

ADALMIRA BATISTA LIMA

**O ESTIGMA DO PRECONCEITO:
UM ESTUDO SOBRE REPRESENTAÇÕES DE
PACIENTES PORTADORES DE HANSENÍASE NO
MUNICÍPIO DE PEDRAS DE FOGO – PARAÍBA,
BRASIL**

Orientadora: Professora Doutora Ana Maria Gondim Valença

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias
Departamento de Ciências Sociais e Humanas
Área de Ciências da Educação

Lisboa
2009

ADALMIRA BATISTA LIMA

**O ESTIGMA DO PRECONCEITO:
UM ESTUDO SOBRE REPRESENTAÇÕES DE
PACIENTES PORTADORES DE HANSENÍASE NO
MUNICÍPIO DE PEDRAS DE FOGO – PARAÍBA,
BRASIL**

Dissertação apresentada para a obtenção do Grau de Mestre em Ciências da Educação, no curso de Mestrado em Ciências Sociais e Humanas, conferido pela Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias.

Orientadora: Professora Doutora Ana Maria Gondim Valença

Co-Orientador: Professor Doutor Manuel Tavares

Lisboa

2009

DEDICATÓRIA

Este trabalho é especialmente dedicado aos pacientes de hanseníase que se propuseram a relatar sentimentos ocultos de suas histórias de vida. Esses seres, muitas vezes discriminados no próprio seio familiar, forjados na dor do preconceito e por ocasiões impedidos de sonhar, que se despojaram de forma emotiva no desocultamento das suas falas colaborando assim, com esta pesquisa.

À minha mãe, '*In Memoriam*' Maria de Lourdes Batista Lima, a meu pai Manoel Luiz de Araújo Lima que me ensinaram a ser livre e enfrentar com dignidade as barreiras da vida, sem desistir jamais dos meus sonhos.

Dedico aos familiares e amigos que acreditaram e contribuíram para a concretização deste trabalho.

AGRADECIMENTOS

A Deus, amigo maior e protetor de todas as horas. Permitiu-me concluir essa tarefa.

À Rejane Lima, por ter compartilhado seus conhecimentos e pelo incentivo para cursar o Mestrado.

À Dra. Ana Maria Valença, que em todos os momentos me impulsionou, confiando na realização do trabalho.

A todos que fazem o Mestrado em Ciências da Educação, especialmente as amigas Jussara e Jucirléia que proporcionaram momentos de reflexão e partilha de experiências em prol do crescimento intelectual e profissional; e pelo apoio ao longo desses anos, sempre procurando minimizar as dificuldades naturais do percurso.

Ao meu amigo e colega de trabalho Carlos Albério pelo apoio para realização desse estudo, que com igual interesse busca o melhor para nossos pacientes.

Aos amigos Alcione Santos e Maysa Pereira, a quem recorri tantas vezes, nessa trajetória e que não me negaram apoio e compreensão.

A Chico (Francisco Pedro de Alencar), que apontou possibilidades e não admitiu o abandono desse trabalho em momento de exaustão.

A D. Clarice Ribeiro (Prefeita de Pedras de Fogo) e Lindinalva (Secretária de Saúde) que me possibilitam a experiência ímpar de atuar e vivenciar diferentes realidades apostando num trabalho sério e comprometido.

À minha família, em especial minha irmã Adriana, meu cunhado Raniere, ambos de convivência e cumplicidades diárias, aos sobrinhos (Rosana, Carla Luiza, Natália, Nagylla e Fábio Filho) e afilhados (Maria Isabel e Augusto Luiz) que compreenderam muitas vezes minhas omissões com a família em favor da construção desse ideal.

RESUMO

O objetivo desta pesquisa foi elaborar uma análise das Representações Sociais sobre a hanseníase e das condições sociais geradoras desta doença em pacientes do município paraibano de Pedras de Fogo, visto que o caráter cultural da enfermidade afeta a inserção do paciente com hanseníase na sociedade. Optou-se pela abordagem de natureza qualitativa. A população do estudo constituiu-se dos 11 pacientes diagnosticados no ano de 2005 no município. Os instrumentos utilizados para coleta de dados foram: os prontuários dos pacientes, um roteiro para entrevista semiestruturada, que foi gravada, após autorização dos sujeitos, com questões norteadoras para verificar as representações da doença, e também um questionário baseado em parâmetros do IBGE, do qual constavam a identificação e algumas características sociais, econômicas, educacionais e domiciliares do entrevistado. Como resultados observou-se que a maioria dos pacientes era do sexo feminino (72,72%); apresentavam baixo grau de alfabetização (45,45% eram analfabetos) e apenas um (9,09%) era universitário. Constatou-se a falta de emprego entre os entrevistados (somente 18,18% possuíam trabalho fixo); a renda mensal variou de $\frac{1}{2}$ a 3 salários mínimos e só uma família (9,09%) apresentou rendimentos de 5 salários. Quanto às condições de moradia, a maioria das casas era de alvenaria e próprias, com banheiros e sanitários, tinham coleta de lixo e abastecimento de água de rede geral, porém todas com esgoto a céu aberto. Todos possuíam TV e, grande parte, também rádio. Quanto às Representações, os sujeitos do estudo tinham as lesões de pele e deformidades como maiores inquietações, alguns tentavam ocultar, enquanto outros arriscavam com ‘falsa naturalidade’ assumir a condição de hansenianos, o que fazia mudar suas identidades (virtual e real), num jogo de aceitação social, em que a mancha era o estigma para a exclusão. Assim, conclui-se que os pacientes incorporam os conhecimentos sobre a doença, atribuindo-lhes significados de acordo com suas crenças e valores. Por conseguinte, a maioria sofreu estigma ou se autoestigmatizou, sendo esta situação encontrada mesmo entre os que tiveram apoio da família e de amigos.

Palavras-chave: Hanseníase. Representações. Condições Socioeconômicas.

ABSTRACT

The objective of this research was to make an analysis of the Social Representations of Hansen's disease and the social conditions that generate this disease in patients from the town of Pedras de Fogo, state of Paraíba, once the cultural character of this illness affects the insertion of the Hansen patient in society. In this study, we chose an approach of qualitative nature. Population of the study consisted of the 11 patients diagnosed in the year of 2005 in the referred town. Instruments used for the collection of data were: patients applications, a guide to a semi-structured interview, which was recorded after the authorization of the individual, with questions directed to verify the social representations of the disease, and also a questionnaire based on the parameters of IBGE, in which were listed identification and some social, economic, educational and domiciliary characteristics of the interviewed. As results it was observed that most of the patients were females (72.72%); showed low alphabetization level (45.45% were illiterate) and only one (9.09%) was university student. It was noticed the lack of job among the interviewed (only 18.18% had a steady job); the income per month varied from ½ to 3 minimum salaries, and only one family (9.0%) showed monthly income of 5 salaries. Concerning habitation, most were masonry houses and self-owned, with bathrooms and toilets, had garbage collection and general providing of water, although without treatment, and with open sky sewage system. All of them had a television and, great part, also a radio. Concerning the Social Representations, individuals under study considered skin lesions and deformities as their greatest inquietudes. Some tried to hide them while others risked with "false naturalness" the condition of leper, which managed to change their identities (virtual and real ones), in a game of social acceptance in which the macule was the stigma for exclusion. Therefore, we concluded that patients incorporate the knowledge on the disease, attributing themselves meanings according to their beliefs and values. In this sense, most had suffered stigma or had stigmatized themselves, being this situation found even among those which had the support of family and friends.

Key-words: Hansen's disease. Representations. Socioeconomic conditions.

LISTA DE SIGLAS

ACS	Agente Comunitário de Saúde
AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome
BCG	Bacilo de Calmette Guérin
CEHAP	Companhia Estadual de Habitação Popular
DSTs	Doenças Sexualmente Transmissíveis
EJA	Educação de Jovens e Adultos
HD	Haseníase Dimorfa
HI	Hanseníase Indeterminada
HT	Hanseníase Tuberculoide
HV	Hanseníase Virchowiana
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
MB	Multibacilar
MORHAN	Movimento de Reintegração dos Hansenianos
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
PB	Paucibacilar
PQT	Poliquimioterapia
PSF	Programa Saúde da Família
SINAN	Sistema Nacional de Agravos de Notificação
SUS	Sistema Único de Saúde

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	13
MARCO TEÓRICO	17
1 A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	18
1.1 As representações sociais: Funções e campo de fenômenos	18
1.2 As Representações Sociais e a Teoria do Núcleo Central	22
1.3 Representação Social e Saúde	23
2 HANSENÍASE: HISTÓRICO E EPIDEMIOLOGIA	24
2.1 Aspectos Clínicos	29
2.2 Prevenção de Incapacidades (PI)	33
3 O ESTIGMA E O PRECONCEITO SOBRE A HANSENÍASE	33
O PERCURSO METODOLÓGICO	39
2 PROBLEMA DE PESQUISA	40
2.1 Objetivos de Investigação	40
2.1.1 Objetivo geral	40
2.1.2 Objetivos específicos	40
2.2 Design de Investigação	40
2.2.1 Método	40
2.2.2 O campo de pesquisa	41
2.2.2.1 Informações gerais do município	41
2.2.2.2 A rede de saúde do município	45
2.2.3 Sujeitos da pesquisa	46
2.2.4 Considerações Éticas	47
2.2.5 Instrumentos	47
2.2.6 Procedimento	48
RESULTADOS E DISCUSSÃO	49
3 PERFIL DOS PORTADORES DE HANSENÍASE DA PESQUISA	50
3.1 Formas de viver dos pacientes de hanseníase	53
3.2 Representações Sobre a Doença	59

	9
3.3 A Contagiosidade	62
3.4 O Diagnóstico	66
3.5 A Curabilidade	70
3.6 O Tratamento	71
3.7 Reações Pessoais ante os Sinais e Seqüelas da Doença	73
3.8 Sobre o Serviço de Hanseníase	76
3.9 As Informações sobre a doença	77
3.10 Informações da comunidade sobre a hanseníase	80
CONSIDERAÇÕES FINAIS	83
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	88
APÊNDICES	95
APÊNDICE I - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	96
APÊNDICE II - Roteiro de Entrevista	97
APÊNDICE III - QUESTIONÁRIO DE PESQUISA BASEADO EM PARÂMETROS DO IBGE	98
ANEXO	99
ANEXO I - Certidão do Comitê de Ética	100

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1	Hanseníase Indeterminada	30
Figura 2	Hanseníase Indeterminada	30
Figura 3	Hanseníase Tuberculóide	30
Figura 4	Hanseníase Dimorfa	31
Figura 5	P2 HV, amputação	32
Figura 6	Hanseníase Virchowiana	32
Figura 7	Residência de um dos pacientes da zona urbana	56
Figura 8	Residência de um dos pacientes da zona rural	57
Figura 9	Como os cidadãos vivenciam suas tardes	58

ÍNDICE DE GRÁFICO E QUADROS

GRÁFICO II.1	Número de casos de hanseníase no Brasil por Regiões, nos anos compreendidos entre 1990 a 2007	28
QUADRO III.1	Perfil dos portadores de hanseníase quanto ao sexo, idade, estado civil, cor, religião, escolaridade, forma clínica e ocupação	50
QUADRO III.2	Perfil da forma de viver dos pacientes de hanseníase quanto a habitação, condições de saneamento básico e higiene	55

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1	Faixas de renda média mensal de pessoas com idade superior a 10 anos	42
Tabela 2	Rede de ensino e capacidade de vagas	44
Tabela 3	Nível de gerência e localização da rede de ensino	44
Tabela 4	Programas Especiais	45

INTRODUÇÃO

A experiência enquanto fisioterapeuta do município de Pedras de Fogo, por 13 anos, numa equipe multiprofissional do Programa de Hanseníase, deu-nos incentivo a iniciar um trabalho na busca das representações que pacientes de hanseníase e suas famílias têm hoje sobre esta doença. Já que a história nos mostra toda uma trajetória de preconceito e estigmatização, sentimos, portanto, a necessidade de um maior aprofundamento científico, na ânsia de uma contribuição na valorização do sentimento do doente e de reflexões que nos levem a uma assistência mais humanizada aos pacientes e suas famílias.

Como priorizamos a qualidade de vida do doente, vendo-o não só clinicamente, mas como um ser biopsicossocial, nos incomoda saber que mesmo com o avanço da ciência na descoberta da cura da doença, assistência e medicação gratuita, ainda há casos de descontentamento por parte de alguns portadores de hanseníase, quando nos deparamos com situações problemáticas no dia-a-dia, que exigem maior envolvimento sobre questões psicológicas, sociais e culturais.

Assim sendo, esta pesquisa se justifica pelo interesse em sabermos se o estigma da doença e o preconceito ainda hoje são dificuldades encontradas pelos pacientes do município. Será que ainda sofrem segregação, apesar das campanhas de conscientização, da luta pela erradicação da doença, de contarmos com as equipes do PSF - Programa Saúde da Família -, feiras de saúde e palestras educativas nas escolas, nos postos de saúde e nas comunidades?

O aprofundamento do tema visa beneficiar o paciente e suas famílias, trazendo uma contribuição aliada aos recursos já disponíveis, na prevenção e tratamento desta enfermidade; a minimizar o estigma que esta patologia possui desde tempos imemoráveis; proporcionar tratamento humanizado, qualidade de vida e autoestima.

Para tanto, torna-se oportuno esclarecer que a hanseníase é uma moléstia crônica, de evolução lenta, cujo agente etiológico é o *Mycobacterium leprae*, que ataca principalmente a pele e os nervos periféricos dos olhos, mãos e pés, causando incapacidades e deformidades físicas. Por este motivo, desde a antiguidade, ela é considerada uma doença contagiosa, mutilante e incurável, provocando uma atitude de rejeição, discriminação do doente e a sua exclusão da sociedade. Entretanto, o avanço do conhecimento científico e a melhoria das condições de vida têm contribuído significativamente para modificar esse quadro. Hoje, a hanseníase tem tratamento e cura (Brasil, 2001, 2002a).

No Brasil, apesar da redução drástica do número de casos, de 19 para 4,68 doentes em cada 10.000 habitantes, no período compreendido de 1985 a 2000 e continuando a cair,

significativamente, para 2,49 em 2006 e para 2,3 em 2007, sendo os dois últimos anos dados provisórios, informado pelo SINAN (Brasil, 2008), a hanseníase ainda constitui um problema de saúde pública. Em 1999, na III Conferência Mundial de Eliminação da Hanseníase, foi pactuada uma previsão em nível mundial sobre a hanseníase. Neste evento o Brasil assumiu o compromisso com a OMS - Organização Mundial de Saúde - de eliminar a hanseníase até 2005, como problema de saúde pública, o que consiste em alcançar o índice de menos de um doente em cada 10.000 habitantes (Brasil, 2001). Como a meta não foi atingida em alguns países, entre eles o Brasil, e trata-se de um desafio, o prazo foi postergado para 2010.

No município de Pedras de Fogo, trabalhamos com o Plano Estratégico para Eliminação da Hanseníase em nível municipal 2006 – 2010, que está baseado no princípio de sustentabilidade proposto pela OMS (Brasil, 2008), pois, nesta localidade, a hanseníase também de fato se mantém como problema de saúde pública, sendo a incidência atual (2008) de 4,6 casos para cada 10.000 habitantes, que faz com que seja considerado um município hiperendêmico. Nesta situação, os órgãos oficiais recomendam que a população seja informada sobre os sinais e sintomas da doença, e que tenha acesso fácil ao diagnóstico e tratamento (Brasil, 2002a).

Atualmente, o país está diante da necessidade de vencer novos desafios, como integrar as atividades de prevenção e de reabilitação nos serviços prestadores de outros agravos, além de reduzir, de evitar e de inibir ações e atitudes discriminatórias (Brasil, 2008).

Face ao exposto, a presente pesquisa se propôs a contribuir com o desenvolvimento das práticas sociais, visto que a experiência que adquirimos agregará novos conhecimentos acerca do tema.

Sendo a hanseníase uma doença comprovadamente relacionada a países em desenvolvimento, temos observado um agravamento de casos no Brasil, que de acordo com dados da OMS, encontra-se na incômoda posição de 1º lugar no mundo em maior número de casos desta patologia.

Pedras de Fogo, por sua vez, é um município situado no Nordeste do Brasil, onde a economia é predominantemente o cultivo da cana-de-açúcar, comprovando uma população de baixa renda, o que reforça a afirmativa supracitada. Por conseguinte, tornando-se relevante a busca do perfil socioeconômico dos sujeitos em questão.

Consideramos relevante, também, compreendermos as representações dadas à hanseníase, inicialmente por pacientes e suas famílias, na tentativa de revertermos este quadro e assim contribuir de maneira significativa no controle desta doença.

Portanto, na busca das representações, conseguimos apoio em Moscovici (2003, p. 68) ao relatar que:

[...] onde é dada uma identidade social ao que não estava identificado, quando o conceito científico torna-se parte da linguagem comum e os indivíduos ou sintomas não são mais que termos técnicos familiares e científicos. É dado um sentido, ao que antes não o tinha, no mundo consensual; uma necessidade de identificar os seres e as coisas, ajustando-os em uma representação social predominantemente. [...] Os que falam e os de quem se fala são forçados a entrar em uma matriz de identidade que eles não escolheram e sobre a qual eles não possuem controle.

A seu tempo, Jodelet (*apud* Sá, 1996, p. 33), também esclarece que qualificar esse saber como prático “refere à experiência a partir da qual ele é produzido, aos quadros e condições nos quais o é, e sobretudo ao fato de que a representação serve para se agir sobre o mundo e sobre os outros”.

Trabalhos já realizados em representações sobre a hanseníase, a citar Claro (1995), Miranda (1999) e Galvan (2003), entre outros, nos norteiam ao encontrar pontos comuns e margens para averiguação de novas fontes que priorizam como tais, o bem-estar do paciente de hanseníase.

MARCO TEÓRICO

1 A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

As noções de representação e memória social fazem parte de tentativas de explicação que recorrem às noções de consciência e de imaginário, tendo recebido mais atenção a partir dos anos 80. Como vários outros conceitos que surgem numa área e ganham uma teoria em outra, embora oriundos da sociologia de Durkheim, é na Psicologia Social que a representação social ganha uma teorização, desenvolvida por Serge Moscovici e aprofundada por Denise Jodelet. Essa teorização passa a servir de ferramenta para outros campos, como a saúde, a educação, a didática e o meio ambiente (Sá, 1996).

1.1 As representações sociais: Funções e campo de fenômenos

A Psicologia Social aborda as representações sociais no campo do seu objeto de estudo – a relação indivíduo sociedade – e de um interesse pela cognição, embora não situado no paradigma clássico da psicologia, que reflete sobre como os indivíduos, os grupos, os sujeitos sociais, como os mesmos constroem seu conhecimento a partir da sua inscrição social, cultural etc, e como a sociedade se dá a conhecer e construir esse conhecimento com os indivíduos. Em suma, como interagem sujeitos e sociedade para construir a realidade, como terminam por instituí-la numa estreita parceria, que sem dúvida, passa pela comunicação (Jodelet, 2001).

Por representações sociais, entendemos um conjunto de conceitos, proposições e explicações originado na vida cotidiana no curso de comunicações interpessoais. Elas são o equivalente, em nossa sociedade, dos mitos e sistemas de crenças das sociedades tradicionais; podem também ser vistas como a versão contemporânea do senso comum (Moscovici, 2003, p. 49).

Uma das primeiras teorias quanto à estrutura das representações, segundo Moscovici (2003), firma o preceito que esta se configura ao longo de três dimensões: informação, atitude e campo de representação ou imagem.

No campo da *informação*, Moscovici foi guiado pela necessidade de trazer o conceito para as condições de hoje, de sociedades contemporâneas imersas na intensa divisão do trabalho, onde a informação tornou-se componente decisiva nas vidas das pessoas e dos grupos, onde a velocidade da informação impõe um processo constante de novidade, nas quais se conhece por delegação, uma vez que ninguém tem acesso a todo o saber.

No âmbito da *atitude*, enfoca a direção global em relação ao objeto da representação social. De acordo com Moscovici (1979, p. 72)

[...] a atitude é a mais frequente das três dimensões e, talvez, geneticamente a primeira. Por conseguinte, é razoável concluir que as pessoas se informam e representam alguma coisa somente depois de terem tomado uma posição e em função da posição tomada.

Por fim, no campo da *representação*, remete a idéia de imagem, de modelo social, ao conteúdo concreto e limitado das proposições acerca de um aspecto preciso do objeto da representação. Moscovici (1979, p. 26) considera que:

O processo social no conjunto é um processo de familiarização pelo qual os objetos e os indivíduos vêm a ser compreendidos e distinguidos na base de modelos ou encontros anteriores. A predominância do passado sobre o presente, da resposta sobre o estímulo, da imagem sobre a ‘realidade’ tem como única razão fazer com que ninguém ache nada de novo sob o sol. A familiaridade constitui ao mesmo tempo um estado das relações no grupo e uma norma de julgamento de tudo o que acontece.

As representações possuem precisamente duas funções segundo Moscovici (2003). A primeira delas refere-se à convencionalização dos objetos, pessoas ou acontecimentos que as representações encontram e a segunda elucida seu caráter prescritivo, ou seja, o modo de se impor sobre o indivíduo com uma força irresistível.

A primeira função da representação é colocar os referidos objetos, pessoas e acontecimentos em uma determinada classe, inserindo-os num modelo distinto que deve ser partilhado por um grupo de pessoas. A representação predetermina a realidade, delimitando as experiências em convenções (Moscovici, 2003).

Sobre a segunda função da representação, ainda Moscovici (2003, p. 36), esclarece que a força irresistível é “uma combinação de uma estrutura que está presente antes mesmo que nós comecemos a pensar e de uma tradição que decreta o que deve ser pensado”. As representações sociais são impostas sobre os indivíduos, e são a consequência de um conjunto completo de preparações e transformações que acontecem no percurso de nossas vidas e são o resultado de sucessivas gerações.

As representações sociais têm como foco a maneira pela qual os seres humanos buscam compreender as coisas que os cercam. Portanto, estudá-las é considerar que os seres humanos pensam e não apenas manipulam informações ou agem sem explicações. A partir destas concepções, as representações são consideradas verdadeiras teorias do senso comum, conformadas a partir de um conjunto de conceitos e afirmações, ou seja, ciências coletivas, pelas quais se procede à interpretação e à construção das realidades sociais (Moscovici, 2003).

Dessa forma, o estudo das representações sociais também aborda um conjunto de assuntos que configuram problemáticas sociais. Dentre eles, Vala (1993 apud Sá, 1996), cita conceitos como: saúde, doença, justiça, violência, o grupo, a amizade, o trabalho, o desemprego, os sistemas tecnológicos, os sistemas econômicos e as relações econômicas, os conflitos sociais e as relações intergrupais, e ainda grupos ou categorias sociais como a criança, a mulher, os quadros organizacionais, os psicólogos e a psicologia.

As representações sociais são concebidas por Moscovici (2003) como fenômenos psicossociológicos, podendo ser explicadas com base em implicações não só psicológicas como também sociais e ideológicas, o que as associa ao contexto das determinações históricas e culturais. A cultura, as trocas simbólicas, o método de construção e reconstrução do cotidiano transportam cada indivíduo à organização de uma realidade que tem como base um imaginário coletivo, diverso em cada tempo e espaço, que se transforma em um imaginário individual, sem deixar, no entanto, de ser uma expressão do que é coletivo.

Esse imaginário constitui-se em um conhecimento construído que irá reger a forma como os indivíduos representam o mundo e conduzem suas ações. Cada indivíduo constrói e utiliza uma representação social de um objeto possivelmente relacionado com o grupo social ao qual ele pertence. Isso leva a crer que as representações sociais se diferenciem conforme os conjuntos sociais dentro dos quais elas se elaboram (Moscovici, 2003).

Sobre essa premissa, Jodelet (2002, p. 22) afirma que: “as representações sociais 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”.

Ainda sobre o campo de fenômenos das representações, Moscovici (2003, p. 16) afirma que as representações sociais “são a forma de criação coletiva, em condições de modernidade, uma formulação implicando que, sob outras condições de vida social, a forma de criação coletiva pode também ser diferente”.

Na verdade, todo tipo de interação humana implica em representações. Os intercâmbios existentes entre os indivíduos são acontecimentos que estão psicologicamente representados em cada um dos participantes da interação social. De acordo com Moscovici (2003, p. 40), “sempre e em todo lugar, quando nós encontramos pessoas ou coisas e nos familiarizamos com elas, tais representações estão presentes”. O mesmo autor ainda afirma que:

Pessoas e grupos criam representações no decurso da comunicação e da cooperação. Representações, obviamente, não são criadas por um indivíduo isoladamente, quando criadas, adquirem uma vida própria, circulam, se encontram, se atraem e se repelem e dão oportunidade ao nascimento de novas representações (p. 41).

Sobre esse aspecto, o papel fundamental da Psicologia Social é estudar tais representações, suas propriedades, suas origens e seu impacto.

A função da Psicologia Social é teorizar espaços de mediação que residem na contradição e coexistência de opostos. A Psicologia Social, se fizer a devida justiça ao seu objeto de estudo, pode dar uma contribuição incisiva aos debates mais amplos sobre representação, identidades, discursos e linguagem, estudando como estas categorias se relacionam e ao mesmo tempo constituem a vida e o contexto cotidiano de comunidades humanas.

Doise (2001) propõe uma diferenciação entre quatro níveis de explicação em Psicologia Social. Dentre eles encontramos: 1. o nível intrapessoal, que explica que a interação entre o indivíduo e o ambiente social não é tratada diretamente, e apenas os mecanismos pelos quais o indivíduo fundamenta e organiza a sua experiência são analisados. 2. o nível interpessoal, em que o elemento de estudo é a dinâmica dos relacionamentos

estabelecidos em determinada circunstância, não sendo as diferentes posições sociais ocupadas pelos indivíduos fora dessa particular situação levadas em conta. 3. o nível posicional, que é tornado explícito em elucidações que compreendem as diferenças em posição social que existem previamente à interação entre distintas categorias de sujeitos. 4. o nível ideológico, em que são inseridas na pesquisa e na explicação as próprias ideologias, os sistemas de crenças e representações, os valores e as normas que todo grupo social desenvolve para legitimar a ordem social estabelecida.

1.2 As Representações Sociais e a Teoria do Núcleo Central

O núcleo central é muitas vezes considerado o elemento essencial da representação social, não se limitando a um papel genérico. A atribuição de característica essencial, concedida ao núcleo central, apóia-se no fato de ser ele o elemento que determina o significado de uma representação e, ao mesmo tempo, contribui para sua organização interna. É preciso reiterar que o núcleo central, por sua vez, determina-se pela natureza do objeto e pelo sistema de valores e normas sociais que constituem o contexto ideológico do grupo. Ainda, é no âmbito do núcleo central que as representações sociais cristalizam-se, solidificam-se e estabilizam-se, a partir da vinculação de idéias, de mensagens de homogeneização reificadas, as quais são mediadas pela realização de ações concretas e, basicamente, resistentes a mudanças (Arruda, 2002).

A organização de uma representação apresenta uma característica particular: não apenas os elementos da representação são hierarquizados, mas além disso toda a representação é organizada em torno de um núcleo central, constituído de um ou de alguns elementos que dão à representação o seu significado (Abric, 1994, p. 19).

A teoria do núcleo central implica em uma consequência metodológica essencial: estudar uma representação social é, de início, e antes de qualquer coisa, buscar os constituintes de seu núcleo central. De fato, o conhecimento de um conteúdo não é suficiente. O que fornece consistência e relevância a esse conteúdo é sua organização, sua significação lógico semântica e, principalmente, seu sentido (Arruda, 2002).

As principais características do núcleo central é que ele está diretamente relacionado com a história de um grupo social, tem característica consensual, pois define a homogeneidade do grupo, é estável, coerente e rígido, não costuma se transformar, resiste a mudança, possui pouca sensibilidade ao contexto imediato e gera a significação da representação, determinando sua organização (Arruda, 2002).

O núcleo central é um subconjunto da representação cuja ausência desestruturaria ou daria uma significação radicalmente diferente à representação em seu conjunto. Por outro lado, é o elemento mais estável da representação, o que mais resiste à mudança. Uma representação é suscetível de evoluir e de se transformar superficialmente por uma mudança no sentido ou na natureza de seus elementos periféricos. Contudo, o núcleo só muda de significação quando é questionado firmemente pela sociedade (Abric, 1994).

1.3 Representação Social e Saúde

Os fenômenos de representação social estão presentes na cultura, nos processos de comunicação e nas práticas sociais e, portanto, são difusos, multifacetados e em constante movimento e interação social. As opiniões verbalizadas, as atitudes e os julgamentos individuais e coletivos são os elementos imprescindíveis de estudo das representações sociais, portanto, fazem parte de um olhar consensual sobre a realidade (Sá, 1993).

As representações sociais têm como alicerce o indivíduo e os grupos sociais e só podem ser estabelecidas a partir dos mesmos, enquanto esses grupos vivenciam a tensão entre sua objetividade e a subjetividade, vivência esta contextualizada num determinado meio histórico e social. (Sá, 1993).

As representações são construídas a partir das articulações e combinações de diferentes questões, objetos e idéias que são formuladas segundo uma lógica própria, dentro de uma estrutura globalizante de implicações, para a qual são indispensáveis as informações e os julgamentos do grupo, seu modelo de conduta e as experiências pessoais e grupais (Moscovici, 2003).

Embora originária das ciências sociais, a Teoria das Representações Sociais foi, pouco a pouco, inserindo-se nos estudos da área de outros fenômenos sociais, como a saúde,

principalmente naqueles que dizem respeito às concepções da população sobre o processo de saúde doença.

Spink (1989, p. 10) destaca que:

As representações sociais constituem campo fértil para o estudo do processo saúde - doença porque permitem explorar a interface entre o senso comum e o pensamento científico, seja este concebido como corpo de conhecimentos ou como relações sociais com um grupo definido comparativamente como detentor do saber.

A área de saúde insere-se no campo das Teorias Subjetivas porque estas se referem, de modo geral, ao fato dos sujeitos formarem um saber e esquemas de explicação que se incorporam, a seguir, em sua conduta; concepções que os sujeitos constroem sobre a saúde ou a doença. Nas Teorias Subjetivas da doença se introduzem um saber e idéias sobre as causas ou origens de certas doenças, sobre sua evolução, sobre as formas prescritas e concebíveis de tratamento. A exploração da teoria subjetiva da doença que uma pessoa possui pode permitir que se entenda, de forma aproximada, porque e como pensa, sente e age (Spink, 1989).

É nesta perspectiva que percebemos a importância de se analisar como doentes de hanseníase e suas famílias representam a doença em questão. Perseguindo este objetivo é que se faz necessário tecer algumas considerações sobre a hanseníase numa abordagem crítica, histórica e social.

2 HANSENÍASE: HISTÓRICO E EPIDEMIOLOGIA

Os registros mais remotos da hanseníase e/ou lepra provêm da Índia e datam do ano 600 a.C., em descrições de sinais, sintomas e formas da doença. Da Índia a hanseníase provavelmente chegou à China e depois ao Japão, Esta doença era conhecida pelos antigos gregos por elefantíase (Lowe, 1947).

A tradução da Bíblia para o grego, durante o século III, trouxe para o público o termo *leprae* ou imundície. Lepra significava qualquer doença de pele, como psoríase, pitiríase e eczema, sem haver, porém menção às manifestações neurológicas da hanseníase (Cruz, 1995). Também em estudos bíblicos observa-se que o diagnóstico da doença era dado pelos

sacerdotes. Eles examinavam o doente e tinham os critérios para declará-los sadios ou não. Os doentes eram considerados impuros e moravam fora do acampamento, como registros encontrados no Livro de Levítico: “quem for declarado leproso, deverá andar com as roupas rasgadas e despenteado, com a barba coberta e gritando: Impuro! Impuro! Ficaré impuro enquanto durar sua doença. Viverá separado e morrerá fora do acampamento” (Bíblia Sagrada, 1993, p. 116-122).

A hanseníase manteve alta prevalência na Europa e no Oriente Médio durante a Idade Média. Um concílio da Igreja católica realizado em Lyon, em 583, estabeleceu regras para a profilaxia da doença, que consistia em isolar o doente da população sadia. Seguindo os dogmas da Igreja em algumas áreas, essas medidas de isolamento incluíam a realização de cerimônias religiosas em intenção do doente, após as quais o ‘leproso’ era excluído da sociedade, passando a residir em locais especialmente reservados para abrigá-los. Consta ainda que tais doentes eram obrigados a usar vestimentas que o identificavam como doente e fazer soar uma sineta ou matraca para comunicar aos sadios sua aproximação (Brasil, 1989)

Segundo Trautman (1984), acredita-se que a doença foi levada para Europa 400 anos a.C. por soldados dos conquistadores persas Darius e Xerxes ou por tropas de Alexandre, O Grande, retornando das guerras gregas de conquistas na Ásia. Da Grécia lentamente se espalhou pela Europa, atingindo seu ápice nos séculos XI, XII e XIII da nossa era. A partir do século XV, quando a incidência da hanseníase já estava em declínio na maior parte dos países europeus, a doença foi introduzida na América.

No Brasil, os primeiros casos da hanseníase foram registrados no ano de 1600, na cidade do Rio de Janeiro, onde anos mais tarde foi criado o primeiro local para abrigar os doentes de Lázaro, lazarentos ou leprosos, como eram chamados. Na Bahia e no Pará, outros casos da doença foram identificados, levando as autoridades da colônia a solicitarem providências a Portugal, sem entretanto serem atendidos. As primeiras iniciativas do Governo Colonial só foram tomadas dois séculos depois, com a regulamentação do combate à doença, por ordem de D. João V. Entretanto as ações se limitaram a construção de leprosários em vários Estados do país e assistência precária aos doentes (Brasil, 1989).

Foi realizada em Berlim, no ano de 1897, a Primeira Conferência Internacional de Lepra, na qual se propuseram algumas medidas de combate à lepra. Uma das maneiras de impedir a disseminação da doença foi o isolamento compulsório que ainda durou vários anos. A partir da década de 1920, começou a acontecer o isolamento seletivo para indigentes com

casos contagiosos da doença. Nos demais casos, já eram utilizados o tratamento no próprio domicílio. No final dos anos 50, foi iniciado o tratamento com DDS - diaminotiphetril sulfona -, deixando claro que o isolamento compulsório não detinha a propagação da doença. Portanto esta medida tomada para tratamento ambulatorial chegou finalmente a todos os países do mundo, segundo Diniz (1960, *apud* CLARO, 1995).

Em 1986, procedeu-se à implantação de unidades-piloto para avaliação de um novo esquema terapêutico, e mediante a Portaria Ministerial número 1401, de 14 de agosto de 1991, o esquema PQT - Poliquimioterápico - passa a ser o único esquema oficial no país (Cunha, *et al*, 1993), onde os pacientes de forma paucibacilares (indeterminadas e tuberculóides) passaram para seis meses de tratamento e os de formas multibacilares (dimorfas e virchowianas) para dois anos de tratamento, abolindo assim os longos períodos de acompanhamento após alta por cura.

Chaves (1997, p. 23) constatou “que antes do advento das sulfonas, os pacientes não eram considerados seres humanos e sim leprosos”, referindo-se principalmente às condições de sobrevivência diante do isolamento. Quando, posteriormente ficou determinado o não isolamento do paciente, foi que o doente de hanseníase pôde receber um tratamento igual a um paciente que adquiriu outras doenças. Observamos, então, que a história da hanseníase já vem de longas datas e, desde os registros bíblicos, observa-se que os pacientes acometidos pela doença vêm sofrendo fortes discriminações, configurando-se, assim, uma doença altamente estigmatizada.

A hanseníase é causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae*, ou bacilo de Hansen, descoberto por Amaneur Hansen no ano de 1873, na Noruega (Brasil, 2008). É um bacilo intracelular obrigatório, com afinidade por células cutâneas e por células dos nervos periféricos, que se instala no organismo, podendo se multiplicar. O tempo de proliferação do bacilo é lento (Brasil, 2001). O homem é o reservatório natural e constitui a principal fonte de infecção. A transmissão ocorre quando os doentes das formas contagiantes (Hanseníase Virchowiana e Hanseníase Dimorfa, doravante HV e HD), que não se tratam, eliminam constantemente, grande quantidade de bacilos no meio exterior, pelas soluções de continuidade existente na pele e nas mucosas lesadas, sendo as principais fontes de bactérias as mucosas das vias aéreas superiores (Talhari, 1997).

O bacilo *Mycobacterium leprae*, viável, tem a capacidade de infectar um grande número de pessoas, no entanto, poucas pessoas adoecem, pois o organismo da maioria delas

apresenta resistência ao bacilo, destruindo-o. Somente 5% a 10% das pessoas adoecem, mesmo as que vivem em populações de alta prevalência da doença, pois o seu aparecimento e suas manifestações clínicas dependem da resposta do sistema imunológico do organismo atingido e podem ocorrer após um longo período de incubação, em média de dois a cinco anos. Há casos, porém, de períodos de incubação mais ou menos longos (Brasil, 2001). O Ministério da Saúde (2002, p. 49) também afirma que a “primeira dose de ripampicina (que faz parte da PQT), é capaz de eliminar as cepas viáveis do bacilo de Hansen em até 99,99% da carga bacilar de um indivíduo”.

Os dados do Ministério da Saúde apontam que, em 2002, o Brasil apresentou um coeficiente de prevalência de 4,49 por 10.000 habitantes, mantendo-se como o segundo país em número de casos no mundo, após a Índia (Brasil, 2002a). Righetti (2004) informa que, em 2003, a OMS divulgou que o Brasil superou a Índia, e se transformou no país com maior número de casos de hanseníase no mundo. Na época, a média brasileira sendo de 4,1 casos por 10.000 habitantes, contra 3,2 casos da Índia. Desta forma, verifica-se que esta doença constituía um grave problema de saúde pública nacional.

O número de casos de hanseníase no Brasil, no final do ano de 2005, ano da coleta de dados da presente pesquisa, foi de 27.313 em curso de tratamento, correspondendo a um coeficiente de prevalência de 1,48 casos / 10.000 habitantes e um coeficiente de detecção de casos novos de 2,09/10.000 (38.410 casos novos em dezembro de 2005). Curiosamente, foi constatado que o Nordeste apresentou, no mesmo ano, uma prevalência de 2,14 casos perdendo apenas para a região Norte (4,02) que foi a região com o maior número de casos novos (Brasil, 2007a).

Na Paraíba detectamos 1.665 casos no registro ativo deste mesmo ano, dos quais 60% dos pacientes foram classificados como paucibacilares e 40% como multibacilares. O município de Pedras de Fogo registrou, no referido ano, o número de 11 casos novos, tendo 4,23 /10.000 habitantes como coeficiente de detecção, caracterizando-o assim como hiperendêmico. (Brasil, 2007a).

Atualmente o SINAN informa que no ano de 2007 o índice de prevalência no Brasil era de 2,3/10.000, enquanto o Nordeste se apresentou com 3,3, a Paraíba 2,47 e Pedras de Fogo chegando a 4,62¹.

¹ Disponível em <www.saude.rj.gov.br/Docs/Hansenise/aulas> Acesso em 20/12/2008.

Considerando o registro de 17 anos de notificação de casos novos, o Nordeste, indesejavelmente, atinge o maior número, conforme evidenciado no Gráfico II.1.

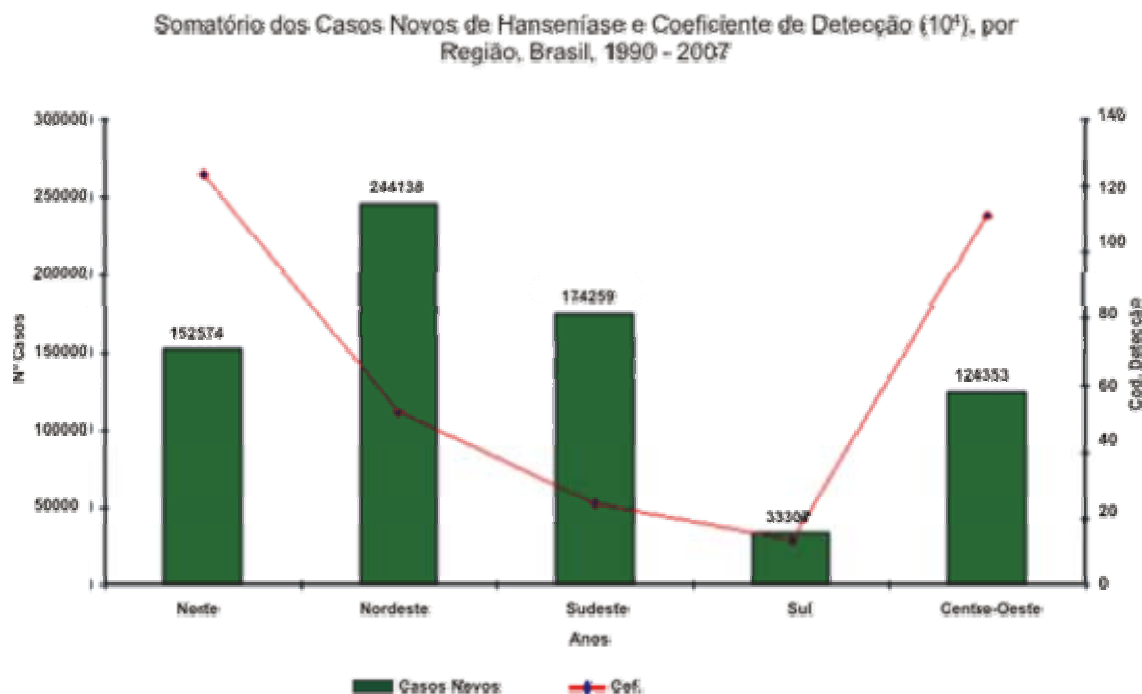


GRÁFICO II.1: Número de casos de hanseníase no Brasil por Regiões, nos anos compreendidos entre 1990 a 2007

Fonte: Brasil (2007)

Uma característica marcante da doença é a sua incidência maior em populações com baixo nível socioeconômico. A hanseníase pode atingir pessoas de todas as idades e de ambos os sexos. Influem no risco de adoecer fatores relacionados aos níveis de endemia, condições socioeconômicas desfavoráveis, situações precárias de vida e de saúde e o alto índice de ocupação das moradias (Brasil, 2001).

Magalhães e Rojas (2007, p. 76) acrescentam, quanto aos fatores associados à distribuição espacial da hanseníase, que:

de um modo geral, podem se agrupar em naturais e sociais. Entre as premissas naturais encontram-se o clima, o relevo, tipos de vegetação e determinados ecossistemas. Entre as premissas sociais...reafirmam-se a pobreza, a desnutrição ou algumas carências nutricionais, além de condições higiênicas desfavoráveis e movimentos migratórios. A doença com

frequência, relaciona-se a indicadores como baixa renda familiar ou per capita, baixa escolaridade e falta de condições básicas de saúde, entre outros.

2.1 Aspectos clínicos

A Hanseníase se manifesta por meio de sinais e sintomas dermatoneurológicos, e existem diferentes formas de manifestações clínicas da doença que podem evoluir de acordo com o sistema imunológico do doente (Talhari, 1997).

No Brasil a hanseníase é distribuída em todos os Estados, havendo assim necessidade de simplificar a classificação da doença para fins operacionais. O Ministério da Saúde adotou a recomendação da OMS que propôs o agrupamento dos pacientes em 1. Paucibacilares (PB): hanseníase tuberculóide (HT) e hanseníase indeterminada (HI); 2. Multibacilares (MB): hanseníase virchowiana (HV) e hanseníase dimorfa (HD) (Brasil, 1994).

- **Paucibacilares**

Pacientes que apresentam menor número de bacilos pertencem ao grupo paucibacilares. Apresentando-se sob duas formas:

1. **Hanseníase Indeterminada (HI)** – de acordo com Talhari (1997, p. 5-6), é a primeira manifestação da doença, e se constituirá de manchas hipocrômicas, eritemato-hipocrômicas ou simplesmente áreas circunscritas de pele aparentemente normal, mas que apresentam distúrbio de sensibilidade. Na maioria das vezes a única sensibilidade alterada é a térmica; com preservação da sensibilidade dolorosa e tátil; ainda não há comprometimento nervoso. Com a evolução das manchas poderá surgir hipohidrose. A duração da fase inicial é em média de 1 a 5 anos. A evolução natural, sem tratamento, será para as formas tuberculóide (TB), virchowiana (VI) ou dimorfa (HD), o que irá depender do grau de defesa do indivíduo (reação MITSUDA). Existem casos, não muito comuns, em que a forma HI permanece por longo tempo, e outras em que involuem espontaneamente. A quantidade de bacilos é pequena (baciloscopia negativa) e não há risco de contágio.

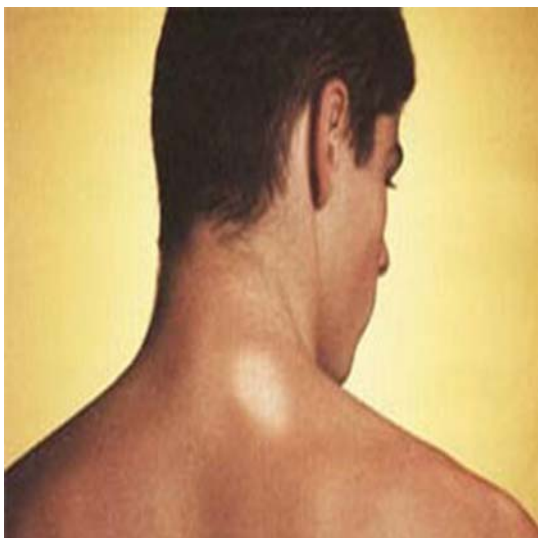


Figura 1: Hanseníase Indeterminada

FONTE: www.saudenapontadalingua1.blogspot.com



Figura 2: Hanseníase Indeterminada

FONTE: www.colegioweb.com.br

2. **Hanseníase Tuberculóide** - caracteriza-se por lesões em placas na pele, com bordas bem delimitadas, eritematosas ou por manchas hipocrômicas nítidas, bem definida. Apresenta queda de pêlos (alopécia), ausência de secreção sudorífera (anidrose) e alteração das sensibilidades térmica, dolorosa e tátil. As lesões de pele apresentam-se em número reduzido, podendo, também, como na forma indeterminada, ocorrer cura espontânea. O comprometimento de troncos nervosos ocorre geralmente de forma assimétrica, sendo, algumas vezes, a única manifestação clínica da doença (forma neural pura). Trata-se de uma forma não contagiosa com baciloscopia negativa (Brasil, 2001, p. 23).



Figura 3: Hanseníase Tuberculóide

Fonte: www.colegiosaofrancisco.com.br

- **Multibacilares**

Pertencem ao grupo multibacilares os pacientes que apresentam maior número de bacilos. Este grupo apresenta-se sob duas formas:

A. Hanseníase Dimorfa (HD) – clinicamente, oscila entre as manifestações da forma tuberculóide e as da forma virchowiana. Pode apresentar lesões de pele, bem delimitadas, sem ou com raros bacilos, ao mesmo tempo em que se evidenciam lesões infiltrativas mal delimitadas, com muitos bacilos. Uma mesma lesão pode apresentar borda interna nítida e externa difusa. O comprometimento neurológico troncular e os episódios reacionais são freqüentes, dando a esses pacientes um alto risco de desenvolver incapacidades e deformidades físicas. A baciloscopia pode ser positiva ou negativa (Brasil, 2001, p. 24).



Figura 5: P2 HV, amputação.

FONTE: acervo pessoal (2006)



Figura 4: Hanseníase Dimorfa

Fonte: www.assimvida.com.br

B. Hanseníase Virchowiana (HV) – representa, na maioria das vezes, a evolução da forma HI não tratada em pacientes sem resistência ao bacilo de Hansen e, aos poucos, as manchas tornam-se eritematosas, infiltradas e ferruginosas; as bordas ficam imprecisas, perdendo os limites da pele normal, que progridem para o aparecimento de pápulas, nódulos, tubérculos e infiltrações em placa. As extremidades dos membros superiores e inferiores tornam-se também infiltradas e ressecadas. Na HV é freqüente o comprometimento da mucosa nasal, evidenciando-se sintomas parecidos com gripe. Se não houver tratamento poderá ocorrer perfuração do septo nasal e conseqüente deformação do nariz. Na boca, língua, faringe e laringe também poderão ser encontradas lesões, e se o tratamento não for adequado

e precoce os olhos e órgãos internos poderão ser envolvidos, determinando complicações sérias. Com a evolução da doença, nas orelhas surgirão hansenomas, as sobrancelhas começam a cair, a partir das extremidades externas (madarose); ocorre infiltração intensa e difusa, acentuação dos sulcos naturais e preservação dos cabelos que alteram profundamente a fisionomia, dando o aspecto denominado de “fácies leonina” (Talhari, 1997, p. 20).



Figura 6: Hanseníase Virchowiana

FONTE: www.saudenapontadalingua1.blogspot.com

- **Reações hansenianas**

A evolução crônica da doença pode surgir, algumas vezes, com fenômenos agudos, os quais são chamados de episódios reacionais e têm relação com as características imunológicas de cada pessoa. Segundo Angola (1999), há dois tipos de reação: a reação reversa ou reação tipo I e o eritema nodoso hanseniano (ENH) ou reação tipo II.

- Reação tipo I – neste tipo de reação, a imunidade celular do indivíduo aumenta de repente, os linfócitos T são ativados na pele e nos nervos periféricos, provocando lesões nos tecidos, o que pode resultar em neurite e dano nos nervos. Esta reação tipo I é mais propensa nos pacientes dimorfo.

- Reação tipo II – Neste tipo de reação, complexos de antígenos e anticorpos distribuem-se principalmente na pele, mas também em outros órgãos, resultando em inflamação, nódulos na pele e processo inflamatório generalizado, que pode afetar os nervos, sendo possível ocorrer em pacientes virchowianos e dimorfos.

2.2 Prevenção de Incapacidades (PI)

A maioria e as mais graves lesões incapacitantes são consequências do processo inflamatório específico nos nervos e pele. A neuropatia hanseniana tem as características inflamatórias de cada forma clínica e das situações reacionais durante a evolução da doença. Associado ao processo inflamatório, a compressão dos nervos nos canais osteoligamentares tem grande importância na patogenia, relata Lianza (1985).

Segundo Dias (2002), o alto potencial incapacitante da hanseníase nos aspectos físico, psicológico e social, faz com que a prevenção das incapacidades seja prioridade no tratamento do paciente. As incapacidades, na sua maioria, podem ser evitadas por técnicas simples de prevenção introduzidas nos hábitos da vida diária do paciente e por uma boa orientação com relação à educação em saúde.

Fazem parte da prevenção de incapacidades o diagnóstico precoce da doença, o tratamento regular com poliquimioterapia (PQT), a avaliação dos contatos e vacinação com BCG, apoio emocional, integração social do doente (família, estudos, trabalho, grupos sociais), detecção precoce e tratamento adequado das reações e neurites, a realização dos autocuidados e a educação em saúde (Brasil, 2001).

3 O ESTIGMA E O PRECONCEITO SOBRE A HANSENÍASE

Nos trabalhos já realizados envolvendo representações sobre a temática hanseníase, o estigma e o preconceito talvez sejam os aspectos mais mencionados, e por tratar-se de uma doença milenar parece que são intrínsecos a ela (Pinto Neto, 2004). Claro (1995, p. 31) menciona que “o estigma associado à hanseníase ou à *lepra* chama a atenção devido à sua prevalência e intensidade nas mais diferentes sociedades e através de diversos períodos históricos”.

No estudo do estigma e preconceitos voltados à hanseníase alguns autores, a exemplo de Claro (1995), Miranda (1999), Nascimento (2001) e Pinto Neto (2004) fizeram um rastreamento do termo *lepra*, sua significação e influência bíblica na determinação da história da doença. Eles verificaram que uma das hipóteses mais difundidas para explicar a gênese

desse intenso e peculiar estigma está na origem do termo, quando das traduções da Bíblia do hebraico para o grego, que datam de 300 anos a.C., pois a palavra hebraica *isara'ath*, que é um termo genérico empregado para diversas condições associadas à impureza religiosa, foi traduzida para o grego como *lepra*.

Skinsnes e Elvove (1970 *apud* Claro, 1995), num resumo dos conceitos bíblicos sobre a palavra *isara'ath*, consideram que algumas afecções físicas, como manchas brancas que tendiam a disseminar-se, entre outras, eram vistas como impuras e transmissíveis, requerendo a segregação social. E outros símbolos de impurezas, designados pelo termo, incluem certos tipos de manchas e formações nas paredes das casas e no vestuário, as quais requeriam a realização de rituais de purificação. O mesmo autor quando se refere à conceituação e reação social, diz que este “incluía forte aversão e segregação dos indivíduos acometidos, consideração da doença como incurável e resultante de punição por pecado moral” (p. 32), que poderia ser de natureza sexual, crenças na transmissão venérea e hereditária.

O Termo pejorativo *praga da lepra*, nos escritos bíblicos de Levítico, já mencionado nessa dissertação, reforça a forte ligação da doença com a impureza e os possíveis pecados cometidos pelo leproso. A lepra era uma praga que tornava o doente merecedor do castigo de Deus, revertido sob a forma de sofrimento, rejeição, isolamento e morte inevitável do *imundo* (Nascimento, 2001).

Baseado na literatura histórica, Claro (1995) fez um levantamento e analisou que os padrões de comportamento e as reações à hanseníase no Oriente Antigo mostravam que as reações não eram privilégio dos povos que recebiam a influência das escrituras bíblicas. A China Antiga, por exemplo, atribuía as causas da doença à punição por pecado moral ou penetração de um “mau ar” no corpo, durante intercurso sexual, banho e/ou sono ao ar livre. Admitiam também a transmissão pelo contato com o doente e com objetos contaminados. No Japão Antigo, o estigma num caso de lepra envolvia o doente e todo o clã ao qual pertencesse a sua linhagem familiar.

Para o Ministério da Saúde no Brasil (1989), a lepra ou hanseníase comumente é associada à “*deformação física*”. As pesquisas têm indicado que o que é temido não seria propriamente o contágio com a doença, mas as consequências decorrentes dela, sendo que as “deformações físicas” por ela causadas seriam o fator fundamental do medo e da rejeição do doente pelo grupo social. Como já mencionado pelo Ministério da Saúde (1989),

historicamente a doença tem sido associada às questões morais e religiosas e aos castigos divinos que envolvem responsabilidade e culpa pessoal. A exibição de “*ulcerações visíveis*” e deformidades físicas passam a ser a explicação do privado, pessoal e individual. Seria como se a consciência e a alma estivessem à flor da pele e exposta para que todos possam ver e julgar.

A clássica referência sobre a questão do estigma é o estudo de Goffman (1988), que inicia com a origem do termo, criado pelos gregos na Grécia antiga, para identificar sinais corporais que evidenciavam algo excepcional ou negativo sobre a condição moral de uma pessoa. Os sinais eram feitos com cortes ou fogo no corpo, indicando que poderia tratar-se de um escravo, ou criminoso, por exemplo, e essa pessoa deveria ser evitada.

Haguiara-Cervelline (2003, p. 59) relata que, nos dias atuais, o termo:

‘estigma’ é aplicado fundamentalmente para referir-se a diversas desgraças que podem acometer o ser humano: físicas, psíquicas, morais, mentais. O que fica evidente é que algumas pessoas não preenchem as expectativas que se têm delas, no que se refere a atributos estabelecidos como naturais. Esses atributos são estabelecidos pela sociedade como meios de categorizar os sujeitos. Eles constituem exigências estabelecidas na forma de expectativas normativas.

Essa mesma autora coloca que “quando uma pessoa não apresenta um ou todos os atributos esperados, ou revela um ou vários atributos negativos ou profundamente depreciativos, ela é estigmatizada” (p. 60).

Simões e Delello (2005), fortalecendo Goffman (1988) e Haguiara-Cervelline (2003), definem estigma como uma marca, um rótulo que se atribui a pessoas com certos atributos que se incluem em determinadas classes ou categorias diversas, porém comuns na perspectiva de desqualificação social. E acrescentam que os rótulos dos estigmas decorrem de preconceitos, ou seja, de idéias pré-concebidas, cristalizadas, consolidadas no pensamento, crenças, expectativas socioindividuais.

Goffman (1988) estabelece distinção a respeito do estigma sob o ponto de vista dos conceitos de identidade social e a desenvolve em termos de desempenho de papéis quando cita:

O termo estigma e seus sinônimos oculta uma dupla perspectiva: Assume o estigmatizado que a sua característica distintiva já é conhecida ou é imediatamente evidente ou então que ela não é nem conhecida pelos presentes e nem imediatamente perceptível por eles? No primeiro caso, está-se lidando com a condição do *desacreditado*, no segundo com a do *desacreditável* (p. 14).

O autor, ao considerar situações sociais mistas – estigmatizados e normais – diz ser compreensível que nem todas as coisas caminhem suavemente. No caso do ‘desacreditado’, quando o defeito da pessoa estigmatizada pode ser percebido só ao se lhe dirigir atenção visual, é provável que ela sinta que está presente entre os ‘normais’. Entretanto, as invasões de privacidade, por estranhos que se sentem livres para conversas nas quais expressam o que a portadora do estigma considera uma curiosidade mórbida sobre sua condição, ou quando eles oferecem uma ajuda que não é necessária ou não é desejada, essas intervenções são motivo de insatisfação e desagrado. Haguiara-Cervillini (2003) comenta que o estigmatizado, para ser aceito e integrado na sociedade, faz todas as tentativas e esforços no sentido de corrigir e superar o defeito estigmatizante.

As exigências que a sociedade impõe aos indivíduos estigmatizados vão definir uma *identidade social virtual*, enquanto o sujeito, ao apresentar efetivamente seus atributos reais, revela sua *identidade social real* (Goffman, 1988). O mesmo autor aborda a autoestigmatização, que expressa um terceiro tipo de identidade, a ‘identidade do eu’, a qual é experimentada pelo próprio indivíduo de forma subjetiva, e por viver na mesma sociedade que os demais, se autodeprecia, ao incorporar seus padrões, normas e modelos de identidade.

Goffman (1988) sugere que pode haver uma discrepância entre a identidade virtual e a identidade real de um indivíduo:

Quando conhecida ou manifesta, essa discrepância estraga a sua identidade social; ela tem como efeito afastar o indivíduo da sociedade e de si mesmo de tal modo que ele acaba por ser uma pessoa desacreditada frente a um mundo não receptivo (p. 28).

Goffman (1988) menciona três tipos de estigma: os ligados ao corpo, como as várias deformidades físicas; as culpas morais – culpas de caráter individual – a exemplo de prisão, vício, distúrbio mental, alcoolismo, homossexualismo entre outros. E por fim, os estigmas

tribais de raça, nação e religião, que podem ser transmitidos através de linhagem e passar por igual para todos os membros de uma família.

Gandra Júnior (1970), também em estudo sobre o estigma da hanseníase, nos fornece uma base conceitual sobre o fenômeno do estigma como sendo a propriedade que possui certas categorias, culturais ou sociais, de funcionarem como sinal desencadeador de uma emoção que se manifesta numa conduta de afastamento imediato. As categorias sociais ou culturais adquirem tal propriedade quando representam uma negação de um ou mais valores básicos preponderantes.

As atitudes de afastamento, segundo Gandra Júnior (1970), podem ocorrer em três níveis: *o evitamento*, que consiste em esquivar-se ao contato de uma forma não declarada; *a discriminação*, conduta por meio da qual a sociedade se afasta do doente pela negação de igualdade de trato, que implica para o discriminado na impossibilidade de interações sociais comuns a outros indivíduos; e a *segregação*: nela está implícita a discriminação e implica o estabelecimento de limites espaciais que produzem para o grupo ou indivíduo um isolamento espacial.

O estigma vinculado à hanseníase, por suas características em diferentes sociedades e épocas, parece poder se encaixar em qualquer dos três tipos citados por Goffman (1988), ou níveis mencionados por Gandra Júnior (1970).

Com o propósito também de trabalhar o estigma e o preconceito dos pacientes e familiares acometidos pela doença, foi criado no Brasil o MORHAN - Movimento de Reintegração dos Hansenianos -, uma entidade sem fins lucrativos, fundada em 6 de Junho de 1981, que tem como finalidade colaborar para a eliminação da hanseníase; acabar com os preconceitos que acompanham a doença; ajudar a curar e reabilitar pessoas que contraíram-na, reintegrando-as na sociedade; impedir que os portadores da hanseníase sofram restrições em seu convívio social; contribuir para que os portadores de hanseníase conquistem o pleno exercício da cidadania e lutar para que os antigos hospitais-colônias sejam transformados em equipamentos de interesse coletivo (hospitais especializados, centros culturais e de lazer). O MORHAN luta também pela garantia da moradia e do atendimento compulsório aos que desejam continuar nos antigos hospitais-colônias².

Pinto Neto (2004), na tese sobre a ‘Percepção dos Comunicantes Intradomiciliares de Doentes de Hanseníase’, faz uma avaliação a respeito da contribuição para uma ‘amenização’

² Disponível em <<http://www.morhan.org.br/>> Acesso em 25/05/2007.

do estigma/preconceito da hanseníase no Brasil nas três últimas décadas, declarando como fatores contribuintes:

A mudança da nomenclatura de lepra para hanseníase na década de 70, a criação do MORHAN em 1981, o movimento da Reforma Sanitária que culminou na VIII Conferência Nacional de Saúde e posteriormente na criação do Sistema Único de Saúde pela Constituição Federal de 1988 e a melhoria do acesso da população aos serviços de saúde, a (re)estruturação do Programa de Controle/Eliminação da Hanseníase nas esferas federal e estadual; a importante diminuição da prevalência desta doença principalmente após 1991 com a introdução da poliquimioterapia, a implantação e a expansão dos Programas de Agentes Comunitários de Saúde e dos Programas de Saúde da Família a partir do início da década de 90, os investimentos na capacitação dos profissionais da rede dos serviços de saúde e as campanhas de divulgação sobre a hanseníase na mídia e de detecção da hanseníase nas unidades de saúde dos três níveis de governo, que procuram apresentar para população uma imagem mais positiva da hanseníase como doença que tem tratamento e cura, ancorada no contexto, não consensual, de “doença igual às outras” (p. 159).

Percebemos que a ocorrência do estigma ligado à hanseníase se confunde com a própria história da humanidade, datando de tempos imemoráveis, sendo por isso uma condição complexa que exige um processo de mudança gradativa através dos anos. Acreditamos que muito já se modificou amenizando essa situação.

O PERCURSO METODOLÓGICO

2 PROBLEMA DE PESQUISA

Quais as representações que os doentes têm sobre a hanseníase e as condições sociais geradoras desta doença?

2.1 Objetivos de Investigação

2.1.1 Objetivo geral

Elaborar uma análise das representações sobre a hanseníase e das condições sociais geradoras desta doença em pacientes do município paraibano de Pedras de Fogo.

2.1.2 Objetivos específicos

- Investigar as representações sobre a hanseníase em doentes;
- Reconstruir a vida e as formas de vida dos pacientes portadores de hanseníase;
- Identificar as condições sociais geradoras da hanseníase nestes pacientes;
- Detectar as dificuldades mais frequentes no cotidiano dos pacientes com suas famílias.

2.2 Design de Investigação

2.2.1 Método

O procedimento metodológico do presente trabalho foi realizado por intermédio de uma pesquisa de campo, utilizando o método qualitativo. Bogdan e Biklen (1994) descrevem como características básicas de tal pesquisa o ambiente natural como fonte direta de dados. O

investigador constitui o instrumento principal. A investigação é descritiva, devendo só secundariamente analisar os dados. O investigador interessa-se mais pelo processo do que simplesmente pelos resultados ou produtos, tendendo a analisar os dados de forma indutiva, o que significa que a pesquisa é conduzida pelos dados, e deles são diretamente extraídos os resultados e as conclusões.

Como a pesquisa tem o propósito de compreender os sentimentos dos pacientes de hanseníase e entender, também, como tal situação está sendo vivenciada em família, é relevante, sob a ótica metodológica, destacar a afirmação de Minayo (1993, p. 10), quando escreveu:

[...] as metodologias de pesquisa qualitativa entendidas como aquelas capazes de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, sendo estas últimas tomadas tanto no seu advento quanto a sua transformação, como construções humanas significativas.

Para Almeida e Freire (1997), na pesquisa qualitativa os planos são mais flexíveis (em relação à investigação tipicamente experimental) e podem progressivamente adequar-se à fase em que se encontra a investigação. As técnicas de recolha dos dados podem diversificar-se no tempo e de acordo com as condições existentes num dado espaço e tempo.

Quanto aos meios ou procedimentos técnicos a pesquisa é do “tipo descritiva, porque busca conhecer e interpretar a realidade sem nela interferir e descreve o que ocorre na realidade”, (Campos, 2001, p. 48).

2.2.2 O campo de pesquisa

2.2.2.1 Informações gerais do município

A presente pesquisa foi realizada no Município de Pedras de Fogo, localizado no Nordeste do Brasil, na Zona da Mata do Estado da Paraíba, a 56 Km da capital, João Pessoa, ocupando uma área de 349,5 Km². Seus limites são: ao Norte, os municípios de Santa Rita e

Cruz do Espírito Santo; ao Sul, Itambé-PE, que faz fronteira na zona urbana, e Goiana-PE; ao Leste, Alhandra e Caaporã; ao Oeste, Juripiranga e São Miguel de Taipu. O clima é quente e seco, variando de temperatura com máxima de 30°C e mínima de 20°C. Quanto à população, esta consta de 26.111 habitantes, sendo distribuídos 53,83% na zona urbana e 46,17% na zona rural, segundo dados do IBGE (2006).

A economia do município baseia-se na agricultura, sendo predominantemente o cultivo da cana-de-açúcar, que se estabeleceu a partir dos anos 70, com a expansão do Pró-álcool e provocou a substituição da lavoura de subsistência pelo plantio da cana-de-açúcar (Cavalcanti, 1993). Também se destacam os plantios do abacaxi, da mandioca e da batata doce (IBGE, 2006).

Entre a população economicamente ativa do município de Pedras de Fogo há um número expressivo de seus habitantes com índice de remuneração muito baixo ou inexistente, conforme dados do IBGE, expostos na Tabela 1, ratificando o quadro nacional de desigualdade social.

Tabela 1: Faixas de renda média mensal de pessoas com idade superior a 10 anos

Faixas de Renda	Nº de Pessoas
Até 1 Salário Mínimo	6.196
1-3 Salários Mínimos	2.980
3-5 Salários Mínimos	291
5-10 Salários Mínimos	223
10-20 Salários Mínimos	82
+ 20 Salários Mínimos	22
Sem Rendimentos	10.209
TOTAL	20.003

FONTE: Censo (IBGE, 2002).

A Secretaria de Ação Social municipal mantém o Programa ‘Sopão’ e, em parceria com o Governo do Estado, o Programa Pão e Leite, destinados às famílias carentes. No plano habitacional, a Prefeitura Municipal vem desenvolvendo desde 1998 um amplo programa, Projeto ‘Taipa Nunca Mais’, com construções de casas em alvenaria, substituindo as casas de taipa. Também durante este período, foi construído um conjunto habitacional com 64 casas,

com recursos próprios do município e, em outro convênio realizado junto a Caixa Econômica Federal e a CEHAP, foram construídas 113 unidades (PLANO MUNICIPAL DE SAÚDE, 2005).

Além desses aspectos, considerou-se importante trazer outras características sociais desse município para contextualizar melhor esta pesquisa.

Segundo informações obtidas na CAGEPA - Companhia de Água e Esgoto da Paraíba, que é responsável pelo abastecimento de água e esgoto da cidade, em 2007, o número de ligações de água para abastecimento total da zona urbana seria de 3.717, das quais 1.115 ainda não haviam sido atendidas. No entanto, na zona rural, o abastecimento de água é feito por meio de poços, açudes, riachos ou rios. Dessa forma, o maior problema é a qualidade dessas águas, pois a maior parte é contaminada e usada sem tratamento. A implantação da rede de esgotamento sanitário da cidade, cobrindo uma área de 9.000.000m², foi iniciada em março de 2007, porém continua em processo de instalação. Atualmente (2008), a maioria dos dejetos e águas servidas é lançada em fossas ou nas vias públicas.

A limpeza urbana é feita através da coleta de lixo, varrição, capina e podagem das árvores. Em cada bairro a coleta do lixo é feita três vezes por semana. O lixo tem como destino final a Usina de Compostagem, onde se faz a separação do lixo orgânico e não orgânico. O rejeito é destinado a uma vala devidamente coberta. O lixo hospitalar e das Unidades de Saúde é coletado semanalmente pela empresa Serquipe – Serviços, Construções e Equipamentos, que é por ela incinerado. Na zona rural, em apenas uma localidade, Una de São José, o lixo é coletado e levado a uma propriedade nas proximidades para ser utilizado como adubo (PLANO MUNICIPAL DE SAÚDE, 2005).

O Município de Pedras de Fogo oferece 9.784 vagas que vão da 1ª série do Ensino Fundamental até o último ano do ensino médio, sendo 475 da rede privada e 9.309 da rede pública municipal e estadual, distribuídas na zona urbana e rural deste município (SECRETARIA MUNICIPAL DE EDUCAÇÃO, 2007), conforme Tabela 2.

Tabela 2: Rede de ensino e capacidade de vagas

Vagas	Educação	Ensino	Ensino	Total
Rede	Infantil	Fundamental	Médio	
Municipal	459	6.570	539	7.568
Estadual	156	1.384	201	1.741
Privada	168	307	-	475
TOTAL	783	8.261	740	9.784

FONTE: Secretaria Municipal de Educação (2007)

Uma característica do município é a grande extensão da área rural comportando 46,17% da população, o que justifica o maior número de escolas, sobretudo municipais, nesta localidade, facilitando o acesso de toda a população à educação, como mostra a Tabela 3:

Tabela 3: Nível de gerência e localização da rede de ensino

Localização	Urbana	Rural	Total
Gerência			
Municipal	6	29	35
Estadual	3	1	4
Privada	2	-	2
TOTAL	11	30	41

FONTE: Secretaria Municipal de Educação (2007)

Programas especiais como o de professores alfabetizadores também se desenvolvem na localidade para atender aos atuais 529 alunos fora de faixa etária, matriculados no programa de Educação de Jovens e Adultos – EJA.

Tabela 4: Programas Especiais

Programas	Participantes
PROFA (Programas de Professores Alfabetizadores)	22 professores
Educação de Jovens e Adultos	529 alunos
TOTAL	551

FONTE: Secretaria Municipal de Educação – 2007

Em parceria, a Secretaria de Saúde e a Secretaria de Educação e Cultura do município desenvolvem o programa de prevenção ‘Saúde na Escola’, que oferece palestras e ações voltadas para saúde bucal, DSTs/AIDS e hanseníase.

O município conta também com a UVA – Universidade do Vale do Acaraú – instituição privada que oferece semestralmente 50 vagas para os cursos de Biologia, História, Pedagogia e Português. Funciona em regime especial desde o ano de 2002³.

2.2.2.2 A rede de saúde do município

A organização do Sistema Local de Saúde tem uma História de vanguarda na estruturação do Sistema Único de Saúde (SUS) no Estado da Paraíba. Em 1988, Pedras de Fogo já trabalhava com a lógica da prevenção e promoção da saúde, como por exemplo, institucionalizando dentro de seu quadro de recursos humanos as visitadoras domiciliares, o que hoje é denominado de Agentes Comunitários de Saúde (ACS), pelo Programa do Ministério da Saúde. Em 1991, essa cidade foi uma das primeiras do Estado a ser contemplada com a municipalização do sistema de saúde. Em 1994 foi habilitado na Gestão Incipiente, em 1998 na Gestão Plena de Atenção Básica e em 2002, na Gestão Plena do Sistema, sendo Sede de Módulo Assistencial do Plano Diretor de Regionalização do Estado; assistindo a sua população e sendo referenciada pelo município de Juripiranga-PB. (PROJETO DE IMPLANTAÇÃO DO CENTRO DE ESPECIALIDADES ODONTOLÓGICAS – CEO, 2005).

Atualmente, o Sistema Municipal de Saúde está organizado numa rede de serviços hierarquizada, composta de 11 Unidades de Saúde da Família, 01 Unidade Básica de Saúde,

³ Dados fornecidos pela coordenadora do Núcleo de Pedras de Fogo (2008).

permitindo uma cobertura de 100% da população na assistência básica de saúde; a atenção especializada (incluindo a hanseníase) é ofertada na Policlínica Municipal e Clínica de Fisioterapia e a atenção hospitalar é servida pelo Hospital Municipal que possui 52 leitos (SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE, 2007).

A Policlínica Municipal Dr. Manoel Alves da Silva tem como especialidades oferecidas: dermatologia, cardiologia, mastologia, nefrologia, oftalmologia, psicologia, psiquiatria, urologia, ortopedia, proctologia, cirurgia e o Centro de Referência de atendimento ao paciente de hanseníase, que possui uma equipe composta de médico, enfermeira, fisioterapeuta, bioquímica e auxiliar (SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE, 2007).

Durante o ano de 2006, no município, foram realizados cursos de capacitações em hanseníase, com as equipes de Saúde da Família, no sentido de descentralizar o serviço para atendimento ao paciente de hanseníase e de priorizar a prevenção, na busca ativa e detecção de novos casos; e de mais atenção aos comunicantes do paciente, principalmente os intradomiciliares. Mesmo com a descentralização, o Centro de Referência se mantém para acompanhamento dos pacientes que nele iniciaram o tratamento (SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE, 2007).

Diante deste quadro e motivado por ele, a presente pesquisa conta com o apoio da Secretaria Municipal de Saúde e de Ação Social, da Prefeitura Municipal de Pedras de Fogo.

2.2.3 Sujeitos da pesquisa

Nesta pesquisa a amostra foi constituída dos onze (11) doentes de hanseníase que foram diagnosticados durante o ano de 2005, no Centro de Referência do município de Pedras de Fogo, onde estão registrados seus prontuários. Todos devidamente notificados no SINAN, tendo os mesmos lido, concordado e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias (Apêndice I).

Para Minayo (2004), a amostra ideal é aquela que possibilita refletir a totalidade do problema investigado em suas múltiplas dimensões. A amostragem qualitativa deve privilegiar os sujeitos sociais que possuem as características que o investigador pretende conhecer, e o número suficiente é aquele que permita uma certa reincidência das informações, não desprezando informações singulares cujo potencial explicativo deve ser considerado.

2.2.4 Considerações Éticas

Por se tratar de uma pesquisa no campo da saúde, que envolveu falas de pessoas com doença infecto-contagiosa, o presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Estadual de Saúde da Paraíba (Anexo I). Para tanto, antes de ser iniciada a operacionalização do presente trabalho, foi solicitada a autorização da Secretária Municipal de Saúde do município de Pedras de Fogo e, em seguida, procedeu-se o encaminhamento do projeto de pesquisa para o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Saúde do Estado da Paraíba. Este estudo foi aprovado em sua 16ª Reunião Ordinária, realizada em 28 de março de 2006, com base na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde / MS que regulamenta a ética na pesquisa envolvendo seres humanos (Anexo 1).

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido elaborado teve por finalidade orientar os sujeitos dessa pesquisa, em linguagem acessível, sobre as justificativas, os objetivos, os procedimentos metodológicos utilizados, principalmente no que se refere à entrevista gravada como coleta de dados, a liberdade de se recusar a participar ou retirar o seu consentimento em qualquer fase da pesquisa sem prejuízo de qualquer natureza, a garantia da manutenção do sigilo, de forma a assegurar a sua privacidade nominal, e o caráter confidencial sobre os dados coletados citados integralmente ou em partes, no decorrer dessa pesquisa. O termo de consentimento esclareceu aos sujeitos participantes do estudo sobre os benefícios que essa pesquisa poderá trazer direta ou indiretamente para melhorar a assistência ao doente, contribuindo na valorização do sentimento do mesmo (Apêndice I).

2.2.5 Instrumentos

Partindo da consulta dos prontuários e após autorização dos sujeitos, utilizou-se na entrevista semiestruturada um gravador portátil com fita cassete, tendo como guia o roteiro de entrevista (Apêndice II) com questões norteadoras para verificar as representações da doença, considerando relevantes os comentários de Triviños (1990, p. 146), quando se refere ao assunto nos seguintes termos:

Queremos privilegiar a entrevista semi-estruturada porque esta, ao mesmo tempo que valoriza a presença do investigador, oferece todas as perspectivas possíveis para que o informante alcance a liberdade e a espontaneidade necessárias, enriquecendo a investigação.

Também foi elaborado um questionário baseado em parâmetros do IBGE (Apêndice III), constando perguntas que levaram a coleta de dados sobre identificação e algumas características sociais, econômicas, educacionais e domiciliares do entrevistado.

2.2.6 Procedimento

As entrevistas foram aplicadas aos sujeitos em suas residências, gravadas e posteriormente transcritas, acatando a proposta de Bogdan e Biklen (1994, p. 114):

[...] no caso da entrevista, o investigador visita regularmente os seus sujeitos, entrevistando-os por vezes, durante várias horas. Mesmo quando a entrevista é menos extensa, a tônica é colocada na qualidade e proximidade da relação em detrimento do formalismo, onde a qualidade do trabalho de campo passa pelo estabelecimento de relações.

No roteiro de entrevista semiestruturada se levantaram questões relacionadas ao conceito da doença, causas, cura, aspectos físicos (manchas, seqüelas), tratamento, o momento do diagnóstico e a relação paciente/família/comunidade. Ou seja, questões que se tornaram importantes a respeito das representações sociais sobre a hanseníase (Apêndice II).

Diante da coleta de dados, a análise foi feita à luz do referencial teórico adotado nesta pesquisa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

3 PERFIL DOS PORTADORES DE HANSENÍASE DA PESQUISA

Oliveira (1987) adverte que os profissionais de saúde devem assumir a hanseníase como uma doença que compromete homens e mulheres, cujas manifestações envolvem aspectos sociais, culturais, econômicos e físicos, com efeitos e representações próprias a cada sexo, devendo-se trabalhar a doença com ênfase nesses aspectos, não se limitando ao biológico, mas situando-se no contexto social, econômico, cultural, psicológico e político.

Acatando o autor supracitado, os sujeitos estudados foram caracterizados levando-se em consideração os principais aspectos pessoais, dados socioeconômicos e clínicos e suas condições de moradia, com o objetivo de conhecermos os portadores de hanseníase no contexto em que estão inseridos. O anonimato foi assegurado pela letra P (paciente), seguida da identificação numérica, conforme se observa nos quadros que se seguem.

	Sexo		Idade			Estado Civil				Cor		Religião		Escolaridade				Forma Clínica				Ocupação	
S	F	M	10-25 anos	25-60 anos	> 60	S	C	V	UE	B	ÑB	C	E	A	EFI	EFC	U	I	T	D	V		
P1		X			X	X				X			X	X								X	Aposentado (agricultor)
P2		X			X			X		X			X	X							X		Aposentado (agricultor)
P3	X			X			X			X		X		X					X				Do lar
P4	X			X					X	X		X		X				X					Do lar
P5	X			X					X		X	X		X					X				Do lar
P6	X			X				X		X		X				X			X				Funcionário Público
P7	X			X			X			X		X			X				X				Do lar
P8		X	X				X			X		X					X		X				Funcionário Público estudante
P9	X		X						X	X			X		X				X				Do lar
P10	X		X			X				X			X		X				X				Estudante
P11	X		X						X		X	X			X				X				Do lar

QUADRO III.1: Perfil dos portadores de hanseníase quanto ao sexo, idade, estado civil, cor, religião, escolaridade, forma clínica e ocupação.

FONTE: Pesquisa direta (2006).

Legendas:

Sujeito = S

Paciente = P

Estado Civil: Solteiro = S; Casado = C; Viúvo = V; União Estável = UE

Cor: Branca = B; Não Branca = ÑB

Religião: Católica = C; Evangélica = E

Escolaridade: Analfabeto = A; Ensino Fundamental Incompleto = EFI; Ensino Fundamental Completo = EFC; Universitário = U

Forma Clínica: Indeterminada = I; Tuberculoide = T; Dimorfa = D; Virchowiana = V

Os dados obtidos mostraram que a prevalência de casos de hanseníase foi maior entre as mulheres (n=8; 73,73%) do que entre os homens (n=3, 27,27%). Estes dados estão em concordância com indicadores do IBGE (2000), na distribuição da população por sexo, os quais revelam maior ocorrência da patologia na população feminina. Independente do sexo, o portador da hanseníase deve receber tratamento médico, apoio psicológico e da família, pois o aparecimento da doença dependerá, em muitos casos, da resistência orgânica do indivíduo e das condições sociais de higiene e de saúde (Dias, 2002).

Tratando-se da variável idade, o estudo revela que grande parte dos pacientes estava numa faixa etária economicamente ativa, entre os 25 e 60 anos (n=5; 45,45%) e que, em segundo lugar, figuravam doentes na faixa de 10 a 25 anos (n=4; 36,36%), o que nos levou a observar a precocidade e intensidade da doença no município. Torna-se importante ressaltar que dois destes pacientes tinham menos de 15 anos, e esta faixa etária é utilizada habitualmente como ‘indicador do nível de transmissão, por se relacionar à existência da doença em idades mais jovens com maior probabilidade de exposição nos primeiros anos de vida, como se observa quando a transmissão é intensa’ (Talhari, 1997, p. 129).

Os dados do SINAN (2005) revelam que:

O Brasil ainda apresenta uma lata magnitude da endemia de hanseníase em menores de 15 anos, com um coeficiente de detecção de 0,6 em cada 10.000 habitantes e o maior número absoluto de crianças detectadas com hanseníase foi na Região Nordeste.

Apenas na faixa etária acima de 60 anos foi que se constataram dois casos (18,18%) de hanseníase multibacilar. Tal verificação, segundo Talhari (1997), deve-se ao fato de que, na hanseníase multibacilar, a aparição dos sintomas costuma ser em uma idade mais elevada, indicando um período de incubação mais prolongado. No entanto, vale esclarecer que a hanseníase é uma doença que atinge as pessoas independentemente da idade, como aponta o Ministério da Saúde (2001). Por esse motivo é que se percebe a importância de que as ações

voltadas para a prevenção e o diagnóstico precoce da doença sejam iniciadas o mais cedo possível, assim como alerta Talhari (1997, p. 129):

Todos os indicadores relacionados com a idade podem, certamente, ser modificados pelas ações desenvolvidas para o controle, em populações nas quais se realiza uma busca ativa mais intensa, como acontece quando se dá prioridade a atividades nas escolas.

Quanto à situação conjugal, observou-se que a maioria dos pacientes era casada ou mantinha união estável, o que totalizou sete casos (63,63 %), assim constituindo famílias nucleares completas, e pequenas na maioria. Destes, considerando-se o contato intradomiciliar, apenas uma paciente provavelmente contraiu a doença do seu companheiro que foi portador de hanseníase do grupo multibacilar. Os estudos realizados por Oliveira (1987), Miranda (1999) e Araújo (2005), também apontaram maior percentual de pacientes de hanseníase casados, embora nenhum destes autores tenham designado, a partir da realização de suas pesquisas, relação entre a variável estado civil e o aparecimento da doença.

Em relação à cor, optou-se por classificar os indivíduos em cor branca ou não branca, mesmo sabendo-se das possíveis falhas, pois estas categorias dependem do critério subjetivo do observador. Com isso verificou-se que a maioria dos pacientes era de cor branca, confirmando que esta distribuição é semelhante aos dados populacionais, com a população dessa cor correspondendo à metade (IBGE, 2000).

No tocante à religião, todos os pacientes e suas famílias mantinham uma crença, sendo sete deles católicos e quatro evangélicos. Porém não fizeram associações às imagens da lepra nas citações bíblicas com a sinonímia hanseníase/lepra.

Considerou-se a importância de obter dados relativos ao grau de instrução dos sujeitos, tendo verificado que cinco (45,45%) dos portadores de hanseníase no universo pesquisado eram analfabetos. Esse resultado é preocupante, pois a carência de informação a respeito da educação sanitária, que é objeto de estudo nas escolas, faz falta às pessoas acometidas pela hanseníase, como também acentua ainda mais o estado de ignorância a respeito dessa doença e das demais endemias que ocorrem por ausência de uma estrutura sanitária eficiente e de cuidados com a higiene e a saúde do corpo. Quatro (36,36%) dos pacientes tinham Ensino Fundamental incompleto, um (9,09%) com Ensino Fundamental completo enquanto apenas um estava cursando universidade. Tornou-se relevante observar

que mais de 50% dos sujeitos pesquisados já tinham frequentado ou estavam frequentando a escola, dado que nos leva a questionar o tipo de informação a respeito da doença nas escolas e/ou a pré-disponibilidade destes à hanseníase num município hiperendêmico.

Tratando-se da profissão, observou-se uma interação considerável com o nível de escolaridade da população estudada, sendo que dos cinco pacientes analfabetos (45,45%), dois eram agricultores aposentados e três domésticas, outras três também do lar possuem Ensino Fundamental incompleto. Depreendemos tratar-se de uma população com maior contingente de mão-de-obra não especializada. Vale ressaltar que, para o sexo feminino, a profissão que mais se destacou foi a de trabalhadora do lar, neste caso do seu próprio lar, ou seja, sem remuneração, ocasionando o não respaldo das leis trabalhistas (licenças, afastamentos, aposentadoria compatível, entre outras). Oliveira (1993 *apud* Araújo, 2005) afirma em seu estudo sobre incidência de doença e ocupação, que a população mais afetada pertence a uma classe social econômica baixa, sendo que a maioria executava ocupação braçal, doméstica ou era desocupada e mendiga. Estes achados corroboram parcialmente aqueles observados na população do presente estudo, onde dos onze pacientes apenas dois eram funcionários públicos. Mais adiante, (Quadro III.2), será feita menção ao meio socioeconômico quando será abordada a questão salarial.

A população objeto desse estudo (11 pacientes) foi diagnosticada no ano de 2005. No período da coleta de dados, que se deu nos meses de março, abril e maio de 2006, dos pacientes entrevistados sete (63,54%) se encontravam em alta por cura, e quatro (36,36%) em tratamento. Todos (11) foram e/ou estavam sendo tratados com poliquimioterapia (PQT), nove (81,81%) destes apresentavam formas paucibacilares da doença, cujo tempo de tratamento é cerca de seis meses, e apenas dois (18,18%) de formas multibacilares, com tempo de tratamento em torno de um ano. Estes resultados demonstraram a regularidade do tratamento em 100% dos casos, não tendo sido constatado nenhum caso de abandono.

3.1 Formas de viver dos pacientes de hanseníase

Diante do consenso e afirmativas de vários estudiosos, de que o processo saúde/doença está vinculado às condições sociais, e que o desenvolvimento da hanseníase faz parte deste processo, sendo que esta se apresenta com maior frequência em países em

desenvolvimento, tornou-se oportuna a busca de indicadores específicos que se associem à prevalência da doença no município de Pedras de Fogo, acatando também Helman (2006), na colocação tão pertinente ao estudo, ao afirmar que:

A antropologia médica, como uma disciplina biocultural que integra a ciência médica e a biologia com as ciências sociais e comportamentais, trás uma perspectiva única para o estudo desses problemas de saúde globais. Sua abordagem comparativa e transcultural, associada à coleta de dados físicos e psicológicos, lhe permite uma visão geral da diversidade das crenças e comportamentos encontrados em todo o mundo e da relação desses fatores com a saúde e a doença. (Helman, 2006, p. 296).

A investigação das formas de viver dos pacientes de hanseníase tornou-se conexa ao estudo, também quando apoiada por Mencaroni (2003, p. 37) ao afirmar que “é bastante apropriado o estudo da associação e quantificação entre indicadores pertencentes às esferas biológicas e sociais no desenvolvimento de determinadas doenças como a hanseníase”.

Nesta perspectiva, informações relativas ao modo de vida dos pacientes que constituíram a amostra da presente pesquisa são visualizados no Quadro III.2.

S	Habitação								Acesso a rede pública de serviços			Bens Duráveis					
	P	A	Alv.	Taipa	Banh?	Sanit?	Nº Dorm.	P. Residentes	Escoadouro Banh / Sanit.	Lixo	Água	Rend. Mensal	TV	DVD	Rád.	VC	G
P1	X			X	X	X	2	1	F	C	RG	1	X	X	X	X	X
P2	X		X		X	X	3	2	CA/ F	C	RG	2	X				
P3		Z.R		X			3	8	CA / F	I	P	½	X		X		
P4	X		X		X	X	3	4	CA / F	C	RG	2	X				X
P5	X		X		X	X	3	8	CA / F	C	P	3	X		X	2	X
P6	X		X		X	X	3	2	CA / F	C	RG	3	2		X		X
P7		X	X		X	X	1	5	CA / F	C	RG	1	X		X		
P8	X		X		X	X	2	6	F	C	RG	2	X				
P9	Z.R		X		X	X	2	3	F	I	P	½	X		X		X
P10		X	X		X	X	2	4	F	C	RG	5	X		X		X
P11	X		X		X	X	2	5	CA/F	C	RG	2	X		X		

QUADRO III.2: Perfil da forma de viver dos pacientes de hanseníase quanto a habitação, condições de saneamento básico e higiene.

FONTE: Pesquisa direta (2006)

Legendas:

Sujeito = S

Paciente = P

Habitação: Própria=P; Alugada=A; Zona Rural=ZR; Alvenaria= Alv.; Número de dormitórios = Nº Dorm.; Banheiro= Banh?; Sanitário=Sanit?; Pessoas Residentes=P.Residentes.

Escoadouro: Céu Aberto = CA; Fossa = F

Lixo: Coletado = C; Incinerado = I

Água: Rede Geral = RG; Poço = P

Rendimento mensal da família em salário mínimo = Rend. mensal.

O Quadro III.2 retrata as formas de viver dos pacientes de hanseníase do município com algumas particularidades que fogem a outros estudos, a citar os de Andrade (1994), Evangelista (2004), Helene e Salum (2002), Pinto Neto (2004) e Talhari (1997), os quais relataram condições sanitárias básicas e habitação muito precárias dos indivíduos. Em contrapartida, na presente pesquisa, observa-se, em parte, melhores condições, o que poderia ser explicado pelos investimentos na área social em habitações, fossas e calçamento, como já mencionado. É oportuno ressaltar que tais investimentos no município datam dos últimos 10 anos.

Verifica-se que, dos onze sujeitos estudados, nove residiam em casa de alvenaria e apenas dois em casa de taipa, sendo um da zona rural (P3) e outro da urbana (P1). Este último indivíduo, até o momento da entrevista, não tinha concordado em participar do ‘Projeto taipa nunca mais’. A ‘atitude’ (por opção ou falta de condição) de viver em casa de taipa, leva a um quadro de desconforto e desigualdade (Figuras 7 e 8), que ocasiona outros agravos relacionados à saúde/doença.



Figura 7: Residência de um dos pacientes da zona urbana

FONTE: Acervo pessoal (2006)



Figura 8: Residência de um dos pacientes da zona rural

FONTE: Acervo pessoal (2006)

Somente três sujeitos moravam em casas alugadas. Estes dados se aproximam dos resultados obtidos por Simões e Delello (2005), na cidade de São Carlos-SP, em que os pacientes residiam 100% em casas de alvenaria.

O levantamento do número de dormitórios, além de informar se o paciente sofreu discriminação pela família e foi isolado das outras pessoas da casa, revela a condição socioeconômica, condição de moradia, como também do fator de risco de contrair a doença. Este aspecto é ressaltado pelo Ministério da Saúde (2002), quando aborda a questão da desigualdade de distribuição de renda que gera uma relação em cadeia, sobretudo no tocante às endemias; e no caso da hanseníase que deriva em sua maioria das baixas condições socioeconômicas, onde se incluem condições de habitação, saúde e higiene de uma população. O que foi constatado no presente estudo é que nenhuma residência consistia de casas aglomeradas que dividem, por exemplo, cozinha ou lavanderia, como no trabalho de Andrade *et al.* (1994), ao tratar dos Fatores Associados ao Domicílio e à Família na Determinação da Hanseníase, no Rio de Janeiro; ao contrário, na presente pesquisa, nenhuma das residências tinha menos que quatro cômodos, todas tinham quintais e em apenas uma das residências da zona urbana a rua não era calçada.

Ao se comparar o número de dormitórios com o de pessoas que habitam o domicílio, verifica-se que em três (27,27%) das residências há excesso de cômodos (P1, P2 e P6).

Enquanto quatro (36,36%) são compatíveis, no sentido de haver dormitório para o casal e para os filhos; estes casos somados (63,63%) mostram que tais condições de moradia não eram consideradas condições favoráveis à instalação da doença; e em quatro (36,36%) há um número maior de pessoas para o número reduzido de dormitórios.

Pode-se averiguar que nas residências havia banheiros com sanitários, exceto uma (P3) que habitava na zona rural. Destes os escoadouros condizem com as já citadas características do município, confirmando o acesso aos possíveis serviços básicos de saneamento existentes, no caso das fossas em 100% das residências de zona urbana; serviço de coleta de lixo 100%, sendo na zona rural incinerado; o acesso a água em oito (81,81%) residências urbanas é procedente da rede geral de abastecimento, e apenas uma é provido de poço, como também as duas da zona rural. Porém, as moradias não possuem sistema de esgoto, sendo todas a céu aberto. Um fato agravante da exposição do esgoto a céu aberto é o hábito que as pessoas do município têm de passarem as tardes sentadas nas calçadas, sem esquecer com isso, o risco de propagação da doença como pode ser observado na Figura 9.



Figura 9: Como os cidadãos vivenciam suas tardes.

FONTE: Acervo pessoal (2006)

Magalhães e Rojas (2007) comentam que são poucas as pesquisas em hanseníase sobre as fontes de infecção não humanas e afirmam que:

o *Mycobacterium leprae* pode sobreviver, durante meses, fora do corpo humano e em condições favoráveis de umidade. Assim solos úmidos, baixas temperaturas e elevada umidade ambiental favorecem a sobrevivência do bacilo; além dessas fontes ambientais mais conhecidas, deve-se considerar, também, a vegetação, a água, alguns artrópodes e macacos (p. 75).

No tocante à posse de eletrodomésticos, apenas um dos pacientes (P1) possuía aparelho de DVD e vídeo cassete, além de todos os outros apresentados na Tabela 2. Tal paciente morava só, sobreviviam com a aposentadoria de um salário mínimo e morava em casa de taipa por opção. Para os demais sujeitos, percebe-se que a TV está presente em todas as residências, e o rádio em grande percentual (72,72%) que, inclusive, prevalece ao número de geladeiras, sendo suas práticas de lazer mais frequentes a TV e o rádio. Helene e Salum (2002, p. 107) avalia tais itens como estratégias de sobrevivência, onde cita em seu estudo que “[...] tais tendências, parece-nos, constituíam o prenúncio de diversidades mais relevantes na expressão da vida social e na própria caracterização do doente”.

O baixo nível de renda familiar dos entrevistados condiz com dados do IBGE (2002) - Tabela 1, que mostra o alto grau de desigualdade social, onde estão enquadrados os pacientes estudados. Os que sobreviviam com menos de um salário mínimo, (e segundo relato “tiravam o sustento da terra”) habitavam na zona rural (18,18%), um deles (P3) com o maior número de pessoas por família (oito pessoas). Essas observações lembram os estudos de Serruya (1981) no Rio de Janeiro, e de Aquino (2003) no Maranhão, sendo estes, com percentuais bem mais elevados, chegando a 76,3% dos pacientes estudados. Na faixa de 2 – 3 salários mínimos existiam seis famílias (54,54%), enquanto apenas uma atingia 5 salários, que foi a maior renda entre as famílias dos pacientes de hanseníase entrevistados.

3.2 Representações Sobre a Doença

No início da entrevista, a primeira questão colocada para os pacientes era se eles sabiam o que era hanseníase, deixando-os livres para falarem sobre a doença. Neste momento, uma das preocupações era saber se os entrevistados estavam influenciados pelo relacionamento dos termos hanseníase e lepra. O termo lepra contém um forte negativismo simbólico que se origina dos escritos bíblicos e está muito arraigado em nossa sociedade, além de intimamente vinculado ao estigma da doença.

A mudança da nomenclatura para hanseníase, em nosso país, se deu em 1975 e vem sendo bem absorvida. Dos onze sujeitos entrevistados, apenas um, com melhor grau de instrução, se referiu à lepra como coisa do passado: “Sei dizer que ela antigamente o povo conhecia por lepra, a doença do papa-figo, e cientificamente o nome é hanseníase, só sei isso sobre ela. Que ela causa dormência, manchas no corpo, avermelhadas, são os primeiros sintomas” (P8).

Os demais, não podemos afirmar que desconhecem o termo lepra. Laplantine (1996, *apud* JODELET, 2001, p. 242), quando se refere às representações de doenças, diz ser:

uma interpretação que se organiza em relação estreita com o social e que se torna, para aqueles que a ela aderem, a própria realidade. Que é próprio a uma representação nunca pensar-se como tal e especialmente ocultar as distorções e as deformações que indiscutivelmente carrega, em particular a relação da doença e do social, da doença e do psicológico, do psicológico e do social.

Assim, oito pacientes (72,72%) fizeram citações às manchas, quando quatro deles referiram-se a sintomas como “dormência” (perda da sensibilidade), e usaram termos como: ‘contágio’, ‘doença transmissível’, ‘cura’; em seus conceitos, respondendo de forma coerente, mostrando de modo singular os conhecimentos que tinham sobre a enfermidade:

Uma doença de pele, é isso né? E ela é transmissível, você pode pegar e nem saber, pode pegar pela saliva e eu acho que no contato com outra pessoa (P6).

Hanseníase é um micróbio, sei também que causa manchas na pele, como realmente causou uma lesão no meu braço e no rosto (P9).

Sei. A hanseníase né aquela que fazia aquelas manchas no corpo, o corpo ficava roxo? (P1).

Dois dos entrevistados narraram com precisão o sintoma inicial da doença, um, quando se tratando da alteração sensitiva a ‘coceira’ (manifestação neurológica cutânea): “É uma doença que tem cura, deu esse problema em me... uma dor uma coceirinha, depois apareceu uma mancha vermelha e adormeceu” (P7).

Outro, narrava um quadro inicial de neurite ao perceber a doença: “Pegou uma chuchada nos pés e a dormência beliscando, ficou na dormência no dedo grande do pé, depois subiu veio para a mão e as manchas nas costas” (P2).

Ainda neste item uma das pacientes, de 13 anos de idade fez referência às sequelas: “[...] pode deixar cego, aleijado, mas começa primeiro com as manchas” (P11).

Dois dos entrevistados (18,18%) deram respostas vagas, sem mencionar nomes; P2 por não saber pronunciar a palavra hanseníase e P4, provavelmente, como uma forma de omitir o termo lepra: “Não sei, é ela né?” (P2); “Não, não sei o que é que gera isso não” (P4).

Referindo-se aos processos que geram as Representações Sociais, Moscovici (2003, p. 61) menciona ‘ancorar’ como um desses mecanismos, sendo:

classificar e dar nome a alguma coisa. Coisas que não são classificadas e que não possuem nome são estranhas, não existentes e ao mesmo tempo ameaçadoras. Nós experimentamos uma resistência, um distanciamento, quando não somos capazes de avaliar algo, de descrevê-lo a nós mesmos ou a outras pessoas.

A paciente (P4), mesmo sem pronunciar a palavra lepra, sugeria conhecer a denominação através de sua fala: “[...] Meu vizinho quando descobriram, era horrível, caia os coros, era não me toque, caia. Eu fiquei abalada, arrasada, foi mesmo que um tiro. Ai o Dr. conheceu: ‘tenha nervoso não’”.

A mesma paciente (P4) se negava a aceitar o diagnóstico. Em um dos seus relatos, emocionada, falava de sua conversa com o médico, no momento do diagnóstico:

Ai ele olhou e disse: ‘Você conhece o que é hanseníase?’ Eu disse: meu Deus do céu, misericórdia, eu disse, não sei. -‘Não ouviu nem falar?’ Vi falar que saiu num senhor que mora lá perto de casa. Ai chega me deu uma dor, Jesus, meu Deus do céu, o que aconteceu encima de mim? Ai na mesma hora eu respondi: também eu passei muitos dias dentro do hospital (com um filho), e passava esses momentos todinho, eu vendo [outras doenças]. Quem sabe eu não peguei com alguma pessoa?[...].

Esse impacto é uma consequência das representações sobre a lepra, e que ocorre com mais frequência, referida em vários estudos (Claro, 1995; Miranda, 1999), com a representação da lepra gerando mutilações físicas. Laplantine (1996, *apud* JODELET, 2001,

p. 242), também esclarece que “a representação que cada um de nós faz da saúde nos permite pensá-la, impedindo-nos ao mesmo tempo de ver o que justamente outras representações elucidam”.

No grupo estudado, a maior proporção, que inclui seis pacientes (54,54%), obteve informações sobre a doença no momento do diagnóstico pelo médico ou fisioterapeuta que fazia parte da equipe de saúde. Antes, nunca tinham ouvido falar da patologia; dois (18,18%) tiveram oportunidade de ouvir palestras na escola, no posto de saúde e na policlínica. Uma reconheceu a hanseníase ao observar um cartaz no posto de saúde e outra por outro paciente que já tinha se tratado da doença.

3.3 A Contagiosidade

Uma questão abordada foi a da transmissibilidade, que se tornou bastante complexa, já que a hanseníase apresenta formas contagiantes (HD e HV) e não contagiantes (HI e HT); e mesmo as formas contagiantes deixam de sê-lo após algumas semanas do início do tratamento. Como confirma Talhari (1997, p.2) ao dizer que:

a doença é transmitida, principalmente, através do convívio com doentes do tipo virchowiano ou dimorfo que não se tratam, e que as principais fontes de bactérias são, provavelmente, as mucosas das vias aéreas superiores, sendo também fontes de bacilos os hansenomas ulcerados, o leite materno, a urina e as fezes.

Um fato importante e de difícil compreensão para os pacientes é que mesmo convivendo muito tempo com doentes de formas contagiantes, na mesma casa, sem tratamento, a maioria das pessoas não adoece. Estima-se que 90% das pessoas têm defesa natural contra o *M. leprae* (Talhari, 1997).

Grande percentual (63,63%) dos pacientes se sentia confuso, não entendia como tinha adquirido a doença, da mesma forma que muitos também não entendiam as informações dadas a respeito das formas da doença e qual seria a razão por que umas pessoas a transmitiam e outras não:

Eu sei que pegou, foi assim começou aquilo dormente, mas como pegou, não vou dizer que eu sei, sei não Senhora, sei não, quando eu vi tava dormente meu joelho, minha perna era fraca (P3).

Quando apareceu não sei contar. Não sei se foi no sítio no roçado, se aqui em casa (P2).

Não sei, a minha não pega (P10).

Para entender como um indivíduo em particular contrai uma determinada doença, em um momento específico, uma gama bem mais ampla de fatores genéticos, físicos, psicológicos e socioeconômicos precisam ser considerados, assim como suas inter-relações (Helman, 2006). No caso da hanseníase temos que considerar principalmente as inter-relações além de todos os fatores supracitados, porque a infectividade do bacilo é elevada, mas a maior parte dos infectados não desenvolve a doença, por apresentar um nível de resistência satisfatório; e o período de incubação é, via de regra, muito longo, o que dificulta ainda mais a compreensão dos pacientes, mesmo os mais esclarecidos:

Eu acho assim: tem gente que tem hanseníase, ela não aparece agora não, ela vem desenvolver depois de anos, 2 anos, começa a aparecer os sintomas. No meu caso mesmo eu não sei, não conheço ninguém que tenha, não sei com quem peguei, se foi com fulano, beltrano, não tem um vizinho meu, um familiar meu, que tenha hanseníase e eu tenho, não sei nem explicar (P8).

Eu não sei como foi que eu peguei, não sei se tive contato com alguém. Eu acredito que sim, porque na área de saúde, mas não lembro. E eu creio que a minha tenha sido já antiga, porque fazia mais de ano que eu tinha ela. Nunca mim enturmei assim com pessoas nem doente mesmo, nem boa, talvez a pessoa até tenha mais não seja visível a ponto de ver e saber, porque é uma mancha muito relativa a pano branco. Eu mesma pensei que aquilo ali fosse uma mancha que não tivesse nada a ver com esse problema de hanseníase, fosse assim uma mancha comum. Eu já sabia o que era hanseníase porque eu pegava aqueles panfletos [...] (P6).

Em alguns casos, a preocupação dos pacientes se voltou em defesa dos familiares, na busca de um meio de protegê-los ou de serem estigmatizados, e também, como afirma Claro (1995), as crianças eram vistas como mais susceptíveis, talvez pelo fato de o serem em relação à maioria das doenças infecciosas:

Eu fiquei nervosa, com medo, é capaz de pegar em vocês. Eu dormia mais minha pirainha comigo, se minha pirainha pegar? Vai morrer, ela é pequena. Eu fiquei muito nervosa (P3).

Mas também no momento que eu senti, não pela doença, mas com medo de alguém se afastar de mim. Meu medo era esse: minha filha, meu trabalho, com as pessoas que eu gosto, aquelas pessoas pudessem saber e dali se distanciar, com medo de pegar como se eu fosse um bicho. ‘isso pode pegar, ta com hanseníase’ (P6).

[...] Porque tenho um filhinho, tenho medo de morrer e deixar ele, às vezes fico nervosa, sei lá, mim sinto muito diferente. Quando agente descobre que tem um problema, principalmente porque na minha família nunca ninguém teve, quando eu cheguei com esse problema foi caso de admiração pra todo mundo. Então ai eu mim abati ainda mais. Até que agora (após alta por cura) me aliviei muito, muito mesmo. Agora já posso me sentar, comer tranquila, até apetite chegou. Também não separei nada. Por exemplo: eu tenho uma irmã que é muito conivente comigo, às vezes eu emprestava roupa minha a ela, e ela usava sem nenhum constrangimento, assim como se eu realmente não tivesse nada. Só que nesse período eu já estava tomando medicamento, mas mesmo assim antes do medicamento ela já vestia comigo, e nenhuma teve nada contra isso, aliás elas mim ajudaram, no lugar de matar como diz o ditado do pobre: de matar me ajudaram a reanimar. Então por isso eu to grata a Deus e aos médicos que cuidaram de mim (P9).

Em outros casos, o conflito em relação ao contágio se deu em função do fato de nenhum familiar ter sido acometido:

Ai eu me senti uma pessoa muito [...] sei lá como foi que fiquei? Ai ele disse: ‘não, mas é o momento da pessoa, é difícil’. To achando e muito, na minha família não tem isso! (P5).

Quando agente descobre que tem um problema, principalmente porque na minha família nunca ninguém teve, quando eu cheguei com esse problema foi caso de admiração pra todo mundo. Então ai, eu mim abati ainda mais (P9).

[...] não tem um vizinho meu, um familiar meu, que tenha hanseníase e eu tenho, não sei nem explicar (P6).

A importância existencial da doença requer avaliações sobre sua natureza, suas causas, suas consequências para o indivíduo e para os que o cercam (Jodelet, 2005). Porém, como já anteriormente discutido, tais informações, por sua complexidade, não estão ao alcance do paciente, então ele entra em choque com as próprias representações a respeito da questão do contágio, sofrendo mais dúvidas e conflitos. Este fato pode ser retratado pelo exemplo de um dos pacientes que adquiriu a doença (de forma contagiante), e provavelmente transmitiu para a esposa (forma não contagiante). No momento da entrevista desta pesquisa, o marido já se encontrava em alta por cura, mas ainda apresentava reação da doença. A paciente

obteve informação errada de uma agente comunitária, a qual chamava de doutora, conforme relata:

Já disseram que se tratando não pega, livre de pegar ou no assento, ou na fala ou na dormida. Mas nada de copo, prato de comer [...] tem que lavar, se ta sujo, né? A vazia dele mesmo eu separava, logo no começo eu separava. As doutoras lá embaixo dizia: ‘- cuidado viu?!’ No assento dele e na dormida, aí **eu separei** [do marido], mai ta, separei. A doutora ela me mandou, ‘basta um dia!’. Eu vou querer morrer, é? Vou fazer vontade? Ele ta aí, ta tomando remédio, [falando baixo] olha o pé dele inchado, eu nem ligo [...] olha a minha idade! [paciente com 52 anos] (P4).

Esta paciente, não considerando o longo período de incubação da doença, e as dúvidas sobre o contágio, acreditava ter se prevenido da doença, em relação ao marido, inclusive se separando maritalmente. Enquanto suspeitava ter contraído a doença de uma tia que não a via há muitos anos, na ocasião de uma visita rápida a sua casa. Sabia que ela estava curada da hanseníase, mas apresentava sequelas.

Este temor, em alguns casos bem acentuado, de ser fonte de contágio para outras pessoas, pode ser melhor compreendido quando voltamos à questão da impureza simbólica e vemos que a mesma é contagiosa, poluidora, é transmissível a quem se aproximar, tocar o objeto ou for impuro ou mesmo a quem estiver simbolicamente associado a coisas impuras (Rodrigues, 1983). Além do caso citado anteriormente, outros teceram comentários a respeito:

Assim, aqui dentro de casa aparece todo tipo de comida, de bebida, farra dos meninos com meu esposo [...] e eu bem distante, não quero fazer parte do programa de vocês. Eu quero ficar boa com a graça do Senhor. Só tomava só refrigerante, pra ter saúde na minha vida [...] separei toalha de banho, sabão, o que foi meu [...] eu separei ... para não pegar nos meus filhos e no meu marido (P5).

[...] Chego a esconder. Às vezes quando o povo mim pergunta o que é, eu digo que bateu algum pêlo, uma palha de milho, uma coisa, fico evitando e às vezes mentindo pra que o povo não fique se isolando, tendo até nojo de mim (P9).

[...] antes dessa doença o povo não se afastava de mim. Sem ninguém saber não se afastava, eu tento dizer o que é [...] mais o povo é cabeça dura. (P10)

Jodelet (2001) destaca que, na realidade, a observação das representações sociais é algo natural em múltiplas ocasiões. Elas circulam nos discursos, são trazidas pelas palavras e

veiculadas em mensagens e na mídia, cristalizadas em condutas e em organizações materiais e espaciais. Esta visão moral faz da doença um estigma social que pode provocar ostracismo e rejeição e da parte daqueles que são assim estigmatizados ou excluídos, submissão ou revolta.

Os dados analisados mostravam que nenhum dos sujeitos sabia como adquiriu a doença. Os indivíduos chegaram a fazer referência também ao ambiente, ao sangue e a um contato rápido com um portador da doença, mesmo sabendo que estavam curados.

Segundo Sperber (1985, *apud* JODELET, 2001, p. 101),

[...] a explicação causal dos fatos culturais depende de uma espécie de epidemiologia das representações; que a comparação entre transmissão cultural e contágio não é nova [...] uma representação, por exemplo, pode ser cultural de diferentes maneiras: algumas são transmitidas sem pressa de uma geração a outra; é o que os antropólogos chamam de tradição, comparáveis às endemias [...].

3.4 O Diagnóstico

O indivíduo, ao receber o diagnóstico como doente de hanseníase, manifesta um desequilíbrio identitário traduzido em situação de crise. Ao se reconhecer nesta situação, busca nos recursos do seu referencial de mundo, uma estratégia de identidade metamorfoseada, algo meio transicional, ao mesmo tempo negando-a, rejeitando-a sob certa medida, com o passar de tempo, com uma tendência à aceitação e finalmente uma adaptação a esta nova identidade; portanto, entendida como aceitação, como se transformasse a sua identidade. Desta forma, esconde a sua real situação de saúde, devido ao preconceito e ao estigma muito arraigado na sociedade (Miranda, 1999).

Muitos dos pacientes analisados nesta pesquisa se surpreenderam com a confirmação do diagnóstico, ao mesmo tempo em que receberam esclarecimentos sobre a doença:

Quando eu subi, eu vi a doença mesmo! [...]. Mas eu não sabia o que era hanseníase não, saiu aquelas manchas grandes nas costas, no corpo todinho, essa aqui ficou da cor de sangue, eu fiquei orientado era cansado, não aguentava nem andar daqui pro fim da rua, eu tinha que sentar ... (P1).

[...] ai vi aquela manchinha na minha perna [...]. Ai foi crescendo, ai eu notei que era isso aqui, é o que ta passando na televisão e no rádio aquela mancha,

ai eu fui acreditando [...]. Pedi ao Dr. para olhar na consulta que fui com meu filho. Eu fiquei muito nervosa, nervosa doente, ai eu fiquei pior ainda, mas o Dr. disse: ‘não fique nervosa não, isso é uma doença, não é nada demais agravando a Sra. não’ (P3).

Eu tomei aquele choque, porque eu não sentia, apertava e não sentia dor, mas também não levava a sério aquilo ali. Mas também no momento que eu senti, não pela doença, mas com medo de alguém se afastar de mim. Meu medo era esse: meu trabalho, com as pessoas que eu gosto, aquelas pessoas pudessem saber e dali se distanciar, com medo de pegar como se eu fosse um bicho. ‘isso pode pegar, ta com hanseníase’ (P6).

A ocasião da comunicação do diagnóstico é o início da aproximação das imagens e significados que os mesmos têm sobre a história da hanseníase (lepra), no que se refere a asilos, leprosários, dentre outros, que são traduzidas nos momentos de crise e no decurso do tratamento, com o desenvolvimento de estratégias individuais que cada um usa para se manter vivo (Miranda, 1999).

Para alguns dos entrevistados, a reação no momento do diagnóstico deixou claro um sentimento de apatia ou de pouca preocupação, pela ingenuidade ou mesmo pela falta de conhecimento: “Não fiz nada” (P11).; “Não fiquei com medo não, ninguém aqui! Eu não tenho medo de doença” (P4).

Dois dos pacientes entrevistados, ao relatarem sobre o momento do diagnóstico, mencionaram a cura da doença onde o impacto se deu pelo estigma, temendo a segregação:

Assim muito.... eu disse pronto não vou ter mais cura não meu Deus. Eu chega tomei aquele choque, fiquei abalada, né? Já ouvi dizer na boca de muita gente que isso não tem cura. Ai, eu me senti uma pessoa muito.... sei lá como foi que fiquei? Ai ele disse: ‘não mais é o momento da pessoa, é difícil’. To achando e muito, na minha família não tem isso! Ai eu.... (P5).

Eu fiquei assim pensando, será que vai ter cura mesmo? Mas o Dr. disse que tem cura, ele disse: ‘Eu garanto que você vai ficar boa. Você vai se tratar durante 6 meses’. Então faz 6 meses que eu fui medicada e o problema sumiu e eu não estou sentindo mais nada (P7).

Galvan (2003, p. 86), em seu estudo com pacientes de hanseníase, afirma que:

a atitude de temor, tensão, medo, desprazer e ansiedade é um comportamento adquirido ao longo da história de vida e se acomodaram à personalidade, sendo provenientes da observação dos outros, decorrentes de histórias ouvidas, normalmente amedrontadoras. A ansiedade pode ter diversas manifestações tanto

físicas como psíquicas. É um sentimento vago de medo que nem sempre está claro a sua causa – no caso da hanseníase todas as causas. Entendendo-se aqui toda a concepção histórica já abordada neste trabalho e que inclui o inconsciente cultural relacionado à doença. A raiva sentida pelas situações vividas no passado e no presente que também pode se manifestar em diversas atitudes como isolamento, sentimento de ser injustiçado e marginalizado. Ela é sempre uma resposta à frustração, a um sofrimento, a um insulto.

Neste caso, Galvan (2003, p. 86) continua a afirmar que:

[...] surge, a previsibilidade de que estes fenômenos sociais possam ser dirigidos à própria pessoa. Fenômenos estes que em muitas circunstâncias poderíamos apenas chamar de *projeção*. Porém, aqui, com a história da doença, esta explicação não se sustenta. Existem fatos históricos externos e reais justificáveis que permanecem no imaginário dos doentes e dos não doentes já relatados anteriormente. Portanto a predominância da tristeza, da depressão explicitada na entrevista inclui a situação relacionada ao diagnóstico da doença, bem como os fatos que constituem suas histórias pessoais.

Os motivos de nossas ações são ditados e estão relacionados com a realidade social, a realidade cujas categorias contrastantes dividem o pensamento humano tão nitidamente como o fazem dualidades alto e baixo, homem e mulher etc. Tinha-se a impressão de que a motivação poderia ser atribuída a um simples processo de pensamento e agora se vê que ela é determinada por influências ambientais, *status* social, relação de uma pessoa com outras, suas opiniões pré-concebidas, cada uma das pessoas respondendo por sua parte. Isso é de extrema importância e, uma vez aceita, a pessoa passa a negar a existência de categorias supostamente neutras de atribuição pessoal ou situacional e as substitui por categorias de motivação claramente de direita ou de esquerda. Mesmo que a substituição não se firme em todos os casos, ela é, em geral, constatável (Moscovici, 2003).

Normal, normal, tem cura, tem tratamento, não tenho o que me preocupar, tem tratamento, tem cura. Quando fui pro médico, eu já fui sabendo que era hanseníase. Ele pediu exame tudinho, mas eu sabia, que ela tava dormente, apareceu mancha. Uma mancha só eu corri logo pro hospital, porque eu já sabia o que era (P8).

Dois dos pacientes tiveram diagnóstico tardio por desconhecimento da doença por parte de alguns médicos:

Eu fazia a consulta, mandavam fazer exame de sangue, eu fazia, mais não dava nada. Nunca tinha visto falar não, as mãos ficavam encarnada da cor de sangue, os dedos dos pés, adespóis fugia num sabe? Fiz consulta umas quatro a cinco vez, dizia a ela do sangue encarnado, mais ela dizia que eu tinha o sangue forte, mais eu sabendo que não era (P2).

Sei que saiu uma mancha em mim, né? Ai eu fui pra Dra. [...], ai ela perguntou quem era eu, ai disse que trabalhei muito no sitio. ‘Ah, a senhora levou muita quentura no tempo que era moça, agora depois de velha ta apresentando tudo isso. Seu caso é comer muita verdura’. Ai eu disse: ta, só que eu for comer a cidade de Pedras de Fogo todinha de verdura que o povo bota, porque graças a Deus como pobre, mais, eu como uma verdurinha, eu gosto. Ai foi aumentando, quando a mancha tava mais ou menos aqui assim, ai eu mostrei a Dr. [...], minha pessoa ficou que nem uma louca, eu ia pra um, ia pra outro, eu não achava que era hanseníase, era má desse problema que ela disse, trabalhei no sol, já de idade, muito sol, muita quentura ai o sangue sempre fica.... aparece esses problemas. Ai eu fiquei nervosa. Não, vou procurar um médico. Foi ai que uma menina disse... (P5).

Segundo Landmann (1983), uma vez rotulado de doente o indivíduo é captado e preso num emaranhado do qual só se livrará com dificuldade. Embora o médico, ao ouvir o paciente e examiná-lo, selecione fatos que correspondam à sua concepção biológica da doença, levando-o a um plano de tratamento, na realidade o contexto social influi grandemente sobre as decisões médicas e sobre o que vai acontecer ao paciente.

Já a revelação do diagnóstico aos familiares e pessoas mais próximas demonstrou algumas reações de apoio e até de carinho:

Eu digo que to melhor, quando cortou o pé ficou as chuchadas, o povo diz que: - vai ficar bom, ainda anda, ajeita da pra andar, mas eu to achando tão difícil, o pé tão pesado... oitenta e dois anos [risos]. Acho difícil (P2).

Ninguém aqui vizinho afastou de nada. Nenhum dos meus filhos, nem próprio minha filha que tem filhos, disse: ‘isso não pega não mãe, isso é do sangue da pessoa’ (P4).

[...] eu tenho uma irmã que é muito conivente comigo, às vezes eu emprestava roupa minha a ela, e ela usava sem nenhum constrangimento, assim como se eu realmente não tivesse nada. Só que nesse período eu já estava tomando medicamento, mas mesmo assim antes do medicamento ela já vestia comigo, e nenhuma teve nada contra isso, alias elas mim ajudaram (P9).

Uma das pacientes foi vítima de discriminação de colegas na escola, da médica e de parentes próximos, ao terem tomado conhecimento do diagnóstico:

Um tio, irmão de minha mãe. Fui para lá assistir um filme e ele disse: ‘não beija mais meu filho [que é meu primo, eu fui para almoçar lá], almoce e vá embora, não tenha mais contato com meu filho, não quero que você venha mais aqui para não dá problema. Assista o filme, almoce, e vá embora! Não venha mais aqui para não prejudicar’. Eu nem almocei e disse: o médico da Paraíba disse que o meu não pega, meu grau é zero. Ai ele disse: ‘e quem é que vai confiar. Assista o filme, almoce e vá embora, não venha mais para não prejudicar’. [pausa] Eu ainda chorei um pouquinho escondido, ai, eu nem almocei, fui embora e não fui mais lá” (P10).

3.5 A Curabilidade

A descoberta da ação das sulfonas para o tratamento da hanseníase em 1934, por Faget, possibilitou o desenvolvimento de novas políticas de saúde dirigidas para estes grupos de doentes. Políticas estas que possibilitaram uma gradativa desativação das instituições de internação dos doentes de hanseníase e de seus filhos. Estas novas medidas, adotadas em 1953, possibilitaram que se tratasse o estigma social de exclusão relacionado a estes grupos (Galvan, 2003).

Dos onze sujeitos em estudo, oito (72,72%) deles responderam com convicção que a “hanseníase tem cura”, “tem cura, com certeza”, enquanto dois (18,18%), demonstraram dúvidas que se originavam da presença de sequelas e reações, apesar de já terem concluído o tratamento, tendo recebido alta por cura, como nestes relatos:

Sendo a doença novata tem cura, mais se for à doença vea, não tem cura não, se tiver demora muito (P2).

O doutor disse que tem, né? Pelo jeito que tava, ficando roxo (se referindo ao marido, que também teve hanseníase). Eu to melhor, ele teve que tomar remédio de novo (P4).

Estes depoimentos corroboram os estudos de Claro (1995, p. 71), quando afirma que:

Vemos então que a idéia de cura é representada como a volta a um estado em que não havia sinais e sintomas da doença. Como as lesões neurais provocadas pela hanseníase costumam deixar sequelas que variam desde pequenas áreas insensíveis até graves deformidades e perdas de função, entende-se que grande número de pacientes duvide da possibilidade de

ficarem realmente curados, ou não atribua à alta terapêutica o significado de uma cura definitiva, de acordo com o seu sistema de crenças.

Um dos pacientes, mesmo respondendo que “a hanseníase tem cura”, durante seus relatos de história de vida da doença, deixou claro suas dúvidas e questionou a prevenção:

Eu mesmo tinha a BCG, na minha casa não tinham a marca da BCG, tiveram que tomar por causa de mim, e eu to bom, mas eu ainda tenho medo que volte. Eu sei lá, talvez cure, talvez não, mas eu acredito que possa voltar, ou então eu pegar com outra pessoa. Porque um remédio para prevenir ela é uma coisa, mas um remédio para você não pegar ela de forma alguma, aí eu creio que não tem. Porque eu tomo esse remédio aqui, aí digamos que daqui a 1 ano depois do tratamento ela pode voltar, como tem caso. Eu conheço gente que voltou, voltou e voltou pior, depois de 1 ano com cada mancha que[...], é sério não é brincadeira não. Eu não levo em conta porque não tenho medo de doença nenhuma, mas eu acho que tem possibilidade de voltar por ela mesmo que eu já tive ou então de voltar por outra pessoa (P8).

Sobre este aspecto, Galvan (2003) comenta que o grande desafio que parece impor-se em nível de prevenção primária situa-se na possibilidade de desenvolver uma vacina contra a doença. Cita estudos que foram e estão sendo feitos sobre a eficácia da vacina BCG no sentido de criar uma resistência eficaz contra o contágio com a hanseníase. E que os pesquisadores não hesitam em afirmar que a utilização de uma vacina que tivesse eficácia contra a contaminação seria fator indiscutível para reduzir ou erradicar os números da doença.

3.6 O Tratamento

Foi constatado nos discursos dos doentes, e confirmado em seus prontuários, a adesão e regularidade ao tratamento em 100% dos casos. Nenhum deles aderiu a formas alternativas de tratamento, nem a práticas curativas populares. Contando, também, com a crença que tinham na cura da doença, como foi visto anteriormente e, corroborando os estudos de Galvan (2003), tais pacientes passam a ter a saúde como meta, como alvo, sendo ela a condição para sentirem-se integrados nos níveis pessoal, familiar e social.

Segundo Claro (1995, p. 79):

a busca de uma maior compreensão sobre o problema do abandono do tratamento na hanseníase nos remete a necessidade de entendermos melhor como se dá a comunicação entre profissional de saúde e paciente e como as informações sobre a doença são captadas e reinterpretadas por este.

Como neste universo pesquisado não foi registrado caso de abandono de tratamento, tal fato leva a crer que as interações médico paciente e equipe de saúde envolvida no programa foram positivas. Podemos confirmar este raciocínio em alguns depoimentos:

Ele passou os comprimidos pra mim, eu fui tomando, todo mês, todo mês eu ia, aquilo foi aumentando, fui tomando, aquilo foi acabando encima de mim, até que se acabou (P3).

Graças a Deus foi superbem. Tomei toda medicação, não falhei uma, supercorreto meu tratamento não vacilei um dia, só se por acaso o médico não viesse, mas ele foi tão bom que disse: se eu não vier pode ir no consultório que a enfermeira está autorizada a lhe entregar seu remédio naquele dia (P6).

O tratamento eu gostei. Do acompanhamento, todos os meses agente vai lá, ele vê faz os testes, vê se a mancha ta diminuindo, pergunta a reação ao remédio, realmente é forte, dói no estomago, queima, eu mesmo tenho problema de gastrite, quando tomo aqueles 3 primeiros são 3 dias urinando vermelho, 2 dias é uma dor que mim dá. São muitos comprimidos, 180 comprimidos não é brincadeira não, é só força de vontade pra quem quer mesmo acabar com a hanseníase. É muito medicamento, é fogo. O tratamento é bom, é tabelado, eu to mim achado 80% bom, o nervo que era grosso, que inflamou, sumiu ficou bom. Pronto to gostando do tratamento (P8).

Da população estudada, apenas dois casos (18,18%) atribuíram “piora” (P2), ou “irritação na pele” (P10) ao uso do medicamento, mas não interromperam o tratamento:

Tratamento foi que piorei dos pés, estou em cima aí o jeito que teve foi ir para o hospital, tô tomando [o remédio] ainda tem aqui, vem tomando mais não fiquei bom, já vou com doze desse. Eu perguntei a doutora do coração dessa chuchada que eu sentia, essa dormência nos pés? Ela dichì o mesmo nome que a senhora dichì aqui, ela dichì, mais não mandou eu fazer tratamento. Aí eu fiquei maicando, isso é reumatismo mesmo, não fiz mais consulta em canto nenhum. Só vim saber depois que a senhora mandou pra fazer os exames, dichì que eu ia tomar os remédios seis de uma vez só. Não foi? [...] Tudo bom (P2).

Eu me coço, irritação, mas tomo o remédio (P10).

Na ótica de Moscovici (1961 *apud* Anadón e Machado, 2003 p. 18), as representações sociais possuem um caráter socializador e as idéias, os valores, as crenças comuns são percebidas como um caso particular da atividade coletiva de um grupo social. O universo de opiniões particulares que pertence a cada grupo é o produto de uma comunicação na qual a mensagem passa por uma decodificação, isto é, que a mensagem é construída, diferenciada e mesmo deformada.

Uma das entrevistadas chegou a falar em “atraso no tratamento”, que da forma que foi citada não é considerado, pois o regime padrão que é recomendado para tratamento de hanseníase paucibacilar, também definido pela OMS (1984), é que “os pacientes não poderão ter mais de 3 faltas consecutivas nas tomadas mensais da rifampicina. O enfermo terá alta se tomar 6 doses do esquema em nove meses consecutivos. Caso contrário, necessitará reiniciar o tratamento”. “[...] se eu mim atrasasse, levava era carão: ‘mas você é esquecida...’. Muitas vezes Terezinha [ACS] vinha trazer o remédio aqui. Às vezes eu esquecia, pulava um dia e aí só ia quando terminasse tudo” (P4).

3.7 Reações Pessoais ante os Sinais e Sequelas da Saúde

A questão da estigmatização constitui um dos pontos centrais de interesse quando se estudam as representações e reações de pacientes acometidos pela hanseníase. Sendo a lepra, ainda hoje, objeto de intenso estigma em vários países, nos perguntávamos como o problema se apresentaria em nosso meio nos dias atuais (Claro, 1995).

Nas histórias de vida dos pacientes em estudo, foram verificados três relatos (27,27%), em que os pacientes apresentavam constrangimentos em relação às manchas e/ou deformidades causadas pela hanseníase, tendo estas marcas como estigma que precede a segregação, que aliás são observados em todo trajeto da história da doença:

É, eu queria que ela sumisse pra sempre. Porque assim quando eu ando, às vezes tem gente que olha [pausa], assim, eu sinto que fica se afastando..... pode ser até com medo, pensando até que pega, ou que vai levar pra casa chegando perto de mim. Aí realmente por isso eu queria que ela sumisse. Como sumiu a do braço, sumisse a do rosto. Chego a esconder. Às vezes quando o povo mim pergunta o que é, eu digo que bateu algum pêlo, uma palha de milho, uma coisa, fico evitando e às vezes mentindo pra que o povo não fique se isolando, tendo até nojo de mim (P9).

Não.... tenho assim.... as pessoas..... ‘mostra a mancha!’ Ai eu não gosto de mostrar não. Quando eles vem eu digo que é um sinal, eu não gosto de dizer que é hanseníase.... não sei, vez em quando eu escondo, eu digo que é um sinal. Só ando mais de tênis (P10).

Não, quando perguntam eu digo a verdade, só que não digo a todo mundo. O povo gosta muito de falar aqui, porque com um pingão d’água aqui faz uma lagoa. Quando não quero digo que não sei o que é isso não (P11).

Miranda (1999, p. 37), ao trabalhar com representações de doentes de hanseníase, que também tiveram depoimentos semelhantes, tece o seguinte comentário:

Percebo a estratégia de sobrevivência como um jogo de esconde-esconde, por ser uma preocupação com as prováveis alterações morfofisiológicas. Estas informações e imagens circulantes são amplamente difundidas, culturalmente, pelos diferentes meios de comunicação. Neste sentido, este jogo coexiste com todas as outras alterações de caráter psicossocial, que forçosamente o paciente terá de desempenhar para manter-se integrado no seu contexto: família, trabalho, lazer, religião e diversos grupos que ele circula.

Segundo Goffman (1975, p. 113), “o *encobrimento* constitui uma fase da socialização da pessoa estigmatizada e um ponto crítico na sua carreira moral”. O autor sugere que o “indivíduo estigmatizado pode vir a sentir que deveria estar acima do encobrimento, que se se aceita e se respeita não haverá necessidade de esconder o seu defeito”.

Parte dos pacientes, cinco deles (45,45%), como tinham a forma inicial da doença, representavam como uma mancha simples, “semelhante a pano branco”, não tinha importância estética, e acreditavam na cura, portanto não se incomodavam: “Não. Eu mesma mostrava: eu tenho um problema chamado hanseníase é o mesmo do cartaz que tem no posto” (P7); “Não, nenhum. Não tenho preconceito, não levo em conta não. Se fosse coisa que não tivesse cura [...], mas tem ta bom” (P8).

Durante o processo de equilíbrio e reequilíbrio individual em face da hanseníase, é exigido um movimento que articula aspectos das dimensões biológica, psicológica e social. A situação de organização e reorganização do eu hanseniano requer, inicialmente, uma habilidade de superação própria por ter compromissos assumidos perante a circunscrição na vida. A modificação do seu ponto de vista perante o grupo de pertença lhe dá um sentimento de preservação, mesmo sofrido e conflitante. Sua necessidade obriga-o a

camuflar o seu adoecer para poder manter-se partícipe do processo interacional e produtivo. (Miranda, 1999, p. 37).

Puderam ser observados, nos depoimentos de P1, P2 e P5, fatos que até certo ponto contradizem com a afirmação supracitada, pois estes pacientes apesar de sofrerem por estar portando a doença, sentem a necessidade de revelarem seus estados de saúde, ao declarar que:

Escondia não. Nunca tive vergonha de ninguém, eu mostrava o povo. O povo pedia, o que é isso no coro? Ai eu mostrava, eu não tinha o que fazer eu mostrava mesmo se fosse esconder era pior (P1).

Não tenho vergonha porque vive coberto, o povo pergunta.... Mais eu digo que to melhor, quando cortei o pé [amputação] ficou as chuchadas. Eu fico sentido porque me faz falta, quer dizer o povo diz ‘que vai ficar bom, ainda anda, ajeita, dá pra andar’, mais eu to achando tão difícil, eu andar, o pé tão pesado....oitenta e dois anos [risos]. Acho difícil, não posso mais fazer nada dentro de casa, tenho vontade mais não posso (P2).

Todo mundo sabia, tudo vacinado, aqui em casa não escondia não, eu disse não posso fazer nada isso apareceu no meu corpo, não fui eu quem butei, Deus é quem vai curar. Não tenho vergonha não, nenhum problema (P5).

Ainda há casos de autoestigmatização, o que Claro (1995, p. 86) define como “uma reação psicológica de intensa autodepreciação que, até certo ponto, independe das atitudes das outras pessoas, porque se fundamenta no modo como o próprio indivíduo se vê, ou seja a sua autoimagem”. Esta situação foi percebida em dois dos pacientes analisados - P2 em vários momentos do relato de sua história de vida e P9 na seguinte narração:

Primeiro aquilo que eu tinha que me afastava do povo, tinha vergonha que o povo visse, por conta que a mancha era muito vermelha. Com certeza que alguém que me visse.... muito curioso, ia chegar perto de mim e ai perguntar. Então com isso ai eu ficava mais constrangida ainda. Até que agora eu me aliviei, porque procuro não encontro, até que a do rosto ta pouquinho, não dá nem muito pra perceber, ninguém percebe (P9).

As pesquisas têm indicado que o que é temido não seria propriamente o contágio com a doença, mas as consequências decorrentes dela. Sendo que as ‘deformações físicas’ por ela causadas seriam o fator fundamental do medo e da rejeição do doente pelo grupo social (Galvan, 2003).

Embora nenhum dos pacientes tenha feito referência a estes fatos, Galvan (2003), Pinto Neto (2004) e Araújo (2005) comentam que historicamente a doença vem sendo

associada às questões morais e religiosas e aos castigos divinos que envolvem responsabilidade e culpa social.

3.8 Sobre o Serviço de Hanseníase

Uma dos aspectos levantados na presente pesquisa se referiu ao Serviço de Hanseníase do município, onde todos os pacientes (100%) teceram considerações positivas de satisfação e apoio. Deram ênfase a pontos como: medicação, atendimento, pontualidade e informação.

Fui bem atendida, recebia a medicação e a orientação do médico pra me tomar o remédio, tudo certinho. Fiz tudo como ele mandou e graças a Deus o problema da hanseníase foi resolvido (P7).

O serviço de hanseníase daqui é ótimo, eles trabalham em prol mesmo do paciente. Se for no posto, de onde for eles informam, encaminham logo o médico certo , e ai é isso (P8).

Eu achei muito bom, todos mim acompanharam, as médicas nunca negaram de me não. Me orientaram muito bem no momento certo, na hora certa que eu precisei [pausa, emocionada] do remédio. Graças a Deus e a vocês porque se não, de maneira nenhuma chegava na minha porta, né? (P9).

Um ponto negativo e severamente preocupante foi observado em dois depoimentos (P2 e P5), como já citado na temática ‘diagnóstico’, onde estes pacientes mostraram a falta de conhecimento sobre a doença, e também a desinformação por parte do profissional de saúde do serviço público local, identificado nos relatos, que em um dos casos (P5), levou a retardar o diagnóstico. Em relação a este aspecto, o Ministério da Saúde (2005, p. 59) preconiza que:

A descoberta de casos de hanseníase implica a busca de portadores da doença não tratados anteriormente. Essa busca inclui uma série de atividades essenciais na estratégia de controle da doença. A detecção precoce de casos é fundamental para prevenir as incapacidades causadas pela doença e para controlar os focos de infecção, contribuindo para eliminação da hanseníase como problema de saúde pública.

O outro caso (P2), ainda mais grave, só foi notificado e tratado após uma campanha de busca ativa, quando o paciente já tinha se queixado dos sinais e sintomas da doença e não foi orientado e/ou encaminhado para o serviço de referência. Quando identificado o caso, o paciente já tinha instalado um grau de incapacidade física, que progrediu para uma amputação:

Eu perguntei a doutora do coração dessa chuchada que eu sentia, essa dormência nos pés? Ela dichí o mesmo nome que a senhora dichí aqui, ela dichí, mais não mandou eu fazer tratamento. Aí eu fiquei maicando, isso é reumatismo mesmo, não fiz mais consulta em canto nenhum. Só vim saber depois que a senhora mandou pra fazer os exames, dichí que eu ia tomar os remédios seis de uma vez só. Não foi?... Tudo bom.

Uma das pacientes entrevistadas residia numa cidade do interior do Estado de Pernambuco e resolveu morar com uma tia em Pedras de Fogo, para tratar-se. Alegou falta de serviço especializado, além de forte preconceito sofrido em sua cidade, por parte de familiares, colegas e médica. A paciente, com 12 anos de idade, relatou:

[...] não fiz o tratamento na minha cidade porque não tem médico apropriado, a médica não quis [pausa, chorando] com medo, não é especialista, ficou enrolando, enrolando.... paguei duas consultas.

[...] Painho disse: ‘Vou levar você para Paraíba é melhor lá, foi onde descobriu a doença’. Não fico aqui porque fico com saudades, o atendimento aqui é ótimo, é muito gente boa, recebi medicamento, orientação. O Doutor me informou. Só nunca convencei com outra pessoa com Hanseníase (P10).

3.9 As Informações sobre a doença

Spink (2004) diz que as informações sobre a doença são pertinentes por possibilitarem entender uma dimensão importante dos processos de produção de sentidos: a influência das disposições adquiridas em função da pertença a determinados grupos sociais.

A análise das fontes de informações sugeriu que nem todas as fontes foram consideradas viáveis. Para isso, categorizamos as fontes em dois grandes conjuntos: fontes formais (como livros e membros da rede de profissionais de saúde) e informais (como os membros da rede familiar e social). Ou seja, as fontes foram consideradas formais ou

informais de acordo com a probabilidade de seu conteúdo ser compatível com o saber científico (Spink, 2004).

Dos pacientes estudados, a maioria (54,54%) mencionou como principais informações sobre a doença as que foram fornecidas pelo médico, durante as consultas, no momento do diagnóstico, seguindo-se das recebidas por outros profissionais da equipe, sendo assim, fontes formais.

Ninguém disse o que era não, só o Dr. que tratou. Eu não dizia o povo não, o povo era quem mim perguntava o que era essa doença, eu dizia que o Dr. me trata que é hanseníase, somente (P1).

Já, algumas assim dos tipos dela, porque a hanseníase ela tem três tipos se você ao iniciar seu tratamento que às vezes com uma manchinha, se você não se tratar, não se cuidar, seguir rigorosamente seu tratamento, a tendência que tem é piorar. E uma, desde que você já está, deve se cuidar para não atingir o mais alto nível da doença. Já vi em panfletos e fiz muitas perguntas a meu médico (P6).

Das doutoras recebi, porque ela mim explicou que não pegava, porque eu já estava mim cuidando no início, isso não ia acontecer, que eu não ia transmitir pra ninguém. A partir do momento que eu comecei a tomar o remédio já ia matando os micróbios, isso jamais ia acontecer, não ia afetar nem eu nem ninguém. Vi também cartaz no posto (P9).

Recebi, quando a senhora [fisioterapeuta] veio na minha casa, explicou o que era tudo direitinho, aí foi que eu fiquei mais feliz, cada vez que vinha eu ficava mais feliz... (P5).

Outro grupo de pacientes obteve informações por intermédio de cartazes, panfletos e palestras, que segundo Spink (2004) são fontes formais. Também foi verificado que quanto maior o nível de escolaridade, mais se observava acesso e apreensão às informações de fontes formais, embora elas não fossem habitualmente fornecidas pela escola, e sim, nos serviços de saúde pública locais. “Às informações já tive em todo canto, escola, posto, cartazes, palestras” (P8, universitário). “Já na policlínica e no posto [palestra, cartazes], na escola não” (P11).

Nos resultados dos estudos de Dias (2002), também realizado em um município do interior da Paraíba – Patos, dos 20 sujeitos pesquisados, portadores de hanseníase e professores, 80% confirmaram que a escola, apesar do seu papel importante no processo de ensino-aprendizagem, educação e formação, no que se refere a essa patologia não há por parte dela uma contribuição significativa no sentido de esclarecimento e conscientização. E apenas

20% dos sujeitos confirmaram uma contribuição relativa, embora sem especificar de que maneira e por qual meio se realiza essa conscientização. A mesma autora (DIAS, 2002, p. 127), tece os seguintes comentários:

[...] a contradição explícita no papel que a escola deve desempenhar, já que os problemas que afligem os protagonistas envolvidos no cotidiano da escola, incluindo a comunidade, não são trabalhados como elementos de aprendizagem. É por esse motivo que o marco conceitual que deve orientar uma discussão sobre a hanseníase não é do domínio dos sujeitos pesquisados na categoria professor, já que estes não dispõem de ferramentas pedagógicas ou conhecimentos suficientes para conscientizar a população da comunidade dos cuidados a serem tomados para cuidar e eliminar essa patologia do seu meio.

O programa nacional de controle e prevenção da hanseníase faz divulgação em rádio e TV. O município de Pedras de Fogo também tem acesso a programas e entrevistas na rádio local, que é fonte formal de divulgação. Salientando-se que todos os sujeitos estudados possuíam TV e a maioria também rádio, apenas uma paciente, residente na zona rural, mencionou ter obtido informação por tal meio de comunicação: “O Dr. foi quem mim disse mesmo e eu via muito passar na televisão né?” (P3).

Quanto às informações recebidas por fontes informais, podemos considerar que algumas foram úteis, como em depoimentos citados no item diagnóstico, “de amigas”, “de vizinha”, que acabaram por encaminhar a paciente ao médico especialista. Já outras, viram imagens e ouviram histórias que as influenciavam negativamente:

Eu tenho uma tia que é de Santa Rita, ela veio aqui, veio muito feinha, viu? A... que trabalha no posto, é filha dela. Ela ta boa já, mas ela tava demais. Cuidou, veio aqui a passeio, sentou ai no terraço e foi embora. Eu fiquei olhando pra ela assim... (P4).

‘Não, você conhece o que é hanseníase?’ Eu disse, meu Deus do céu, misericórdia, eu disse, não sei. ‘Não ouviu nem falar?’ Vi falar que saiu num senhor que mora lá perto de casa. Ai chega mim deu uma dor, Jesus, meu Deus do céu, o que aconteceu encima de mim? Ai na mesma hora eu respondi: também eu passei muito dias dentro do hospital... ‘A senhora já sabia o que era hanseníase?’ Via assim falar..... um vizinho teve ai esse problema, mas a família não disse pra gente não. Depois foi que a menina mim disse [...] já ouvi dizer da boca de muita gente que isso não tem cura... (P5).

A comunicação verbal implica convivência, em troca com o outro. A ausência de histórias ou de contar histórias além de revelar um baixo grau de comunicação, revela também a distância afetiva entre os membros do grupo. Distância esta que não consegue estruturar ou organizar o imaginário das tradições familiares (Galvan, 2003, p. 104). Como relatado na fala da P4, que estava no início do tratamento: “Nunca conversei com outra pessoa que tivesse a doença, nem com meu marido” (P4).

3.10 Informações da comunidade sobre a hanseníase

Uma das questões constantes na entrevista abordou o grau de esclarecimento da comunidade em relação à hanseníase, por intermédio dos pacientes pesquisados. Em relação a este tema, Moscovici (2003, p. 90), considerando as representações sociais como meios de recriar a realidade, explica que:

Através da comunicação, as pessoas e os grupos concedem uma realidade física a idéias e imagens, a sistemas de classificação e fornecimentos de nomes. Os fenômenos e pessoas com que nós lidamos no dia-a-dia não são, geralmente um material bruto, mas são os produtos, ou corporificações, de uma coletividade, de uma instituição etc.

Com os dados obtidos, foi verificado que um número considerável (45,45%) de pacientes emitiu respostas ligadas à preocupação e ao receio de que a comunidade tome conhecimento do “doente de hanseníase”. Este fato deixa implícito que a comunidade sabe o que é a doença e que existe o preconceito no local:

Já, tão sabendo (P2).

Eu não falei pra ninguém. Não vou lhe dizer que o povo sabe. Sabe as minhas amigas quando eu disse, elas, o que vem a ser? Eu não sei, o Dr. disse.... (P5).

A maior parte sabe, outra não sabe não. Eu acho assim que todos dali sabem, porque certas pessoas.... cada casa é habitada por uma família, tudo muito próximo ali da minha, e com certeza descobriram que é hanseníase (P9).

As pessoas algumas sabem o que é outras não. Aqui, todo mundo sabe que eu tenho, mas não têm nojo de mim, não se incomodam, na minha cidade sim. O povo de minha cidade não me deu nenhum apoio (P10).

Segundo Claro (1995), as reações do indivíduo diante do modo como é considerado e tratado pela sociedade podem traduzir-se em diversas atitudes como tentativa de corrigir seu ‘defeito’, retornando a aprovação social; esforços para destacar-se em atividades ‘fechadas’ a pessoas com o seu defeito; isolamento e evitação de contatos sociais; ocultamento de sua condição, em situação em que isso é possível; e até rompimento com a realidade objetiva, dando uma interpretação não convencional a sua realidade.

Outros pacientes afirmam que a comunidade não é esclarecida sobre a doença, e os que conhecem é porque já tiveram:

O povo não sabia o que era não, nem sabe. Não por aqui não sabe o que é não. Só quem sabe um menino ai no beco, que se tratou também (P1).

Pouco, pouco. Não totalmente o sistema da doença, o que ela pode ocasionar com a família e pra si próprio já que está com a doença, porque se si cuidasse ela não chegaria a tanto, se si tratasse, fosse ao médico, se cuidasse, é como diz a história: ‘o brasileiro só fecha a porta depois de roubado’. Então a doença é o seguinte, se você esta no início do tratamento então cuide-se, para não atingir as demais. E muitas pessoas são leigas sobre a doença, muitas pessoas, infelizmente (P6).

Não sabe. Só quem sabe da hanseníase é mais quem tem. Quem tem é mais quem sabe. Porque o povo que não tem, muitos não têm não acredita, não levam em conta, muitos não leva em conta mesmo, eu acredito que 70% da população não sabe o que é hanseníase, por isso que a doença se expande. A doença de hanseníase em Pedras de Fogo ta se expandindo de uma forma que para a população, muita gente não sabe, mas no meu dia [de consulta], no dia do meu tratamento, fui agora dia 20, ta cheio de gente, é muita gente, nas cadeiras tinha muita gente, isso é da zona rural, da zona urbana, na zona urbana ta muito mais e ta de uma forma que ta incontrolável [...] é sério não é brincadeira não... (P8).

Alguns dos pacientes consideraram que a comunidade tem conhecimento a respeito da hanseníase, pelos veículos de comunicação e equipe de saúde, que constituem meios formais; como também pelas inter-relações, ou seja, as fontes informais:

O povo sabe já, as meninas já disse quantas vez a eu? Agente num vê, num vive passando na televisão, passando no rádio tudinho. Por isso que eu pegei, botei isso na minha cabeça. Isso vem a ser isso na minha perna (P3).

Eu acho que sim, porque já tão anunciando. O povo já sabe, eu acho que através de amigos ou amigas, eu acho que vai passando aquele comentário para outras pessoas e através disso eu acho que todo mundo vai ficar sabendo o que é hanseníase (P7).

[...] nem todos assistem as palestras, de 100 alunos na escola uns 80 iam pra casa e 20 ficavam, e dos 20 que ficavam tinham uns que não queriam nem saber, ‘ah, ta bom’. Mesmo que tivesse mancha avermelhada eles têm medo, passa vodol, passa quadriderme, fica passando esses remédios doido, tomando antibiótico pra ver se some, pra ver se é um verme, impinge, uma bactéria, mesmo sabendo que é hanseníase pelas informações que obtém, mas não quer ta pelo município para o povo saber que é hanseníase. Uma mocinha de família tem hanseníase ela não quer que o povo saiba, é uma pessoa preconceituosa. Eu tive, eu disse a todos meus amigos, eu não tenho preconceito. O medo que faz é esse, que a hanseníase antigamente não tinha cura, matava mesmo (P8).

Nestes casos, se os pacientes aceitam o diagnóstico, suas avaliações são modificadas e posteriormente repassadas em seu meio social, constituindo processos educacionais informais (Claro, 1995).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A concretização dessa pesquisa surgiu do interesse em conhecer as representações que pacientes com hanseníase tinham sobre a doença, na perspectiva de compreender as dificuldades mais frequentes no seu cotidiano, as atitudes e reações diante do problema em meio ao estigma e preconceito que ainda subsiste sobre a enfermidade. Predispondo a colaboração na melhoria da qualidade de vida dos doentes em relação ao convívio social. Outro alvo de interesse do estudo voltou-se ao levantamento das condições socioeconômicas dos pacientes, como possibilidade de se intervir em fatores de risco significantes para o desenvolvimento da hanseníase.

Buscando nos sujeitos da pesquisa a análise do núcleo central das representações, que é sugerido como ponto de partida do estudo, foram percebidas questões comuns entre os indivíduos que perpassam por aspectos físicos como manchas, pele suja, feia, deformação e deficiência, que representam a imagem corporal; e o que isso pode refletir para o meio ao qual pertencem, que se revelou para eles em grande parte, no medo, do desprezo, afastamento e exclusão, mesmo os que não passaram por tais reações. Deste modo, causando um embate psicológico retratado principalmente no momento do diagnóstico, em medo, tristeza, nervosismo, choque e desorientação, que guiados pelo simbolismo da representação social da hanseníase os levaram a mudanças no comportamento e em suas formas de vida, neste contexto, afetadas, tanto física como psicologicamente.

Os resultados mostram que boa parte dos entrevistados tinha hanseníase de forma paucibacilar, o que indica poucas lesões, não transmissibilidade e consequente diagnóstico precoce. Mesmo assim, o indivíduo no seu novo papel de hanseniano, tenta o encobrimento, assumindo a característica do estigmatizado desacreditável, enquanto outros aventuram-se a ignorar, a superar suas marcas que simbolizariam o estigma, na esperança de serem aceitos socialmente, o que seria o estigmatizado desacreditado. Dessa forma, o primeiro caso assumiria a *identidade social virtual*, enquanto o último passaria a ter uma *identidade social real*.

Quando tratamos da teoria das representações sociais, um instrumento relevante é a informação, que foi categorizada em fonte formal e fonte informal. Tendo sido constatado, neste estudo, que um número considerável dos sujeitos obteve informações sobre a hanseníase de fontes formais, isso remete à noção correta da hanseníase, podendo ser melhor veiculada por fonte informal e abre perspectivas para um imaginário menos cruel (intrapessoal), sem

desdenhar que há todo um contexto histórico e cultural que ilustra o caráter prescritivo das representações.

Convém lembrar que, nos resultados desta pesquisa, apenas um paciente fez menção à associação do termo hanseníase com lepra, como ‘coisa do passado’. Essa mudança de nomenclatura se deu em 1975 com o propósito de desmistificar esta longa reprodução da história mundial da doença no Brasil, fato que, certamente, contribuiu para minimizar o estigma e o preconceito que se mantém sobre ela. Contudo, no município de Pedras de Fogo, constatou-se que esta iniciativa não foi suficiente para desmistificar os preconceitos em relação à doença. Os sujeitos estudados relatam conhecimentos da hanseníase, por meio dos quais distinguem bem os sinais e sintomas e a cura da doença, diferentemente dos antigos conceitos de lepra que se referia a qualquer doença de pele, sem mencionar o quadro neurológico. Contudo, os pacientes enfatizam o medo de serem excluídos socialmente, questão cultural em relação às doenças infectocontagiosas, em especial tratando-se da hanseníase.

Por ocasião da revelação do diagnóstico da hanseníase, percebeu-se o pressuposto de que se apresentaram como fatores de mudanças positivos para os pacientes as formas de apoio, carinho e afeto externados por familiares próximos como filhos, irmã, e também de amigos. Estes compartilhando com o doente as repercussões da nova identidade que tal condição de saúde impõe ao acometido pela hanseníase. Mesmo assim os portadores de Hansen que si autoestigmatizam, acabam por rejeitar essas formas de afeto em vista ao desconhecimento que têm de sua fonte de infecção, gerando angústias que os levam a si autodepreciarem e se afastarem, principalmente das crianças. Por outro lado, averiguou-se quebras de alguns vínculos significativos como separação matrimonial e mudança de domicílio em função do diagnóstico. Esta última situação comprova casos de estigmatização social, ou seja, de reações de evitação e/ou de afastamento das pessoas do convívio social.

Outra constatação importante foi a ocultação do diagnóstico por pacientes que se autoestigmatizaram, rotulando-se pela aparência física, marcada pelas lesões de pele.

Estas questões, voltadas às lesões de pele e as sequelas deixadas pela doença, estavam tão arraigadas no imaginário dos pacientes que interferiram diretamente na opinião sobre a cura da enfermidade. Eles têm a cura representada pelas regressões das manchas, enquanto poucos que têm dúvidas a respeito, justificam suas opiniões alegando as sequelas e

as reações, que na verdade, podem surgir mesmo após a alta terapêutica. Os pacientes que não compreendem, passam a acreditar que as reações pós-alta por cura, são casos de recidiva.

Nesta pesquisa, os sujeitos apontaram, por unanimidade, as ações de controle e prevenção realizadas pelo serviço de saúde local como satisfatória pela atenção e apoio recebido. Isso pode estar refletido na adesão em 100% ao tratamento, mesmo dos que tiveram reação medicamentosa, pressupondo a ânsia pela cura e a relação de confiança com os profissionais do serviço.

Tal constatação fortalece a importância da informação dirigida ao paciente em sua totalidade, ou seja, numa visão biopsicossocial, utilizando-se de uma linguagem acessível que não venha a distanciar o ser profissional de saúde do ser paciente, e jamais, relegar fatores estigmatizantes e preconceituosos. A discussão também serviu para elucidar a problemática dos diagnósticos tardios nos casos de hanseníase que, generalizando, se aponta a falta de informação do paciente em relação à doença e consequente ausência da procura ao Serviço de Saúde, quando se depara que mais preocupante é a falta de conhecimento, e o descaso de alguns profissionais da área pertinente à doença.

Esses resultados sugerem rever a metodologia e avaliação dos treinamentos realizados no município, alusivos às ações educativas de hanseníase voltadas para os profissionais e a comunidade em geral, nesse caso, inserindo nos cursos, além das equipes de PSF, as especialidades médicas, motivando-os a priorizar trabalhos a serem desenvolvidos principalmente nas escolas, levando em consideração as necessidades de informação que a comunidade requer, diante do alto índice de pessoas já acometidas pela hanseníase.

Em relação ao esclarecimento que a comunidade tem sobre a hanseníase, constatou-se que as pessoas incorporam conhecimentos por diversos meios: alguns acreditam que chegam pelos meios de comunicação; outros, que a comunidade não conhece ou que só chega a conhecer quando contrai a doença; e nos casos mais significativos quando os pacientes têm medo de ser descobertos como portadores de hanseníase, pela comunidade na qual estão inseridos, e supõem de imediato as atitudes de afastamento, provavelmente por conhecer as atitudes e crenças locais. Estes últimos, como forma de defesa, assumem a *identidade social virtual*.

Pedras de Fogo, caracterizando-se como uma cidade de baixos indicadores socioeconômicos, possui um alto percentual da população geral vivendo em situações precárias de vida. E nestas estão incluídos os pacientes do estudo, sendo a população rural que

apresentou piores condições socioeconômicas. Embora estes em pequeno percentual, grande número das famílias dos pacientes que hoje habitam na cidade migrou de lá.

Percebe-se que já há um trabalho social no sentido de mudar a realidade do município, quando nos deparamos com situações que não condizem com as condições de renda *per capita* dos pacientes nem com as condições ditas como favoráveis à proliferação da hanseníase. O poder público municipal propiciou à maioria dos entrevistados casas próprias, em alvenaria, sem aglomeração, com banheiros e sanitários, além de coleta de lixo e água da rede geral de abastecimento. Estas ações de política pública tendem a eliminar disfunções na unidade fundamental da reprodução social – o domicílio – atuando, assim, no combate ao problema, a partir da menor unidade espacial onde se realiza o processo de transmissão da doença.

Por outro lado as oportunidades de trabalho e renda são muito precárias. Pode-se averiguar que um número considerável dos sujeitos da pesquisa estava numa faixa etária produtiva e no entanto, sem qualificação (do lar) e desempregados, quando não, sobrevivendo da aposentadoria de um salário mínimo, o que reflete o alto grau de analfabetismo. Estas situações podem ser apontadas como fatores agravantes da alta prevalência da doença, no município.

Neste contexto, resta explorar, em futuras pesquisas, os fatores naturais associados à distribuição espacial da doença e o ecossistema local, a exemplo da qualidade da água na zona rural e os esgotos a céu aberto.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABRIC, J. C. Les représentations sociales: aspects théoriques. In: J. C. ABRIC (Ed.). **Pratiques sociales et représentations**. Paris, Presses Universitaires de France, 1994, 11-35.

ALMEIDA, L. S. e FREIRE, T. **Metodologia da investigação em psicologia e educação**. Coimbra: Lusografe-Braga, 1997.

ANADÓN, M.; MACHADO, P. B. Reflexões teórico-metodológicas sobre as Representações Sociais. Salvador (BA): Ed. UNEB, 2003.

ANDRADE, V. L.; SOBROZA, P. C.; ARAUJO, A. J. G. Fatores associados ao domicílio e à família na determinação da hanseníase. Rio de Janeiro, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, vol. 10. Rio de Janeiro julho, 1994.

ANGOLA. Ministério da Saúde. **Manual de Prevenção de Incapacidades**. 3. ed. Angola: American Leprosy Missions, 1999.

AQUINO, D. M. C. Perfil dos pacientes com hanseníase em área hiperendêmica da Amazônia do Maranhão, Brasil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**. 36(1):57-64 jan-fev 2003.

ARAÚJO, R. R. D. F. **Educação conscientizadora na prática do enfermeiro em hanseníase**. Tese de doutorado. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto: 2005. 144 f.

ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: LTC, 1981.

ARRUDA, A. **Teoria das representações sociais e teorias de gênero**. Cadernos de Pesquisa, n.117, nov. 2002.

BÍBLIA SAGRADA. Português. **Bíblia sagrada**. Trad. de Antonio Pereira de Figueiredo. São Paulo, Novo Brasil, 1993.

BOGDAN, R. C. e BIKLEN, S. K. **Investigação qualitativa em educação**. Portugal: Porto, 1994.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Hanseníase e direitos humanos**. Direitos e deveres dos usuários do SUS. Brasília (DF), 2008. 72 p.

_____. Ministério da Saúde. SINAN/DATASUS/MS. 2007a. Disponível em <www.portal.saude.gov.br/portalsaude/visualizar_texto_cfm?=27640> Acesso em 15/12/2008.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Sistema Nacional de Vigilância em Saúde. **Relatório de Situação Paraíba**. 3. ed. Brasília (DF), 2007b. 22p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Área Técnica de Dermatologia Sanitária. **Hanseníase atividades de controle e manual de procedimentos**. Brasília (DF), 2002a. 177 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas da Saúde. Departamento de Atenção Básica. Área Técnica de Dermatologia Sanitária. **Dermatologia na atenção básica de saúde**. Brasília (DF), 2002b. 142 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **HANSENÍASE Atividades de Controle e Manual de Procedimentos**. Brasília (DF): 2001.

_____. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Centro Nacional de Epidemiologia. Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária. **Guia de Controle da Hanseníase**. 2. ed. Brasília (DF), 1994.

_____. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Centro Nacional de Epidemiologia. Gerência Nacional de Dermatologia Sanitária. **A área de dermatologia sanitária e o Sistema Único de Saúde**. Brasília (DF), 1991a. 9 p. Mimeografado.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. **Legislação Sobre o Controle de Doença na Área de Dermatologia Sanitária**. Brasília (DF), 1991b. 51 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. **Controle da hanseníase: uma proposta de integração ensino-serviço**. Brasília (DF), 1989. 124 p.

CAMPOS, L. F. L. **Métodos e técnicas de pesquisa em psicologia**. Campinas: Alínea, 2001.

CAVALCANT, M. H. P.; GONÇALVES, R. C.; SORRENTINO, R. de S.; SOUZA, V. de L. B. **Uma história de Pedras de Fogo**. João Pessoa: Ed. Universitária, 1993.

PROJETO DE IMPLANTAÇÃO DO CENTRO DE ESPECIALIDADES ODONTOLÓGICAS – CEO. Secretaria Municipal de Saúde de Pedras de Fogo-PB. 2005

CHAVES, A. E. P. **Participação do enfermeiro no programa de controle da hanseníase em centros de saúde: análise de depoimentos**. Dissertação de mestrado. 1997. Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa. 112 p.

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

CONTRÉRAS, J. **Assistência de enfermagem a cliente hanseniano: modelo de adaptação de Roy**. Dissertação de mestrado. 1990. Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis. 135 p.

CRUZ, C. D. **A dor do preconceito**. Caderno do terceiro mundo, V. 20 (185); 6-8, mai., 1995.

CUNHA, M. G. S. **Poliquimioterapia de duração em hanseníase multibacilar**. Manaus: mimeo. 1993. 16 p.

DIAS, R. F. L. A. M. **Educação e prevenção na hanseníase**: uma questão de cidadania. Dissertação de mestrado. 2002. 152p. Universidade Internacional de Lisboa.

DINIZ, O. Boletim do Serviço Nacional de Lepra. 1960. ano XIX. Nº 1 [s.l.] [s.e]. In: CLARO, L. B. L. **Hanseníase**. Rio de Janeiro: Cortez, 1995.

DOISE, W. Cognições e representações sociais: a abordagem genética. In: D. JODELET (Ed.) **As representações sociais**. Rio de Janeiro, UERJ, 2001, 301-320.

DELORS, J.; EUFRÁZIO, J. C. **Educação um tesouro a descobrir**. 5. ed., São Paulo: Cortez, 1996.

EVANGELISTA, C. M. N. **Fatores sócio-econômicos e ambientais relacionados à hanseníase no estado do Ceará**. Dissertação de Mestrado em Saúde Pública, Universidade Federal do Ceará: Fortaleza, 2004.

GALVAN, A. L. **Hanseníase - (Lepra)**: Que representações ainda se mantêm: Canoas (AM): EdULBRA, 2003.

GANDRA JUNIOR, D. S. **A lepra – uma introdução ao estudo do fenômeno social da estigmatização**. Tese de doutorado. Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. Universidade Federal de Minas Gerais, 1970.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação deteriorada. 3.^a ed., Rio de Janeiro: Zahar, 1988.

GUARESCHI, P.; JOVCHELOVITCH, S. **Textos em representações sociais**. 4. ed. Petrópolis (RJ): Vozes, 1994.

HAGUIARA-CERVellini, N. **A musicalidade do surdo**: representações e estigma. São Paulo: Plexus, 2003.

HELENE, L. M. F. e SALUM, M. J. L. **A reprodução social da hanseníase**: um estudo do perfil de doentes de hanseníase no município de São Paulo. Scielo – Cadernos de Saúde Pública v. 18 n. 1 Rio de Janeiro: jan./fev. 2002.

HELMAN, C. G. **CULTURA, SAÚDE & DOENÇA**. 4. ed. 1^a reimpressão. São Paulo: Artmed, 2006.

JODELET, D. **As Representações Sociais**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2001.

_____. **As Representações Sociais**. Rio de Janeiro: Eduerj, 2002.

KAWAMOTO, E. E. **Enfermagem comunitária**. Saúde do adulto (pág. 155-6) São Paulo: EPU, 1995.

LANGUILION, J. e CARAYON, A. **Précis de leprologie**. 2. ed.. Paris: Masson, 1986.

LAPLANTINE, F. La description ethnographique. Paris, 1996. In: JODELET, D. **AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS**. Rio de Janeiro: Ed UERJ, 2001.

LIANZA, S. **Medicina de reabilitação**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1985.

LOWE, J. **Comments on the history of leprosy**. Leprosy Review, nº 18, p. 54-61, 1947.

MAGALHÕES, M. C. C e ROJAS, L. I. **Hanseníase no Brasil**. Diferenciação territorial da hanseníase no Brasil. Epidemiologia e serviços de saúde. Brasília (DF): 2007, 16(2): 75 - 84

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: ABRASCO, 2004.

_____. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: HUCITEC-ABRASCO, 1993.

MENCARONI, D. A. **Análise Espacial da Endemia Hansênica no Município de Fernandópolis /SP**. Tese de doutorado. 2003. Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto. 113 p.

MIRANDA, C. A. S. **Hanseníase o impacto da representação social e a crise identitária**. João Pessoa (PB): Ed. Universitária, 1999.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em Psicologia Social**. Petrópolis (RJ): Vozes, 2003.

_____. **Comunicação apresentada ao Colóquio sobre as Representações Sociais**. Paris, Ehes: 1979.

_____. **La psychanalyse, son image et son public**. Paris, Presses Universitaires de France, 1976.

NASCIMENTO, H. B. **A lepra em Mato Grosso: caminhos da segregação social e do isolamento hospitalar (1924-1941)**. Dissertação de mestrado. 2001. Universidade Federal de Mato Grosso. Cuiabá (MT). 181 p.

NUNES, J. M. **Ter Hanseníase: percepções das pessoas em tratamento**. Monografia do Curso de Especialização em Saúde da Família. 2004. Universidade Estadual do Vale do Acaraú - UVA. Sobral (CE). 75 p.

OLIVEIRA, M. H. P. **Incapacidades físicas em portadores de hanseníase**. Tese de doutorado. 1987. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 114 f.

PINTO NETO, J. M. **A Percepção dos comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase sobre a doença, o convívio com o doente e o controle realizado pelo serviço de saúde**. Tese de doutorado. 2004. Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto. 247 p.

RIGHETTI, Sabine. Doença do preconceito: Brasil supera Índia em casos de hanseníase. **Revista Ciência e Cultura**. vol. 56 nº 1 São Paulo Jan/Mar 2004. Disponível em <http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?pid=50009-67252004000100012&script=sci_arttext>. Acesso em 04/10/2008.

RODRIGUES, A. L. **Estudo sobre abandono de pacientes de hanseníase em tratamento no Brasil, e uma amostra do Distrito Federal**. Brasília: mimeo. 1985, 12 p.

SÁ, C. P. **Núcleo central das representações sociais**. Petrópolis (RJ): Vozes, 1996.

_____. **A construção do objeto de pesquisa em representações sociais**. Rio de Janeiro: Ed urey, 1998.

SERRUYA, J. **Hanseníase no município do Rio de Janeiro**. Anais Brasileiros de Dermatologia 56:251-254, 1981

SKINSNES, O. K. e ELVOVE, R. M. **Leprosy in Societ V. "Leprosy" in occidental literature**. Internacional Journal of Leprosy, 1970. 38(3), 294-307.

SIMÕES, M. J. S. e DELELLO, D. **Estudo do comportamento social dos pacientes de hanseníase do município de São Carlos – SP**. Revista Espaço para a Saúde, Londrina, v.7, n. 1,p.10-15, dez. 2005

SPERBER, D. Anthropology and Psychology: Towards an Epidemiology of Representations. The 1984 Malinovsky Lecture, Man. In: JODELET, D. **As Representações Sociais**. Rio de Janeiro: EdUerj, 2001.

SPINK, M. J. As representações sociais e sua aplicação em pesquisa na área da saúde. In: **II Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva e III Congresso de Saúde Pública**. São Paulo, 1989, 13p. Mimeo.

TALHARI, S. e NEVES, R. G. **Hanseníase**. 3. ed. Manaus: Gráfica Tropical, 1997, 167 p.

TRAUTMAN, J. R. **A brief history of Hansen's disease**. Bulletin of the New York Academy of Medicine. 1984. 60(7), 689-695.

TRIVIÑOS, A. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**. São Paulo: Atlas, 1990.

APÊNDICES

APÊNDICE I

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título da pesquisa: O estigma do preconceito: um estudo sobre representações de pacientes de hanseníase no município paraibano de Pedras de Fogo

Responsável pela pesquisa: Adalmira Batista Lima

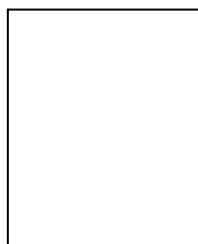
Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, eu, _____, _____, cidadão brasileiro, em pleno exercício de meus direitos me disponho a participar da pesquisa supra citada, após ter sido informado pela pesquisadora de que:

1. A pesquisa se justifica pela busca das representações que os pacientes de hanseníase do município de Pedras de Fogo têm sobre esta doença, e das condições sociais que possam envolvê-los, almejando uma contribuição na valorização do sentimento do doente e de uma assistência mais humanizada.
2. Seu objetivo é fazer uma análise das Representações Sociais sobre a hanseníase, de reconstruir a vida e as formas de vida destes pacientes.
3. Os dados serão coletados através de entrevistas semi-estruturadas, inicialmente gravadas, onde possamos relatar nossas histórias de vida.
4. Minha participação é voluntária, tendo eu a liberdade de desistir a qualquer momento sem risco de penalização e sem qualquer ônus decorrente deste termo.
5. Será garantido o meu anonimato e guardado sigilo de dados confidenciais.
6. A pesquisadora estará à disposição para responder e esclarecer qualquer dúvida que eu tenha com relação a pesquisa pelo telefone (83) 32455219.
7. Não há riscos inerentes a presente pesquisa, visto que as informações necessárias à execução do estudo serão obtidas por meio de entrevista.

Pedras de Fogo, _____ de _____ de 2006.

Participante

Pesquisadora



Testemunha

APÊNDICE II**ROTEIRO DE ENTREVISTA**

01. Você sabe o que é hanseníase?
02. Como adquiriu esta doença?
03. Qual sua reação quando soube do diagnóstico?
04. Sentiu algum tipo de discriminação por parte da família ou de amigos?
05. A hanseníase tem cura?
06. Qual sua aceitação quanto ao tratamento?
07. Você tem algum constrangimento em relação às manchas e/ou deformidades provocadas pela doença?
08. O que tem a dizer sobre o serviço de hanseníase de sua cidade? (atendimento, medicação, relação com outros pacientes do serviço etc)
09. Você já recebeu algum esclarecimento sobre esta doença?
10. Para você a comunidade é esclarecida sobre a hanseníase?

APÊNDICE III**QUESTIONÁRIO DE PESQUISA BASEADO EM PARÂMETROS DO IBGE**

01. Qual o tipo e espécie de residência?
02. Qual a condição de ocupação?
03. Quantas pessoas residem?
04. Quantos cômodos servem de dormitório?
05. Qual a forma de abastecimento da água?
06. Tem banheiro e sanitário?
07. Qual o tipo de escoadouro do banheiro ou sanitário?
08. Qual o destino do lixo?
09. Qual o rendimento mensal da família?
10. Quais os bens duráveis: (existe iluminação elétrica em todas as residências!)
Rádio[] TV[] Videocassete[] Geladeira[] Linha telefônica [] Automóvel [] Ar
condicionado[]
11. Qual a cor e /ou raça?
12. Qual a religião?
13. Há deficientes na família (mental, auditivo, visual, físico)?
14. Sempre morou no município?
15. Onde residia há 5 anos?
16. Vive ou viveu em companhia do cônjuge?
17. Natureza da união ou estado civil?

ANEXO

ANEXO I



ESTADO DA PARAÍBA
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

C E R T I D ã O

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado da Saúde da Paraíba – CEP/SES-PB, em sua 16ª Reunião Ordinária realizada em 28.03.06, com base na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/MS que regulamenta a ética na pesquisa em seres humanos, aprovou o parecer referente ao Projeto **“O estigma do preconceito: um estudo sobre representações de pacientes de hanseníase no Município de Pedras de Fogo - PB”**, da pesquisadora Adalmira Batista Lima.

Esta Certidão não tem validade para fins de publicação do trabalho, somente após apresentação do relatório final de conclusão da pesquisa será emitida Certidão definitiva para este fim, nos termos das atribuições conferidas ao CEP pela Resolução já citada.

Encaminhe-se a pesquisadora interessada.

João Pessoa, 30 de março de 2006.


Gracina Calão Maribondo Frindade
Coordenadora do CEP-SES/PB