lima".1982. p. 36-50.

GALLO, M. E. N. et al. Alocação do paciente hanseniano na polioquimioterapia: correlação da classificação baseada no número de lesões cutâneas com os exames baciloscópicos. **An Bras Dermatol**, Rio de Janeiro, v. 78, n. 4, p. 415-424, jul-ago. 2003.

GARCIA, J. R. L. Entre a "loucura" e a hanseníase: interfaces históricas das práticas e políticas instituídas. **Hansen. Int.**, v. 26, n. 1, p.14-22, 2001.

GAZZINELLI, M. F. et al. Educação em saúde: conhecimentos, representações sociais e experiências da doença. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, jan./fev. 2005.

GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cad Saúde Pública**, v. 22, n. 11, 2006.

GILMAN, S. **beauty to cure the soul**. Durham: Duke University Press, 1998.

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

GOLDENBERG, M. **Nu e vestido**: Dez antropólogos revelam a cultura do corpo carioca. Rio de Janeiro/São Paulo: Record, 2002

GOLDENBERG, M.; RAMOS, M. S. A civilização das formas: O corpo como valor. In: GOLDENBERG, M. et al. **Nu e vestido**: dez antropólogos revelam a cultura do corpo carioca. Rio de Janeiro: Record, 2002.

GONÇALVES, M. A. **Sentir, pensar, agir**: corporeidade e educação. Campinas: Papyrus, 1994.

GUARESCHI, N. M. F. A criança e a representação social de poder e autoridade: negação da infância e afirmação da vida adulta. In: SPINK, M. J. (Org.). **O conhecimento no cotidiano**: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Brasiliense, 1995, p. 212-233.

GUARESCHI, P.; JOVCHELOVITCH, S. (Org.) **Textos em representações sociais**. 12. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

GORZ, André. **Adeus ao proletariado: para além do socialismo**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1988.

HEILBORN, M. L. (org.). **Sexualidade** – o olhar das ciências sociais. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2003.

HELMER, K. A. et al. Fenômeno de Lúcio (eritema necrosante) na gestação. **An. Bras. Dermatol.**, Rio de Janeiro, v. 79, n. 2, mar./abr. 2004.

HELENE, L. M. F.; SALUM, M. J. L. A reprodução social da hanseníase: um estudo do perfil de doentes com hanseníase no Município de São Paulo. **Cad. Saúde Pública**. v. 18, n. 1. p. 101-113, 2002.

HERZLICH, C. A Problemática da Representação Social e sua utilidade no campo da doença. **Physis: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.15 (Suplemento), p. 57-70, 2005.

JAHODA, M. Economic recession and mental health: Some conceptual issues. **Journal of Social Issues**, v. 44, p. 13-23, 1988.

JEDLOWSKI, P. Memória e a mídia: uma perspectiva sociológica. In: SÁ, C. P. (Org.). **Imaginário e representações sociais**. Rio de Janeiro: Museu da República, 2005. p. 87-98.

JODELET, D. et al. **Systeme de representation du corps et groupes sociaux**. Laboratoire de Psychologie Sociale: E.H.E.S.S., 1982.

JODELET, D. Représentation sociale: phénomènes, concept et théorie. In: S. Moscovici (ed.). **La psychologie sociale**. Paris: Presses Universitaires de France, 1992. p. 357-389.

\_\_\_\_\_. Representações sociais: um domínio em expansão. In: \_\_\_\_\_. (Org.). **As representações sociais**. Rio de Janeiro: Eduerj, 2002, p. 17-44.

\_\_\_\_\_. O movimento de retorno ao sujeito e a abordagem das representações sociais. **Sociedade e Estado**, Brasília, v. 24, n. 3, p. 679-712, set./dez. 2009.

JOVCHELOVITCH, S. Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade, espaço público e representações sociais. In: GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVITCH, S. (Orgs.). **Textos em representações sociais**. 12. ed. Petrópolis: Vozes, 2011.

\_\_\_\_\_. **Os contextos do saber**. Petrópolis: Vozes, 2008.

\_\_\_\_\_. Psicologia social, saber, comunidade e cultura. **Psicol. Soc.**, Porto Alegre, v. 16, n. 2, mai./ago.2004.

\_\_\_\_\_. **Re(des)cobrando o outro**: para um entendimento da alteridade na teoria das representações sociais. In: ARRUDA, A. (Org.). Representando a alteridade. Petrópolis: Vozes, 1998.

KRAWULSKI, E. A orientação profissional e o significado do trabalho. **Revista da Associação Brasileira de Orientadores Profissionais**, v. 2, n. 1, p. 5-19, 1998.

KELLY-SANTOS, A. et al. Significados e usos de materiais educativos sobre hanseníase segundo profissionais de saúde pública do Município do Rio de Janeiro, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 25, n. 4, p. 857-867, 2009.

LANGDON, E. J. A Doença como Experiência: A construção da doença e seu desafio para a prática médica. In: CONFERÊNCIA 30 ANOS XINGU. São Paulo: Escola Paulista de Medicina, 1995. Disponível em:  
<[http://www.cfh.ufsc.br/~nessi/A%20Doença%20como%20Experiencia.htm#\\_ftn1](http://www.cfh.ufsc.br/~nessi/A%20Doença%20como%20Experiencia.htm#_ftn1)>. Acesso em: 9 abr.2012.

LAPA, T. et al. Vigilância da hanseníase em Olinda, Brasil, utilizando técnicas de análise espacial. **Cad Saúde Pública**, v. 17, n. 5, p. 1158–1162, 2006.

LAPLANTINE, F. **Antropologia da Doença**. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

LE BOULCH, J. **O desenvolvimento psicomotor**: do nascimento até 6 anos. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1984.

LE BRETON, D. **A sociologia do corpo**. Petrópolis: Vozes, 2006.

LE GOFF, J. (Org.). **As Doenças têm História**. Caxias do sul: Terramar, 1991.

LEME, M. A. V. S. O impacto da teoria das representações sociais. In: SPINK, M. J. (Org.). **O conhecimento no cotidiano**: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Brasiliense, 1995, p. 46-57.

LEHMAN, L. F. et al. **Avaliação Neurológica Simplificada**. Belo Horizonte: ALM International, 1997.

LEON, L. M.; IGUTI, A. M. Saúde em tempos de desemprego. In: GUIMARÃES, L. A. M.; GRUBITS, S. (Orgs.). **Série Saúde Mental e Trabalho** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003. p. 196-210.

LIMA, S. I. T.; QUEIROZ, T. ‘O mundo é dos belos?’: O discurso do feio e do belo na reportagem televisiva do Bom Dia Brasil. Intercom – Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação XXXII Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação – Curitiba, PR – 4 a 7 de setembro de 2009.

LIRA, C. V. et al. A hanseníase como etno-enfermidade: em busca de um novo paradigma de cuidado. **Hansen int.**, v. 30, n. 2, p. 185-194, 2005.

LOURO, G. L. Pedagogias da sexualidade. In: \_\_\_\_\_ (Org.). **O corpo educado: pedagogias da sexualidade**. 2. ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2007, p. 9-34.

LUNA, I. T. et al. Adesão ao tratamento da hanseníase: dificuldades inerentes aos portadores. **Rev Bras Enferm.**, v. 63, n. 3, p. 983-90, 2010.

MAFFESSOLI, M. **No fundo das aparências**. Petrópolis: Vozes, 1996.

MARTINS, B. D. L.; OLIVEIRA, M. L. W; TORRES, F. N. Impacto na qualidade de vida em pacientes com hanseníase: correlação do Dermatology Life Quality Index com diversas variáveis relacionadas à doença. **An. Bras. Dermatol.**, n. 83, p. 39-43, 2008.

MARZLIAK, M. L. C. et al. Breve histórico sobre os rumos do controle da Hanseníase no Brasil e no Estado de São Paulo. **Hansen Int.**, v. 33, n. 2, p. 39-44, 2008.

MATTOS, D. M.; FORNAZARI, S. K. A lepra no Brasil: representações e práticas de poder. **Cadernos de Ética e Filosofia Política**, v. 6, n. 1, p. 45-57, 2005.

MAUSS, M. Técnicas corporais. In: \_\_\_\_\_. **Sociologia e Antropologia**. São Paulo: EPU/EDUSP, 1974.

MELLAGI, A. G.; MONTEIRO, Y. N. O imaginário religioso de pacientes de hanseníase: um estudo comparativo entre ex-internos dos asilos de São Paulo e atuais portadores de hanseníase. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, abr./jun. 2009.

MENDES, R.; DIAS, E. C. Da medicina do trabalho à saúde do trabalhador. **Revista de Saúde Pública**, v. 25, n. 5, p. 341-349, 1991.

MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família.** Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde – Representação Brasil, 2012.

MILLER, J. **A Escuta do Corpo: Sistematização da Técnica de Klauss Vianna.** São Paulo: Summus, 2007.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

\_\_\_\_\_. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** Rio de Janeiro: Vozes, 2001.

MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitativo-Qualitativo: Oposição ou Complementaridade? **Cad. Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 239-262, jul./set. 1993.

MINUZZO, D.A. O homem paciente de hanseníase (lepra): representação social, rede social familiar, experiência e imagem corporal. 2008, 140 f. Dissertação (Mestrado em Políticas de Bem-Estar em perspectiva; evolução, conceito e actores). Universidade de Évora. Portugal, 2008.

MISKOLCI, R. Corpos elétricos: do assujeitamento à estética da existência. **Estudos Feministas**, v. 14, n. 3, Florianópolis, set./dez. 2006.

MIRANDA, C. A. S. Hanseníase: **O impacto da representação social e a crise identitária,** Paraíba: Universitária.UFPB, 1999.

MORIN, E. M. Os sentidos do trabalho. **Revista de Administração de Empresas.** São Paulo: RAE, v. 41, n. 3, p. 8-19, jul./set. 2001.

MOVIMENTO DE REINTEGRAÇÃO DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE (MORHAN). Ano XXVI, n. 47, fev-dez. 2008.

\_\_\_\_\_. Ano XXII, n. 40, ago-set. 2004.

MONTEIRO, Y. N. Hanseníase: história e poder no Estado de São Paulo. **Hansenologia Internationalis**, v. 12, n. 1, p. 1-7, 1987.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais**: investigações em psicologia social. 7. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

\_\_\_\_\_. O fenômeno das representações sociais. In: \_\_\_\_\_.  
Representações sociais: investigação em psicologia social. Tradução de Pedrinho A. Guareschi. Petrópolis, RJ: Vozes. 2004. p. 29-109

\_\_\_\_\_. Psicologia das minorias ativas. Petrópolis, RJ: Vozes, 1979.

NARDI, H. C. **Saúde, trabalho e discurso médico**: a relação médico-paciente e o conflito capital trabalho. São Leopoldo: Unisinos, 1999.

NETO, S. S. **Corpo, cultura e sociedade**. In: \_\_\_\_\_. Corpo para malhar ou corpo para comunicar? São Paulo: Cidade Nova, 1996, p. 09-37.

NUNES, J. M.; OLIVEIRA, E. N.; VIEIRA, N. F. C. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. *Ciênc. saúde coletiva*, v. 16, supl.1, Rio de Janeiro, 2011.

OLIVEIRA, C. R. et al. Fatores que influenciaram a inadequação do diagnóstico e do acompanhamento dos estados reacionais em hanseníase no Estado de Rondônia, Brasil. **Hansen. int.**, v. 32, n. 2, 2007.

OLIVEIRA, G. C. **Psicomotricidade**: educação e reeducação num enfoque psicopedagógico. Petrópolis: Vozes, 1997.

OLIVEIRA, M. L. W. et al. A representação social da hanseníase, trinta anos após a substituição da terminologia lepra no Brasil. **História, Ciências, Saúde - Manguinhos**, (suplemento), v. 10, 2003.

OLIVEIRA, M. H. P.; GOMES, R.; OLIVEIRA, C. M. Hanseníase e sexualidade: convivendo com a diferença. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 7, n. 1, p. 85-91, 1999.

OLIVEIRA, M. M.; MONTEIRO, A. R. M. Mulheres mastectomizadas: ressignificação da existência. **Texto Contexto Enferm.**, v. 13, n. 3, p. 401-408, jul./set. 2004.

OLIVEIRA, F. O.; WERBA, G. C. Representações Sociais. In: NEVES, Marlene et al. (Orgs.). **Psicologia Social Contemporânea**. 4. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1998.

OPROMOLLA, D. V. A. O Estigma. **Hansen Int.**, v. 27, n. 1, p. 89-90, 2002.

\_\_\_\_\_. **Noções de hansenologia**. Bauru: Centro de Estudos “Dr. Reynaldo Quagliato”, 2000.

PALMEIRA, I. P.; FERREIRA, M. A. O corpo que eu fui e o corpo que eu sou: concepções de mulheres com alterações causadas pela hanseníase, **Texto contexto - enferm.**, v. 21, n. 2, Florianópolis, 2012.

PARKER, R. Cultura, economia política e construção social da sexualidade. In: LOURO, G. L. (Org.). **O corpo educado: pedagogias da sexualidade**. Belo Horizonte: Autêntica, 2007, p. 125-150.

PAZ, M. H. D. **O significado da pele para mulheres portadoras de dermatoses**: abordagem para educação em saúde. 2003. 197 f. Dissertação (Mestrado em Educação em Saúde). Universidade de Fortaleza, Ceará, 2003.

PINTO, P. G. H. R. O estigma do pecado: a lepra durante a Idade Média. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**. V. 5, n. 1, 1995.

PORTAL da saúde. (Banco de dados). Disponível em:  
<[http://portal.saude.gov.br/portal/saude/profissional/visualizar\\_texto.cfm?idtxt=31205](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/profissional/visualizar_texto.cfm?idtxt=31205)> Acesso em 2 abr.2012.

RESENDE, H. Políticas de saúde mental no Brasil: uma visão histórica. In: Tundis, S.; Costa, N. R. (Orgs.). **Cidadania e loucura: políticas de saúde mental no Brasil**. Rio de Janeiro: Vozes, 1987.

RODRIGUES, J. C. **Tabu do Corpo**. 7. ed., rev. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

ROLLEMBERG, D. Exílio. Refazendo identidades. **Revista da Associação Brasileira de História Oral**. n. 2. Rio de Janeiro, 1999. p. 39-73.

ROUYER, M. As crianças vítimas, consequências a curto e médio prazo. In: Gabel, M. (Org.). **Crianças vítimas de abuso sexual**. São Paulo: Summus, 1999, p. 62-71.

ROCHA, A. C. R. P. et al. O discurso coletivo de ex-hanseniano morador de um antigo leprosário no nordeste do Brasil. **Interface**, Botucatu, v. 15, n. 36, jan./mar. 2011.

SÁ, C. P. Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: SPINK, M. J. (Org.). **O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social**. São Paulo: Brasiliense, 1995, p. 19-45.

\_\_\_\_\_. **Núcleo central das representações sociais**. Petrópolis: Vozes; 1996.

\_\_\_\_\_. **A construção do objeto de pesquisa em representações sociais**. Rio de Janeiro: Eduerj, 1998.

SAHO, M.; SANTANA, R. M. Promovendo o auto-cuidado no controle da hanseníase. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 14, n. 1, p. 9-16, abr. 2001.

SANTAELLA, L. **Corpo e comunicação: sintoma da cultura**. São Paulo: Paulus, 2004.

SÃO PAULO (Estado). Decreto n.43.379, de 13 de agosto de 1998. Dispõe Sobre a reorganização do Centro de Saúde I de Taubaté Dr. Renée Rachou e dá providências correlatas. **Diário Oficial do Estado**. São Paulo, SP, 14 ago.1998.

SAMPAIO, S. A; RIVITTI, E. **Dermatologia**. 2. ed. São Paulo: Artes Médicas, 2001.

SAMPAIO, S. A. P.; CASTRO, R. M.; RIVITTI, E. A. Erupções vésico-bolhosas. In: SAMPAIO, S. A. P.; CASTRO, R. M.; RIVITTI, E. A. **Dermatologia básica**. 3. ed. São Paulo: Artes Médicas, 1983. p. 149-161.

SANTOS, V. L. C. G.; SAWAIA, B. B. A bolsa na mediação do “estar ostomizado” – “estar profissional”: análise de uma estratégia pedagógica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 8, n. 3, p. 40-50, 2000.

SATO, L.; SCHMIDT, M. L. S. Psicologia do trabalho e psicologia clínica: um ensaio de articulação focalizando o desemprego. **Estudos de Psicologia**, v. 9, n. 2, p. 365-371, 2004.

SAVASSI, L. C. M. **Hanseníase**: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores. 2010. 179 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Centro de Pesquisas René Rachou, Belo Horizonte, 2010.

SAWAIA, B. B. **Identidade** – uma ideologia separativista? In: MARTINELLI, M. L. et al. As Artimanhas da Exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social. 5. ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

SCHILDER, P. **A imagem do corpo**: as energias construtivas da psique. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

SEVALHO, G. Uma abordagem histórica das representações sociais de saúde e doença. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 9, p. 349-363, 1993.

SILVA, A. M. Elementos para compreender a modernidade do corpo numa sociedade racional. **Cadernos Cedes**, ano 19, n. 48, p. 7-28, 1999.

SILVA, M. F.; SILVA, M. J. P. A auto-estima de pacientes ambulatoriais com queimaduras. **Revista Baiana de Enferm.** v. 3, n. 17, p. 75-84, 2002.

SILVEIRA, E. L. da. Corpos silenciados em busca de identidade: espelhos que refletem a falta. **Revista Eletrônica de Humanidades do Curso de Ciências Sociais da UNIFAP**, Macapá, n. 5, p. 29-40, dez. 2012.

SILVEIRA, J. L. G. C.; CAMPOS, M. L. C.; BERNDT, R.L. Educação em saúde como estratégia para o controle social em saúde. **Pesq Bras odontoped Clin Integr.**, v. 6, n. 1 p. 29-34, 2006.

SMEKE, E. L. M.; OLIVEIRA, N. L. S. Educação em saúde e concepções de sujeito. In: VASCONCELOS, E. M. (Org.) **A saúde nas palavras e nos gestos**: reflexões da rede educação popular e saúde. São Paulo: HUCITEC, 2001, p. 115-36.

SOUZA, L. W. F. Reações hansênicas em pacientes em alta por cura pela poliquimioterapia. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, v. 43, n. 6, Uberaba, nov./dez. 2010.

SOUZA, M. K. B.; MATOS, I. A. T. Percepção do portador de ferida crônica sobre sua sexualidade. **Rev Enferm**, v. 18, n. 1, p.19-24, 2010.

SPINK, M. J. P. O Conceito de Representação Social na Abordagem Psicossocial. **Cad. Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 300-308, jul./set. 1993.

STÉFANI, K. C. et al. Princípios do tratamento da neurartropatia de Charcot no pé e no tornozelo. **Rev Bras Ortop.** v. 38, n. 9, p. 497-506, 2003.

SVERKO, B.; VIZEK-VIDOVIC, V. Studies of the meaning of work: Approaches, models and some of the findings. In: D. E. Super; B. Sverko (Eds.), Life roles, values, and careers: **International findings of the work importance study**. San Francisco: JosseyBass, 1995, p. 3-21.

TALHARI, S. et al. **Dermatologia Tropical: Hanseníase**. 4. ed. Manaus: Gráfica Tropical, 2006.

TALHARI, S; NEVES, R. G. **Hanseníase**. 2. ed. Manaus: Gráfica Tropical, 1984.

TAVARES, M. C. C. **Imagem corporal: conceito e desenvolvimento**. São Paulo: Manole, 2003.

TITTONI, J. **Trabalho e sujeição: trajetórias e experiências de trabalhadores demitidos no setor petroquímico**. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Sociologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 1999

TOLFO, Suzana da Rosa; et al. Revisitando abordagens sobre sentidos e significados do trabalho. In: FÓRUM CRITEOS, 2005, Porto Alegre. **Anais do Forum Criteos**. Porto Alegre, 2005.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

TRONCA, Í. A. **As máscaras do medo: lepra e aids**. São Paulo: Editora da Unicamp, 2000.

TURTELLI, R. S. **Relações entre imagem corporal e qualidade de movimento**: uma reflexão a partir de uma pesquisa bibliográfica. Dissertação (Mestrado em Educação Física) – Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, 2003.

UCHOA, E.; VITAL, J. M. A antropologia médica: elementos conceituais e metodologia para uma análise da saúde e doença. **Cad. Saúde Pública**. v. 10, p. 493-504, 1994.

VAN KOLCK, O. L. Testes projetivos gráficos no diagnóstico psicológico. In: RAPPAPORT, C. R. (Coord.). **Temas básicos de psicologia**. v. 5., 6. ed. São Paulo: EPU, 1984.

VASCONCELOS, Z. B.; OLIVEIRA, I. D. **Orientação vocacional**: alguns aspectos teóricos, técnicos e práticos. São Paulo: Vetor, 2004.

VELLOSO, A. P.; ANDRADE, V. **Hanseníase**: curar para eliminar. Porto Alegre: Edição das autoras, 2002.

VIDERES, A. R. N. **Trajectoria de vida de ex-portadores de hanseníase com histórico asilar**. 2010. 187f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 2010.

VIGARELLO, G. **História da beleza**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2006.

VIEIRA, V. B. et al. Sistematização da assistência de enfermagem em um ambulatório de hanseníase: estudo de caso. **Rev. Arq Ciênc Saúde**, p. 3-7, 2004.

VIEIRA, C. S. C. A. et al. Avaliação e controle de contatos faltosos de doentes com Hanseníase. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, n. 61(esp.), p. 682-688, 2008.

VIEIRA, M. L. **Hanseníase**: mancha anestésica ou morte social? 2007. Monografia (Curso de Serviço Social) - Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

VILELA, L. F. D.; RIGON, J. El significado del trabajo. Homologación de una version em Português-brasileño del questionário MOW. In: ENANPAD, 28, 2004, Curitiba. **Livro de Resumos dos trabalhos**. Porto Alegre: ANPAD, 2004.

YAMANOUCHI, A. A. et al. Hanseníase e sociedade: um problema sempre atual. **An bras Dermatol.**, Rio de Janeiro, v. 68, n. 6, p. 396-404, 1993.

WEBER, M. **A Ética Protestante e o Espírito do Capitalismo**. São Paulo: Pioneira, 1992.

WEEKS, J. O corpo e a sexualidade. . In: LOURO, G. L. **O corpo educado: pedagogias da sexualidade**. 2. ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2007.

WICKERT, L. F. O adoecer psíquico do desempregado. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 19, n. 1, p. 66-75, 1999.

WINNICOTT, D. W. **Natureza humana**. Rio de Janeiro: Imago, 1990.

## APÊNDICES

**APÊNDICE A – OFÍCIO Nº 001**

Taubaté, 25 de junho de 2012.

AO DIRETOR TÉCNICO DE SAÚDE DO AMBULATÓRIO REGIONAL DE ESPECIALIDADE DE TAUBATÉ

Ilmo Sr Heber Gonçalves Oliveira

Vimos por meio deste, solicitar permissão para a realização da pesquisa pela aluna Talitha Vieira Gonçalves Batista, do Curso de Mestrado em Desenvolvimento Humano: Formação, Políticas e Práticas Sociais da Universidade de Taubaté, trabalho a ser desenvolvido durante o corrente ano de 2012, intitulada “REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO CORPO PARA PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE: Processos Saúde/Doença”. O estudo será realizado com pacientes em alta por cura da hanseníase, cadastrados e em acompanhamento no Programa de Hanseníase do Ambulatório Regional de Especialidades de Taubaté, sob orientação da Profª Drª Maria Angela Boccara de Paula. Para tal, será realizada aplicação do formulário de identificação e entrevista semi-estruturada elaborada para este fim, junto à população a ser pesquisada. Será mantido o anonimato da Instituição e dos pacientes.

Ressaltamos que o projeto da pesquisa passou por análise e aprovação do comitê de ética em pesquisa da Universidade de Taubaté e foi aprovado sob o CEP/UNITAU nº 233/12 (ANEXO B).

Certos de que poderemos contar com sua colaboração, colocamo-nos à disposição para maiores esclarecimentos no Programa de Pós Graduação da Universidade de Taubaté, no endereço R. Visconde do Rio Branco, 210, CEP 12.080-000, telefone 3625-4100, ou 9103-1684, e solicitamos a gentileza da devolução do Termo de Autorização da Instituição devidamente preenchido.

No aguardo de sua resposta, aproveitamos a oportunidade para renovar nossos protestos de estima e consideração.

Atenciosamente,

---

Edna Maria Querido Oliveira Chamon  
Coordenadora do Curso de Pós Graduação

---

Ilmo Sr Heber Gonçalves Oliveira

Diretor Técnico de Saúde do Ambulatório Regional de Especialidades de Taubaté

**APÊNDICE B – TERMO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO**

AMBULATÓRIO REGIONAL DE ESPECIALIDADE DE TAUBATÉ

Taubaté, 25 de junho de 2012.

De acordo com as informações do ofício nº 001 sobre a natureza da pesquisa intitulada “REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO CORPO PARA PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE: Processos Saúde/Doença”, com propósito do trabalho a ser executado pela aluna Talitha Vieira Gonçalves Batista do curso de Mestrado em Desenvolvimento Humano: Políticas e Práticas Sociais da Universidade de Taubaté e, após a análise do conteúdo do projeto da pesquisa, a Instituição que represento, autoriza a realização da aplicação do formulário de identificação e entrevista semi-estruturada com os pacientes em alta por cura da hanseníase, cadastrados e em acompanhamento no Programa de Hanseníase, sendo mantido o anonimato da Instituição e dos pacientes.

Atenciosamente,

---

Heber Gonçalves Oliveira

Diretor Técnico de Saúde do Ambulatório Regional de Especialidades de Taubaté

## APÊNDICE C – FORMULÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO

### I. Dados sociodemográficos

1. Sexo: ( ) F ( ) M
2. Idade: \_\_\_\_\_
3. Estado civil: ( ) Casado ( ) Solteiro ( ) Separado ( ) Viúvo
4. Religião: ( ) Não tem ( ) Católico ( ) Evangélico ( ) Espírita/kardecista ( ) Umbanda ( ) Outra
5. Escolaridade: ( ) Nunca frequentou escola ( ) 1º grau incompleto ( ) 1º Grau completo  
( ) 2º Grau incompleto ( ) 2º grau completo ( ) Superior incompleto ( ) Superior completo
6. Ocupação: Trabalha atualmente? ( ) Sim, Em que? \_\_\_\_\_  
( ) Não, Por que? \_\_\_\_\_
7. Renda Familiar: ( ) 1 salário mínimo ( ) 2 a 4 salários mínimos ( ) 5 a 7 salários mínimos  
( ) 8 a 10 salários mínimos ( ) + de 10 salários mínimos

### II. Dados de saúde

1. Idade em que foi diagnosticada a Hanseníase: \_\_\_\_\_
2. Forma clínica da Hanseníase: ( ) Dimorfa ( ) Virchowiana
3. Há quanto tempo teve alta por cura? \_\_\_\_\_
4. Episódios reacionais: ( ) sim ( ) não

**APÊNDICE D – ENTREVISTA**

Entrevista nº: \_\_\_\_\_

**QUESTÕES NORTEADORAS**

Como você se sente em relação ao seu corpo hoje?

Você cuida do seu corpo? Se sim, quais os cuidados que você tem?

**APÊNDICE E – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário (a) em uma pesquisa. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir; no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é da pesquisadora responsável. Em caso de recusa você não será penalizada de forma alguma.

**INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:**

Título do Projeto: “REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO CORPO PARA PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE: Processos Saúde/Doença”.

Pesquisadora Responsável: Talitha Vieira Gonçalves Batista

Telefone para contato: (12) 991031684

Orientadora Responsável: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Maria Angela Boccara de Paula

Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem qualitativa, cujo objetivo Identificar as Representações Sociais do corpo para pessoas que tiveram hanseníase e que desenvolveram deformidades físicas. Os dados serão coletados por meio da aplicação do formulário de identificação e entrevista, na qual você terá que responder a duas questões. As entrevistas serão gravadas em áudio, posteriormente transcritas e após cinco anos, apagadas da mídia digital. As informações serão analisadas e transcritas pela pesquisadora, não sendo divulgada a identificação de nenhum depoente. O anonimato será assegurado em todo o processo de pesquisa, bem como no momento das divulgações dos dados por meio de publicação em periódicos e/ou apresentação em eventos científicos. O depoente terá o direito de retirar o consentimento a qualquer tempo. A sua participação dará a possibilidade de ampliar o conhecimento sobre as RS do corpo para pessoas com hanseníase e suas influências no autocuidado.

Talitha Vieira Gonçalves Batista

**CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO**

Eu, \_\_\_\_\_, RG \_\_\_\_\_, abaixo assinado, concordo em participar do estudo “REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DO CORPO PARA PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE: Processos Saúde/Doença” como sujeito. Informo que fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pela pesquisadora Talitha Vieira Gonçalves Batista sobre os objetivos da pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. E ainda, foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade.

Taubaté \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

**ANEXOS**

## ANEXO A

## Avaliação do Grau de Incapacidade

## CLASSIFICAÇÃO DO GRAU DE INCAPACIDADES FÍSICAS

Nome: \_\_\_\_\_ Data nasc. \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Ocupação: \_\_\_\_\_

Sexo: M  F  Município: \_\_\_\_\_ Unidade Federada: \_\_\_\_\_

Classificação operacional: PB MB Data início PQT: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Data alta PQT: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

GRAUS	OLHO			MÃO			PÉ		
	Sinais e/ou sintomas	D	E	Sinais e/ou sintomas	D	E	Sinais e/ou sintomas	D	E
0	Nenhum problema com os olhos decorrentes da hanseníase			Nenhum problema com as mãos decorrentes da hanseníase			Nenhum problema com os pés decorrentes da hanseníase		
1	Diminuição ou perda da sensibilidade			Diminuição ou perda da sensibilidade (não sente 2 g ou toque da caneta)			Diminuição ou perda da sensibilidade (não sente 2 g ou toque da caneta)		
2	Lagofalmo e/ou ectrópio			Lesões tróficas e/ou lesões traumáticas			Lesões tróficas e/ou lesões traumáticas		
	Triquiase				Garras				Garras
	Opacidade corneana central			Reabsorção			Reabsorção		
	Acuidade visual menor que 0,1 ou não conta dedos a 6 m			Mão caída			Pé caído		
						Contratura do tornozelo			
	Grau Maior			Grau Maior			Grau Maior		

Maior grau atribuído início da PQT 0  1  2 

Escore EHF (olhos, mãos e pés) total: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Maior grau atribuído Alta da PQT 0  1  2 

Escore EHF (olhos, mãos e pés) total: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

## ANEXO B



PRPPG-Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-graduação  
Comitê de ética em Pesquisa  
Rua Visconde do Rio Branco, 210 Centro Taubaté-SP 12020-040  
Tel.: (12) 3825.4143 – 3835.1233 Fax: (12) 3832.2947  
cepuntau@unitau.br

## DECLARAÇÃO Nº 171/12

**Protocolo CEP/UNITAU nº 233/12** (Esse número de registro deverá ser citado pelo pesquisador nas correspondências referentes a este projeto)

**Projeto de Pesquisa:** *Hanseníase: representações sociais do corpo*

**Pesquisador(a) Responsável:** Talitha Viera Gonçalves Batista

**Pesquisador(es) Aluno(s):**

O Comitê de Ética em Pesquisa, em reunião de **15/06/2012**, e no uso das competências definidas na Resolução CNS/MS 196/96, considerou o Projeto acima **Aprovado**.

Taubaté, 20 de junho de 2012

**Prof. Dra. Maria Dolores Alves Cocco**

Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Taubaté

**ANEXO C**  
**TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS**

## ENTREVISTA 01

Como você se sente em relação ao seu corpo hoje?

Hoje bem, não totalmente feliz com ele, mas bem, perto de antes, bem.

Por que você não está totalmente feliz com seu corpo?

Então, pela questão que não tá totalmente ainda curada a minha perna, né? Deu ter ainda essa lesão na minha perna. Mas é assim, porque antes eu não era feliz em nada mesmo porque eu era toda cheia de mancha, minha orelha era horrorosa, enorme e meu rosto vivia assim com pelotes, enfim, era feio mesmo. Mas agora não, agora eu... pelo menos a aparência melhorou bastante perto de antes e hoje eu to não totalmente feliz, mas já aceito, não tenho mais aquela vergonha de sair de casa que eu tinha antes, de sair no portão pra atender alguém, entendeu? Agora hoje eu já ando no meio da sociedade bem, tanto que eu trabalho com um grupo de pessoas e sei lá, eu acho que ninguém nem percebe nada. É isso.

E quando você falou que hoje sua aparência está melhor...

É, com a aparência, com relação à aparência, porque antes eu tinha vergonha, porque devido à hanseníase caiu minha sobancelha, então eu passo lápis, tem até uma cirurgia pra reparar né? Mais eu não quis fazer por que é uma série de, um processo, né? Tira do couro cabeludo pra por ai eu não, melhor não. De vez em quando eu olho assim e parece que nasceu um, não sei se é da minha cabeça, mas as vezes tem uns brotando aqui e... mas assim, por eu ter ficado muito feia, porque quem ta, assim, tem hanseníase e não se cuida fica feio mesmo que vai parece ficando deformado. Eu fui ficando com meu rosto muito feio, orelha grossa sabe? E ai até que descobre que tem um monte de pessoas não quer chegar perto... tem uma questão toda ai. Mas hoje não, hoje eu olho assim e falo graças a Deus, eu não ia em casamento, não ia em aniversário, não tirava foto, eu fiquei uma... assim, um tempo da minha vida sem querer mais sair na rua ai depois que eu comecei a fazer o tratamento, do comezinho também que escurece a pele, você já viu né pessoas assim ai eu também não queria sair em foto nenhuma. Eu tirei uma pra eu, tipo assim, comparar o antes e o depois. Agora hoje não, hoje eu tenho minha vida praticamente... posso dizer que perto do que tava lá atrás que eu to bem, né? Hoje eu vou em tudo quanto é lugar, tão me chamando to indo (risos) pra participar de tudo, de tudo mesmo. É isso.

Você cuida do seu corpo? Se sim, quais os cuidados que você tem?

Então, cuidado que eu tenho e preciso ter é com relação a queimar, que tem partes do meu corpo que eu não tenho tanta sensibilidade, né? Tanto é que isso daqui eu queimei por um descuido, tem duas semanas, eu encostei a mão lá na panela de pressão e na hora já... assim, eu não senti que encostei, né? Porque se encostou perto você já sente, eu não, chiou ai que eu fui perceber, então eu tenho que ter um cuidado maior. Então, eu presto muita atenção nisso, em passar a mão por cima do fogo, enfim, porque eu não tenho tanta sensibilidade e as vezes ta queimando e eu não to percebendo. E o cuidado que eu ando tendo é hidratar bem a pele, porque se eu não hidrato também já começa a ficar ressecada a ponto de trincar mesmo e com o pé sempre protegido, porque também já aconteceu deu furar o pé e não perceber, então tem uma questão toda ai, né? Não a parte do corpo todo, mas tem áreas que eu não tenho sensibilidade nela. Assim, eu não tenho cócegas, todo mundo tem, encostou já e eu não tenho e olha, eu tinha quando pequena então eu perdi devido à hanseníase mesmo. Eu lembro que não podia chegar perto de mim. Quando pequena meu pai brincava muito na fazenda ai depois de uma certa idade ai eu não... ai depois que eu descobri que eu tinha... mesmo porque eu não sabia, eu não tinha dor, não tinha nada ai mesmo depois do tratamento tem parte que eu tenho que tomar um cuidado maior porque eu ainda não tenho sensibilidade e acho que nem vou ter, essa é a realidade, né? Porque eu já terminei o tratamento acho que não tem mais de sete anos ou sete anos já fez, então é isso.

Quais as regiões do seu corpo que precisam de mais cuidado?

É assim, é local, não é o corpo todo, né? Mesmo porque esses dias tava subindo, eu tava encostada assim no muro e tava subindo uma formiguinha, então eu senti, então não é todo, o corpo todo, mas áreas que eu tenho bem pouca sensibilidade que é o braço e as pernas e o pé. As pernas, do joelho pra baixo eu tenho pouca... ai eu, pelo menos fico super preocupada quando eu vou pra um lugar assim e tipo, é roça, é mato, eu já tenho que me proteger o máximo que eu posso, além do que eu já me protejo, então, coloco uma calça, uma meia mais grossa pra me proteger mesmo.

## ENTREVISTA 02

Como você se sente em relação ao seu corpo hoje?

Olha pra falar a verdade eu me sinto assim um mal-estar porque eu tenho problema dor de coluna, eu já fiz cirurgia no joelho, continua a dor do mesmo jeito, né? E no braço eu já fiz umas 14 ou 15 cirurgias, foi uma coisa tem rejeição, foi outra tem rejeição, esse meu braço faz 11 anos e ele vai ficar assim nessa posição pro resto da vida, porque aqui não pode tirar, o aparelho, a placa que ta aqui por dentro, retirou daqui pra cima, porque não há meio de cicatrizar, por isso eu uso esse aparelho aqui, porque na penúltima cirurgia que eu fiz, caiu meu pulso, então, mexer com o pulso, com isso aqui sem cicatrizar a agente tem medo de dar infecção, agora se caso isso aqui cicatrizar e ficar bom ai eu vou deixar pra colocar o pulso no lugar... Então eu não sinto muito bem não, a gente já ta idade mas... eu sou muito ruim, não como direito, não durmo direito, tenho uma insônia que só vendo... eu tenho osteoporose, artrose, artrite nas mãos, hoje eu não faço nada, antes eu fazia tricô, costurava, não faço mais nada, porque perde o tato né? Mas como eu tenho burcite, então eu sinto dor mais desse lado (direito) que desse que eu tenho cirurgia. Essa é minha vida, viu? [...] eu ficava um mês e ia embora pra casa, eu não fiquei internada no Santo Angelo, só pra repouso porque tava aparecendo as sequelas do pé, começou aparecer mal perfurante, adormecimento, dando atrofia nos meu dedo, eu fiz cirurgia em tudo quanto é dedo dos pés, tirou todas minha primeira falange, entendeu? Já era esse problema que eles antigamente falavam reumatismo dos ossos, né? Mas não é nada, já era a bendita hanseníase. Agora o braço foi tombo, quebrou, foi por causa da osteoporose, dos ossos fracos, não tem nada a ver com a hanseníase, só os pés que deixou sequelas, né?

Você cuida do seu corpo? Se sim, quais os cuidados que você tem?

Eu cuido muito bem, cuido sim... Eu tenho uma irmã de criação... ela vai toda semana, segunda, terça, quinta e sábado ... ela me ajuda muito, ela é muito prestimosa, ela faz curativo pra mim muito bem feito, por isso que eu não venho todo dia aqui, porque isso aqui tem que fazer curativo todo dia. Mas eu cuido muito bem sim, tanto que faz, parece que foi em 80 ou 82 que eu tive alta, mas também o meu tratamento foi longo, foi um tratamento fraco, a ciência não era tão adiantada, hoje a hanseníase com 5, 6 meses quando muito 1 ano, ta curada e eu fui anos e anos. Tive sequelas nos pés, 'os meus pés é' todo deformado, atrofia, minha sobancelha acabou, caiu tudo, a gente não cuidava, a gente não sabia, não entendia direito essas coisas, né? Era uma época em que ninguém podia falar nisso, né? Corria léguas.

Como foi nesta época pra senhora? Em saber que estava com hanseníase?

Foi muito cedo, eu tava com 34 anos, eu já tinha tido todos os meus filhos porque eu casei muito criança, casei com 16 anos, com 17 anos eu já era mãe, eu tive meus 8 filhos até os 28 anos. Depois, eu vivia muito sentindo mal, com anemia e já era o problema, a reação da hanseníase, ai eu descobri com 34 anos. O médico me animou muito, falou: se você tiver dando de mamar pode dar, não se preocupe. Porque a minha forma era, parece que a minha era tuberculóide e nervosa, é as duas, ele falou: não se preocupe, então, foi muito... a gente ficava chateada, porque ninguém podia saber, se o povo soubesse que agente tava com isso iam ficar tudo com medo da gente. Eu tinha muito preconceito, eu custei pra aceitar, até hoje eu ainda sou... eu achava que todo mundo que tava me vendo tava com medo de mim. Era assim... que eu saiba até hoje ninguém da minha família, da parte do meu marido te vê esse problema ai...poucos parentes ficaram sabendo, eu não deixava saber, só minha mãe, pai, minhas duas irmãs, eu só tinha duas irmãs, mas distante não comentava com ninguém.

Até hoje eu não me conformo, não aceito esse problema, de ter tido esse problema. Eu acho que é muito sofrido viu? É difícil pra gente, é muito difícil! (silêncio) É... eu tava com meus 34 anos e agora vou fazer 85 (silêncio).

**ENTREVISTA 03**

Como você se sente em relação ao seu corpo hoje?

Eu sinto bem. A única coisa que eu fico triste é do meu dedo do pé tá atrofiando, né? Eu to sentindo que ele ta ficando torto o dedo do pé. Mas como eu já vi 'muitas pessoa' que tem isso ai, a sequela fica e vai atrofiando, então tem que aceitar também, fazer o que né? (risos e silêncio).

Você cuida do seu corpo? Se sim, quais os cuidados que você tem?

Cuido, eu raspo o braço (risos) quando eu tinha cabelo eu gostava de pintar o cabelo, passo creme no pé, no rosto. Eu tenho sequela no braço ai eu passo aquele creme de ureia pra hidratar. Passo no braço depois que eu tomo banho, passo na perna, 'nos pé'. Eu faço curativo igual a Carminha faz aqui eu faço em casa, por que eu venho aqui a cada 15 dias, né? Então ta melhorando. Mas eu to bem, a única coisa que eu não posso fazer é trabalhar, né? Ajudar o marido na roça.

**ENTREVISTA 04**

Como você se sente em relação ao seu corpo hoje?

Ai, eu me sinto bem, que nem eu ando... tem uma casa lá embaixo e a A. falou assim: mãe a sra quer ir lá, dá pra sra ir. Ai eu falei: ah dá, dá, mas as vezes a gente não vai porque tem medo de machucar, mas dá pra gente ir A. Ai ela falou: então qualquer dia a gente vai, visitar. Mais eu me sinto bem, sabe? Agora eu saio passear, vou pra Pinda, vou pra Aparecida. Eu gosto muito de passear... pra chegar aqui a gente não tem muito o que fazer, eu pego almoço, vou lá no banheiro lavo o rosto, escovo os dentes e saio ai eu saio e pego o ônibus duas horas, quando é cinco, cinco e meio, eu to chegando na rodoviária. Eu ando de ônibus o dia inteiro (risos). Como eu gosto de andar de ônibus e ver aquelas vaquinhas lá no meio do campo verde. Ai como eu adoro ver as vaquinhas pastando! Aquele riozinho assim correndo água na estrada do ônibus. Sempre eu faço isso sabe?

Então eu acho que a minha vida, como eu nasci na roça, já deixei a minha casa tudo né? Agora eu sou aposentada e pensionista do meu marido, eu acho que eu sou rica, eu me sinto uma pessoa rica viu?

Você cuida do seu corpo? Se sim, quais os cuidados que você tem?

Cuido, passo creme, A T. mesmo já curou uma porção de vezes. Ela mesmo já me curou, curou o meu pé. O Dr E. também. Não sara, mas eu to andando bem.

O que é hanseníase para a Sra?

Eu acho que essa doença é uma droga. É uma droga porque, que nem eu acho que esse meu pé não sara porque é uma coisa da doença, só que eu já fui, já fiz exame tudo, não tenho nada, não tem nada, mas não sara o 'negocinho'. Então, eu acho que é uma droga essa 'hanseniane', né que chama? Eu não sei nem falar, eu sei falar lepra... mamãe não deixava eu falar esse nome, mamãe tinha medo de falar, ela falava: não, não fala esse nome não D., esse nome é muito ruim (risos). Então, sabe? Eu acho que essa doença é uma droga porque quando ela deixa um sinal na pessoa é triste (silêncio).

## ENTREVISTA 05

Como você se sente em relação ao seu corpo hoje?

Nada, nem pra sair da rua eu vou, aonde que eu vou é na terceira idade, duas vezes por semana e quando tem uma reunião que eu vou, sempre uma vez por mês, mas eu não queria ir mais porque o povo fica olhando pra gente com aquela cara porque a gente tem essa doença. Será que 'os outros' tem medo de pegar? Deve ser porque antigamente essa doença pegava... agora não existe mais, não pega, tem tratamento, tem tudo. E quando começou a sair as manchas na pele, na perna tudo, eu nem saia mais, eu uso calça comprida direto, só em casa mesmo que eu não saio pra lugar nenhum que eu visto shortinho, mas quando eu vou no bar comprar alguma coisa eu visto calça comprida. Senão o povo: ai nossa você tá toda manchada! E você com isso, to manchada! Ué! E essas manchas que saiu no corpo, o povo fala o que que é isso? E eu falo: Ah não sei, deve ser da água, eu tomo banho e a água é fedida. Ah deve ser outra coisa, vai atrás. Ai quando eu fui já era tarde! É, tarde não, graças a Deus eu to bem melhor, né? Graças a Deus eu arrumei pra fazer tratamento, fiz direitinho, não faltei nem um dia no tratamento... Graças a Deus eu to bem. As pessoas sabem, mas afastam de mim... até o marido, até o marido afastou de mim.... vc sente, porque poxa, eu vivi vinte e cinco anos junto e na hora que aconteceu isso ai, precisou tomar remédio, injeção, os filho tomar injeção, ele precisou tomar... naquele tempo ele já afastou, não tenho mais relação, mais nada! Faz três anos já, desde quando descobriu.

E a Sra conversa com ele sobre isso?

Converso, eu falo: eu sou feita de carne e osso, eu sou nova ainda, agora porque você já é de idade? O que que é isso? Ai ele joga sempre pra mim! Mas faz tempo mesmo... quer dizer que dentro de casa não é marido, é um, é um..... que eu seja empregada dele, que lava, passa, cozinha, né? Antes era diferente, a gente sente na pele da gente, a gente sente... agora fica na cama.... parece duas mulher na cama, nós dois um pra lá outro pra cá... não sei o que passa na cabeça dele.

[...] Ah, tem uma vizinha minha que eu nem vejo ela, mora perto, encostadinho da minha casa... Tudo que você conversa dá desculpa, o marido dá desculpa de uma coisa, os filho não vou falar nada 'dos filho', porque os filho são uns coitado, eles vê eu doente, eles fica mai apavorado ainda, ta certo que fazer o que? Mas eu não preciso 'dos filho', eu preciso do marido numa hora dessa! Se viveu vinte e cinco ano, poxa, o que que é? É dois dia? Não é 'dois dia' que acaba! É isso, eu deito na cama pensando: ai meu Deus, só Deus pra me ajudar, Nossa Senhora... eu não durmo direito, que isso vai acumulando a gente...

[...] antigamente eu saia pra todo lado, depois... agora não tenho vontade de sair, as vezes tem baile da terceira idade, eu vou, tem alguma coisa, eu vou, mas teve um baile ai que eu não fui, ai a menina falou: porque você não foi no baile? Ah, tava sem vontade! Mas não é, perdi a coragem de sair de casa... eu tenho muita mancha, né? Teve um casamento lá que todo mundo ia de vestido, ai eu não fui, de jeito nenhum! Eu não vou. Ai meu filho falou assim: mãe a sra não vai? Eu falei: eu não vou filho, não to com vontade de ir nesse casamento. E não fui.

Você cuida do seu corpo? Se sim, quais os cuidados que você tem?

Tenho cuidado, nossa Deus do céu eu uso bastante creme, bastante, tem hora que eu deito, tomo banho, saio do banheiro, taco creme, taco creme, taco creme, vou deitar com 'as perna' cheia de creme. As vezes tem hora que eu esqueço, quando saio assim no sol, né? E eu não posso sair no sol ai eu pego, volto pra trás, passo 'nos braço', passo no rosto. Mas eu passo creme direto, cuidado.

As vezes eu deito na cama e penso: Ai meu deus porque eu não to tão boa pra trabalhar, né? È tão gostoso trabalhar né? Eu não trabalho mais, fico dentro de casa, dependo de um, dependo de outro... é isso (a voz foi se esmaecendo).

**ENTREVISTA 06**

Como você se sente em relação ao seu corpo hoje?

Eu sinto bem. O coração meu é coração de boi, inclusive o médico falou pra mim: o Sr ta de parabéns, no coração o Sr não tem nada. Eu falei, eu fico, muito obrigado. Então eu faço força, lá perto de casa, eu moro no alto e tem uma subida, eu desço na loja aonde tem material, né? As vezes eu desço pra comprar um saco de cimento, ponho nas costas e subo o morrão conversando com um colega meu, ai o colega meu fala assim: P. estou bobo de ver você, você com esse saco nas costas subindo assim conversando comigo ... queria ter esse corpo seu. Eu falei: pois é, Deus me deu força.

Você cuida do seu corpo? Se sim, quais os cuidados que você tem?

Cuido. Eu... a que nem 'esses dia' eu tava com uma coceira no corpo ai eu fui na farmácia, receitaram pra mim uma pomada lá, então a gente tem que cuidar da gente. Que nem o médico falou: tem que usar o calçado 'duas hora' depois vai aumentando, 'quatro hora' tem que ser aos poucos. Esses dias mesmo eu tive movimentando 'os pé', 'as mão' também, faço exercício.

**ENTREVISTA 07**

Como você se sente em relação ao seu corpo hoje?

Ah, com o meu corpo eu me sinto bem. Tirando as mãos e os pés. Agora o resto eu me sinto bem.

Você cuida do seu corpo? Se sim, quais os cuidados que você tem?

Normal. O que a C. Manda eu fazer eu faço. A minha mão é lerda, tudo que eu pego tem hora que cai dá câimbra ai eu tenho que puxar o braço e começar a fazer massagem pra voltar.

E incomoda a sra?

Não, eu consigo fazer tudo, graças a deus.

E como é com as pessoas?

Eu sinto vergonha. As pessoas perguntam só que eu não falo que é esta doença porque eu tenho vergonha. O que eles vão pensar? Daí eles não vão querer chegar perto de mim, entendeu? Porque já tomei remédio, já tratei, isso aqui não pega agora, porque antes pegava, né? Quando não tava em tratamento. Ai tomei injeção tudo por causa dessa doença. Meus filhos ficaram sabendo agora de pouco tempo, porque eles ‘não sabia’. Nem eu e nem minha irmã ‘contou’. Ai minha irmã falou assim: a gente não vai falar agora deixa pra gente falar mais pra frente porque senão eles não vão querer chegar perto de você, vão pensar que pega. Só ‘duas irmã’ minha que sabia.

Você disse que sente vergonha das pessoas...

É, eles ‘pergunta’ porque que a minha mão é assim ai eu tenho que explicar outra história, ai eu não falo que é esse problema que eu tenho.

É ruim porque a gente não pode fazer nada certo, né? A gente vai fazer uma coisa, que nem, eu trabalhava agora não posso trabalhar mais. Eu só vivo com o meu dinheirinho só (silêncio – se emocionou).

**ENTREVISTA 08**

Como você se sente em relação ao seu corpo hoje?

Ah, eu não sinto nada. Eu posso tirar uma faca de ponta e pisar em cima. Não acontece nada. Pode enfiar uma faca!

E isso incomoda o Sr?

Não incomoda porque eu já acostumei. Nem ligo! Vou levando a vida porque não tem outra saída.

Você cuida do seu corpo? Por que? Se sim, quais os cuidados que você tem?

Demais. Tomo demais.

O Sr faz exercícios, passa creme?

Anda tudo na bolsa.

Mas o Sr passa?

Passo. Eu to levando '3 litro' dele.

## ENTREVISTA 09

Como você se sente em relação ao seu corpo hoje?

Psicologicamente eu tenho uma concepção do estudo que eu faço, né? Da ciência que eu pratico, então eu me sinto bem. Como eu digo sempre pra turma assim: olha, o espírito ta bom, o corpo é que ta meio debilitado. O corpo ta, porque ele ta com 80 anos e já passei por várias enfermidades ai ... eu me sinto assim preparado pra qualquer problema que vier surgir não me afeta.

E como é para o Sr em relação ao seu corpo?

Antigamente eu tinha vergonha. Antigamente eu até fui muito humilhado porque aquela época era um problema muito grave. Se nós formos procurar lá embaixo no começo do mundo, na bíblia, por exemplo, tem 13 capítulos que fala de lepra, fala de Arão, dos sacerdotes, era um mal de pecador, daqueles impuros, que precisava ir para o campo dos impuros, não podia se misturar e essa idéia se perpetuou na humanidade. Então a gente era praticamente exilado. Eu também fui exilado, né? Quando me deram por doente eu fui pro sanatório, depois eu tive sorte que chegou o remédio e 3 anos depois curaram meu corpo físico, mas ficou seqüela também no espírito. Porque tinha proibição. Além da obrigação tinha a proibição. Não pode ficar onde tem muita gente, não pode trabalhar em coisa de comércio, não pode isso, não pode aquilo porque os médicos e a fiscalização tava em cima. A gente era manjado em tudo, então aquilo me marcou ate certo tempo, hoje não me marca mais. Hoje não, depois que eu comecei a estudar essa ciência eu compreendi que nós somos um espírito muito antigo, na minha concepção, e nós viemos de muitos erros, muitas coisas, praticamos muitas coisas indesejáveis pra muita gente e a gente da colhendo agora a planta que plantou. Nada mais, porque o Sr lá de cima que nos criou ele nos criou pra ser perfeito, mas nos deu o livre arbítrio [...] Esse é o meu plano de hoje, porque se for falar de antigamente eu até escrevia um tempo, quando eu entrei há 20 anos atrás que eu tive que parar de trabalhar por causa da perna porque o Dr E. falou que se eu tomasse um tranco eu podia quebrar e ainda ter que amputar uma parte do pé, da perna. E eu criei aquilo, ficou na minha cabeça, nisso minha mulher aposentou, os filhos tudo casado e eu falei: porque que eu vou arriscar, eu falei pra ela: eu vou arriscar não. Ai vendi a roça, acabei com tudo. Daí comecei a entrar em depressão porque eu nunca parei de trabalhar, mesmo lá no hospital eu trabalhava [...]

Você cuida do seu corpo? Se sim, quais os cuidados que você tem?

Foi o que o médico falou ontem pra mim: olha, pelo tempo que você ta doente, pelo que você ta apresentando pra gente, o Sr se cuida muito bem. É, eu faço o possível. Eu me cuido porque hoje eu tenho um pouco mais de conhecimento, porque a gente tem umas alternativas na vida nos ensinamentos de cristo [...] Então por isso, se Deus deu na terra a possibilidade de termos médico, a possibilidade de encontrarmos uma assistência médica gratuita, de remédios que nos dá, por que dizer ah isso é bobagem, né?

E quais os cuidados que o Sr tem com seu corpo?

Ah, eu procuro fazer o melhor que eu posso em tudo, desde os olhos, o ouvido, das mãos. Na minha parte que a mulher me deu da penteadeira tem tudo 'os remédio' que precisa, atadura, pomada, óleo, o dersani e tem 'os creme', creme de mão, creme de pé. Eu vou lá, tomo banho, fico uma hora lá. Eu passo o óleo mineral nos pés, limpo os dedos, ponho uma fita no dedo. Eu me cuido.

**ENTREVISTA 10**

Como você se sente em relação ao seu corpo hoje?

Ah, eu não to sentindo, no momento eu não sinto nada. Eu trabalho normal, as vezes sinto um pouco de canseira no final do dia só. Mas eu to sentindo normal porque eu trabalho bastante forçado de pedreiro né?

Você cuida do seu corpo? Se sim, quais os cuidados que você tem?

Olha, todo cuidado. Eu trabalho com o maior cuidado para não se machucar, né? Eu trabalho com luva, com calçado, porque onde eu trabalho lá tem muito assim tem cobra, tem aranha, tipo uma mata, é um sítio, né? Então eu tomo bastante cuidado.

E o Sr passa creme, faz exercícios?

Passo, todos os dias. Faço tudo certinho. Tudo que eu aprendi, que me ensinaram aqui, eu faço tudo certinho.

**ENTREVISTA 11**

Como você se sente em relação ao seu corpo hoje?

Não gosto mais do meu corpo como eu gostava antigamente... hoje ele tá cheio de estria, mancha, não posso mais usar calça jeans porque aparece 'as faixas' da ferida. Só posso usar calça mole que eu não gosto. Fico de roupa o dia inteiro em casa, de calça comprida, pra não mostrar os curativos. Meu marido 'pois' grade no portão aí se eu colocar outro tipo de roupa as pessoas na rua vão ficar vendo porque minha casa é um portão com grade.

Você não gosta que as pessoas te vejam e como é com o seu marido?

Faz um bom tempo que eu estou sem relação. Meu marido se aproxima e eu fico meio (silêncio) meio com vergonha.

Quanto tempo?

Mais ou menos um ano. Agora é mais ele que não quer (risos) ele fala que fica com medo de me machucar. Eu não estou muito ligando e fico pensando: será que ele não gosta mais de mim?

Essa doença mudou minha vida, me deu limitações que eu não tinha, coisa que eu não gostaria de ter tido, mas infelizmente... Eu sou ligada no 220, agora não posso pegar peso, fazer o que gostaria, subir calçada, subir no ônibus, é horrível. Em relação às pessoas tudo bem.

Eu fico muito nervosa, choro muito escondido da minha mãe, o choro me acalma, mas eu escondo do meu filho que eu estou chorando.

Você cuida do seu corpo? Por que? Se sim, quais os cuidados que você tem?

Cuido. Passo creme, eu gosto de passar creme só que quando tá com muita dor fica muito difícil.

**ENTREVISTA 12**

Como você se sente em relação ao seu corpo hoje?

Hoje? Olha, em certos pontos eu estou bem, eu sinto, eu melhorei, mas eu sinto que a doença não foi curada! Eu sinto que não foi curada! Porque os mesmos problemas que eu tinha antes do tratamento eu to sentindo, por isso que eu consultei com a dermatologista e ela avaliou o que que eu passei pra ela e ela acha que eu devo fazer outros exames e outro tratamento. Eu sinto as dores, quase as mesmas coisas que eu sentia. A dormência ta a mesma coisa, a sensibilidade, 'as vistas', os problemas... antigamente parecia que tinha um monte de bichinho no rosto, né? Porque os músculos se movimentam com a doença, né? Porque é uma doença nos músculos e nos nervos, não é na pele. Porque tem uns que é na pele, né? O meu não é. Agora acumulou entre os dois olhos, nariz, só nesta parte que sente muita coceira e queima e agora passou pro ombro, aquela queimação que até fez ferida de coçar. Então isso, a dermatologista falou que pode ser que a doença não foi totalmente curada, é reação da doença.

Você cuida do seu corpo? Se sim, quais os cuidados que você tem?

Com certeza! Lógico, né? Risos Direto, eu faço fisioterapia três vezes por semana, eu faço exercício na minha casa. Antes eu não andava, agora eu ando de bicicleta, eu cuido da minha horta, planto minhas verduras. Faço fisioterapia direto, três vezes por semana, uma hora por dia com choque essas coisas assim, porque senão fica ruim. Eu tenho que me cuidar né? 61 anos e ainda to com corpo de jovem! Risos

Eu cuido, só que esses dias eu me queimei. Minha esposa tava pra SJC e eu fui fazer um negócio lá e a mão não tem força, né? Eu derrubo tudo 'as coisa' em casa, ai eu fui mexer com uma vasilha de água quente e derramou aqui, arrancou tudo o couro, mas como eu tenho uma, como é que fala? Ah sara rápido. Aqui (dedo) eu fui descascar laranja, olha só pra você ver eu faço tudo 'as coisa' assim.

**ENTREVISTA 13**

Como você se sente em relação ao seu corpo hoje?

Eu ainda sinto mal, dói muito. Dói, tem noite que eu quase não paro dormir. Olha aqui pra você ver o jeito que eu fiquei 'ó', aqui saiu uma ferida enorme [nas costas], aí eu vim fazer tratamento aqui e até tinha que 'ponha' uma bucha com remédio. Eu vinha aqui era toda segunda-feira eu vinha aqui na C. e ela 'ponhava' uma bucha aqui e com três dias era pra tirar aquilo e punha outro, tirar aquilo e punha outro. Isso foi com um mês e secou tudo a ferida, mas aqui você precisa de ver, eles limpavam, pra limpar assim que ficava aquela casca morta, aquela pele morta que tinha que limpar, o sangue 'aguava'. Um dia eu até passei mal, desmaiei menina (...) Mas graças a Deus eu sarei, sarei, mas dói, pinica assim. Minhas 'perna' é pura mancha, meus 'peito' aqui 'ó', minhas 'perna' são tudo manchada 'ó' do jeito que ficou, que isso heim? E a ferida que abriu aqui 'ó'. Aqui pra você ver, escorria água, tinha que 'ponha' um pano, todo dia eu 'ponhava' um pano aqui. Daí quando eu comecei a vim pra cá fazer o tratamento, daí dentro de um mês sarou tudo.

Você cuida do seu corpo? Se sim, quais os cuidados que você tem?

Faço. Ela manda passar, fazer o chá de camomila e bem morninha passar assim, aqui também abriu ferida, aqui e aqui. Então ela manda fazer o chá de camomila e 'ponha' chazinho de camomila assim bem morninha e passar um 'olinho', óleo de amêndoa. Aí eu passo o 'olinho', ela deu o 'olinho', lá no postinho tem. Aí eu passo o 'olinho' senão dói muito de noite, dói e queima. Eu to conversando com você mas tá assim 'ó' queimando. Mas disse que vai ficar assim mesmo né? Que ela dá uma seqüela. Mais graças a Deus sarou 'as ferida'. Porque o meu pai tinha também, menina. Meu pai tinha e eu não sabia o que que era, porque eu trabalhei 15 anos no sanatório, cuidava dos velhinhos. Daí arrumei a aposentadoria agora eu to aposentada que eu sou viúva também, sabe? Mas eu não posso, não podia trabalhar mais mesmo, não posso andar distancia longe, nem no postinho eu não vou porque eu 'tropicó', em qualquer lugar assim eu caio, daí o carro do postinho ia buscar eu.

**ENTREVISTA 14**

Como você se sente em relação ao seu corpo hoje?

Sobre a Hansen? O que eu sinto é que eu não pego moeda, uma formiga ruim pode morder que eu não sinto, pode pretejar o pé que eu não sinto. Só que eu to com 22 dia de marcapasso e os remédio que deu pra não inflamar... a madrugada eu sentia muitas dor, a madrugada os dedo dóia e a F. do posto mandou eu tomar isso daqui 'ó', mas pouco ajuda. E não sei se nesses dias agora, do dia 5 pra cá a dor da mão na madrugada sumiu. Então eu esqueci, ta a mesma coisa, ruim, mas não tem doido, entendeu? Eu não sei o porquê. O que eu achei interessante é a dor de madrugada não dói mais. Porque depois que você movimenta, quando dóia assim eu pegava e levantava, exercitava e tal, molhava a mão, sei lá, e reagia. Mais o resto ta bom e é só isso que eu sinto sobre o corpo.

E essa perda de sensibilidade que o senhor mencionou...

Ah incomoda em momentos, vamos dizer assim, se for 'botoar', pegar uma moeda, que nem aqui eu tava tirando os documentos no plástico, pra você abrir o plástico. Essas dificuldades miúdas, assim, é difícil. Tá difícil. Agora o resto ta bom.

Você cuida do seu corpo? Se sim, quais os cuidados que você tem?

Com certeza. É, a gente faz né? Mas é pouca coisa. Na verdade, passo creme e só.

**ENTREVISTA 15**

Como você se sente em relação ao seu corpo hoje?

Eu nunca tive problema com o meu corpo, mas agora com a hanseníase o que tá atrapalhando mais a minha mão. Porque o pé, o sapato fecha e acabou, mas a mão, eu preciso dela pra tudo porque eu gosto de costurar, eu costuro, eu faço bordado, eu faço crochê. Então pra mim a dificuldade maior minha é minha mão. Não é tanto o pé, o rosto, é a mão. Fiquei cheia de caroço, porque deu a sequela da hanseníase e deu a neurite em cima, então aquilo acabou com a minha vida! Sabe? Eu fiquei de cama, fiquei sem andar, eu sequei, mas sequei mesmo, pensei que ia morrer, mas graças a Deus eu to 99,99%.

Eu não sabia o que era hanseníase, eu vi na internet, eu fui pesquisar e daí descobri que é a lepra de antigamente. Que coisa de loco, eu to com o negócio e não sabia que era.

Eu pesquisei porque eu fiquei com medo, todo mundo fala: é doença de rato eu falei meus Deus mais doença de rato que jeito? Como que eu fui pegar? Ai eu fiquei sabendo que não, que é a lepra de antigamente.

Você cuida do seu corpo? Se sim, quais os cuidados que você tem?

Muito, muito muito muito. Isso eu já cuidava desde sempre, mas agora eu cuido mais ainda. Creme, eu tenho que passar bronzeador, eu passo creme porque minha casa é muito creme e dentro de casa a gente se queima. Então eu cuido mesmo e tudo eu ponho óleo mineral dentro. Porque eu não sabia, eu vi naquele programa de saúde, antes do Ana Maria Braga, ai eu vi a moça ensinando, então todo creme que eu ponho, não importa o nome dele, eu ponho bastante óleo pra pele não ficar ressecada. Eu usava o creme e minha pele continuava ressecada, agora não. Ai passo, meleco, dá ate nojo [risos]. Mas graças a Deus, em vista do que eu tava, em visto do que eu fiquei, eu to ótima, graças a Deus.