



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA
POLÍTICA (PPGSP)**

**MESTRADO INTERINSTITUCIONAL PPGSP – INSTITUTO
FEDERAL DE EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E TECNOLOGIA DO
NORTE DE MINAS GERAIS (IFNMG)**

RICARDO JARDIM NEIVA

**A HANSENÍASE ENQUANTO DOENÇA E REPRESENTAÇÃO
SOCIAL NAS MULHERES DO VALE DO JEQUITINHONHA -
MG**

**FLORIANÓPOLIS- SC
FEVEREIRO/2015**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA
POLÍTICA (PPGSP)
MESTRADO INTERINSTITUCIONAL- MINTER IFN.MG**

Ricardo Jardim Neiva

**A HANSENÍASE ENQUANTO DOENÇA E REPRESENTAÇÃO
SOCIAL NAS MULHERES DO VALE DO JEQUITINHONHA -
MG**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Márcia Grisotti

FLORIANÓPOLIS - SC

2015

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Neiva, Ricardo Jardim

A Hanseníase Enquanto Doença e Representação Social nas Mulheres do Vale do Jequitinhonha - MG; orientadora, Márcia Grisotti – Florianópolis, SC, 2015.

155 p.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública.

Inclui Referências

1. Saúde Pública. 2. Hanseníase. 3. Representações Sociais. 4. Estigma. 5. Vale do Jequitinhonha. I. Grisotti, Márcia. II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública. III. Título.

Ricardo Jardim Neiva

**A HANSENÍASE ENQUANTO DOENÇA E REPRESENTAÇÃO
SOCIAL NAS MULHERES DO VALE DO JEQUITINHONHA -
MG**

Esta Dissertação foi julgada adequada para a obtenção do Título de MESTRE em Saúde Pública e aprovada em sua forma final pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC.

Coordenadora do Programa

Prof^a. Dr^a. Márcia Grisotti

Orientadora

Banca Examinadora:

Prof. Dr. Jacques Mick

Prof^a. Dr^a Sandra Noemi Cucurullo de Caponi

Prof^a. Dra. Marta Inez Machado Verdi

Florianópolis, 11 de Fevereiro de 2015

DEDICATÓRIA

A minha orientadora e amiga Márcia Grisotti,
por me ajudar a concretizar esse sonho;

A Magda, minha companheira eterna,
pela paciência e apoio irrestrito;

Aos meus pais, Ana Maria e Antônio,
meus maiores professores;

A todos os que padecem e padeceram
em decorrência da hanseníase.

AGRADECIMENTOS

A Deus, nosso senhor, que em sua misericórdia nos concede a vida e nos reconhece como seus filhos; amparo de minha alma nessa caminhada e acalanto de meu coração. Obrigado por fazer de mim um combatente nas adversidades e um aprendiz na vida.

Aos meus pais, que fizeram da fraqueza a força em meu benefício. Que foram fonte de inspiração para minha vida acadêmica e mais que isso: foram meus preparadores para a vida. A vocês todo o amor do mundo não é suficiente.

Ao meu querido irmão Ruy, pelas caronas para aeroportos e rodoviárias, pela paciência e cumplicidade. Suamos a camisa juntos, e você foi mais uma vez tudo aquilo que a palavra irmão significa.

A Magda, que me motivou em todos os momentos. Que me apoiou incondicionalmente. Que transformava as incertezas em entusiasmo e me mostrava um mundo mais colorido num futuro próximo.

A gigante Márcia Grisotti, por tudo! Acreditou em minha capacidade e me guiou na realização de um dos meus maiores sonhos profissionais. Meu respeito e minha admiração por seu trabalho e pela praticidade com que lida com tudo. Cresci muito profissional e pessoalmente ao te conhecer.

A Adriana Corrent e família, por terem definitivamente me colocado nesse barco e apontado o caminho para onde se deve remar. De uma maneira muito boa, me direcionaram a essa conquista.

Ao Antônio Carlos Martins, que se dedicou imensamente ao programa, nos deu suporte e mostrou em atos o grande ser humano por trás do profissional exemplar.

Aos professores do Mestrado em Sociologia Política da UFSC, pela excelência no ensino e pelos seres humanos formidáveis que se desvelaram para nós, em meio ao calor de Montes Claros e o frio de Florianópolis.

Aos meus colegas do MINTER, que sonharam algo distante que agora se faz realidade. Lanches, conversas, caronas, risadas e camaradagens que jamais serão esquecidas.

Júlio, Cynthia e Francisca, pelo teto dividido e as prosas prolongadas pela quantidade de morros que subimos e descemos durante meses.

Aos colaboradores desse estudo, em especial as minhas queridas Janine e Neide, que iluminaram meu caminho na coleta de dados. Saibam que terão sempre em mim um amigo para todas as horas.

Aos meus queridos alunos, que sempre compreenderam minhas correrias, meus prazos curtos e minha quase obsessiva busca por um aprendizado que trouxesse bons frutos para todos nós.

Ao Dr. Carlos Alberto Faria Rodrigues (in memoriam), que aguçou em um jovem acadêmico a curiosidade pela hanseníase.

A nossas mulheres do Vale, valentes batalhadoras que me receberam em suas residências para “conversar”. Foram horas de intensidade avassaladora e inesquecível. Espero que as letras façam jus a tudo que foi sentido nesses dias.

NEIVA, Ricardo Jardim. **A hanseníase enquanto doença e representação social no Vale do Jequitinhonha- MG**. 2015. 157 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Sociologia Política, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2015.

RESUMO

Esta dissertação compreende um período histórico único da hanseníase, e objetiva analisá-lo através da história de vida de mulheres exportadoras da doença no Vale do Jequitinhonha-MG. A abordagem permite, através dos relatos e da construção dos parâmetros regionais da doença na cidade de Araçuaí-MG, assimilar padrões de saberes e práticas associadas à doença e vigência do estigma nas relações familiares e sociais. Relações com o diagnóstico, tratamento medicamentoso, autoimagem, religiosidade e cultura popular também foram abordados. As ações decorrentes do diagnóstico da hanseníase e seu impacto na vida cotidiana dessas mulheres são as grandes questões tratadas através deste estudo. Portanto, é um relato sobre representações sociais que ainda envolve o preconceito, um desconhecimento moderado sobre a doença e influência da religiosidade popular.

Palavras-chave: Hanseníase, Representações Sociais, Estigma, Vale do Jequitinhonha.

ABSTRACT

This work regards a single historical period of leprosy, and it is aimed to analyze it through the life story of former women with this disease in the Jequitinhonha Valley in the state of Minas Gerais. The approach allows, through the reports and the construction of regional parameters of the disease in the city of Araçuaí, assimilate standards of knowledge and practices associated with the disease and duration of stigma in family and social relationships, as well as the identification of the term. Relations with the diagnosis, drug therapy, self-image, religion and popular culture were also discussed. The procedures resulting from the diagnosis of leprosy and its impact on the daily lives of these women are the major issues addressed. Therefore, this is an account of social representations that still involves prejudice, a moderate ignorance about the disease and influence of popular piety .

Keywords: Leprosy, Social Representations, Stigma, Jequitinhonha Valley.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

a.C. – Antes de Cristo

ACS – Agente Comunitário de Saúde

AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

CAAE - Certificado de Apresentação para Apreciação Ética

CAPS – Centro de Atenção Psicossocial

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

CODEVALE – Comissão de Desenvolvimento do Vale do Jequitinhonha

CONEP – Comitê Nacional de Ética em Pesquisa

Dr. – Doutor

IBGE- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.

INSS – Instituto Nacional do Seguro Social

Km - Kilômetro

MH - Mal de Hansen

MG – Minas Gerais

OMS – Organização Mundial da Saúde

PB – Paucibacilar

PS – Profissional de Saúde.

PSF – Programa de Saúde da Família

SC - Santa Catarina

Séc. – Século

SINAN – Sistema Nacional de Agravos e Notificação

SUS - Sistema Único de Saúde

TSE – Tribunal Superior Eleitoral

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Antigo Hospital São Vicente de Paulo, demolido em 1954. Fonte: Acervo fotográfico da Biblioteca Pública de Araçuaí.....	89
Figura 2 - Vila São Vicente - Pátio	96
Figura 3 - Ponte de Acesso ao Bairro Lazaredo.....	98
Figura 4 – Bairro Lazaredo.	99
Figura 5 - Rua Central, Bairro Canoeiro. Antigo "Cemitério dos Vivos".....	99

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Dados de idade, ano de diagnóstico, escolaridade e estado civil das colaboradoras.	59
Quadro 2 - Identificação das entrevistadas por profissão, religião e renda familiar.	60

SUMÁRIO

PRÓLOGO: HANSENÍASE VIVENCIADA AO LONGO DA VIDA.	23
1. O COMEÇO DA TRILHA	25
2. O CAMINHO METODOLÓGICO	29
2.1. TIPO DE ESTUDO	29
2.2. SUJEITOS DA PESQUISA	29
2.3. LOCAL DA PESQUISA.....	31
2.4. A COLETA DOS DADOS.....	32
2.5. ANÁLISE DOS DADOS.....	34
2.6. QUESTÕES ÉTICAS DA PESQUISA	34
3. DEFINIÇÕES, PRESSUPOSTOS TEÓRICOS E CONTEXTUALIZAÇÃO DO LOCAL DE ESTUDO: CONSIDERAÇÕES INICIAIS	35
3.1. ASPECTOS CLÍNICOS, EPIDEMIOLÓGICOS E MÉDICOS DA HANSENÍASE ...	35
3.2. O VALE DO JEQUITINHONHA E SUAS MULHERES.....	40
3.3. CONSIDERAÇÕES DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE ESTIGMA E GÊNERO NA HANSENÍASE	44
3.4. A HANSENÍASE EM INTERAÇÃO COM O SER HUMANO: CONSIDERAÇÕES HISTÓRICAS.....	47
3.5. A TRAJETÓRIA DA HANSENÍASE NO BRASIL.....	52
4.AS VOZES DO VALE	59
4.1. IDENTIFICAÇÃO DOS COLABORADORES	59
4.2. DELINEANDO EIXOS TEMÁTICOS	61
5. REPRESENTAÇÕES SOCIAIS: SABERES E PRÁTICAS INDIVIDUAIS E COLETIVAS; PESSOAIS E INSTITUCIONAIS.	85
5.1. O VALE E ARAUÁI : REPRESENTAÇÕES DA HANSENÍASE NA CIDADE... 86	
5.2. A HANSENÍASE EXISTE EM LOCALIDADES ESPECÍFICAS?.....	94
5.3. ASSISTÊNCIA DE SAÚDE, SABERES E PRÁTICAS	100
6. ESTIGMA DA HANSENÍASE NO CONTEXTO DO VALE DO JEQUITINHONHA	107
6.1. A NEGAÇÃO DO ESTIGMA: A OCULTAÇÃO E ENCOBRIMENTO	108
6.2. O ESTIGMA EM FAMÍLIA	116
6.3. ESTIGMA DO NOME: LEPROSA OU HANSENÍASE?	122
6.4. MARCAS CORPORAIS: HANSENÍASE E POBREZA?	124
6.5. RELIGIOSIDADE, ARTESANATO E ESTIGMA: PERCEPÇÕES INDIVIDUAIS	125
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS:	131

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	135
<i>APÊNDICE.....</i>	<i>147</i>
<i>ANEXO.....</i>	<i>151</i>

PRÓLOGO: Hanseníase vivenciada ao longo da vida.

Poderia eu fazer um relato meramente profissional do meu interesse pela hanseníase. Poderia, inclusive, inserí-lo na introdução da presente dissertação. Porém, opto por recordar uma vivência pessoal, pedindo licença à comunidade científica para justificar minha curiosidade através deste prólogo.

Nasci e me criei no Vale do Jequitinhonha, em Minas Gerais. Quando criança, no início da década de 1990, uma passagem me chama a atenção como meu primeiro contato com a hanseníase. Em uma tarde da minha infância, visualizei na rua de casa uma mulher montada a cavalo, com uma criança na garupa. Estava esta com o dorso e a face encobertos por um fino e sujo cobertor. De cima do cavalo, ela me estendeu uma manga. Recebi a fruta e a mulher, que me parecia alguém muito vestida para o calor daquele dia, se despediu e foi embora. Ao retornar para casa, fui imediatamente repreendido por minha mãe, que me obrigou a jogar a fruta fora e tomar um demorado banho. Entre palavras de ordem, ela dizia: “Não pode receber nada desse povo que anda na rua assim! Aquela mulher é leprosa!”. A palavra, até então desconhecida, gravei como algo muito ruim.

A vivência no Jequitinhonha rendeu uma percepção, nas minhas mais antigas recordações, do que é a desigualdade. Desde o colega de escola que não tem um sapato, outro que já desde muito jovem incluía em sua rotina um trabalho para ajudar no sustento da família, faziam parte do desenho de sociedade que eu tinha na cabeça. Aqui e ali percebia-se a desigualdade, mas esta tinha para mim o contorno que se dá a coisas sem importância.

As peculiaridades da paisagem agreste do nordeste de Minas Gerais me foram sentidas quando, em 2004, saí de minha cidade para iniciar a graduação em Enfermagem, no sul do estado. Durante a graduação, pude perceber que, tanto na área da saúde como em outras áreas diversas de nossa sociedade, existem diferenças entre as Minas Gerais do sul e do norte. O trabalho em um grande centro de controle da hanseníase seria então o meu segundo grande encontro com a doença.

Por terem recebido informações da região, sempre vinculadas à pobreza e uma forte referência de desigualdade, meus professores e colegas do Departamento de Hanseníase me faziam reflexões

verdadeiras, em parte. Com conhecimento dos elevados índices da doença no norte do estado, sempre me colocavam as dificuldades que enfrentávamos no sul, como algo que provavelmente seria muito pior no norte. Já imaginávamos, numa região com uma disponibilidade maior de recursos na área médica, que nossos entes seriam bem piores em outra realidade. Entendi então que o viver no Vale do Jequitinhonha, para quem é de outras áreas do estado, é como uma espécie de sofrimento que se soma à doença.

A concepção de viver no Vale do Jequitinhonha, lidar com as adversidades climáticas, geográficas e a distância dos grandes centros influencia as pessoas. No sul de Minas Gerais, os relatos que ouvi dos pacientes desse período me pareciam antenados com uma realidade de saúde coletiva e de esclarecimentos num alinhamento do que a comunidade médica orienta. Homens e mulheres compareciam ao serviço todos os dias com conhecimentos prévios da doença e construções consonantes com o entendimento de uma doença curável na atualidade, mas com um passado cheio de mitos. Sempre me pegava pensando se lá no Vale já tínhamos esse entendimento médico da doença, seus sintomas e seu tratamento.

A partir de 2008, comecei a cuidar dos casos de hanseníase na minha cidade. Durante as visitas domiciliares, passei a perceber que, pelo menos aparentemente, a hanseníase era mais sentida pelas mulheres. Eram elas que demandavam maiores cuidados de sigilo e confidencialidade durante todos os atendimentos. Eram elas que, aparentemente, interpretavam seu estado de doença com referências religiosas. Não conseguia deixar de pensar nessas mulheres como sendo representações do papel da mulher naquela sociedade. Eram, muitas vezes, chefes de família por ausência do marido; Eram os pilares fundamentais de seu grupo; Eram as maiores participantes das atividades sociais de suas respectivas comunidades. Com esse olhar, decidi que tal estudo colheria bons entendimentos na área social. Daí em diante, analisar essas narrativas passou a ser meu objetivo acadêmico.

1. O COMEÇO DA TRILHA

A Lepra Histórica é pano de fundo para vários estudos de gênero, representações sociais e estigma. Em sua maioria, tais estudos reforçam a noção do exilado, do banimento e da religiosidade. No Brasil, ainda existe um enorme número de publicações que buscam analisar o doente de hanseníase por sua relação de vida nos leprosários, que abundavam em nosso território. Há uma estranheza muito pesquisada nesse sentido, inegavelmente. O que chama a atenção no caso deste trabalho é a observação da hanseníase, através de representações sociais, em mulheres que vivem e viveram numa região peculiar do país. Os contornos dessa realidade do adoecimento da mulher em uma região de pobreza, protagonismo e criação cultural é que suscita a curiosidade de análise destas narrativas.

Em seu contexto histórico, a religião desvela a “lepra” antiga como uma espécie de impureza da alma manifesta no corpo. A doença ganhou fortes contornos religiosos no cristianismo e foi desse modo tratada no Brasil com o surgimento de leprosários e outros mecanismos de banimento ou segregação. Estando a hanseníase manifesta no indivíduo infectado, este passava a carregar uma marca. Por muito tempo, esta era a visão do pecado da alma. Já no fim do Século XX, mantém-se ainda o carimbo leigo de doença incurável (LOBO, 2008).

As associações feitas entre a pobreza e a hanseníase não são pouco comuns. Vários estudos referem a transmissão comum da doença, ocorrida através de contato íntimo e prolongado com doente virgem de tratamento. Mencionam essa transmissão como mais comum entre pessoas de pouco poder aquisitivo, e frequente em regiões mais pobres do Brasil.

Como grave problema de saúde pública, a hanseníase adentrou ao século XXI como uma das principais doenças a serem combatidas no país. Devido a sua alta endemicidade desde a colonização, a doença exige ações básicas de saúde para seu combate. Há em Talhari e Penna (2005), estudo do início do Século XX, uma curiosa análise da contradição entre orientações internacionais de controle da doença e as ações que são feitas no Brasil. A Organização Mundial de Saúde – (OMS) no Leprosy Elimination Project - World Health Association, em Dezembro de 2003, critica a não criação de unidades destinadas ao atendimento exclusivo da hanseníase no Brasil. Com isso, a organização

mostra um total desconhecimento do Programa Nacional de Controle da Hanseníase, uma vez que em nosso país, desde o início do Sistema Único de Saúde – SUS, na década de 1980, direciona recursos e esforços na criação de unidades básicas. Estas são as responsáveis por atender, dentre outras questões, os casos de hanseníase na localidade de sua detecção. Situação constrangedora.

O Plano de Eliminação da hanseníase, meta estabelecida e constantemente renovada pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2006) colaborou para a intensificação das ações de controle, diagnóstico precoce e tratamento ininterrupto da doença. Infelizmente, podemos atribuir o insucesso da meta a divergências estruturais nos serviços de saúde do país. Não há ainda uma isonomia no número de unidades básicas de saúde. Em estados do Norte e Nordeste do país, a saúde coletiva, estratégia fundamental para a hanseníase, ainda não tem um número satisfatório de unidades em funcionamento e tampouco de profissionais atuantes. Reflexo desse paradoxo é o fato referido por Lanza e Lana (2008), que aponta regiões Norte e Nordeste do país como os maiores índices de detecção da Hanseníase. Nesse mesmo estudo, os autores mostram a importância epidemiológica do Vale do Jequitinhonha e em especial, da cidade de Araçuaí no número de indicadores.

Chegamos então à realidade do Vale do Jequitinhonha. Em livro escrito pelo Professor Leopoldo Pereira e publicado em 1969 por ocasião do centenário de seu nascimento, há uma curiosa referência à hanseníase. Vale ressaltar que a Imprensa Oficial de Minas Gerais publicou a obra como um marco dos registros do estado no século XIX. O naturalista, que habitava o município de Araçuaí, faz diversas observações sobre as doenças que assolavam o povo da região, como se segue:

Não há hipoemia intertropical, nem morféia, nem beribéri, nem febres palustres. Estas somente grassam nas margens do Jequitinhonha além da catarata do Salto Grande, já no estado da Bahia, no trecho desse rio que é chamado Baixo Jequitinhonha ou Rio da Areia (PEREIRA, 1969, p.60).

A palavra morféia designa a hanseníase, que nosso professor sustenta existir unicamente ao longo do Alto Jequitinhonha. Embora não

tenha sido notada, é intrigante que uma doença que hoje apresenta alta endemicidade em todo o Vale estivesse, naquela época, restrita a sua parte mais próxima ao litoral da Bahia.

Enquanto enfermeiro, atuei por um período de quatro anos como responsável pela Vigilância Epidemiológica da cidade de Araçuaí- MG, situada entre duas áreas prioritárias para hanseníase devido ao número elevado de casos. De 2008 a 2011, foi percebido que as políticas públicas de saúde do país demoraram a florescer na região. Em 2012, a cobertura total de unidades de Programa de Saúde da Família ainda era de menos de 50% dos domicílios. Equipes mal treinadas para a identificação da doença e com uma demanda enorme de outros serviços, destoavam das pretensões das estratégias de controle da doença.

Enquanto os índices de prevalência e incidência da doença se mantinham, havia ainda o peso do estigma sobre o doente, de uma sociedade interiorana formada pela participação ativa da Igreja Católica. Mesmo quando tínhamos um caso diagnosticado, a manutenção do tratamento e as construções de uma rede de confidencialidade eram extremamente difíceis. Lanza e Lana (2008) mostram através de estudo de detecção da hanseníase no Vale do Jequitinhonha, que a pobreza está inevitavelmente associada à doença. Silva (2007) menciona o Vale do Jequitinhonha como a região com os piores indicadores socioeconômicos do Estado, desde a década de 1970. Nesse compasso, os autores reafirmam o elevado número de casos da doença na região.

A figura da mulher nessa região é relegada a um histórico de pouca participação na esfera política. No âmbito familiar, está posicionada como o cerne da atividade. O destaque ao trabalho da mulher também é percebido na mundialmente conhecida produção artística e cultural da região. São essas mulheres que produzem, criam e gerem seus grupos familiares (SANTOS, 2012).

Não é exagero considerar que as mulheres do Vale, tão citadas por um histórico de trabalho e dedicação a uma conformação de sociedade patriarcal, eram as que mais pareciam temer a hanseníase. O estigma social de se viver numa região pobre e a necessidade de desenvolvimento das mais variadas formas de trabalho por conta da migração sazonal dos maridos para a lavoura de cana de açúcar, fazem das mulheres da região uma grande fonte de análise das representações sociais da doença em ambiente de pobreza. Além do estigma do corpo, dos pudores naturais, do envolvimento religioso no reconhecimento da doença e das representações sociais associadas à antiga Lepra.

Propõe-se, através deste trabalho, a dar voz às percepções dessas mulheres. Além da análise da história de vida destas, buscamos ainda analisar o drama do adoecimento pela hanseníase nas peculiaridades do Vale, e em suas mulheres: o passo devagar rumo à modernidade, a religiosidade latente e as diversas representações da doença construídas na região.

O objetivo geral da dissertação, portanto, é analisar a percepção de mulheres que findaram o tratamento para hanseníase, moradoras da cidade de Araçuaí- MG, sobre estigma, exclusão, preconceito e religiosidade associada à doença. E como objetivos específicos esperase: compreender as marcas e o estigma social da hanseníase através dos relatos dos entrevistados; Recuperar vivências com relação à doença através da exposição das narrativas; Investigar o conhecimento dessas mulheres com relação à doença, ao diagnóstico e ao acesso ao tratamento; analisar a inclusão ou exclusão dessas mulheres em atividades artísticas e culturais na comunidade; Investigar a influência da religiosidade atrelada à vida no Vale do Jequitinhonha no estigma da hanseníase.

2. O CAMINHO METODOLÓGICO

2.1. Tipo de Estudo

Esta é uma pesquisa de abordagem qualitativa e design descritivo. Tal argumentação percorrerá todas as etapas da coleta de dados. Na definição de Minayo (2009), o estudo qualitativo é aquele que trabalha com um grande universo de significados, motivos, aspirações e atitudes, correspondendo a um profundo espaço de relações; Trivínõs (1987, p. 118) conceitua o estudo de caráter descritivo como “aquele que pretende descrever, os fatores e fenômenos de determinada realidade”.

Seguindo referência de Trivínõs (1987), este define a pesquisa exploratória como sendo o método que permite ao pesquisador o aumento de sua experiência em torno do problema escolhido. A exploração das situações de estigma e as representações sociais nas histórias de vida relatadas são a delimitação do estudo em uma realidade definida e peculiar.

Percebemos a necessidade de análise de história de vida dos indivíduos, que são os sujeitos do estudo. A história de vida, segundo Haguette (1987, p. 71), “[...] pode ser útil em fornecer-nos palpites (insights) sob o lado subjetivo de muitos estudos”. O referido autor considera que a experiência individual dentro dos processos é o que suscita questões sobre a experiência do indivíduo. Constrói-se o plano teórico através de análise das narrativas, semelhanças e divergências entre os atores acerca do tema.

2.2. Sujeitos da Pesquisa

A pesquisa foi realizada com mulheres, ex-pacientes do Programa de Controle da Hanseníase, registradas no serviço de vigilância epidemiológica do município de Araçuaí-MG. A coleta de dados se abriu para discussão dos pontos evidenciados na narrativa, análise relacional com o discurso de três informantes, também entrevistados. Essa forma de coleta dos dados deu suporte de análise da hanseníase na vivência dessas mulheres.

No que se refere ao objeto do estudo, a pesquisa também se estrutura através de análise relacional por meio da entrevista de outros entes envolvidos no processo, de modo a cruzar informações e construir um panorama entre mulheres do Vale. Trivinhos (1987), afirma que a pesquisa qualitativa oferece a opção de utilização de recursos aleatórios e/ou intencionais na composição da amostra, objetivando uma representatividade dos sujeitos que participam do estudo.

Para Bourdieu (2003, p. 26), em determinados conceitos etnográficos e demais estudos da área social, há uma tendência em se propor uma análise de conversação reduzida, análise de texto da fala - um texto separado de seu contexto. Os dados que são tomados pelo próprio concreto. O autor cita o monoteísmo de estrutura de análise nos estudos sociológicos como uma “maneira de tornar a necessidade uma virtude, de fingir que se ignora (no sentido ativo) o que, muito simplesmente, se ignora”. A proposição do autor é de que haja rigor metodológico sem que haja a privação “deste ou daquele recurso entre os vários que podem ser oferecidos pelo conjunto das tradições intelectuais da disciplina”.

Definimos então as entrevistas com mulheres portadoras de hanseníase e três entrevistados-chave, a saber: um representante da igreja católica, um informante sobre cultura regional e um informante de relevância na assistência à saúde do referido município. Previamente conhecidos, estes nos permitiram cruzar informações de vivência com a hanseníase na região, sem que se perdesse a referência do viver social das mulheres, sendo elas este objeto. A seleção de três informantes orientaria na reflexão da realidade vivida pelas mulheres como indivíduos que participam de interações sociais, sem propriamente terem sentido a hanseníase no próprio corpo.

Tais critérios seriam os de relevância para permitir que as análises das narrativas fluam na realidade dos entrevistados. O tempo de estadia nas residências das entrevistadas entra como possibilidade de análise da realidade ali vivida. Trivinhos (1987) refere-se à pesquisa qualitativa apontando a ausência de necessidade de apoio de informação estática. A pesquisa qualitativa aumenta ainda a análise do fenômeno visto num contexto. A opção pelo estudo de mulheres consiste na delimitação de uma amostra específica para o estudo, que privilegie a discussão sobre a hanseníase no sexo, sem o confronto com as falas em indivíduos do sexo masculino. Há que se considerar ainda possíveis vieses oriundos da figura masculina do entrevistador.

2.3. Local da Pesquisa

O local do estudo representa “um recorte que o pesquisador faz em termos de espaço, representando uma realidade empírica a ser estudada a partir das concepções teóricas que fundamentam o objeto de investigação” (MINAYO, 1998, p. 65). O conhecimento do local onde a pesquisa se ambienta é fundamental no contexto da pesquisa qualitativa.

O Vale do Jequitinhonha está localizado na região nordeste do Estado de Minas Gerais, cortado horizontalmente pelo Rio Jequitinhonha. É composto por 80 municípios, ocupando uma área de 85.467,10 km². A região subdivide-se em três grandes unidades. O Alto Jequitinhonha, onde nasce o rio de mesmo nome; Em sua porção oriental encontramos o médio e o baixo Jequitinhonha (MAIA, 2004).

A pesquisa ambientou-se na cidade de Araçuaí, situada no terço médio do Vale do Jequitinhonha, região nordeste de Minas Gerais. A cidade foi fundada entre os anos de 1830 e 1840, na confluência do Ribeirão do Calhau com o rio Araçuaí, na margem direita de ambos. Em uma planície apertada entre duas altas chapadas, o município ocupa uma área de 2239,48 km² e possui uma população de 37169 habitantes (IBGE, 2013). A população vive praticando agricultura de subsistência, combinada à migração sazonal dos homens, como estratégia de reprodução social (MAIA 2004, p.61). Há uma enorme distância dos grandes centros e mesmo de áreas mais populosas do Estado. O município situa-se a 700 km de distância de Belo Horizonte, 230 km de Teófilo Otoni, 330 km de Montes Claros e 330 km de Diamantina. Num raio de mais de 200 km, a referência regional é o próprio município.

Pode-se justificar a importância do município com relação à hanseníase através do trabalho de Lanza e Lana (2011). Os autores mencionam Araçuaí e as demais regiões do Vale do Jequitinhonha como áreas de extrema importância para controle epidemiológico da hanseníase, devido ao grande número de casos registrados. Alia-se a esta peculiar situação os graves indicadores de pobreza na região, apontados pelos mais diversos órgãos oficiais do governo. Em 2013 os números do SINAN-Sistema de Agravos e Notificação registraram um total de 12 casos novos, sendo 06 (seis) do sexo feminino. A taxa de detecção seria de 3,22 casos por 10000 habitantes, porém há o risco de subnotificação dos casos, uma vez que 08 dos casos novos são de pacientes multibacilares. Esses multibacilares são os contaminantes em

potencial, manifestam formas clínicas mais graves da doença e requerem maior atenção dos serviços públicos de saúde. Baixas taxas de detecção por vezes mascaram os reais números de pessoas contaminadas na região. (BRASIL, 2014).

2.4. A coleta dos dados

A coleta dos dados da pesquisa, como afirmado anteriormente, foi realizada através de entrevista semiestruturada. As histórias da hanseníase e do estigma que permeia a doença são objeto para a análise das narrativas de mulheres que tenham convivido com o diagnóstico e tratamento da moléstia no Vale do Jequitinhonha. Conhecendo a história dos sujeitos é que podemos entender melhor os significados que estes dão para a doença. O processo de adoecimento, o tratamento, preocupações com relação à autoimagem e a imagem de si formada pelo outro serão pontos chave a serem contemplado através da coleta dos dados. De acordo com Alberti (1989), é conhecendo os indivíduos que se clareiam os significados que estes dão ao processo de adoecimento e suas implicações relacionadas ao estigma decorrente da hanseníase. A partir da tradição de análise das representações das mulheres entrevistadas sobre a hanseníase e reflexões sobre a doença no Vale do Jequitinhonha, propomos uma discussão, ainda que breve, da produção cultural regional. As manifestações culturais do Vale e sua representação na hanseníase, trazem relevância às histórias que serão relatadas.

De acordo com Haguette (1987, p. 75), “a entrevista é a parte de interação entre duas pessoas, onde uma busca informações de parte do outro indivíduo”. Elaboramos tópicos definidos que orientassem o rumo da entrevista e que estivessem de acordo com a problemática central da pesquisa, embora tenhamos nos mantido abertos para ouvir outros tópicos que emergiram nas narrativas das entrevistadas. O autor mencionado acima ressalta ainda que a entrevista não está livre da busca pela objetividade que reside em outros métodos de coleta de dados: É necessário que a entrevista não se perca na tentativa de captação do real, sem contaminações por parte do entrevistador e tampouco de outros fatores que possam modificar o original. Vejamos a seguinte citação:

É útil esclarecer, para evitar qualquer erro, que essas perguntas fundamentais que constituem, em parte, a entrevista semiestruturada, no enfoque qualitativo, não nasceram a priori. Elas são resultados não só da teoria que alimenta a ação do investigador, mas também de toda a informação que ele já recolheu sobre o fenômeno social que interessa, não sendo menos importantes seus contatos, inclusive, realizados na escolha das pessoas que serão entrevistadas. (TRIVINÓS, 1987, p.146)

Conforme o trecho acima percebe-se que o cuidado com a entrevista pede que o entrevistador tenha um cuidado com a elaboração do texto que encaminhará como norteador da entrevista. Gil (2002) afirma que há uma maleabilidade na entrevista, no sentido de que o entrevistador pode conduzi-la como uma conversa com um foco no assunto de interesse ou ainda ser parcialmente estruturada, de forma que permita pequenas digressões no assunto para retomada posterior da pauta de relevância.

O autor citado acima considera a possibilidade de elaboração de questões de forma direta ou indireta, que favoreçam a orientação na hora da análise dos dados. Através da formulação do roteiro de entrevista apresentado no Apêndice I realizamos, no domicílio dos sujeitos em questão, a gravação da entrevista para posterior análise.

Para Quivy e Campenhoudt (1998, p.190), a entrevista semidiretiva é “uma modalidade de entrevista que não é totalmente gerida por um número de perguntas precisas”. Os autores confirmam o exposto acima sobre as entrevistas, ressaltando a importância da existência de um número de perguntas previamente definidas, como forma de manutenção do tema proposto na investigação.

Através das justificativas de todos os pontos que foram abordados na entrevista, justificamos a escolha das questões que nortearam a entrevista semidiretiva com as mulheres do estudo. Estas entrevistas foram adaptadas para a coleta de material dos informantes-chave, ainda que estas tenham consistido na exposição do tema livre.

2.5. Análise dos dados

A análise dos dados procedeu ao estudo da narrativa, após a entrevista. Pinto (2008, p. 14) definiu a narrativa como sendo “um sistema conotativo transfrásico, uma mitologia” entre as diversas frases que possam vir a constituir um discurso. O autor afirma que há um privilégio da narrativa sobre os outros casos mitológicos e cosmológicos que venham a constituir o discurso: A narrativa ocupa papel semelhante à linguística com opção heurística.

Não há sociedade sem narrativa. Com base nessa concepção de importância da narrativa para o ser humano, Barthes (2008) posiciona sua análise num panorama de importância para entendimento das relações entre os indivíduos, através da manifestação de linguística e sobreposição de frases. Compõe-se assim a narração. Bremond (2008) reitera o argumento anterior e o reforça propondo o estudo da narrativa através de análise da narração ou a pesquisa das leis que regem o universo narrado. Em ambas, o autor recomenda que exista o cuidado na ordenação da forma de narrativa, para evitar ininteligibilidade. Ressalta ainda que a análise da narrativa esteja inserida num universo específico do narrador, “característico de uma cultura, de uma época, de um gênero literário, do estilo de um narrador ou, no limite apenas desta narrativa mesma” (BREMOND, 2008, p. 114).

2.6. Questões éticas da Pesquisa

As questões éticas pertinentes foram discutidas e aprovadas pelo Conselho Nacional de Ética em Pesquisas, através do CEP, sob o número de Cadastro no CAAE: 35201214.0.0000.5141 e Parecer nº 881.328. O parecer foi emitido pela Associação Educativa do Brasil - SOEBRAS / Faculdades Unidas do Norte de Minas – FUNORTE.

3. DEFINIÇÕES, PRESSUPOSTOS TEÓRICOS E CONTEXTUALIZAÇÃO DO LOCAL DE ESTUDO: CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Para evidenciar os pressupostos teóricos a serem trabalhados neste projeto iremos, a priori, conceituar a hanseníase de um ponto de vista médico. Daremos atenção especial a dados epidemiológicos e conceitos médicos. Em seguida, revisitaremos a relação histórica da mulher no Vale do Jequitinhonha, suas relações sociais, produção cultural, o adoecimento na ausência de amplos recursos de saúde e, finalmente, a hanseníase. No final, esboçaremos relações entre representações sociais na perspectiva de alguns autores que serão trabalhados no recolhimento das histórias de vida. Daremos maior destaque para o gênero e o estigma em relações sociais.

3.1. Aspectos clínicos, epidemiológicos e médicos da hanseníase

A hanseníase, como é atualmente conhecida a antiga lepra, é uma doença de alta endemicidade no Brasil. De acordo com Marquese *et al* (2002, p.736), a doença tem sinonímia em termos como “Hansenose, morfêia, mal de lázaro, moléstia ou mal de Hansen (MH)”. O mesmo autor a define como uma doença com alto grau de incapacitação quando não tratada adequadamente, apesar de evolução insidiosa. Embora tenha havido um grande esforço para fortalecimento das ações de diagnóstico, tratamento e diminuição dos agravos causados pela doença continuam existindo casos no Brasil em níveis de prevalência e incidência de características anormais, quando comparados com o resto do mundo.

Trata-se de uma doença crônica com origem infecciosa, cujo agente etiológico é o *Mycobacterium leprae*, uma bactéria em forma de bastonete. Altamente infecciosa e com baixa capacidade patogênica mesmo em áreas endêmicas. Ainda na ótima definição de Marquese *et al* (2002, p. 736), em vista à sua clínica peculiar, a doença é classificada como granulomatosa e crônica. O agente causador da doença que foi descoberto e descrito por Gerhard H. A. Hansen, em 1868, em Bergen, Noruega. O mesmo autor apresenta a transmissão da doença através de

contato íntimo e prolongado com pessoa portadora da doença e virgem de tratamento.

Apesar de o diagnóstico da hanseníase ser eminentemente clínico, as equipes profissionais no Brasil encontram grande dificuldade para diagnosticar e tratar esta moléstia. Baixos níveis de diagnóstico de hanseníase são perceptíveis ainda em várias regiões do país, dando a tônica deste contraste. Em 1991, a Organização Mundial da Saúde (OMS) propôs a eliminação, ou a redução da incidência de hanseníase para menos de um caso para cada 10.000 habitantes nos países endêmicos, até o ano 2000. Esta meta não foi atingida pelo Brasil e o Ministério da Saúde elaborou uma estratégia para a eliminação da hanseníase até 2010, em nível municipal, em que as ações são financiadas pelos recursos do Sistema Único de Saúde (SUS). A organização dos serviços de saúde e a acessibilidade aos mesmos são fatores determinantes do controle da hanseníase, por promover a detecção, passiva ou ativa, e o tratamento oportuno (CAMPOS *et al*, 2000).

Segundo o último boletim epidemiológico emitido pela OMS (2010), 16 países vêm apresentando um número anual de casos de hanseníase maior que 1000 casos. A Ásia, evidentemente por conta do alto número de habitantes, apresentou no relatório índice de detecção da doença de 9,39 casos por 100.000 habitantes. As Américas tiveram um índice de 4,58 casos por habitante. O país com maior número de casos registrados nas Américas é o Brasil.

O trabalho de Lanza e Lana (2011, p. 63) registra a importância epidemiológica do Vale do Jequitinhonha, em especial a região de Araçuaí no perfil da Hanseníase em Minas Gerais. Com um número paritário de 13 casos novos por ano entre homens e mulheres no município, a detecção dos casos apresenta um aumento quando comparado aos indicadores dos anos anteriores. A situação evidenciada pelo autor é a de uma região “hiperendêmica” e “prioritária” para estratégias de controle do Estado.

Quando comparada a outras doenças em critérios de morbidade, a Hanseníase não possui um número tão assustador de casos que acometam comunidades inteiras ou que leve a óbito um grande número de pessoas. A evolução lenta do bacilo no organismo da pessoa infectada não justificaria o martírio pelo qual a pessoa infectada é exposta na concepção do estigma. Outras pessoas acometidas de

doenças mais graves do ponto de vista clínico não passam por algo semelhante de acordo com os estudos de Alvim (1993).

É Alvim (1993) o autor que também aponta que, por ter sido descrita clinicamente de várias maneiras através dos tempos, a doença teve firmada uma conformação diagnóstica apenas nos últimos 50 anos. As formas clínicas são denominadas: Indeterminada, Tuberculóide, Dimorfa e Virchowiana. As manifestações aparecem em sintonia com o tipo de resposta imunológica que o indivíduo acometido produz contra a existência do bacilo em seu organismo.

Todas as formas clínicas da hanseníase tem em comum comprometimento de nervos do corpo, seja em parte sensitiva ou motora. Outra característica da doença é o surgimento de lesões dermatológicas com características que dificultam seu diagnóstico e acabam por deixar marcas estigmatizantes no indivíduo acometido. “O indivíduo manifesta, muitas vezes em áreas visíveis do corpo, placas, nódulos e úlceras” (Gonçalves e Gonçalves, 1980, p. 37).

As lesões ocasionadas pela hanseníase foram identificadas, ao longo do tempo, como a fonte de formação das deformidades e incapacitações dos quadros mais graves. O refúgio do indivíduo da comunidade vem não só pelas deformidades do corpo citadas no parágrafo anterior, mas também em decorrência das conhecidas histórias de ostracismo de origem religiosa, social ou econômica. De acordo com Awofeso (1992), o portador de hanseníase excluído da sociedade, também isola-se dos serviços integrados de saúde.

O referido isolamento do portador da hanseníase que ocorreu sistematicamente através dos tempos, produziu um intrigante processo de segregação. Fatos curiosos remetem, inevitavelmente, a conceitos sociológicos de estigma e representações sociais. Gonçalves (2006) atribui tal processo de segregação, em parte, a uma série de insucessos da comunidade médica em tratar de maneira definitiva a doença. O sucesso que surgiu apenas na penúltima década do século XX, teria mantido a situação de exclusão dos portadores da moléstia através dos tempos.

Os hansenianos vivendo no Brasil são, em sua maioria, pessoas que aprenderam ou ouviram falar em algum lugar que a “Lepra” é uma doença perigosa. Aí está uma clássica manutenção do estigma: quando o indivíduo se vê portador de hanseníase, na maioria das vezes ele se sujeita ao tratamento, se empenha no mesmo e não assume a posição

questionadora, que é própria dos usuários de saúde do Brasil atual. Segundo BRASIL (2001), o atendimento da hanseníase deve ser realizado em nível ambulatorial de saúde. Neste documento, não existem orientações ao profissional na informação do diagnóstico. Quando o paciente toma conhecimento que a doença que o aflige, a denominada “Hanseníase”, é a antiga lepra bíblica, há um evidente choque de perspectiva. Inegavelmente, ocorre uma desconstrução de vínculos sociais entre o profissional de saúde que auxilia neste tratamento e o portador da doença.

O estigma que é apontado por Goffman (2008) como uma das fases em que o estigmatizado incorpora o ponto de vista dos normais, adquirindo, portanto, as crenças da sociedade em relação a identidade e a ideia do que significa ter um estigma particular. Vejamos a reflexão dos tipos de estigma num texto clássico do autor:

Podem-se mencionar três tipos de estigma, notadamente diferentes. Em primeiro lugar, há as abominações do corpo – as várias deformidades físicas. Em segundo, as culpas de caráter individual, percebidas como vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade, sendo essas inseridas a partir de relatos conhecidos de, por exemplo, distúrbio mental prisão, vício, alcoolismo, homossexualismo, desemprego e comportamento político radical. Finalmente, há os estigmas tribais de raça, nação e religião, que podem ser transmitidos através de linhagem e contaminar por igual todos os membros de uma família (GOFFMAN, 2008, p. 14).

Para o portador da hanseníase em tratamento, o nome da doença parece realmente fazer jus à preocupação dos que propuseram uma mudança de identidade nosológica. O estigma encontra-se atrelado então não a durabilidade da doença ou ao dano evidente da mesma. Em primeira instância, o nome e a repercussão social manifestam-se evidentes. A afirmação social de que a hanseníase envolve uma quantidade enorme de emoções, medos e preconceitos, faz com que o portador sinta muito mais o medo da exclusão social do que de reais problemas de saúde.

O postulado anterior fica sustentado nas palavras de Goffman (2008), onde o autor define o estigma. O autor enumera condições de estigma, como deformidades visíveis, particularmente na face, cicatrizes nos pulsos por tentativas de suicídio, marcas de injeções nos braços de pessoas que foram dependentes de drogas, ex-prisioneiros, desempregados, pessoas com comportamento político radical, raça ou tribo, nação, religião e classe social. Analisaremos, pois, o estigma em classe social e por deformidades físicas, somados. Deste amálgama advirá a essência deste trabalho.

Retomando a noção do estigma anteriormente explicitada por Goffman, Martins e Caponi (2010), estes apontam as lesões decorrentes do processo da hanseníase como sendo o maior desencadeador de estigma nos pacientes. Nesse raciocínio, a doença só virá a adquirir o contorno do preconceito desde que traga consigo marcas corporais que identifiquem o hanseniano em público. Porém, há que se considerar a exposição anterior ao reconhecimento das lesões como fonte do estigma. O contato do paciente com o universo que envolve essa patologia fornece combustível para vários questionamentos, medos, angústias e um estigma que pode inclusive surgir naqueles que não têm lesões epidérmicas evidentes da hanseníase.

Moreira (2003) reforça a ideia de que a diminuição do estigma da hanseníase através da desvinculação do termo “lepra” à doença desvela um novo panorama deste mal milenar. O Estado passa a trabalhar no intuito de que a hanseníase seja identificada e tratada como ação básica de saúde. Os casos suspeitos da doença serão avaliados e acompanhados por uma equipe básica de saúde, o que diminuiria o número de casos agravados pelo diagnóstico tardio.

Ao lidar com a doença num local que não seja de grande particularidade no sentido da privacidade de preservação dos direitos individuais, o doente perde em capacidade de manter informações pessoais em sigilo. Em pequenos municípios ou em equipes de saúde onde não existe o devido cuidado e orientação para esses casos, o próprio membro da equipe pode deixar aflorar o preconceito que permeia a maior parte dos estigmas associados ao adoecimento. Gandra (1970) descreve a conduta tomada pelo portador da doença, na maioria das vezes é a do afastamento. Esta pode ser apresentada em três variáveis: evitamento, discriminação e segregação. No evitamento, o indivíduo manifesta um afastamento não declarado. A discriminação ocorre quando a sociedade afasta o estigmatizado, sem manter igualdade

de tratamento. Na segregação, a discriminação é produtora de estabelecimento de limites, isolamento de espaço para determinado grupo, e muitas vezes não é declarada.

3.2. O Vale do Jequitinhonha e suas Mulheres

A relação conhecida entre o Vale do Jequitinhonha e a pobreza é alardeada por muitos. Vários foram os veículos de comunicação que posicionaram a região como “Vale da Pobreza” ou “Vale da Miséria”. Na definição de Silva (2007), o contraste é a grande marca da região. No local, povoado na campanha de extração do Ouro no Séc. XIX, o abandono histórico fez com que a vida passasse devagar. Nesse mesmo compasso, a riqueza cultural abunda, como que um refúgio dos indivíduos para o enfrentamento da dura realidade.

Como forma de representação de suas origens, encontramos por toda a extensão do Vale do Jequitinhonha um enorme contingente de artesãos, escultores, pintores, artistas de teatro, grupos folclóricos e corais, que representam uma cultura peculiar e preservada através dos tempos. Nos muitos produtos culturais encontra-se maior projeção a figura da mulher, uma vez que esta está ali relatada como a grande representante do seio familiar (SANTOS, 2012).

A irônica contradição entre a falta de recursos do Vale e a sua riqueza cultural, cresce no momento que se toma conhecimento do grande fluxo de extração que ocorreu até a primeira metade do século XX. Aparentemente, os recursos minerais da região foram dali removidos, sem que estes gerassem o dito progresso.

A pobreza do Jequitinhonha tem sido largamente difundida pela mídia, segundo consta, a partir da criação da Comissão de Desenvolvimento do Vale do Jequitinhonha (Codevale). Em 1964, tornando a região conhecida por seus bolsões de miséria, devido aos crônicos problemas de saúde, educação, moradia, desemprego e saneamento básico. Problemas agravados pelas conhecidas e frequentes estações de seca ou de chuva torrencial, pela devastação do meio – ambiente, provocados principalmente, por empresas

mineradoras que operam na região e também pelos “reflorestamentos”, de lavouras de eucalipto e pinus. (SILVA, 2007, p.20).

O Vale referido como ermo e sem oportunidades de emprego é também onde aflora a produção cultural, com especial destaque para a figura da mulher. Segundo Maia (1988), a dinâmica social vivenciada no âmbito doméstico é a chave para a análise de uma série de contestações a respeito da família patriarcal tradicional. Os membros da família exercem entre si cobranças que impulsionam, muitas vezes, o surgimento de entreveros. A manutenção da unidade familiar então passa a ser creditada ao patriarca. Na ausência deste, temos então um novo paradigma: a família tendo como base de referência a mulher.

Nestes grupos familiares, há um senso de manutenção do próprio grupo através do trabalho, que é a tônica das relações. O trabalho é supervalorizado, uma vez que os que não trabalham não são bem vistos pelo grupo. É um costume dessas sociedades agrícolas situadas nos interior do país que os jovens ingressem cedo na atividade laborativa para que se garanta a vida do grupo a qual este pertence, ou seja, sua família. A família rural passa, então, a fazer um uso muito particular de sua mão de obra (LAMARCHE, 1993).

Muitas famílias estruturadas no Vale do Jequitinhonha mantêm-se sob forma patriarcal e sofrem uma baixa de tempos em tempos. Famílias são descompostas em decorrência da necessidade da busca do sustento fora da economia de subsistência que era vigente até meados da década de 1970. Esse panorama é mostrado por Silva (2007) e corroborado por Souza (2012). Neste cenário, conforme mencionado anteriormente, cabe à mulher o papel de mãe, administradora da família, gestora da unidade familiar e ainda de responsável pelo sustento de todos os que dela dependem. Como desse acontecimento denota uma inversão na costumeira forma de estruturação familiar, advém daí um tipo de estigma sentido por essas mulheres. Uma vez que esta não se integra ao que é convencional ou usual, está sujeita ao jugo dos demais.

Maia (2004), afirma que, na ausência do marido, a mulher cria uma série de representações que não permitem deem uma importância significativa à ausência da figura masculina. Diversos símbolos, signos e imagens se associam ao parceiro. Instrumentos de trabalho, objetos pessoais e músicas são a marcas que firmam a presença.

Na situação de abandono por parte da figura paterna por longos períodos e na qualidade de administradora de sua família, a mulher do Vale do Jequitinhonha confronta-se ainda com a dura realidade do adoecimento. Seja este adoecimento advindo de alguma condição desfavorável de vida ou de acontecimentos fortuitos, a família novamente se vê às voltas com a estigmatização. Esta tem características próprias da pessoa que o idealiza. Os fatores de risco são vários e há que se considerar que a acessibilidade aos serviços de saúde nem sempre é devida.

Quando normais e estigmatizados realmente se encontram na presença uns dos outros, especialmente quando tentam manter uma conversação, ocorre uma das cenas fundamentais da sociologia porque, em muitos casos, esses momentos serão aqueles em que ambos os lados enfrentarão diretamente as causas e efeitos do estigma. (GOFFMAN, 2008, p. 37).

O indivíduo estigmatizado pode encontrar dificuldades de se associar à sociedade, uma vez que este foge aos padrões modernos de aceitação. A mulher do Vale que lida com a situação de migração do marido, enfrenta então conflitos sociais que vão desde o acesso aos serviços básicos de saúde até uma dificuldade de participação social. Essas representações estão nas mulheres do Vale do Jequitinhonha e da cidade de Araçuaí. A cidade foi fundada por participação efetiva de mulheres que auxiliavam na vida dos homens que se deslocavam pelo Rio Jequitinhonha em busca de negócios e pedras preciosas, em meados do Séc. XIX. Da grande determinação feminina em romper com os paradigmas da época é que surge a figura da mulher sofrida do Vale (PEREIRA, 1969).

O sertanejo mineiro tão bem descrito na obra de ficção de Guimarães Rosa ainda, persiste nas comunidades rurais e, quando não acometido pela seca, por vezes desenvolve algumas doenças. Quando a vítima é a mulher, encontramos ali uma série de visões acerca do próprio corpo, da vivência individual, que transcende ao que é convencional e, sem dúvida, precisa ser desvendado.

Araçuaí é o centro desta pesquisa por encontrar-se como cidade-pólo e na região central do Vale do Jequitinhonha. Santos (2012), define a cidade por meio de suas manifestações culturais

efervescentes e admiradas em toda a parte, não é raro que se encontrem artesãos, pintores e demais artistas que incluam a temática da família descomposta por conta do trabalho sazonal, o adoecimento e o sofrimento da figura feminina. Em trabalhos manuais, é perfeitamente reconhecível o uso desta temática ainda sob égide da religião. Por herança católica da região, encontramos essa credence no bucolismo desse cenário do sertão mineiro.

Santos (2012) faz várias citações do pioneirismo político da mulher na cidade de Araçuaí, incluindo nestas a primeira administração municipal chefiada por uma mulher no Vale do Jequitinhonha, em 1996. Maria do Carmo Ferreira da Silva, prefeita à época, foi idealizadora de ações políticas sociais e de saúde que primavam pela assistência à mulher. A criação de uma unidade de saúde para atendimento de mulheres foi a quebra, nos anos 90, de um processo de desassistência regional à mulher no Vale.

Ainda duas mulheres que resgataram a presença dos povos afro e também indígena em nosso município não poderiam ficar ausentes desta nova “gestação” do município. Com traços e ternura feminina, elas registram em suas vidas e em seus trabalhos a marca da acolhida e o resgate da vida afro e indígena em nosso município. (SANTOS, 2012, p.21).

O estigma da exclusão social se une ao estigma provocado pela própria doença, e esta mulher então se sente como um indivíduo fora do contexto da sociedade em que ela habita, mas não se sente abrigada. Por esse motivo, reforça-se para essas pessoas o reconhecimento de vínculo unicamente com sua família, e não com vizinhos, amigos e demais grupos os quais ela venha a pertencer. Não há ainda, em se tratando de Brasil, uma cultura de participação social da mulher, nem participação política. Com 30% de candidaturas dos partidos políticos destinadas às mulheres, estas ainda se encontram em uma situação pouco favorável na vida política de todo o país. Poucas cadeiras do legislativo são ocupadas por mulheres (TSE, 2012).

3.3. Considerações das representações sociais de Estigma e Gênero na Hanseníase

Em pesquisa realizada por Lastoria e Abreu (2011), em escala estadual de busca ativa de casos de hanseníase, apresenta-se um percentual maior de detecção de casos da doença no sexo masculino, no estado de São Paulo. Os níveis de detecção aparentemente variam em campanhas para este sexo por conta da identificação da hanseníase em mulheres se ocorrer com frequência nos exames rotineiros dos serviços de saúde, ao qual estas frequentam mais que os homens.

Na hanseníase, a mulher se sente, inevitavelmente, como indivíduo pressionado pela marca que caracteriza o estigma. Segundo Goffman (2008 p. 9), “a noção de ser humano normal surge da abordagem médica da humanidade ou nas tendências das organizações burocráticas em tratar todos os seus membros como iguais em alguns aspectos”. A representação de gênero surge com mais força quando se tem então uma doença que faça distinções entre homens e mulheres. Não distinções sociais, mas o próprio indivíduo considerando seu estigma como mais ofensivo. Como na citação acima, pode-se perceber que esse não é o caso da hanseníase. A variante do estigma no gênero não está no número de casos, tampouco em alterações visíveis maiores em homens ou mulheres. A hanseníase marca com o estigma o indivíduo em suas convicções, sejam elas religiosas ou de ordem familiar. A pessoa que mais sente é a que mais apresenta visões sobre a doença que beiram o pejorativo.

A pesquisa de Oliveira e Romanelli (1998), em amostra aleatória de portadores de hanseníase em uma cidade do Brasil, aponta que a maioria das entrevistadas do sexo feminino se declaram religiosas ou muito religiosas. A mesma pesquisa afirma que as mulheres entrevistadas foram mais dramáticas ao descrever os efeitos da doença em sua vida particular e referiram desespero e desejo de morrer como sentimentos ligados ao diagnóstico que receberam. Goffman (2008) coloca as abominações do corpo como uma definição consistente de estigma, que difere dos demais. Podemos ainda enquadrar a hanseníase na definição de estigmas tribais de raça, nação e religião. Observando a hanseníase atual, vemos que o estigma da doença, principalmente nas mulheres, migra de um polo da visão religiosa do tema para o da preocupação com a autoimagem. As campanhas publicitárias que enfatizam a possibilidade de cura da doença podem fortalecer as

relações sociais do hanseniano e condicionar o estigma unicamente à questão da vaidade ou visão do próprio corpo.

A característica central da situação de vida, do indivíduo estigmatizado pode, agora, ser explicada. É uma questão do que é com frequência, embora vagamente, chamado de "aceitação". Aqueles que têm relações com ele não conseguem lhe dar o respeito e a consideração que os aspectos não contaminados de sua identidade social os haviam levado a prever e que ele havia previsto receber; ele faz eco a essa negativa descobrindo que alguns de seus atributos a garantem (GOFFMAN, 2008, p. 11).

Um grande fator que fortaleceu essa relação da hanseníase com a sociedade foi o perfil isolacionista da doença. Na pesquisa de Mellagi e Monteiro (2009), foram entrevistados ex-internos de instituições totais, antigo recurso de afastamento dos portadores da hanseníase. A grande maioria, entre homens e mulheres, relata que na época da internação não tinha noção definida de que doenças tinham, e o porquê da necessidade de isolamento. Alguns apontam a palavra "morfético" como um primeiro lampejo da gravidade de que se tratava o quadro.

Uma das maiores referências do pensamento sociológico clássico, Emilé Durkheim (1993), entendia que as representações coletivas eram não apenas um produto da cooperação entre os indivíduos em um determinado local, mas seriam produto do acúmulo de experiências atravessadas por longas séries de gerações. Segundo ele, as representações coletivas são exteriores ao indivíduo e exercem força de coerção sobre a consciência individual. Essas representações coletivas teriam característica de fato social, ou seja, "a forma de indução do indivíduo tida como algo exterior a ele próprio" (DURKHEIM, 2007, p.2). Dessas premissas, Durkheim estabelece as bases de praticamente todo o seu trabalho: a ideia de que a sociedade precede o indivíduo, e não o contrário.

A representação social tem definição e abrangência de difícil delimitação, uma vez que se posiciona na fronteira entre o psicológico e o social, o indivíduo e a sociedade. A sociedade é cada vez mais impregnada por definições científicas e biomédicas que influenciam o indivíduo a se posicionar entre certo e errado, entre o que é saudável e o que é doente. Estas têm uma enorme relevância no indivíduo moderno, uma vez que influenciam na sua tomada de decisão em vários âmbitos: religioso, escolar, alimentar, corporal, relacional, moral, simbólico, dentre outros (LOYOLA, 2013).

Com o amplo uso das representações sociais nas pesquisas sociais em saúde, podemos observar a necessidade de fundamentações que tenham abrangência sobre assuntos diversos. Segundo Herzlich (1991, p.32), outros aspectos dentro das representações devem ser levados em conta. Ela afirma que o principal limite das noções de representação social reside na generalização do seu nível de análise, fazendo dela uma metanoção. Esse limite deve ficar claro aos que se propõem no estudo das representações sociais em saúde. A autora coloca ainda o papel do sociólogo como o de “indicar de que modo essas representações estão enraizadas na realidade social e histórica, ao mesmo tempo em que contribuem para construí-la”. Um aspecto a se ressaltar é que o significado próprio das coisas depende de um contexto e surge de interação social.

A Teoria das Representações sociais introduz uma forma de operacionalização do pensamento social. Tem como base a ideia de que existe uma forma de se conhecer e de se comunicar guiadas por objetivos diferentes. Segundo Moscovici (2001, p.47), existe “a consensual e a científica”, cada uma gerando seu próprio universo.

Guareschi *apud* Nascimento- Schulze (1996, p.18) nos apresenta as representações sociais como um “conceito dinâmico e explicativo, tanto da realidade social como física e cultural”. Após mencionar a dimensão histórica e transformadora da teoria, afirma que esta reúne aspectos culturais, cognitivos e ideológicos, constituindo uma realidade que está “nos meios e nas mentes” e nos objetos e nos sujeitos. O autor justifica ainda que o fato de este ser um conceito relacional o torna, portanto, social.

O processo pelo qual tentamos encontrar algo não familiar e dar nome e encaixe é chamado de ancoragem. É percebido como ameaçador aquilo que nos é estranho, pela nossa dificuldade em aceitar o que é diferente. A representação do que não é usual no mundo familiar é originado no momento em que podemos avaliar algo, falar sobre aquilo e referi-lo vagamente, mesmo que de forma comunicativa. Isso torna a representação do não usual uma réplica do modelo familiar. Pelo fato de darmos nome ao que não tinha nome, somos capazes de imaginá-lo e criar representações. (MOSCOVICI, 2004).

Dessa soma de experiências e memórias comuns, extraímos as imagens, a linguagem e os gestos necessários para superar o conflito gerado pelo saber não familiar. Ancoragem e objetivação são maneiras de lidar com a memória. A ancoragem “mantém a memória em

movimento, a qual é dirigida para dentro e está sempre armazenando e excluindo objetos, pessoas e acontecimentos classificados e nomeados por essa ancoragem de acordo com os seus tipos”. A objetivação, mais ou menos direcionada para fora (para outros), elabora conceitos e imagens para reproduzi-los no mundo exterior (MOSCOVICI, 2004, p. 78).

Na discussão sobre as representações sociais, Goffman (2011, p. 101) afirma que o indivíduo que representa um papel “solicita de seus observadores que levem a sério a impressão sustentada perante eles”. Nas representações do indivíduo com hanseníase, devemos nos ater ao princípio de que o indivíduo realmente tenta dar uma impressão de realidade a seu papel e a sua fala. Convém analisar esse papel, o local de onde o indivíduo fala, para entender o contexto das representações que se desenham.

Há um questionamento recorrente que pode servir de alerta no uso das representações sociais. Queiroz (2000), afirma que a aplicabilidade da análise das representações sociais está ligada a um prisma de diferenciação entre um âmbito de objetividade e estruturalmente conectado com um modelo de um âmbito onde predomina a subjetividade.

Para que não exista comprometimento de análise, pode-se observar a noção de Habitus descrita por Bourdieu (1992-1998). Para o autor, esse conceito se refere a um conhecimento adquirido, um haver, um capital indicando “uma disposição incorporada, quase postural” (Bourdieu, 1998, p. 61). O referido autor diferencia o termo do dito hábito, que seria uma expressão cristalizada. O Habitus teria um poder transformador, de criação entre a vivência social e um grande potencial inventivo. Daí, o sujeito receberia a herança e a transformaria, dando origem a essa constância que foi assim denominada.

3.4. A hanseníase em interação com o ser humano: Considerações históricas

É uma das doenças mais antigas de que se tem notícia. Existem referências de sua existência no Egito e na Índia, e datam do século VII a.C. (Frohn 1993 apud Claro, 2002). Os relatos que datam de 600 a.C, em registros encontrados na Índia, fazem descrição da doença em suas

formas clínicas. Daí, provavelmente se estendeu à China através de rotas comerciais e chegou até o Japão (Lowe *apud* Claro, 1995, p.12). Para que se considere melhor a relação tão próxima e fácil que é feita entre estigma e hanseníase, faz-se fundamental que consideremos alguns fatos históricos relacionados à doença.

Vejamos então o conceito da doença de Santos e Sebastiani (2003). Estes autores definem o termo como uma desarmonia orgânica ou psíquica, que ao surgir quebra a dinâmica do sujeito no sentido do desenvolvimento deste. Esta desestruturação global viria a causar uma perturbação do indivíduo. Na Grécia Antiga, Ghidella (2000), relata que Hipócrates, o pai da medicina, acreditava que a doença nada mais era do que parte da natureza. Entendia ainda a saúde como o equilíbrio do corpo humano. São conceitos parecidos, porém dependentes do contexto e significado (que eram diferentes) de cada época histórica.

Além da visão Hipocrática, os hindus e chineses nas medicinas antigas também viam a doença como desequilíbrio entre as forças básicas que regiam a vida. Os seres do universo estariam sempre em busca de equilíbrio. Entre os antigos assírios, egípcios, caldeus e hebreus, as enfermidades eram fruto da possessão de entidades maléficas, como demônios ou espíritos. Estes produziam a doença (OLIVEIRA E EGRY, 2000). Com base nessa visão da doença, era de se imaginar que o desequilíbrio fosse algo particular do indivíduo acometido. Até que a crença religiosa foi envolvida no enredo.

Em Levítico, no Antigo Testamento, capítulo 13, encontra-se toda uma orientação sobre o que deveria ser feito em caso de lepra. Embora a doença a que a Bíblia se refira seja a lepra, dificilmente esta seria a doença que concebemos como hanseníase. Segundo Garmus (1983, p. 49), os casos citados na Bíblia, sob o termo genérico "lepra", incluem também "simples infecções da pele, ou até manchas na roupa ou em edifícios". A lepra, como outras doenças, é algo de anormal, e por isso ameaçador, que se opõe à saúde normal. Até o Séc. XIV, o nome lepra tanto significava lesões provocados por queimaduras, escamações, escabiose, câncer de pele, lúpus, escarlatina, eczemas, sífilis, quanto lepra verdadeira. Autores como Virchow (1860) e Hansen (1897), defendem a teoria de que a hanseníase já existia na Europa antes da chegada do cristianismo, e teria se tornado endêmica na Idade Média em quase todos os povos de que se tem conhecimento. Consta também na bíblia uma definição que reforça o preconceito da época:

Todo homem atingido pela lepra terá suas vestes rasgadas e a cabeça descoberta. Cobrirá a barba e clamará: Impuro! Impuro! Enquanto durar o seu mal, ele será impuro. É impuro; habitará só, e sua habitação será fora do acampamento (LEVÍTICO, 1985a, p. 156).

As menções que dão conta desse “castigo divino” são firmes e proferidas ao longo dos anos em tom inquisitório. A lepra ganhava popularidade como doença terrível, na mesma proporção que o catolicismo e demais religiões cristãs se espalharam pelo mundo. Segundo Olivier (1988, p. 1427), nem a união do medo de todas as outras doenças juntas representaria o pavor que a lepra causava às pessoas.

De acordo com alguns autores, a hanseníase teria então chegado à Europa em 400 a.C., trazida por soldados conquistadores persas ou por tropas de Alexandre, o Grande (Trautman apud Claro, 1995). De lá, a doença entra em evidência na Idade Média. Inúmeros relatos sobre as mazelas ocorridas com pessoas ditas “leprosas” estão por toda a literatura que faz referência a esse período. A doença ganha grande importância com as cruzadas, e no período compreendido entre os séculos VII e XVI, entra em franca disseminação por todo o continente europeu. Nesse período, ocorre a expansão dos leprosários, leprosas e gafarias, termos usados em Portugal até hoje e por toda a Europa no período referido (ANDRADE, 1993).

A influência do chamado processo saúde-doença nas comunidades está intrinsecamente ligada ao conceito de doença crônica. Ao se tratar das doenças crônicas, as características levantadas nem sempre envolvem práticas diárias e saberes do indivíduo acometido. Tampouco são abarcadas características psicológicas e emocionais, tais como a ansiedade, o medo, a depressão e demais transformações que se juntam e influenciam no convívio social (CASTRO E PICCININI 2002).

Enquanto a hanseníase se disseminava no mundo antigo, as estratégias de tratamento também mudavam de acordo com o que era permitido na época. O banimento do indivíduo da sociedade, tal qual as internações compulsórias ocorridas até o fim do séc. XX, foram parte do processo de como a sociedade lidou, bem ou mal, com os portadores do mal de Hansen. O indivíduo via na hanseníase uma porta para a morte e

o comprometimento da salvação da alma prometida pelo cristianismo, então religião em ascensão. Nem mesmo a Peste Negra, que devastou o Séc. XIV, ou a sífilis, no final do século XV, causaram tanto pavor (ROSEN, 1994, p.59).

Após a forte influência da lepra na tradição judaico-cristã, abundam tratamentos que lançam toda a sorte de recursos espirituais sobre o doente, além de critérios, no mínimo, curiosos. A visão da lepra como castigo divino colaborou efetivamente para que os padres fossem os responsáveis pelo “diagnóstico” dos leprosos; submetiam-nos à queima de objetos pessoais, sacrifícios e purificações. Nada mais lógico, se levarmos em consideração que a doença era vista como “castigo divino” e “impureza da alma”. Havia ainda, nos rituais, a tentativa de colocar o indivíduo em contato com o que se entendia, pelo cristianismo, como puro: um pássaro, uma manjedoura, a água ou a madeira de cedro (CHUORAQUI, 1978).

Principalmente na Idade Média, os médicos e demais profissionais que identificavam a hanseníase eram movidos unicamente até o diagnóstico. Segundo Frohn (1933), o banimento do indivíduo, que seria determinado na ocorrência de um diagnóstico dado por um médico ou um padre da época, encerrava por si só o problema. Não havia então um empenho na busca por respostas, tampouco tratamento para o mal de que sofria a pessoa expulsa. Interpretavam-na como impura, malvista aos olhos de Deus, e isso bastava.

O conhecimento que dispomos atualmente sobre as causas das doenças nos permite dizer que dadas as condições de vida medievais, a hanseníase encontraria terreno fértil em pessoas vivendo em más condições de higiene, alimentação e o consumo de alimentos sem critérios de variedade ou qualidade. A origem desses fatores se deve ao rápido crescimento da população e sua concentração nas cidades medievais, em espaço que lembra uma espécie de confinamento. A ocupação do espaço nas cidades da época também favoreciam a promiscuidade, o crescimento e o desenvolvimento de várias doenças, além da hanseníase (D’HAUCOURT, 1994).

Mesmo em meio às condições de disseminação da doença mencionadas anteriormente, é válido lembrar que muitos autores falam em cura espontânea da doença. Alguns autores descrevem a questão da cura espontânea, vista pelos médicos da época como sendo consequência da melhoria nas condições de higiene e dos

esclarecimentos sobre a sua importância. Esses médicos negavam que a transmissibilidade pudesse se dar através das migrações ou do deslocamento de soldados, comerciantes e povoadores, ou ainda pelas Cruzadas (HECHT, 1982).

O surgimento e multiplicação dos leprosários medievais nos mostra que haviam poucos esforços para se buscar tratamento ou cura para casos de hanseníase. Faes (1966) conta que, uma vez instalado nos leprosários da Idade Média, o doente da hanseníase tinha direito a uma cama, um baú para guardar seus pertences e um lugar para acender uma vela. Conforme estatutos pesquisados, os doentes tinham direito a uma consulta médica por ano, porém por vezes ficavam por volta de 11 anos sem nenhum tipo de contato de saúde profissional. Esta realidade foi trazida até o Séc. XX, onde perduraram as ocupações de hansenianos em comunidades afastadas da convivência em comunidade. A partir daí, em países de alta endemicidade como o Brasil, o advento da Poliquimioterapia (PQT) muda o panorama da segregação com oferta de tratamento e políticas públicas.

Foucault (2013, p. 156) retrata as ocorrências sociais que reforçaram uma série de procedimentos de urgência na Europa, que deveriam ser aplicados “quando a peste ou uma doença violenta aparecesse nas cidades”. Havia um plano de urgência com orientações para que as pessoas, por exemplo, se mantivessem dentro de suas casas. Dividiam-se as cidades em bairros sob responsabilidade de uma autoridade local como forma de esquadrihar o território urbano e vigiar. Através de técnicas de desinfecção e vigília, realizava-se uma “revista exaustiva dos vivos e dos mortos”. Nesse ponto, o autor cita que a lepra haveria suscitado nas grandes cidades-estado do século XVIII, um dos grandes modelos da intervenção médica ocidental, como o mencionado banimento do indivíduo contaminado.

Essas são definições que atravessaram os tempos e se mantiveram até os dias atuais. Esse conceito não tem uma data de surgimento conhecida e passou por diversas alterações no decorrer dos tempos. No entanto, acompanhou o desenvolvimento da medicina como temos considerado, a partir da Idade Média.

3.5. A trajetória da hanseníase no Brasil

No Brasil, os relatos da hanseníase datam de algo próximo do ano 1600. O terror era disseminado pelo “Mal de Lázaro”, e as autoridades, no início do século XVIII, buscavam sanar o problema através de segregação dos morféuticos, a exemplo do já citado modelo europeu de confinamento destes em leprosários. Nos primeiros séculos da existência do país, somente as principais cidades do Brasil contavam com lazaredos. A internação era feita em Salvador, no Rio de Janeiro e em Recife (SOUSA, THERRIEN e MOREIRA, 2006).

Como forma de demonstrar exclusão destinada aos hansenianos, Lobo (2008) cita a segregação no Brasil do século XIX, dos portadores da moléstia e outras ditas minorias sociais. Com a estratificação das cidades, o chamado progresso do meio urbano acabou, segundo a autora, implicando na exclusão do que ela chama de “desclassificados”; Estes seriam os ciganos, leprosos e negros fujões. A autora afirma ainda que o meio social das cidades era preenchido pelas elites dominantes, ficando a periferia reservada para estes ditos excluídos. Aponta-se ainda como parte segregada do convívio social os pobres, homens pardos e negros forros. Observo que, dos agentes sociais citados acima, apenas os leprosos são os que estão hoje em dia entendidos como portadores de doença.

Souza *et al* (2006) afirma que é por volta do século XX que se inicia no Brasil a participação efetiva do Estado no controle da doença. Medidas como isolamento compulsório do doente foram adotadas, com o intuito de impedir a expansão da epidemia. Relatos da época dão conta de que os doentes eram caçados, fichados e internados nos leprosários. A internação compulsória fez com que o portador da doença fosse banido do convívio nas cidades, internado forçosamente.

As principais alterações na concepção do estigma e entrelaçamento do tratamento do indivíduo hanseniano se deram após o início do tratamento hoje conhecido como Poliquimioterápico (PQT). A partida Lei 9.010, de 29 de Março de 1995, fica proibido em território nacional a referência à doença Lepra, sendo o termo substituído pela alcunha “hanseníase” (BRASIL, 2000). A mudança do termo sucedeu o início do tratamento poliquimioterápico utilizado até os dias atuais, com uma combinação de medicamentos bacteriostáticos que prometem a

cura dos pacientes com hanseníase em 100% dos casos de tratamento ininterrupto.

Como o entendimento da doença hanseníase sofre influências de cunho religioso, o tratamento muitas vezes fica prejudicado pela falta do estabelecimento de uma rede forte de confidencialidade e sigilo, entre profissional de saúde e doente. O tratamento em si, apesar de muito importante, é ainda uma parte do processo. Há uma demanda em identificar precocemente, tratar e curar as pessoas. Essa é a responsabilidade dos profissionais da saúde, a ser garantida pelo Estado. Há que se considerar que, do outro lado, existe o indivíduo confrontado por seus saberes e sua interpretação dos fenômenos. Muitos atribuem então ao tratamento uma ideia de conserto do corpo:

O indivíduo estigmatizado, em alguns casos, responde tentando corrigir diretamente o seu “defeito”, ou seja, procura se tratar corretamente tentando evitar sequelas ou sinais físicos da doença. Onde esse “conserto” é possível, o que ocorre não é adquirir um *status* de normalidade, de saúde, mas uma transformação do ego: indivíduo que tinha um “defeito” particular e o corrige. (MARTINS e CAPONI, 2010. p. 1047).

Por seu alto poder de incapacitação sem perspectiva de grandes reabilitações do ponto de vista da recuperação da mobilidade, Carneiro *et al* (2011, p. 2069) corroboram a ideia de que, quanto mais precoce o diagnóstico, menores os danos ao doente. É justo entender que, uma vez que o tratamento da hanseníase provoca a interrupção de uma cadeia de transmissão e danificação do sistema nervoso periférico do indivíduo acometido, se faz mister que todos os doentes em grandes áreas epidêmicas sejam diagnosticados o mais rápido possível. Esse processo deve então ter fluidez, sequência e não pode permitir erros de nenhuma natureza. Para que isso aconteça, nada melhor do que instituir uma doença negligenciada como prioridade e objeto de política pública. E o Brasil assim o fez.

O modelo atual de saúde é regido por políticas públicas e mediado pela representação do controle social, sendo este presente na forma dos conselhos de saúde, órgão deliberativo das ações neste âmbito em nível municipal. O acesso a esses serviços é aberto a todo e qualquer

cidadão brasileiro em território nacional, e se pretende universal, equitativo e igualitário. O amparo legal para esse entendimento da engrenagem da saúde se dá na Lei nº 8142, de 28 de Dezembro de 1990 (BRASIL, 1990).

A proposição de uma saúde coletiva culmina no Brasil na criação do Programa de Saúde da Família, estratégia que vem para promover a saúde das pessoas com foco na organização familiar, e centra-se na tida estratégia primária de saúde. O projeto é ousado, e se dá, no início da década de 90, num status de revolução da saúde. Com uma concepção do cuidado democrático, a ação da atenção básica à saúde apresenta princípios organizativos que nos dão uma ideia dos objetivos do projeto:

a) prestar, na unidade de saúde e no domicílio, assistência integral, resolutiva, contínua, com resolubilidade e boa qualidade às necessidades de saúde da população adscrita; b) intervir sobre os fatores de risco aos quais a população está exposta; c) eleger a família e o seu espaço social como núcleo básico de abordagem no atendimento à saúde; d) humanizar as práticas de saúde através do estabelecimento de um vínculo entre os profissionais de saúde e a população; e) proporcionar o estabelecimento de parcerias através do desenvolvimento de ações intersetoriais; f) contribuir para a democratização do conhecimento do processo saúde/doença, da organização dos serviços e da produção social da saúde; g) fazer com que a saúde seja reconhecida como um direito de cidadania e, portanto, expressão da qualidade de vida; e estimular a organização da comunidade para o efetivo exercício social. (SOUZA, 2008, p. 154)

Na seara das atividades da atenção básica em saúde do SUS, a hanseníase ocupa posto de destaque. O SUS tenta confrontar a antiga lepra nas suas ações básicas. Se há uma epidemia, ela precisa ser combatida na comunidade. O treinamento de profissionais para diagnosticar e tratar a doença entra na baila das ações. Porém, nem sempre surtem o efeito desejado. Segundo Moreira *et al* (2003), para

que ocorra o entendimento da necessidade de um diagnóstico preciso e tratamento efetivo da hanseníase na rede básica, é fundamental que se especifique o que vem a ser “Rede Básica” e qual sua função no tocante ao diagnóstico e tratamento da Hanseníase. Entende-se por rede básica as unidades básicas de saúde, os postos, os subpostos e os módulos do programa de saúde da família.

O Estado toma decisões para garantir que o tratamento da doença aconteça de maneira efetiva e sem interrupções num momento de drásticas mudanças na saúde do país. Por meio de políticas públicas desempenhadas em todo o país, o padrão de assistência visto no Brasil atual contempla ações específicas da atenção básica na hanseníase. O serviço público cuida dos casos diagnosticados da doença na própria comunidade, objetivando assim o tratamento ininterrupto dos doentes. O tratamento vem em seguida, assegurado pelo Governo Federal através do Ministério da Saúde e demais unidades de descentralização do SUS.

Com o surgimento da Lei 8080, o Estado passa a dar voz e vez ao povo, numa estratégia de inclusão das ações de saúde sem precedentes no Brasil. Os serviços públicos passam a lidar com doenças emergentes e reemergentes em seu cerne. Dentre outros preceitos, essa lei assegura a saúde como “Um direito de todos”, e “um dever do Estado, assegurado mediante políticas públicas” (BRASIL, 1990, p.18055). Tal lei viria a fazer com que o Estado brasileiro assumisse sua responsabilidade por tratar a hanseníase na comunidade, através ações de saúde pública, bem como tratamento medicamentoso distribuído gratuitamente. Os casos suspeitos serão avaliados e acompanhados por uma equipe básica de saúde, o que diminuiria o número de casos agravados pelo diagnóstico tardio.

Em um país com um grande número de pessoas com a hanseníase e um grande desconhecimento do tema, era necessário que algo fosse feito no sentido de aumentar a detecção e o tratamento de casos novos. Beiguelman (2002) afirma que os serviços de Vigilância Epidemiológica nacional abandonaram a descrição para tentar “simplificar” o diagnóstico da moléstia por meio do uso de uma classificação da doença muito mais simples. Como poderemos observar em Brasil (1994), e a partir daí em seguidas publicações, a definição da forma paucibacilar (que abrange formas iniciais da doença) e a forma tuberculóide, teriam tratamento de 06 meses; a forma multibacilar, como manifestação da hanseníase dimorfa e virchowiana (borderline e lepromatosa, respectivamente), tratamento de 12 meses.

Souza (1997, p. 333), ao apresentar as formas clínicas da doença, menciona também o fato que teria “desencadeado uma importante grande mudança no tratamento dos casos de Hanseníase: O tratamento das reações hansênicas”. Seriam estas reações manifestações de exacerbação da resposta imunológica nos acometidos pela hanseníase, a aparecer em muitos casos após o início do tratamento. Foram elencados como recursos médicos dois fármacos: a prednisona, corticóide administrado em dosagem com aumento e diminuição controlados pelo médico; e talidomida, medicamento que inspirava uma necessidade maior de cuidados, e cujo uso se destinaria a tratar uma forma peculiar de reação hansênica conhecida como eritema nodoso.

Segundo Oliveira *et al* (1999, p. 78), a prednisona passa a ser distribuída sem maiores problemas, mas a talidomida traz em seu histórico um desenvolvimento, no mínimo, curioso. O autor cita que a droga foi sintetizada pela primeira vez na década de 50, tendo sido considerada um medicamento inofensivo. Ao ser utilizada como recurso para as gestantes, evitando enjoos e mal-estar, acabou desacreditada após pesquisa que comprovou seu efeito na má formação em fetos. Mais de 15 mil crianças na Europa teriam nascido com graves deformidades congênitas. O encurtamento dos ossos dos braços e das pernas seria então o principal sintoma da doença. Surgiram então os famosos “bebês da Talidomida”.

Apesar do fato ocorrido na década mencionada, a talidomida não teve seu uso abolido. A atitude tomada pelo governo brasileiro, considerando os efeitos benéficos da mesma em indivíduos já estabelecidos (D’Arcy&Griffin, 1994; Abraham, 1995) confirmam a ausência de danos em indivíduos adultos. No Brasil, em casos de uso para hanseníase é exigido documento controlado pelo Ministério da Saúde confirmando o entendimento de pacientes do sexo feminino sobre os efeitos da droga e a utilização de método contraceptivo durante o uso do medicamento, de forma a evitar a teratogenicidade da droga. De acordo com a Associação Brasileira de Portadores da Síndrome da Talidomida (ABPST):

“[...] na prática, a droga não deixou de ser consumida indiscriminadamente, em função da desinformação, descontrole na distribuição, omissão governamental, automedicação e poder econômico dos laboratórios. Com a sua utilização,

surge a denominada segunda geração de vítimas da talidomida.” (ABPST, 1997)

O uso da talidomida passa então a ser severamente controlado por órgãos públicos de saúde no Brasil em diversas esferas. O controle do Estado faz com que o medicamento fique à disposição dos doentes com manifestação da Reação Hansênica tipo II, ao mesmo tempo que impede que o medicamento seja utilizado em larga escala, sem o devido controle. A venda em farmácias e drogarias, por exemplo, é vetada pelos órgãos competentes.

4.AS VOZES DO VALE

4.1. Identificação dos colaboradores

Com o objetivo de manter a proposta de preservação do anonimato de nossas participantes, estas foram identificadas com nomes de origem bíblica, escolhidos aleatoriamente. Esboçamos a caracterização em tabela a seguir, que as distingue também em idade, escolaridade, ano de diagnóstico e estado civil.

Quadro 1 - Dados de idade, ano de diagnóstico, escolaridade e estado civil das colaboradoras.

Nome	Idade	Ano do diagnóstico	Escolaridade	Estado Civil
Dalila	42	2008	Ensino Médio completo	Casada
Maria	58	1996	Ensino Fundamental completo	Casada
Ester	53	2009	Ensino Fundamental incompleto	Casada
Isabel	21	2011	Ensino Médio completo	Solteira
Madalena	47	2008	Ensino Fundamental incompleto	Viúva
Salomé	63	1999	Ensino Fundamental Incompleto	Viúva

Como pode ser observado, as colaboradoras compreendem um período de diagnóstico que vem do fim dos anos 1990 até a década atual. A variabilidade de estado civil e escolaridade seguem um padrão do que aparenta ser a realidade regional. Observemos o quadro seguinte.

Quadro 2 - Identificação das entrevistadas por profissão, religião e renda familiar.

Nome	Profissão	Religião	Renda Familiar
Dalila	Autônoma	Católica	2 salários mínimos
Maria	Aposentada	Católica	4 salários mínimos
Ester	Do lar	Evangélica/ Católica	1 salário mínimo
Isabel	Comerciária	Evangélica	2 salários mínimos
Madalena	Do lar	Católica	1 salários mínimos
Salomé	Aposentada	Católica	1 salários mínimos

Como exposto no quadro acima, as profissões têm uma variabilidade que acompanha a faixa etária destas, com uma renda familiar que não ultrapassa 4 salários mínimos. Percebe-se portanto que a maioria das entrevistadas apresenta um perfil socioeconômico considerado baixo. Deve-se considerar o impacto que as condições limitadoras de incapacidades físicas podem causar em pessoas com esse perfil. A religião predominante é a católica, o que parece ser uma tendência no município e do Vale do Jequitinhonha, embora careçamos de dados mais precisos a respeito.

4.2. Delineando eixos temáticos

Através de leitura e análise das narrativas das entrevistas colhidas no período firmado, iniciamos uma proposição de análise em eixos temáticos, que serão os norteadores de toda a discussão: representações sociais do serviço de saúde, saberes e práticas; exclusão social e estigma; religiosidade e criações artísticas regionais. Os eixos temáticos serão apresentados e discutidos nos próximos capítulos.

HISTÓRIA DE DALILA

A entrevistada denominada nesse estudo como Dalila é uma mulher de 42 anos, casada e mãe de dois filhos. Tendo completado o Ensino Médio recentemente, trabalha no comércio local como balconista, enquanto o marido é pedreiro.

A primeira entrevista com Dalila foi gravada no dia 05 de Setembro de 2014, em sua própria residência. Foi feito um contato prévio no dia 04, e agendamos para o dia seguinte. Embora sua filha estivesse em casa, não houveram interrupções. Sempre pensativa e com aparente cuidado para escolha das palavras, Dalila conta um pouco de sua vida e seu encontro com a hanseníase.

“Eu tenho medo mesmo é de ficar sem emprego, sem ter sustento em casa. A doença eu nem lembro mais!”

Nasci aqui em Araçuaí mesmo, diz a minha mãe que foi no hospital velho. Já estou ficando velha mesmo, o outro hospital tem tantos anos que está aí... Foi em 1972. Que eu puxo pela memória, sempre fui muito bem de saúde. Eu não tinha tantas doenças como o povo tem hoje, e nem precisava de remédio por qualquer coisa.

Araçuaí, que eu tenho recordação, até outro dia se precisasse de médico, de saúde, era só o hospital que tinha. Só se via gente vindo das roças com criança no colo, com filho doente, buscar ajuda... Muitas vezes, ficava era na mão.

Eu descobri a doença com uma mancha branca que saiu na perna. No começo, nem dava bola. Era

comum pano branco, que o povo fala que é doença que se pega na água. Eu achava que aqui em Araçuaí... Eles falam que a água não é tratada não. Mas ela (a mancha) foi ficando feia... Dia que eu consegui uma consulta no PSF, me deram uma pomada. E não sumia! Aí, fui em outro médico na policlínica, que fez uns testes e me falou que era hanseníase.

No começo a gente fica meio assim... Mas fazer o quê, né? Já foram logo me falando que tinha cura... Fiquei dias pensando do cachorro de quem eu tinha chegado perto... (risos). Entendia que era doença de cachorro. Aí que me falaram que não era. Fiquei fazendo o tratamento, e quando minha vizinha me falou que hanseníase era lepra, foi que

eu caí a ficha. Eu sentia como que eu sabia, mas eu não tinha atinado ainda pra isso, que hanseníase e lepra é a mesma coisa.

Eu evitei contar. Não separei copo nem nada, por que me falaram que não precisava separar. Ainda com tudo que falam de sarar a doença, mas o povo da rua tem preconceito, né? Se dá pra ficar calada, eu fico. Só meu marido que sabia. Fiquei com medo de ele não querer mais encostar em mim, mas ele não importa com essas coisas.

Fiquei pensando: será que a culpa é minha de não ter achado isso antes? Eu tinha tomado a vacina quando era pequena, e deram no povo aqui de casa. Fiz os tratamentos, mas tive muita reação. O pior de tudo é a reação, que dói as pernas. Eu ficava com as pernas inchadas, feia, e onde eu ia perguntavam o que era. Eu inventava qualquer desculpa. Que tava tomando remédio pra não engravidar e tava ficando inchada. Ficava pensando que dava pra eu ir pra outra cidade me cuidar. Aqui, nessa sequidão, não tem médico bom não, viu? O tanto que demoraram pra descobrir meu problema, foi um absurdo.

Com a tomada dos remédios, aquela coisa de ter filho aleijado que falaram da talidomida me

assustava demais. Mais que a doença, mais que as manchas no corpo, acho que era o que mais me dava medo. Quando fiquei tendo reação, evitava engravidar porque mesmo que não tava tomando talidomida, mas eu achava que ia me causar problema.

Eu quis que todo mundo da casa fizesse exame para hanseníase. Todo mundo fez, mas não acharam mais ninguém, só eu. Como que pode, né? Essa doença eu vou te contar... Não é à toa que Jesus que tratava ela, quando eles falavam que era lepra.

De lá pra cá, sempre que vou tomar banho e lembro, eu olho no espelho. Procuro qualquer coisa. Uma bolinha, uma mancha... Olho meus filhos também. Deus me livre ter a doença de novo aqui em casa. Também evito ficar indo lá na Policlínica, porque tenho medo que algum conhecido lá me veja e fique sabendo que eu tive. A língua do povo é um perigo!

Aqui a gente padece mesmo nem é de doença, é de falta de oportunidade de trabalho mesmo. Eu estou com filho pra criar, não se acha trabalho bom. Dono de loja paga a gente uma mixaria, e se reclamar colocam outra pessoa no lugar. Aconteceu comigo uma vez de eu reclamar, pedi aumento, e fui mandada embora.

Não tinha nada a ver com a doença não, ele nem sabia. E eu não fui besta de contar.

Quando tenho que sair, ir num passeio, numa beira de rio, eu fico olhando pra ver se a mancha sumiu. Até mesmo porque eu nunca tive dormência quando estava tratando. Tive formigamento quando fiquei com as reações, só. Mas como falei,

preocupo mais ainda com minhas filhas.

Quero mais é estudar, fazer um curso, não tenho vergonha alguma de ficar perto das pessoas, pois eu fui esperta e não contei. Nem pro povo do PSF, só falo dessa doença se eles vão lá em casa perguntando. No mais, converso só com a moça da policlínica.

HISTÓRIA DE MARIA

A entrevistada Maria tem 58 anos e vive em um bairro nobre da cidade de Araçuaí com o marido e três filhos adultos. Católica fervorosa, tem presença constante em atividades religiosas. Em visita a sua residência num primeiro contato, sua inexpressividade frente aos argumentos da pesquisa deixavam a impressão de que se recusaria a participar. Ao fim de um monólogo sobre questões e objetivos da pesquisa, sentenciou: “Venha à minha casa amanhã à noite, às 20 horas. Terei gosto em ajudar”. No dia 18 de Agosto, à noite, iniciamos a conversa na presença do marido e declara o que se segue.

“Uma doença triste dessas, eu quero mesmo é produzir coisa bonita. Quero é vida, e não pensar em doença. Doença é muito triste. E quem iria comprar coisa feia?”

Eu vivi aqui no Vale de Jequitinhonha um bom tempo da minha vida, mas morei em Belo Horizonte também. Foi numa época de muita dificuldade. Antigamente, faltava tudo aqui. Um abandono nessa região, que pra fazer qualquer coisa, a pessoa precisava sair para São Paulo ou Belo Horizonte. Tudo. Estudar os filhos, trabalhar... Fui com meu marido e voltei anos depois. Hoje, termino minha vida aqui, eu acho. Estamos ficando idosos, quero sossego.

Quando era moça, eu ouvia falar de lepra, de um jeito muito estranho, viu... Aqui, a distância de tudo era muito grande, como te falei. Televisão, eu demorei a

ter em casa. O que a gente ouvia era conversa dos outros.

Quando descobri a doença, me deu uma coisa ruim, eu olhava no espelho, tinha dificuldade de enxergar que aquela pessoa que eu via era eu. Eu pensava: Meu Deus, será que essa pessoa sou eu mesma? Também, eu tomei muita talidomida. Fiquei inchada, horrível! Eu passei o tempo da hanseníase mesmo, e o tempo das reações, sem me reconhecer. Eu fiquei escura e com os braços cheios de manchas.

Eu descobri que era hanseníase com um estagiário de medicina desses que vêm fazer estágio nessa região. Eles meio que usam a gente como cobaia, né? Mandam estudante pra cá porque

não tem médico. Mas foi bom, por que o rapaz olhou pra mim, fez uns testes e já me encaminhou. O médico que cuidava disso aqui na época era muito bom, mas ele cometeu um erro comigo: Ele me passou remédio um ano e meio. Então, eu comecei a passar mal, fui ficando inchada, morena por conta da clofazimina... Até que um dia ele me mandou pra Belo Horizonte, pra tratar lá. Lá que fiquei sabendo que ele tinha errado; Meu tratamento não podia ter passado de um ano. Eu tomei 15 meses, no total.

Eu tive catarata, fiquei praticamente cega. Não sei se eu já tinha aquilo ou se foi a doença... Fiquei muito tempo indo pra Belo Horizonte direto. Cinco anos! Sempre eu ia. Os nervos do meu pé encolheram, eu acabei tendo que operar. Lá onde me atendiam em Belo Horizonte, eu via muita gente com hanseníase, gente bem pior que eu, de saúde.

Em Janeiro de 97, eu acordei com muita dor de cabeça. Pedi meu filho para pegar um remédio para mim. Ele foi buscar, e eu não vi mais nada. Eu entrei em coma, acredita? Fiquei quatro dias, morri e tornei viver! Fui levada para Teófilo Otoni, fizeram exames e não deu nada. Na cabeça, não tinha nada. Fiquei achando que era a

hanseníase. Pense... Nessa época, eu ficava indo e voltando lá em Belo Horizonte direto. Aqui não tinha PSF, essas coisas. Se não acudisse num lugar maior, morria mesmo. Foi a valência da minha vida.

O que mais me marcou na vida não foi a doença, foi o preconceito. A gente tem medo de falar que tá doente não é por causa dela mesmo, é com medo do que o povo vai pensar. Principalmente no meu caso. Por que eu era costureira, né? Eu precisava de trabalhar. Se alguém soubesse que eu estava com hanseníase, não iam trazer serviço para mim.

A palavra lepra parece que é uma pessoa que tem ferida, né? Hanseníase não. Parece que o nome hanseníase é melhor de falar (risos). Mas eu sempre achei melhor não falar. Tive fé nos médicos e em Deus sempre que eu ia curar. Fizemos exame de todo mundo aqui em casa, ninguém mais tinha. A minha preocupação nem era tanto com a doença, como te disse. Veja bem: Eu sou ministra da eucaristia. Estou na igreja todos os dias. Se alguém soubesse que eu tive hanseníase, não iam querer receber a comunhão da minha mão! Não era por causa de mim, era por causa do povo. Aí que eles abandonam a gente.

Eu era da congregação franciscana. Acabei saindo, tive uns alguns problemas, mas foi por outros motivos. Sempre que liam o evangelho lá, e tinha alguma passagem que falava alguma coisa de Lázaro, de lepra, eu ficava constrangida. Caladinha, ninguém sabia. Uma colega falou comigo que se soubesse um dia que alguém estivesse com lepra, ela não sentava perto. E sentada do meu lado! Aquilo me doía. Mas nunca deixei de sair de casa, e fazer minhas coisas. Ando de cabeça erguida, e sei que isso já passou.

Por causa da doença de chagas que eu tenho. Aí, na mesma época da hanseníase, eu comecei a tomar um remédio que eu esqueci o nome. Acho que fiquei com a imunidade muito baixa. Esse remédio encheu meu corpo de feridas. Eu fiquei sem saber se aquilo era dessa doença ou de chagas, ou remédio. Nunca me falaram. O médico mandou que eu nem fosse em hospital, igreja muito cheia. Que a minha imunidade era ruim.

Com a hanseníase, o tratamento, eu acabei deixando de fazer coisas não por medo ou vergonha ou medo de alguém descobrir. Era por estar doente. Eu levava a comunhão da igreja pra um grupo de doentes que tinha hora que eu pensava que estava pior que eles. Mas, fui levando. Foi

uma graça que Deus me deu. Com as reações, eu ficava mal, aí eu ia pra igreja e subia as escadas devagar e sentava lá dentro. Mesmo doente, todo mundo perguntando o que eu tinha, eu não falava. Como eu tive Chagas, e fiquei doente por outros motivos, eu comecei então a falar que o que eu tinha era problema de coração, Chagas... Deixava essa coisa de hanseníase só para mim.

Eu falei para a minha família. Precisava do apoio. Meu marido me apoia, é meu companheiro (...) Tenho um filho, ele tem problema. Problemas de cabeça, ele nasceu com problema de cabeça. Eu não contei pra ele até hoje. Ele tem dificuldade de entender as coisas, como vou contar isso, e explicar pra ele? Ele entende pouco o que a gente fala. Temos dificuldade porque ele também tem problema de audição. Por isso eu não quis dizer nada. Só contei depois que eu estava doente pro meu marido e pro meu outro filho. Eu nem sei se ele de repente já descobriu, mas nunca manifestou nada. Eles aceitaram numa boa. Pro Mário (nome fictício) eu falei o que falava para todo mundo, e vamos seguindo.

Eu parei de costurar por conta de dores nos pés. A hanseníase me deixou uma dor nas pernas que me atrapalhou a trabalhar, no

final das contas. Continuei fazendo meus artesanatos, meus bordados. Mas até isso tenho tido muita dificuldade. Nunca deixei que aparecesse algo dessa doença nas minhas coisas. Parei um tempo, agora estou voltando devagar. Eu faço flores no crochê, pinturas, bolsas, mas jamais eu ia deixar que

aparecesse qualquer relação do meu trabalho com a hanseníase que eu tive. Deus me livre! Uma doença triste dessas, eu quero mesmo é produzir coisa bonita. Quero é vida, e não pensar em doença. Doença é muito triste. E quem iria comprar coisa feia? (risos)

HISTÓRIA DE ESTER

A entrevista de Ester foi das mais desgastantes. Seja pela distância percorrida até sua casa, em uma pequena comunidade rural de Araçuaí ou pelas informações desencontradas da localização exata, que era dada pelos transeuntes na estrada poeirenta de um Agosto sem chuvas na região. No momento da escolha das entrevistadas, Ester foi indicada pela profissional de saúde como um forte retrato da exclusão social no Vale do Jequitinhonha.

Em sobrepeso, com vestes simples e uma casa humilde de pau a pique, Ester encontra-se na subida do morro com um sorriso, que contrasta com seu rosto suado e o cenho franzido de seu marido, um tanto desconfiado. Na residência também de uma simplicidade impressionante, um quadro do Papa João Paulo II está em harmonia com um jornal informativo de uma congregação neopentecostal. O calor e os mosquitos tornam lentas as falas de todos.

“Essas manchas eu tenho esperança que desaparece, um dia. Eu já fui muito pisada dentro dessa casa, para cuidar dos meus filhos.”

Olha, eu sou da roça a vida toda. Desde que me entendo por gente, é aqui que nós trabalhamos. Renato (marido, nome fictício) planta quando o tempo é de plantar. Quando não é, não adianta brigar com o tempo não. Aqui eu crio os menino, crio neto, todo mundo. Na pobreza mesmo. Minha filha Zélia foi para São Paulo atrás do marido, no corte de cana e deixou dois netos pra eu criar. Mas ela deixou o bolsa-família também, pra me ajudar com eles. Aqui, foi todo mundo

pra São Paulo, pro corte de cana. Se eu pudesse, ia também. Melhor que ficar nessa pobreza. Mas eu tive meus problema de saúde, e quem vai é homem.

Eu tive muitos filhos. Foi uma escadinha. Uns morreram, eu criei eles foi aqui, cortando lenha e correndo da seca do jeito que Jesus mandava. De um tempo pra cá, que veio essa Bolsa Família, que ajudou nós. Uma filha minha ficou aqui comigo bastante tempo, sem bolsa família. A gente comprava roupa e comida fiado, pra criar esses

neto meu. Você sabe que eu tenho uma filha que também tem problema de cabeça, igual eu. Tinha dia que a gente saía aqui da roça em busca de um recurso, uma consulta, cada uma com a cabeça pior que a outra. Chegava na cidade, ficava com fome, tinha vez.

Antes de eu ter a hanseníase, eu tive depressão. Me levaram pro hospital e deram um monte de injeção. Benzetacil, um tanto delas. Daqui já fui direto pra Belo Horizonte, pro Galba Veloso. É hospital de doido, foi ruim demais. Outro dia estive internada de novo, era por conta de que o diabetes tava alto. Tomei soro no hospital aqui outro dia.

Os remédios da memória, pra depressão eu tomo até hoje. É pelo resto da minha vida, e não pode parar. Eu vou lá no CAPS sempre, direto. Queria que tivesse um outro recurso, mas isso aí me machuca saber que não tem jeito (pausa, voz embargada, choro). Tem dia que eu acordo com a cabeça ruinzinha... É até um perigo eu ir na cidade, na rua.

Eu tratei da hanseníase de todo jeito. Eu fico com medo até de lembrar. Eu tomei muito remédio naquela época, e eu jogava um tanto fora. Eu debulhava na mão e jogava fora. Mas era muito

remédio. Eu tomava esses da hanseníase, os de memória e os de diabetes. Eu ia arrumar uma cama, tonteava... Aí comecei jogar fora. Deram baixa lá, mas eu nem sei se tô curada daquilo não.

Eu lembro que deram pro povo de casa uma vacina, mas para mim o que eles fizeram foi olhar um negócio com uma agulhinha de plástico, que me perguntava se eu tava sentindo. Aqui na roça eu tinha medo era quando o povo da saúde vinha aqui, atrás de mim. Se alguém imagina isso, que eu tava com doença ruim, eles até corriam com a gente da nossa terra.

Como eu fiquei preocupada de não ter cura... Até hoje, se eu ponho meu braço nessas janela da casa, quando vou fumar, enche de bolha. Olha, meu braço fica todo preto. Desde aquela época. Eu lembro que onde manchou eles tiraram um pedaço da carne, pra mandar examinar... Mas eu fiquei toda marcada.

Na época que eu tava tratando desse tanto de coisa, eu fiquei muito preocupada. Me roubaram na rua, eu ia procurar consulta e tinha que pagar uma pensão pra ver se eu conseguia ser atendida. Não sei te falar em que época. Ruim da cabeça, de hanseníase e de diabetes.

Eu recebia um passe de ônibus pra ir pra cidade consultar no CAPS. Diz que é direito. Mas eu tenho até evitado pegar. Eu enrolo, outra hora eu pago, porque o dono do ônibus não quer me dar. Tem dia que ele não aceita. Me xinga. Humilha a gente dentro do ônibus dele. Envergonhava eu e minha filha dentro do ônibus. Perguntava se a gente não tinha vergonha na cara de estar pegando passe pra andar no ônibus dele.

Teve uma vez que o povo me falou: Por que não leva ele no promotor? Eu levei, mas para quê... O promotor falou que se ele humilhasse a gente de novo que eu voltasse lá. Ele um dia disse que ia rasgar o papel do passe na minha cara, passou a falar alto. Quando chegava o dia da consulta da hanseníase, eu já ficava com medo. Dentro do ônibus, eu ficava tentando até fazer despistar pra que o povo não percebesse minha vergonha. Um dia fizeram um passe pra mim e consertaram a data. Ele jogou fora e falou que tava errado e que era eu que tinha consertado pra roubar ele. E eu sem dinheiro, como que ia fazer?

Teve uma vez que eu entrei no ônibus já com medo. Fui falando com ele que eu tinha o passe, que eu não tinha dinheiro... Eu estava indo para a consulta da hanseníase. Deus me livre se eu

falasse! Eu falava que era no CAPS mesmo. Aí, quando eu falei que era injusto, ele me arrancou, mandou um homem fortão que trabalha no CAPS me pegar. Me deitaram numa cama, me amarraram e deram três injeções em mim. Esse dia eu fiquei na rua. Sentada na calçada, minha língua endureceu, eu perdi a força do corpo por conta da injeção. Não conseguia tomar água, fiquei na rua e perdi a consulta da hanseníase. Não desejo a esse motorista uma doença igual a que eu tive, de jeito nenhum. Desejo que ele um dia preste conta para Deus do que ele fez.

Eu divirto indo na Universal do Reino de Deus. É a única coisa que eu faço, é quando vou na cidade. Vou fazer compra, aí eu passo lá e faço a oferta. Eu nunca conto que eu tenho essa doença. Eu vou na capelinha da igreja também, viu? Fui batizada na Universal mas não largo Nossa Senhora não, sabe... Eles falaram pra mim que é só Jesus, que esses santos de barro não existe... Mas Nossa Senhora é poderosa, tenho muita fé nela. Minha menina nasceu dia de Cosme e Damião, e a outra dia de Nossa Senhora Aparecida. Apesar de ser batizada lá, eu tenho devoção de Nossa Senhora.

Eu e meu marido já faz muito tempo que a gente dorme junto,

mas separado de ser homem e mulher. Eu tomo esses remédio do CAPS, ele de vez em quando bebe, e chega de noite caçando coisa comigo. Eu falo que, como que uma pessoa que teve doença que pega, e que tem doença de cabeça, vai fazer essas coisa? Eu durmo cedo, o medicamento me dá sono, então a gente não faz as coisas de casal. Tem dia que nem na cama ele dorme não. Eu vou deixar de tomar meus remédio para ter relação? Eu não. Nós somos unidos, mas num tem mais essas coisas.

Apesar de eu ter jogado remédio fora, eu tinha muita fé em Deus que eu ia curar. Tem horas que eu acho que isso nem é hanseníase não, e que isso nunca

curou. Eu passo um creme, sai bolha até hoje nos braços... Eu comprei um lombrigueiro para tomar, acabei cismada que é verme.

Essas manchas eu tenho esperança que desaparece, um dia. Eu já fui muito pisada dentro dessa casa, para cuidar dos meus filhos. Fui pisada por cunhado, gente que mora aqui perto... Minha cunhada mora aqui perto, quando você sair ela vai querer saber o que você veio fazer aqui. Eu tenho que falar. Falo o quê? Eu vou falar que é coisa de pesquisa, né? Não falo nada de doença não, já tenho fama de viver doente, eu e meu povo. Quero ser pobre, mas limpa.

HISTÓRIA DE ISABEL

Com 21 anos recém-completados, Isabel faz parte de um grupo que tem tido pouca voz nas questões relativas à hanseníase. Jovem, e tendo descoberto a doença a partir de uma lesão no cotovelo, as marcas corporais da hanseníase não a chegaram a afetá-la consideravelmente. Mora com os pais, não possui filhos e relata fidelidade à religião cristã evangélica. A entrevistada fala com naturalidade de sua vida, das relações que fez com a doença, tratamento e diagnóstico.

No dia 04 de Setembro de 2014, nos encontramos às 14 horas, em sua residência. Sem a presença dos pais por conta de um pedido da própria jovem, segue-se um relato de estranheza com a doença, traços de desinformação e religiosidade.

“Eu não tenho preconceito. Mas já imaginou me chamando de leprosa?”

Eu nasci em Belo Horizonte, mas vim pra cá bem pequena, com cinco anos. Minha mãe que é daqui, meu pai é de Ribeirão das Neves. Mas eu moro aqui mesmo por falta ainda de ir continuar em outro lugar. Continuar a escola, que eu falo. Aqui não tem oportunidade boa de emprego, nem de estudar. Quero um dia ir morar com minha tia, ela é solteira e me chamou. Em Belo Horizonte, acho que eu ia dar conta mais de estudar do que aqui.

Pode parecer estranho, mas eu me dei conta mesmo do que era quando eu cheguei em casa. Até

então, eu pensei que fosse doença de pele mesmo. É doença de pele, né? Mas não dessa. Eu achava que era tipo uma micose.

Na primeira consulta que eu fiz, você não vai acreditar... Eu achei que tinha pegado essa doença de suor de alguém. Eu pensava que talvez na escola eu encostei numa outra pessoa, aí pegou em mim. Não tinha nem cabimento. Acho que de verdade a pessoa pega e nem sabe de onde foi, né? Pois é... Eu também não sabia. Ninguém mais aqui em casa teve. Foi só eu sozinha, daí me deu medo de pensar que meu pai ia achar que eu não estava saudável.

Pra falar a verdade, puxando aqui pela memória... Eu lembro que

rodei bem uns dias sem que o povo achasse o que era. A ACS que vai na minha casa falou que isso era micose, e que tava dando em todo mundo. Perguntou se a água de casa era filtrada (risos). Marcou de eu ir numa consulta lá no PSF, eu não fui. Nem preocupava. Aí, começou a aumentar. Estava ficando feio, aí comecei a preocupar mais. Quando alguém me perguntava, eu ficava mais preocupada ainda.

Eu pensava que era doença de gente mais velha, e dos mais sem condição. Pobre. A ideia que eu sempre fiz dessa doença era da bíblia, de um povo velhinho perdendo dedo, e olho. Coisa de antigamente. Mas mistura com outras doenças. É tanta doença que fica difícil saber qual é qual. Essa diferença por conta de lepra, uma palavra que faz medo. Mas nem quando eu ouvia... Acho que antes eu achava que leproso era um tipo de indigente, mendigo. Não tinha nada a ver comigo.

Entreguei para Deus, já nos dias. Tenho muita fé, eu participo do grupo da igreja. Olhei na internet o que era hanseníase. Eu tinha pensado que era lepra de antigamente, a lepra que Jesus curou. Mas na hora que me falaram na policlínica, eu não tive certeza. Chorei muito no dia. Hoje, parece que eu chorei por besteira, mas no dia fazia sentido. Fiquei uma tarde toda

olhando pro tempo, pensando que ia morrer... Criei coragem e fui falar pro pastor.

Com o pastor, aí eu fiquei tranquila. O que eu li de internet, que eu nem conversava com minha mãe dessas coisas, ele me falou. Igualzinho eu li lá. Que tinha cura, que Deus ia me curar, que eu tivesse fé, e orou para mim. Pedi bênção para o meu corpo.

Quando eu vou pro grupo de oração, eu peço a Deus nem só pra eu nunca ter. Eu peço para ficar curada em nome de Jesus e para que todo mundo perto de mim fique livre dessa doença. Que é algo que não desejo para os meus irmãos, nem para animais, nem pra nada mais.

Quando eu usava camiseta, por conta do calor daqui, todo mundo me perguntava o que era aquilo no meu braço. Eu não tenho preconceito. Mas já imaginou me chamando de leprosa? Eu sempre pensei que melhor não falar com ninguém nada disso. Até para arrumar emprego dificulta! Não era algo que eu ia querer para mim, esse nome.

Eu não tenho namorado, porque quero um que seja da igreja, igual eu. Pessoa que for do mundo, para mim não serve. Acho que se eu tivesse um namorado, eu não contaria nada para ele não. Contava nada. Tem

segredo que é melhor eu guardar para mim. Eu também tomei pavor de doença depois dessa, viu? Toda vez que vou sentar num banco de praça, eu limpo com a mão antes, depois eu lavo ela. Não é em todo lugar, é mais quando vou sentar em banco de praça, ou outro lugar. Se eu esqueço depois eu fico pensando o dia todo. Não gosto de ter esse tipo de contato com qualquer pessoa.

Eu acabei contando pra uma colega minha. Uma menina da minha sala, da escola. Ela não era ninguém da igreja não. Eu contei pra ela e ela contou pros outros que eu tinha doença. Do jeito que ela falou, ficou parecendo que eu tinha era AIDS! Falei pra ela: Pra que você fez isso, Diana? Ela falou que era mentira. Deus me livre. Isso espalhou na sala, eu ficava despistando, fiquei de mal dela. Desse dia em diante, ir na policlínica tomar os remédios ficou ruim demais. Eu sentava lá fora, antes de me chamarem. Combinava com a moça que, quando fosse minha vez, viesse lá fora e desse um sinal para mim. Só aí eu entrava. Eu não ficava sentada perto dos outros não. Deus me perdoe, não era por conta deles. Era por conta mesmo de alguém que me conhece me ver.

Eu não esqueço que o médico me disse, quando eu terminei de

tomar os remédios, que eu voltasse lá se sentisse alguma coisa. Até hoje, não senti nada. Mas fico com o medo de a doença voltar. De passar para alguém mesmo, apesar de todo mundo falar que isso não acontece. Em dia de estudo, com a porta da sala fechada, lá na escola, eu fico pensando na quantidade de doenças que tem ali. Estão todos aí, no meio das pessoas. Gripou, foi pegado de alguém. Toda doença é pegada de outra pessoa.

O doutor que falou o que eu tinha me disse que eu estava com muita saúde dia que terminou o tratamento. Fiquei muito morena, por causa dos remédios. Eu inventava que fui tomar banho no rio, que tinha tomado muito sol. Eu inventava muita coisa. Da cor? Eu gostava muito. Achava que ficava bonito. Mas ter que tomar remédio para isso não presta, é errado.

A minha vó morava no curral dos pobres. Você conhece, né? É uma rua sem saída. Diz o povo que lá tinha muito leproso. Quem tinha lepra ia morar lá, muito tempo atrás. O povo da igreja vai lá domingo de manhã pregar a palavra, eu fui umas vezes lá mas nunca vi nenhum leproso. É só o nome, né?

Quando fiquei sabendo disso, essa coisa de que lá morava

leproso, perguntei para a minha mãe se por acaso minha vó era. Ela falou que não, e que eu parasse de bestagem.

O povo fala que Antônio (nome fictício dado a um antigo morador de rua da cidade) aquele doido, era. Ele corria na rua pelado quando eu era mais nova, a gente via ele e saía correndo. Nunca nem cheguei perto! Tinha medo. Acho que foi daí que criei

essa ideia de que leproso é gente assim.

Lá no meu trabalho, ninguém nunca soube. Tem um ano que trabalho, carteira assinada. No dia que eu fui lá pedir emprego, a dona da loja me perguntou se eu já tinha tido alguma doença, essas coisas... Se eu já tinha operado, se eu tinha ficado internada... Eu falei que nunca tinha acontecido nada disso.

HISTÓRIA DE MADALENA

No dia 14 de Setembro de 2014, às 16 horas, o encontro com a Madalena ficou marcado por receptividade em sua residência. Vivendo com quatro filhos adolescentes em casa, Madalena compartilha seus 47 anos e sua viuvez com a dos rebentos: “São meus melhores amigos nesse mundo”, declara. Na periferia da cidade, pudemos ver uma certa falta de cuidado com a limpeza urbana, que desencadeou acúmulo de lixo nas portas das casas. A residência humilde tem, curiosamente, um enorme quintal. Neste são criadas galinhas e dois cachorros.

Madalena queixa-se, inúmeras vezes, de que a hanseníase a deixou incapacitada para o trabalho. Reclama dores e a falta de uma visita domiciliar de algum profissional de saúde. Demonstra um certo alívio ao relatar passagens de sua vida em que acreditou que sofreria preconceito, tendo se enganado.

“Mas eu queria mesmo é que me falassem se eu vou sarar, né? Essa resposta nunca me deram. Eu perguntava e não tive essa resposta.”

Eu tenho um filho que teve a doença. Foi assim que eu descobri. Na época, me alertou que ele tinha tido essa coisa aí. Ele tinha 16 anos, e eu já fiquei mais ou menos esperta com isso. O pessoal do PSF demorou para descobrir. Assim que ele começou a tomar o remédio, ele sarou. E eu não! Fiquei com uma mancha vermelha, que nunca sarou. O povo fala, falaram para mim que eu estou curada, mas eu não acredito. Tenho para mim que eu ainda tenho essa doença. Quando descobri isso do meu filho, eu morava no bairro Lazaredo.

Andei para cima e para baixo com ele, até que um dia uma mulher me falou, eu na fila da consulta: “Seu filho tem é lepra, viu? Não assusta não, que aqui é o que mais tem.”

Um dia, eu tava vendo televisão. Aí, esse meu menino tinha ido dormir. Ele me chamou, era tarde já. Falou: “Mãe, tem um sapo em cima de mim.” Era bem em cima da perna que apareceu uma mancha da hanseníase dele. Tinha um sapo, em cima da cama dele mesmo. Até hoje eu penso. Será que essa doença não veio para nós por conta do sapo?

Tinha um sapo, e tava em cima dele.

Na época, eu dei sorte. A médica que me atendia no PSF não descobria de jeito nenhum o que era a mancha no meu braço. Um dia, eu fui lá consultar e ela tinha entrado de férias. A outra médica que viu, falou na hora que era hanseníase. Ela estava grávida, até assustou comigo. Levantou da cadeira, ficou meio de longe me explicando. Eu achei ela até grossa, ela levantou da cadeira e falou: “Ave Maria, você está com hanseníase!” De lá, me encaminhou para a policlínica. Então comecei meu tratamento nessa época. Meu desespero foi quando cheguei no serviço depois de algum tempo e percebi que não conseguia trabalhar.

Eu sinto problema de vista por conta da doença. Eu tenho dificuldade de enxergar. Esse pé aqui, por exemplo (mostra o pé esquerdo). Esse tenho dificuldade de mexer ele. Meu braço fica queimando, parecendo que tem um fogo dentro dele. Olha esse meu braço, tá vendo? Ele queima. Se eu estiver mexendo com fogo e me apavorar um pouco, eu queimo ele. Se eu distrair, não prestar atenção, acontece. E ele mesmo é quente! Pega para você ver. Ele é quente também. E direto eu queimo e machuco.

Tomei Prednisona muitos anos, e Talidomida também. Talidomida foi umas quatro caixas. Até hoje, não consigo trabalhar. Eu fui tratando, tratando por tanto tempo, e estou aí aleijada do mesmo jeito. Um dia, a moça da policlínica me disse: “Tenho uma boa proposta para você. Você terminar de tratar em Belo Horizonte.” Eu falei: Eu quero. Eu fiz os exames lá de novo, e falaram que não deu nada. Mas eu, sabe... Eu me sinto mal. Por isso, não acho que eu tô curada.

Lá em Belo Horizonte, falaram comigo que eu fiquei com sequela da doença. Mas eu queria mesmo é que me falassem se eu vou sarar, né? Essa resposta nunca me deram. Eu perguntava e não tive essa resposta. Isso me machucou.

Eu estou afastada do INSS. Não consegui aposentar ainda porque fui lá no médico, e ele não quis me dar o laudo. Eu preciso é do laudo, bem feito. Doutor Fernando não quer me dar. Daí ficam renovando meu encosto, mas nunca que me aposentam de vez. Eu estava trabalhando registrada. Agora estou tentando de novo.

Dos meus filhos, tenho uma menininha de 10 anos, tem os outros que me ajudam. Tem um que também não pode trabalhar, por problema de coluna. Os

outros moram fora daqui, em São Paulo. Foram para trabalhar há muito tempo, e ficaram por lá. São casados também, e depois que o pai deles morreu, fazem esforço pra sustentar a família deles. Família para mim eu conheço só minha mãe, meus irmãos, sobrinhos e meus filhos. A gente morava todo mundo junto na roça. Tio, tia... Esses parentes assim eu nem conheci.

Eu frequento a igreja, o grupo de oração, vou uma ou duas vezes na semana. E sempre vou na missa. Na missa nunca tive preconceito. Eu guardei minha doença só para mim, né? Eu evitava o preconceito. Quando me perguntam: “Ah, o que que é isso?” Eu falo que machuquei, falo que é marca de nascença. Eu uso blusa aberta, normal. Mas quando eu fiquei de cama, doente, as pessoas perguntavam mais. Pararam de me perturbar com isso. Quem ainda pergunta hoje em dia é o médico. Pergunta das manchas, como que tá.

Quando eu comecei o tratamento, eu ouvia tanta história de doença, do povo da roça... Que eu evitava pensar. Mas separar as coisas dentro de casa, isso eu nunca fiz. Sei lá porque, eu achava que não precisava e como não precisou. Nem em Belo Horizonte nunca falaram comigo nada da doença. Só falam de remédio, e tratamento. Fico feliz de você vir

aqui, que aí eu sinto que tem pelo menos alguém que tá me perguntando como que eu estou.

Eu conheço um sujeito que teve a doença. Ele se chama Sílvio, você sabe quem é? Um que teve que amputar uma perna... Ele eu acho que teve. Teve também o pai de uma mulher que eu trabalhei na casa dela. Me disseram que ele teve, eu trabalhei lá, mas nunca soube. Seu Mário (nome fictício), você conhece? Na casa dele, que eu trabalhei, eu contei que eu tinha. Nunca me renegaram. Sempre fui bem tratada lá. Eu chego, peço água... As filhas da dona tem a maior coisa comigo. Deve ser porque o pai dela teve, então eles não preocupam. Na época, falavam que ele era leproso. Eu tinha medo de ter esse nome também. Esse pessoal, até hoje manda recado para eu ir lá. Aí eu vou.

A única coisa que eu deixei de fazer mesmo é de trabalhar. Também não piso no chão descalço, que meu pé queima. Andar muito, eu não ando também não. Eu já estou conseguindo usar um sapato fechado ou um tênis. Antes eu não usei. Em vista do que eu estava, estou boa.

Eu já pensei que eu estava mal, mas quando eu chegava para tratar em Belo Horizonte, eu vejo

gente de tudo que é tipo tratando... Menino novo, gente velha... Quando eu era criança parece que não tinha tanto. A doença de uns tempos para cá espalhou, né? Eu acho que é variado, mas ainda penso que tem mais em mulher. E mulher cuida mais.

Eu ficava observando quando eu cheguei aqui para tratar na policlínica. Eu ficava sentada lá, olhando. Sentou uma dona do meu lado, eu perguntei para ela: O que foi isso na sua perna? Ela falou: “Ah, eu machuquei.” Pensei que então não era. Agora, um dia estava com um rapaz sentando esperando, perguntei e ele me falou que era hanseníase. Aí eu confirmei para ele que o meu caso era isso também. Vejo também que é doença de pobre. Esse bairro Lazaredo aqui, tá cheio. Mas tem gente da sociedade também.

Para me sustentar, eu pego meia pensão da minha menina mais nova. Meu marido tinha outra filha, aí partiu pela metade. O

mais velho, que você viu aqui em casa, me ajuda. Ele tava trabalhando em Belo Horizonte e mandando dinheiro para mim. Numa oficina. Pelo menos, graças a Deus, eu não pago aluguel.

Uma grande vontade que eu tenho na vida, como disse, é voltar a trabalhar. Não tenho como trabalhar muito, mas se eu pegasse um serviço de meio período, eu até me distraia. Fico triste demais com isso.

Uma coisa que eu gosto mesmo de fazer pra divertir é dançar. Vou no grupo da terceira idade e lá eu danço. Os homens de lá são velhos, mas tudo safado! Querendo namorar com a gente. Eu falo que estou cheia de filho. Lá vai um rapaz que tá sempre de manga comprida, e eu vi os braços dele, tudo manchado. Ele dança lá com todo mundo, ninguém tem preconceito. Mas eu sei que é hanseníase. Nunca perguntei, mas eu sei que ele tem a doença.

HISTÓRIA DE SALOMÉ

A última entrevistada aguardava em um imóvel no centro da cidade. Com 63 anos, Salomé vive sozinha com três cachorros, codornas e galinhas. Um pequeno quintal que também serve como horta e uma casa de dois cômodos compõem o ambiente. Foi em sua sala de visitas./cozinha/sala de estar que ela escolheu para a recepção, gesticulando para que eu mesmo retirasse de cima dos móveis objetos diversos que ali empoeiravam. Apesar da casa feita de tijolo seco, sem forro, com telhas velhas e chão batido, Salomé sorri muito durante a conversa. De início, havia demonstrado desconforto na abordagem em frente a sua casa, manifestando receio dos vizinhos especularem sobre sua vida.

A primeira impressão foi que se tratava de uma pessoa abandonada. Idosa, doente solitária. Mas, tal qual os enganos tidos nas primeiras impressões de todas as entrevistas, essa não seria diferente. Aquela simpática senhora demonstra gostar da vida um tanto solitária que leva. Lembrou várias vezes que uma de suas filhas é fisioterapeuta, e que teria dado informações suficientes sobre a doença, à época. Nesse dia 20 de Setembro, às 16 horas, foi aprendido um pouco sobre como podemos viver com pouco. E que a vida vai bem além da hanseníase, ou qualquer outra doença.

“Acho que tinha mesmo mais gente tratando. Eu vi que o povo que estava lá também podia ter aquele problema”.

Esse negócio começou em mim tem bastante tempo já. Foi um dia que eu fui no PSF. Eu tinha essas manchas que pomada nenhuma dava jeito. Um dia, um estagiário que me atendeu. Ele viu e pegou um gelo para passar nas manchas. No lugar, eu não sentia nada. Nos outros lugares eu já sentia. Daí, ele me transferiu e foi o Dr. José

que resolveu fazer a biópsia.

Quando me falaram que era essa doença... Daí que assombra a gente. Na época que eu morava nessas roças, o povo chamava essa doença era de lepra, e falava que não tinha cura. Num tinha cura eu acho que é porque não tratava. Um marido de Aparecida, na roça, teve lepra. Eu era menina. No mesmo dia,

abriram um buraco e enterraram ele lá no mesmo lugar. Nem levar o corpo em lugar nenhum quiseram levar. Abriram, o buraco, e foi lá mesmo perto da casinha deles.

Eu acho que Lepra e hanseníase é a mesma coisa, né? Vai ferindo o corpo das pessoas. Eu fiquei foi com medo que acontecesse de eu perder meus dedos. O dia que eu fui e o médico fez o teste do gelo em mim, que eu descobri que acontecia de aparecer as manchas, e ferir.

Saiu um negocinho aqui no meu braço, olha... Eu fico com medo de que estar com a doença outra vez. O que me incomoda é sair para a rua, eu acho que as pessoas olham e pensam que eu estou doente. Eu acabei, na época, contando pros parentes, os vizinhos... Falei para eles. Nem importei na época.

Quando eu saía de casa para consultar lá na policlínica, nunca ninguém me perguntou nada lá. Acho que tinha mesmo mais gente tratando. Eu vi que o povo que estava lá também podia ser aquele problema. Mas eu sou meio vergonhosa, chegava, sentava num canto e nem falava nada. Eu sentava lá com outras mulheres, ficava estranho que a gente olhava uma pra outra, e já ria (risos)... Quem tava ali e tinha mancha, já sabia que era a

mesma coisa. Só que nenhuma tocava no assunto, não.

Hoje em dia eu tomo remédio é para pressão alta, diabetes, colesterol, só para essas coisas. Dessa doença eu não tomo nada não.

Essa doença nunca me atrapalhou com nada. Eu tinha medo de preconceito, porque quando eu morava na roça ninguém chegava perto de quem tinha. Ficava isolado pra lá. Se criasse uma galinha, ninguém comprava. Se plantasse uma verdura, ninguém comprava. O destino de uma pessoa assim antigamente era muito ruim.

Meus filhos todos fizeram o exame bem, não tive problema. Nem eles me mandaram fazer nada de mais. Achei o atendimento muito bom, na policlínica. Todo mundo me tratava muito bem lá. Ninguém nunca afastou por conta de eu ser doente. Agora, morava eu e meu marido só em casa. Na época, fiquei pensando em como que eu peguei isso. Não era doença de mulher, até porque meu marido tava velho demais, só ficava deitado. Não foi ele que passou para mim não. Meu marido era muito conformado, né? (risos)... Ele conformou que eu era doente, não preocupou. Vai fazer dois anos que ele morreu.

Eu faço muito bordado para

vender, tapete... Só encomenda. Tem horas que fica difícil eu fazer que eu fico com uma dormência no pé e nas mãos. Aí, fica difícil trabalhar. Outro dia, eu furei o dedo aqui com essa agulha desse tamanho e nem vi. Não sei se é por conta da hanseníase, ou da diabete. (...) Mas tapete eu faço sempre, toda vez que alguém me encomenda, mesmo eu não aguentando muito eu faço. Faço desenho, flor... As coisas que eu aprendi quando era moça nova, dentro de casa.

Eu moro nessa casa porque é onde eu gosto. Mora com filho o que... Eu gosto de ter meu canto. Aqui é um recanto. Eu saio, deixo uma panela no fogo, vou ali e compro alguma coisa. Não estou boa, mas enquanto eu estiver aguentando, eu cuido de tudo. Saio mesmo para pegar os remédios de diabetes, e para ir na igreja. Recebo uma aposentadoria também, né? Com ela eu vou levando devagarzinho.

O que eu acho é que antes era pior esse negócio da hanseníase porque não tinha tratamento. Aí o povo inventa. Depois que passou a ter tratamento, deixa de ter preconceito. Eu acho. Olha para você ver: Meus filhos nem importaram quando eu falei para eles. Por quê? Porque tem tratamento. Se não tivesse, eles estavam tudo em volta de mim.

Eu queimei a perna, olha aqui... (mostra uma queimadura na perna direita). Joguei um ácido ali fora, respingou... Eu não sinto nada. Acho que é por causa do diabetes, né? Eu lavo, passo sabão, não dá nada. Eu queimo no fogão e nem dou sinal. Só depois. Outro dia que arranhei o dedo bordando o tapete, só vi o sangue.

No meio que eu vou, na ginástica dos idosos que acontece na praça, eu nunca falei. Lá todo mundo tem diabetes, aí essa eu falo. Essa outra doença eu deixei escondido. Sei de gente aqui que perdeu dedo, nem tem muito tempo. Agora, tem uma vizinha aqui que tem. É até muito amiga minha. Eu falei para ela que você vinha aqui me visitar, pra conversar de hanseníase. Falei com ela que ia te mandar lá também.

Nas coisas que eu faço só coloco flor e desenho que eu já fazia. Vi uma vez o pessoal do grupo de oração mostrar uma foto de um leproso da bíblia deitado, cachorro lambendo as pernas dele. Eu nem gostei de ver. Achei aquilo feio...E eu já estava com ela. Para quê fazer uma pintura daquelas?

O que eu espero da vida, sinceramente, até o fim dela, é cuidar das minhas plantinhas e das minhas codorninhas, no meu

canto. Aqui eu dou acerola para a
meninada que passa aqui me
pedindo. Se eles soubessem: “É
uma leprosa que mora aqui!”
Ninguém ia querer. (risos).
Nunca separei prato, colher,
nada. A tuberculose que meu

marido deu, eu tive que separar
tudo. Mas no meu caso tive
problema nenhum. O que me
ajudou também é que vi na
televisão como é que trata, como
que começa.

5. REPRESENTAÇÕES SOCIAIS: SABERES E PRÁTICAS INDIVIDUAIS E COLETIVAS; PESSOAS E INSTITUCIONAIS.

Nesse capítulo abordaremos as diversas representações sociais que foram apresentadas a partir das conversas realizadas, no período da coleta de dados, amparadas inicialmente na caracterização do termo.

Moscovici (2012, p. 10) busca definir as representações sociais como entidades “quase tangíveis”. O autor refere o termo como um cruzamento feito no mundo cotidiano através de palavras, gestos e ações diversas. Sustenta que as representações estão em todas as nossas atividades sociais, interações entre indivíduos. “Elas impregnam a maioria das nossas relações estabelecidas, os objetos que nós produzimos e consumimos e as comunicações que estabelecemos”.

O autor citado acima pondera a dificuldade de compreensão do conceito das representações sociais. Afirma que a parte das representações que cabem à história devem ser descobertas pelos historiadores. As de análise que fujam a essa regra devem portanto, se situar no cruzamento entre conceitos da sociologia e da psicologia social. Aí, remeteremos a uma definição elementar da representação do Eu, de Erving Goffman.

Goffman (2011) sugere que as representações sociais, em sua maioria, são interpretações próximas da representação, por assim dizer, teatral. O autor sugere que em determinadas situações o indivíduo posiciona-se como um ator em um espetáculo, meticulosamente controlando suas ações. Com essa conduta, o sujeito objetivaria passar uma informação a respeito de si.

O autor acima mencionado fala com propriedade das ações empregadas pelos atores para compor personagens de identificação, sejam elas em âmbitos familiares, sociais diversos ou profissionais. Desta forma, a pessoa que representa pode fazer com que o outro o entenda como ele gostaria de ser imaginado. Assim sendo, também seria possível que o indivíduo usasse dessa estratégia de representação para reparar sua imagem perante o outro. Através de duas formas de comunicação: expressões dadas e expressões emitidas, seria possível afirmar e reafirmar o posicionamento pretendido pelo indivíduo em sua representação (GOFFMAN, 2011).

As representações sociais e suas imagens alicerçadas sobre o que é real são fundamentais enquanto recurso para as pesquisas sociais em saúde. Adam e Herzlich (2000), após várias observações sobre representações de saúde e doença, apontam que na interpretação dos fenômenos sociais relacionados à doença as pessoas se apoiam em conceitos, símbolos e estruturas interiorizadas. Tal relação se estrutura, sobretudo, em grupos sociais a que pertencem. Algumas doenças, como nesse caso a hanseníase, estão firmadas no imaginário coletivo e formadas no conceito de interpretações, experiências e todo um contexto.

Grisotti (2005) ao realçar as diferenças e não sincronias entre as percepções e os comportamentos dos indivíduos, problematiza os estudos das narrativas os quais expressariam a representação fiel de comportamentos e pensamentos. Muitas vezes, a conduta do indivíduo difere de sua narrativa. A referida autora cita o trabalho de Radley e Billing (1996), que sustentam as representações sociais numa tendência ideológica. Estas estariam sustentadas num discurso social que influencia as pessoas a imaginar o que devem pensar e dizer. Portanto, consideram importante a forma como se diz e não somente o que é dito. Com isso, se expressa o cuidado com a narrativa, no sentido de perceber o posicionamento do entrevistado como o doente, na perspectiva de ocupação de um espaço social. Tal qual as bases firmadas acima, iniciamos a discussão sobre as representações a seguir.

5.1. O Vale e Araçuaí : Representações da hanseníase na cidade.

A pesquisa inicia-se com a busca pelo que chamo de informante-chave essencial: a profissional de saúde com maior número de anos dedicados à hanseníase. Mulher, com dois filhos e tendo passado por várias formações de equipe de saúde, e por ter acompanhado intimamente os rumos da saúde coletiva no Brasil a partir de 1985, esta foi nossa primeira colaboradora. Ao iniciarmos contato, ela se dispõe a ajudar com uma breve seleção de mulheres que, como mencionado anteriormente na metodologia do estudo, não compreenderiam critérios deveras cartesianos de escolha. Bastava que estas tivessem interesse manifesto em participar. Para o dia seguinte, propus um encontro para uma conversa, com a recusa de nossa profissional num primeiro momento. *“Eu não tenho o que falar, você*

tem que conversar mesmo é com a enfermeira responsável pelo serviço”.

Percebe-se que esse posicionamento significava não uma falta de vontade de colaborar com uma pesquisa, mas um senso de construção hierárquica. Na análise de Goffman (2011) que coloca o indivíduo social como participante de uma metafórica peça de teatro e atribui aos indivíduos envolvidos a designação de atores, vejo a colocação como preservação de grupo, ou encenação de equipe, mencionados pelo autor a seguir:

É evidente que indivíduos membros de uma mesma equipe se encontrarão, em virtude deste fato, em importante relacionamento uns com os outros (...) Quando estes membros têm posições e categorias formais diferentes numa instituição social, como frequentemente acontece, vemos que a dependência mútua criada pelo fato de que eles pertencem à mesma equipe provavelmente atravessará clivagens sociais e estruturais na instituição, fornecendo deste modo uma fonte de coesão para esta. Onde as condições sociais dos funcionários e sua linha de conduta tendem a dividir uma organização e as equipes de representação tendem a unificar as divisões. (GOFFMAN, 2011, p. 80).

Na representação apresentada, podemos perceber que o autor justifica a rejeição da entrevista, num primeiro momento. O senso de representação hierárquica no serviço é evidente, havendo uma preocupação com a norma. Dentro de um encontro que foi realizado em seu ambiente de trabalho, ela se posiciona como o ator que protege em sua encenação social o seu grupo. Podemos considerar ainda a rejeição da entrevista como preservação pessoal e de seu papel na equipe.

Após conversar com a coordenadora do programa, que autoriza minha entrevista com nossa profissional de saúde, pudemos agendar um encontro para o dia seguinte, que começou com questionamentos sobre o início do serviço de saúde municipal que acolhia e tratava os casos de hanseníase em Araçuaí. Eis o primeiro relato:

Eu comecei em 1985. Cheguei assim... Me jogaram nesse programa.(...) Aí depois teve um treinamento, formamos uma equipe muito boa..

Tinha médico, assistente social, fisioterapeuta, bioquímico, enfermeiro, então aos poucos foi saindo, um a um, ficaram poucos. (...) Naquela época, tinha muito preconceito de se chegar até o atendimento, até onde eu ficava. Tem até hoje. (PS).

A Profissional de Saúde projeta seu trabalho com um sentimento e uso de palavra que não foi repetida a posteriori. O sentido de ter sido “jogada lá” no serviço suscita discussão de estigmatização profissional, ou ainda o posicionamento do indivíduo numa realidade em que este se julga forçado a algo. Heidegger (2009, p. 230) coloca que o ser cotidiano perde condição de existência do ser que se faz presente. Aquele que pode “demonstrar-se em sua concreção existencial”. Há uma reflexão do autor sobre maneirismos que se manteriam no espaço físico, independentemente da presença do indivíduo. A presença justificada pela profissional de uma equipe que se formou e foi sendo desfalcada reflete, além de sua fala inicial de estigma, o papel dos profissionais da equipe como parte de um grupo e como entes existenciais. Ela reconhece esse grupo formado e posteriormente descomposto como parte importante do serviço, que culminou em proficiência da assistência atual.

Em razão da assistência à hanseníase, não é tão abordada nos tempos atuais resquícios do estigma da doença, da contaminação e disseminação entre profissionais de saúde. A Poliquimioterapia da hanseníase minimizou discussões sobre estigma profissional ancorada na convicção da cura por medicalização. No entanto, quando a profissional faz uma referência ao passado, sustenta um sentimento de que foi de certa forma impelida a aceitar o cargo do cuidado de enfermagem na hanseníase. Vale lembrar que, segundo Penna (1995) a PQT foi introduzida no Brasil em 1986, tendo chegado a cidade de Arauaí somente no início dos anos 90. Com a PQT, foi possível que se levasse a cura apregoada pelos órgãos de vigilância do Brasil, de 100% dos casos.

Quando a profissional de saúde remete a sua entrada no serviço como uma imposição superior, podemos imaginar que o ambiente à época era de grande preconceito para com as doenças de maior ocorrência e, por que não, de maior periculosidade na concepção da população e da equipe de saúde? Pode ter sido construída a imagem de

uma obrigatoriedade, da ação forçosa, na rejeição de colegas à época, e que retorna na fala descrita acima.

O serviço de saúde que cuida especificamente dos casos de hanseníase em Araçuaí data da década de 80, segundo a PS. Em uma única unidade municipal, realizavam-se campanhas de vacinação, atendimentos básicos de enfermagem apenas. Todas as demais ações de saúde, num município que possui 60 comunidades rurais na forma de vilarejos, eram feitas no hospital municipal. Esse antigo posto de saúde era mantido pelo Governo do Estado de Minas Gerais, onde hoje se situa um posto policial. É para esse local que rumavam pessoas que buscavam ajuda, embora a cultura popular ainda fosse, à época, de busca pelo único hospital da cidade.



Figura 1 - Antigo Hospital São Vicente de Paulo, demolido em 1954. Fonte: Acervo fotográfico da Biblioteca Pública de Araçuaí.

A transferência para um serviço municipal aconteceu na década de 1990, ainda que no período, com a expansão das unidades básicas de saúde no Brasil, Araçuaí tenha tido apenas uma unidade no fim da década de 2000. Diz a PS:

Aqui aconteceu tudo atrasado, como você sabe, né? Cobertura grande de PSF, só apareceu de dois anos pra cá. Faz tempo que é tudo centralizado, que o povo sai da roça e vem pra cá buscar atendimento. Tá começando a mudar

agora. Acho que foi por conta disso que quem teve hanseníase aí demorou pra descobrir. (PS)

Importante analisar que, de acordo com informações colhidas pela PS, não existem informações de um tratamento nos moldes dos ocorridos no país no passado. As histórias de diagnósticos e tratamento se fecham num modelo clássico hospitalar, sem grandes registros de assistência ao portador de hanseníase anterior à segunda metade da década de 1980.

Segundo Foucault (2013, p. 174) os hospitais e demais unidades de cuidado de doentes até o século XVIII eram unicamente locais destinados ao tratamento do pobre ou, como nas palavras do autor, “um morredouro, um lugar onde morrer” (p. 175). Com a criação e eventual aperfeiçoamento do cuidado, da ciência médica e do tratamento de doenças baseado em ações sanitárias, epidemiológicas e terapias medicamentosas, houve uma mudança de arranjo estrutural. Tomando como exemplo os hospitais, podemos devidamente imaginar tal cenário em outras unidades, como postos de saúde e os populares Programas de Saúde da Família-PSF. O profissional admitido nesses programas é treinado com conhecimento científico à altura das diversas capacitações profissionais em saúde e assim se prepara para lidar com várias doenças, muitas destas endêmicas em determinadas regiões.

Ao mesmo tempo que reflete uma rejeição inicial ao trabalho com hansenianos nos idos dos anos 80, a profissional fala sobre uma vivência de trabalho de equipe no cuidado médico, no período. Segundo ela, uma equipe multiprofissional foi montada e novamente dissolvida, até que se chegasse num contingente profissional que atendesse a demanda da região. Novamente, podemos citar Goffman (2011, p. 81), os membros do mesmo grupo ou clube, “acumpliciados na manutenção de uma aparência particular das coisas, são forçados a se definir uns aos outros como pessoas a par dos fatos”. No trabalho em saúde, não só o sigilo e o anonimato garantidos ao doente em casos que se fazem necessários são comungados pelos profissionais. Mas o conhecimento, as experiências e trocas são agentes que fortalecem a representação de grupo.

As ações para maior diagnóstico da hanseníase na região se fortalecem a partir de 2008, com a formação de uma equipe da Vigilância Epidemiológica municipal voltada para treinamento das demais unidades, com objetivo de descentralizar o atendimento de fato

para os PSF. Até meados de 2010, a PS afirma que as ações eram centralizadas na Policlínica Municipal. Ela relata que muitas vezes, nas poucas unidades de PSF existentes, as equipes não tinham informações a respeito de tratamento dos pacientes de sua área. Fato este que foi constatado por Lana (2004), que já apontava dificuldades de detecção de casos novos de hanseníase no município. Com a ausência de identificação, ocorre a grande evolução em número de pessoas contaminadas pelo bacilo de Hansen.

Com a inserção da hanseníase como atividade básica de saúde e a definição de ações a serem realizadas nas três esferas de governo no Brasil, as atribuições das equipes crescem imensamente (BRASIL, 2010). Entretanto, conforme o relato da PS e comprovação das nossas entrevistadas, o serviço centralizado no município ainda não é a atividade idealizada no país. Longe disso, estamos mais próximos de práticas ainda antigas. Uso aqui uma observação que foi feita pela nossa segunda informante-chave, artesã e pesquisadora da cultura popular do Vale do Jequitinhonha.

Aí eu lembro que quando eu estudava no Grupão, vinha um carro de fora e a gente naquela época num tinha assim ...Eu só via falar: “chegou a SEDAR”. Era um carro preto e justamente eu via eles contar lá que o carro que o pessoal que saía pras periferia, pras cidades pequena era um carro preto. Era SEDAN¹ que eles falavam e os homem vestia aquela capa preta. E as mulher que coletava o sangue da gente... Lembro de uma colega que eu tinha que depois ela desapareceu da sala e eu só lembro que eles falavam assim: “Ela foi pro tratamento”. Mas eu era muito ingênua naquele tempo. (Artesã)

Mesmo as mais velhas entre as entrevistadas, e mesmo a PS com vivências e memórias mais remotas sobre a hanseníase da região, desconheciam tal fato. Ao contrário: refutavam de maneira veemente

¹ Não foram encontradas referências de tal órgão. Possivelmente trata-se de outra sigla, de algum órgão sanitário do Estado de Minas Gerais, como a SUCAM – Superintendência de Campanhas de Saúde Pública, extinta em 1990 (FUNASA, 2004).

qualquer tipo de uso de força que poderia ter ocorrido na região, para retirada de indivíduos com hanseníase da cidade.

A artesã, em sequência, começa a relatar sua experiência de alguns meses em trabalho voluntário na Colônia Santa Izabel, em Contagem-MG. A convite de um religioso de Araçuaí, ela se deslocou para esta cidade para trabalhos diversos na instituição. Surpreendente é o relato que ela faz de que, aproximadamente 40 anos depois, encontrou na colônia sua colega de escola que havia desaparecido da sala de aula no antigo Grupão².

Mas eu era muito ingênua naquele tempo. E aí a minha colega desapareceu e eles falaram: “levou ela pro tratamento”. Aí eu chego lá na colônia, fui participar lá de uma reunião da comunidade (...) Pra ele poder substituir um outro vigário e aí conversa vai, conversa vem... O padre José me apresentou lá um senhor lá: “Ó essa menina aqui é lá de Araçuaí, trabalha comigo, ela veio pra me ajudar aí um mês, depois ela volta.” Aí ele me perguntou minha filiação, eu falei com ele. Aí ele virou pra mim e falou assim: “Minha esposa é de Araçuaí, ela veio pra cá pra tratar.” Aí quando ele falou o nome, é filha de fulano de tal, Edite de Zé Maria (Nomes fictícios)... Zé Maria já morreu, o pessoal aqui tinha bastante apelido. Aí ele me contou a história que ela era daqui de Araçuaí, foi pra lá pra tratar e acabou ele casando, ele era viúvo e ele já casou com ela também bastante velho pelo que eu pude ver, ne? Nem filho eles tiveram.(Artesã)

Embora vários autores relatem a questão da hanseníase como eixo de formação da Vigilância em Saúde, e sendo a moléstia sempre citada como uma das doenças que impeliu o Estado na formação de políticas de vigilância, tal conduta de exclusão era então desconhecida no Vale do Jequitinhonha. A retirada de uma criança em idade escolar

² *Escola Estadual Manuel Fulgêncio - Uma das mais antigas escolas de Ensino Fundamental da cidade de Araçuaí, construída em 1907.

do convívio familiar para ser abrigada em uma colônia tampouco tem registros no município.

Foucault (2013, p. 147) afirma que a medicina de estado vem surgir “no coração da Europa mais pobre, menos desenvolvida economicamente e mais conflituada politicamente”. O autor cita que influências do mercantilismo europeu fizeram brotar ações que preservasse a população ativa para o trabalho. A política médica de Estado da Alemanha, criada entre 1750 e 1770, viria a originar a criação da polícia médica Alemã, em 1764. Essa ação, trazida para a realidade do Jequitinhonha da década de 1960, explicita uma realidade brasileira de segregação e além: atividade feita por um órgão do Governo de Minas Gerais, e a remoção para uma Colônia a 630 km de distância.

O relato fantástico de nossa informante-chave não reverbera nos demais entrevistados. Considera a distância dos serviços de saúde algo a se enfatizar na busca por tratamento e até mesmo no diagnóstico, mas não fazem referências específicas de casos de segregação do convívio familiar. Referências que remetem à infância das mesmas são apresentadas com imprecisão na busca pelas memórias.

Quando era moça, eu ouvia falar de lepra, de um jeito muito estranho, viu... Aqui, a distância de tudo era muito grande, como te falei. Televisão, eu demorei a ter em casa. O que a gente ouvia era conversa dos outros (Maria).

A minha vó morava no curral dos pobre. Você conhece, né? É uma rua sem saída. Diz o povo que lá tinha muito leproso. Quem tinha lepra ia morar lá, muito tempo atrás (...)Quando fiquei sabendo disso, essa coisa de que lá morava leproso, perguntei para a minha mãe se por acaso minha vó era. Ela falou que não, e que eu parasse de bestage. (Isabel)

Quando me falaram que era essa doença... Daí que assombra a gente. Na época que eu morava nessas roças, o povo chamava essa doença era de lepra, e falava que não tinha cura. Num tinha cura eu acho que é porque não tratava. (Salomé)

Até mesmo a PS afirma não existir nenhum tipo de registro histórico que justifique uma intervenção do estado dessa magnitude. Relatou nunca ter ouvido falar de pessoas da região que foram para outro município, colônia, hospital de reclusão ou algo que o valha. O tratamento que está na fala de todas é o preconizado pelo serviço de saúde.

Levamos em conta as narrativas com relação ao serviço de saúde visto nas cidades. É forte nos relatos referências à assistência no perímetro urbano. Aparentemente, as reflexões desconsideram ações ocorridas na zona rural. Todas as atividades culminam na cidade, na zona urbana e nos serviços de saúde. Foucault (2013) descreve o desenvolvimento da medicina social na França através de um processo de urbanização, por ocasião de surgimento nas cidades de uma população operária pobre. O cuidado com as endemias à época se assemelha com a realidade local. As representações de poder apontadas são bem parecidas com a realidade do município, onde representantes da Igreja, do Estado e de leigos, estes últimos podemos considerar como detentores do capital financeiro vindos do comércio e demais atividades geradoras de lucro. A divergência na formação é que, contrária à França retratada por Foucault e contrária também à visão romanceada do sertanejo de Guimarães Rosa, as leis são comuns entre os representantes. A situação das relações da sociedade com as doenças, e aqui em especial com a hanseníase, faz referência a localidades dentro do município, invariavelmente residência de pessoas pobres.

5.2. A hanseníase existe em localidades específicas?

Fato corrente no município, a denominação de ruas, pequenos bairros e localidades referidas como “área de leprosos”, foram referências constantes nas narrativas verificadas. Diz a Artesã:

Você vai ver. Quando for entrevistar... Vai ver que vão te falar que fulano de tal tinha essa doença, e dar nome do curral dos pobres, do Lazaredo... Invenção do povo, por que antigamente falavam que quem tinha lepra morava lá. (Artesã)

Tal qual a surpresa proporcionada pela informação da existência, por parte do Estado, de retirada de hansenianos da cidade, é a sucessão de referências a localidades humildes do município como “lugar de leprosos”. Seriam estes locais os bolsões populares da hanseníase no município. Quem vivesse fora deles, na representação em questão, está livre do “risco”.

Nessa linha, acrescenta-se ao nexos causal da doença o cálculo, as informações epidemiológicas e demais avaliações. A marca da doença está restrita a um grupo, dito pobre, e residente em determinado local. Castiel (2010) explicita a realidade dos riscos em saúde na formação de entendimento dos riscos. Ao considerar estilo de vida até os juízos de caráter moral, tal realidade de avaliação preconcebida deve ser considerada. Há que se imaginar que as avaliações do risco estarão sujeitas ao contexto, como nesse caso. As mulheres buscam orientações na televisão, em serviços de saúde mas ainda assim remetem reflexões de origem local, baseada em informações de outros.

A sustentação científica para o isolamento do portador de hanseníase data do século XIX, proposta pelo Médico Gehard Amauer Hansen, na Primeira Conferência Internacional de Leprologia, em Berlim. Até esse período, as formas de transmissão da doença ainda eram desconhecidas. O pesquisador realizou seus estudos entre 1870 e 1974 e, após perceber a contaminação de células por pequenos bastonetes, concluiu que se tratava de moléstia transmitida, e não hereditária. A partir daí, ocorre o Terceiro Congresso Internacional de Leprologia na França, a proposta de isolamento dos contaminados. Este se inicia de forma tímida, devido à pequena diminuição no número de casos (MACIEL, 2004).

Em perspectiva semelhante, a entrevistada Isabel faz referência a um local de nome “Curral dos Pobres”, onde seria uma antiga morada de hansenianos. A artesã diz que essa foi uma lenda reforçada na década de 1970, muito mais em virtude de que, sendo este local um beco no centro da cidade, tenham ali residido por décadas pessoas de origem humilde, vindas da zona rural. As casas do local ainda hoje são de tijolo rústico, sem forro e com a proximidade apenas de uma parede entre vizinhos. Há mais de 20 anos, a Igreja Católica tomou a administração do local, que hoje existe como uma espécie de condomínio fechado. Continuam residindo pessoas de origem humilde, amparados pelas Pastorais e demais instituições de caridade. Na Vigilância

Epidemiológica, a PS aponta apenas dois casos de hanseníase registrados no local, todos identificados e tratados ainda na década de 1990. O local é hoje conhecido como “Vila São Vicente”.

A minha vó morava no curral dos pobres. Você conhece, né? É uma rua sem saída no centro da cidade. Diz o povo que lá tinha muito leproso. Quem tinha lepra ia morar lá, muito tempo atrás. (Isabel)

Além do dito “Curral dos Pobres”, faz-se necessário relatar aqui a existência do Lazaredo, popularmente dito como região de residência dos antigos leprosos. Situado próximo ao Bairro Nova Esperança, isolado num dos extremos da região Sul da cidade, é um dos mais pobres de Araçuaí. O acesso pela cidade se dá através de um pontilhão, onde o ribeirão Calhauzinho isolaria os antigos moradores. Não há conhecimento de nenhum dos informantes- chave sobre a origem do nome do bairro; tampouco existem registros oficiais que justifiquem a denominação, que é uma lógica referência a Lázaro, o leproso ressuscitado da bíblia.



Figura 2 - Vila São Vicente - Pátio

Aqui se faz a apresentação do terceiro informante-chave: o Padre. No início da coleta dos dados, o mesmo faz uma reflexão sobre as localidades mencionadas:

Veja você, como anda a pobreza atrelada à hanseníase, não é? Cidade pobre, área pobre de Minas, lepra... Não tem como desatrelar. Vão te falar muito do Lazaredo. Lá começou com as enchentes, de 1979. Da mesma forma o cemitério dos vivos. Onde mora pobre, é fácil as pessoas falarem que mora morto-vivo, leproso... Excluir o excluído, eu acho.(...) O que se fala da Vila São Vicente (antigo curral dos pobres) é mais por conta de que a porta de entrada de lá ficava quase em frente para a porta onde se tratavam os hansenianos e os tuberculosos antigamente. Aí, o povo via a porta da Vila, na outra rua a portinha onde se comentava que era a entrada dos leprosos e dos tuberculosos... Virou tudo lugar de gente doente, na cabeça do povo. (Padre)

Em resumo, o Padre conta que o surgimento do Bairro Lazaredo foi a manutenção de um nome que teria apenas se popularizado, ainda que não houvesse nenhum tipo de banimento instituído desde os tempos em que iniciou suas atividades na cidade, por volta de 1960. Na Vila São Vicente, antigo Curral dos Pobres, pessoas doentes vindas da zona rural eram recebidas e abrigadas num amontoado de casas antigas, formando uma praça que acabou virando uma espécie de condomínio fechado sob responsabilidade das congregações católicas. Havia no antigo hospital de Araçuaí uma entrada lateral, por onde circulavam pessoas com hanseníase e tuberculose. Essa entrada lateral era praticamente em frente à entrada do Curral dos Pobres. Fica fácil imaginar que, para os que viviam na Araçuaí da década de 70, os doentes residindo nas imediações eram todos “leprosos” ou “tuberculosos”.



Figura 3 - Ponte de Acesso ao Bairro Lazaredo

Outra referência feita com relação a redutos específicos da cidade é o chamado “Cemitério dos vivos”. Trata-se de duas ruas situadas na região Norte da cidade, em um bairro pobre e com alta prevalência de hanseníase. A Artesã conta o surgimento do bairro como uma cessão da Igreja católica, na década de 70, de um terreno para a construção de um novo cemitério municipal. Com uma enchente ocorrida em 1979, desabrigados invadiram a área do cemitério com barracas, que depois se tornaram casas e mantiveram o nome peculiar. O cemitério acabou sendo construído de fato, mas duas quadras acima do local. Em 2009, moradores receberam posse dos terrenos pela Prefeitura Municipal.



Figura 4 – Bairro Lazaredo.



Figura 5 - Rua Central, Bairro Canoeiro. Antigo "Cemitério dos Vivos".

Nas imediações do cemitério dos vivos, entrevistamos Salomé. A mesma fez referência às duas ruas como sendo “morada de leproso”. No entanto, a representação não se repete nas outras entrevistas.

Tampouco a imagem foi reforçada pelos informantes-chave. Essa área estaria mais associada à pobreza, haja vista a ocupação recente.

Leininger *apud* George (1993, p. 288), trata do contexto ambiental como “a totalidade de um acontecimento, situação ou experiência particular que confere sentido às expressões humanas, incluindo interações sociais nas suas dimensões físicas, ecológicas, emocionais e culturais”.

Embora o autor acima não tenha uma definição explícita de sociedade-ambiente, ele forma uma ideia básica de cultura com abrangência, focada em grupos e suas inter-relações. A partir da visão individual que fazemos de nós mesmos, e do mundo como resultado dessas ações, é que se criam as chamadas estruturas sociais. Com a formação de teorias não muito bem definidas no senso comum, o que sobra muitas vezes é o vago. E, nessa vacância, as representações sociais preenchem o que não ficou registrado. O contexto cultural coloca a experiência particular como representação, seja esta da Lepra, que estaria associada facilmente à pobreza e culmina numa atribuição de discriminação dos sujeitos que habitam tal região.

5.3. Assistência de saúde, saberes e práticas

Tal qual a realidade de muitos municípios, a hanseníase é subnotificada em decorrência de dificuldades profissionais na detecção precoce da doença para tratamento. A grande dificuldade de fixação dos profissionais e de formação de equipes sempre foi um dos grandes complicadores para um diagnóstico precoce e tratamento da doença em formas paucibacilares³ (PB).

Há um sentimento de abandono manifesto na fala das entrevistadas com relação à assistência em saúde:

Eu descobri que era hanseníase com um estagiário de medicina desses que vem fazer estágio nessa região. Eles meio que usam a

³ Formas paucibacilares são as formas iniciais da hanseníase, onde não existe grande potencial de contaminação de novos indivíduos. As formas clínicas são a hanseníase Indeterminada e a Tuberculóide. (ARAÚJO, 2003).

gente como cobaia, né? Mandam estudante pra cá porque não tem médico. Mas foi bom, porque o rapaz olhou pra mim, fez uns testes e já me encaminhou. (Maria)

As estratégias de saúde preconizadas para o PSF compreendem a Promoção de saúde e a Prevenção de Agravos. A hanseníase no Brasil deve ser prioritariamente identificada e tratada nessa esfera de assistência à saúde. A saúde pública, desde os fundamentos apontados por Winslow (1920), é focada em alguns conceitos. A evitação da doença, o prolongamento da vida e a melhoria das condições de saúde são considerados pelo autor como fundamentais para que se promova saúde na sociedade em que vivemos. No entanto, o modelo biomédico ainda situa-se na figura do médico, na localização cartesiana de doenças e na formação de profissionais especialistas. A medicina social, que inicia uma caminhada de aprimoramento no Brasil, encontra desafios na falta de recursos financeiros que impede a fixação dos profissionais no em uma comunidade .

A formação dos questionamentos a respeito da hanseníase começa em nossas entrevistadas no desencontro de informações a respeito da doença. A falta de assistência guiada nos serviços de saúde é uma das questões mais levantadas quando as questionamos sobre a forma do diagnóstico feito.

Na perspectiva funcionalista, Parsons(1966) considera o controle social e a determinação de normas sociais sobre o indivíduo, na forma de sanções. O autor considera a visão institucionalizada do paciente, de modo que o indivíduo doente esteja em sujeição da doença, não tenha a prerrogativa de se curar sozinho e dependa de ajuda técnica competente. O processo de sarar depende do médico, na consideração das instituições. Esse papel estruturante da instituição médica sobre o indivíduo adoecido, na perspectiva parsoniana, não elimina as inúmeras controvérsias quanto ao diagnóstico e assistência médica, como se observa nas declarações manifestas das entrevistadas:

Dia que eu consegui uma consulta no PSF, me deram uma pomada. E não sumia de jeito nenhum. Enjoei de usar pomada. Aí, fui em outro médico na policlínica, que fez uns testes e me falou que era hanseníase (...)Ficava pensando que

dava pra eu ir pra outra cidade me cuidar. Aqui, nessa sequidão, não tem médico bom não, viu? O tanto que demoraram pra descobrir meu problema, foi um absurdo. (Dalila)

O médico que cuidava disso aqui na época era muito bom, mas ele cometeu um erro comigo: Ele me passou remédio um ano e meio. Então, eu comecei a passar mal, fui ficando inchada, morena por conta da clofazimina... Até que um dia ele me mandou pra Belo Horizonte, pra tratar lá. Lá que fiquei sabendo que ele tinha errado; Meu tratamento não podia ter passado de um ano. Eu tomei 15 meses, no total. (Maria)

Contato com os médicos que eu tive, era com médico de cabeça, no CAPS. Eu ficava na dúvida das manchas, mas acho que se eu perguntasse também eles num entende disso. (Ester)

Pra falar a verdade, puxando aqui pela memória... Eu lembro que rodei bem uns dias sem que o povo achasse o que era. A Agente que vai lá em casa falou que isso era micose, e que tava dando em todo mundo. Perguntou se a água de casa era filtrada (risos). Marcou de eu ir numa consulta lá no PSF, eu não fui. (Isabel)

O povo fala, falaram para mim que eu estou curada, mas eu não acredito. Tenho para mim que eu ainda tenho essa doença(...). A médica que me atendia no PSF não descobria de jeito nenhum o que era a mancha no meu braço. Um dia, eu fui lá consultar e ela tinha entrado de férias. A outra médica que viu, falou na hora que era hanseníase. Ela estava grávida, até assustou comigo. Levantou da cadeira, ficou meio de longe pra me explicar. (Madalena)

Esse negócio começou em mim tem bastante tempo já. Foi um dia que eu fui no PSF. Eu tinha essas manchas que pomada nenhuma dava jeito. Um dia, um estagiário que me atendeu. Ele viu e pegou um gelo para passar nas manchas. (Isabel)

Foucault (2008, p.127) afirma que a experiência clínica em sua gênese é “um momento de equilíbrio entre a palavra e o espetáculo”. No entanto, expõe a fragilidade deste equilíbrio ao considerar que a clínica, enquanto exercício de enunciação do visível pode vir a ser a origem do descrédito total. Uma vez que a prática médica seja pautada no que pode ser visto e medido e enunciado, ela corre risco de ser desdito, por exemplo, por avanços tecnológicos da área.

A figura do médico no Vale do Jequitinhonha denota o respeito do saber que ainda é formação de superioridade. Inúmeros são os profissionais desta área que ocupam cargos eletivos, como prefeitos e vereadores. No entanto, há menções de descrédito quanto à capacidade de diagnóstico, onde as entrevistadas manifestam visão crítica sobre diagnóstico e tratamento utilizados. O confronto de saberes também é comum dada a quantidade de informações recebidas pelo doente. Surgem relatos de rejeição por parte da médica que estaria grávida, que reforça representações do estigma que trataremos a seguir.

Desde o início da PQT no Brasil trata-se a hanseníase como matéria sedimentada, porém desconhecida. Em virtude dessa visão, as representações sociais continuam a criar fatos relacionados à contaminação e variações que não condizem com formas vigentes de contaminação da moléstia.

Era comum pano branco, que o povo fala que é doença que se pega na água. Eu achava que aqui em Araçuaí... Eles falam que a água não é tratada não(...)Fiquei dias pensando do cachorro de quem eu tinha chegado perto... (risos). Entendia que era doença de cachorro. Aí que me falaram que não era. (Dalila)

Em Janeiro de 97, eu acordei com muita dor de cabeça. Pedi meu filho para pegar um remédio para mim. Ele foi buscar, e eu não vi mais nada. Eu entrei em coma, acredita? Fiquei quatro dias, morri e tornei viver! Fui levada para Teófilo Otoni, fizeram exames e não deu nada. Na cabeça, não tinha nada. Fiquei achando que era a hanseníase. Pense... Nessa época, eu ficava indo e voltando lá em Belo Horizonte direto. Aqui não tinha PSF, essas coisas. (Maria)

Eu lembro que deram pro povo de casa uma vacina, mas para mim o que eles fizeram foi olhar um negócio com uma agulhinha de plástico, que me perguntava se eu tava sentindo. Aqui na roça eu tinha medo era quando vocês vinham aqui, atrás de mim. (Ester)

Eu achei que tinha pegado essa doença de suor de gente. Eu pensava que talvez na escola eu encostei numa outra pessoa, aí pegou em mim. Não tinha nem cabimento. Acho que de verdade a pessoa pega e nem sabe de onde foi, né? Pois é... Eu também não sabia. Ninguém mais aqui em casa teve. (Isabel)

Uma dia, eu tava vendo televisão. Aí, esse meu menino tinha ido dormir. Ele me chamou, era tarde já. Falou: Mãe, tem um sapo em cima de mim. Era bem em cima da perna que apareceu uma mancha da hanseníase dele. Tinha um sapo, em cima da cama dele mesmo. Até hoje eu penso. Será que essa doença não veio para nós por conta do sapo? Tinha um sapo, e tava em cima dele. (Madalena)

.Outro dia, eu furei o dedo aqui com essa agulha desse tamanho e nem vi. Não sei se é por conta da hanseníase, ou da diabete. (Salomé)

Em todas as entrevistadas observa-se uma dificuldade com afirmação de questões a respeito da doença. As representações surgem como meias afirmações, como quem aguarda um assentimento do entrevistador. Misturam-se saberes populares antigos com associações a animais e outras doenças. Devido a seus inúmeros diagnósticos diferenciais, a hanseníase demonstra semelhanças com um grande número de outras doenças de pele. Tal fato gera o conflito do diagnóstico e tratamento da hanseníase.

Langdon (1994) coloca o conceito de doença como um processo no qual está inserido um episódio que possa ser narrado e interpretado pela percepção do indivíduo. Faz parte desta conjuntura as ações e reações do sujeito, a partir do conhecimento de seu estado doentio. Sendo assim, a doença é também sua construção empírica. Formam-se idealizações a partir de tal conjuntura. Para a autora, os episódios de

doença seguem passos bem definidos: o reconhecimento dos sintomas, o distúrbio da doença, o diagnóstico e o tratamento.

Há ainda a divergência entre o modo como a doença se apresenta, é reconhecida, e a escolha do caminho a ser percorrido. Consideram-se mudanças de diagnóstico, exposições particulares e interpretações próprias dos fenômenos. Para Canguilhem (1982) é a identidade nos mecanismos, nos sintomas ou em ambos que define a continuidade real dos sintomas patológicos ou fisiológicos que correspondem a determinada patologia. O autor analisa a arbitrariedade envolvida na atribuição do que seria considerado como normal e patológico. Em nossas entrevistadas, quando as mesmas questionam referências de suas próprias vivências, misturam-se impressões pessoais, orientações recebidas nos serviços de saúde e informações recebidas empiricamente durante a vida.

Sucessivos relatos sugerem sintomas e percepções relacionadas à hanseníase sem aproximação real com o tratamento. As próprias fases do tratamento da doença são retratadas com nomes e representações diversos. O processo da hanseníase, suas distinções de períodos e manifestações específicas compreendidas inclusive no tratamento são discutíveis. Os efeitos na pigmentação de todo o corpo em decorrência da ação da Clofazimina, é lembrado.:

*Então, eu comecei a passar mal, fui ficando inchada, morena por conta da clofazimina.
(Maria)*

Com a tomada dos remédios, aquela coisa de ter filho aleijado que falaram da talidomida me assustava demais. (Dalila)

Eu tratei da hanseníase de todo jeito. Eu fico com medo até de lembrar. Eu tomei muito remédio naquela época, e eu jogava um tanto fora. Eu debulhava na mão e jogava fora. Mas era muito remédio. Eu tomava esses da hanseníase, os de memória e os de diabetes. Eu ia arrumar uma cama, tonteava... Aí comecei jogar fora. (Ester)

As duas citações iniciais mostram um conhecimento dos medicamentos que não coaduna com a formação das teorias, formuladas

sobre o modo como a doença foi adquirida. Bem sedimentados estão os efeitos corporais dos medicamentos. Segundo Lins (2010), as categorias que oscilam entre as fases da doença e seu tratamento são aplicáveis, pelo grupo, em decorrência de interações entre os doentes, os terapeutas seu grupo social. Pelo agravamento de marcas ou sintomas, o indivíduo busca respostas. A afirmação que contradiz o autor consiste sim na afirmação de Ester, que aplicou conscientemente uma conduta de tratamento diferente da preconizada e, consciente do fato, questiona a sua total cura.

A representação da imagem pessoal será ponto de referência para o encobrimento, na busca da ocultação do estigma, tal qual será possível observar no próximo capítulo.

Há evidências, em diversos momentos, de apropriação dos discursos oficiais na narrativa das entrevistadas. Referências ao uso dos medicamentos, que provém de um saber repassado muitas vezes pelos serviços de saúde, é um bom exemplo. Menções a termos técnicos e jargões médicos, e também a comparação de uma das entrevistadas a uma cobaia, são dignos de nota. Moscovici (2012, p. 61) descreve a ancoragem nas representações sociais como sendo o processo que “transforma algo e perturbador, que nos intriga, em nosso sistema particular de categorias” de forma que o indivíduo incorpora um sistema de categorias apropriadas para si. Ainda que dada característica da ancoragem se volte, segundo o autor, ao ato de dar nomes às coisas, analisar como essa apropriação. O referido autor coloca que se representa “o não usual em nosso mundo familiar, reproduzi-lo como uma réplica de um modelo familiar” (MOSCOVICI, p.62). Desta forma, palavras como benzetacil, cobaia, Clofazimina, imunidade, estão ligadas ao universo individual das entrevistadas e foram incorporadas por elas.

6. ESTIGMA DA HANSENÍASE NO CONTEXTO DO VALE DO JEQUITINHONHA

De acordo com Goffman (1982), o termo estigma foi criado na Grécia para fazer referência a sinais do corpo que poderiam evidenciar algo de extraordinário ou mal com relação a condição moral de uma pessoa. Essa marca poderia ser determinada pela sociedade a um indivíduo. Caso o indivíduo revele comportamento diferente do grupo, será excluído.

O trabalho de Claro (1995) indica que o estigma tem diferentes intensidades e prevalências de acordo o período histórico analisado. O estigma, portanto, assume significados e significâncias, relevâncias e justificativas em momentos e contextos socioculturais distintos.

O estigma da hanseníase, por sua vez, surge com relevância em escritos bíblicos. O acometimento do corpo causado pelo bacilo de Hansen ganha contornos de praga, castigo divino, impureza e outros. A partir daí, o portador deste mal passa a ser visto como sujo, impuro, deformado, intocável, dentre outras denominações.

O termo estigma denota que a pessoa carrega, com o passar dos anos, uma marca ou símbolo que o coloque em determinado afastamento social. Na origem do termo, os gregos usavam o termo para se referir a qualquer indicativo de algo extraordinário ou ruim sobre a pessoa. Na era cristã, usavam o estigma para marcar as pessoas que se destacavam como o que era entendido por graça divina, ou distúrbio físico (GOFFMAN, 1982). Fica o termo definitivamente associado a um sentido de condenação, de exclusão e de culpa.

Damasco (2005) relata que os primeiros indícios de estigma da lepra surgem realmente de relatos bíblicos. O autor indica que a partir daí, a doença passa a ser entendida como um sinal do poder de Deus sobre os seres humanos. Os textos bíblicos passam a indicar que a lepra é usada para punir os pecadores e os molestados pela doença deveriam buscar a purificação de seus pecados. Uma espécie de salvação.

Como houve uma associação deturpada da imagem histórica da hanseníase e do doente com o preconceito, esta permaneceu por séculos no imaginário das pessoas. A pessoa acometida pela doença passa, portanto, a ser afetada negativamente em sua vida profissional, sexual, afetiva e social. Consequentemente, esses indivíduos se transformaram

em figuras tidas como impuras, privados do direito de viver como cidadãos normais (BAIALARDI, 2007; DAMASCO, 2005).

6.1. A negação do estigma: a ocultação e encobrimento

Apesar da leitura que fazemos da hanseníase no início do século XXI, ainda encontramos descrições da doença que se aproximam da visão que permeou a sociedade desde a Idade Média. Vejamos a fala de algumas das nossas entrevistadas:

O que mais me marcou na vida não foi a doença, foi o preconceito. A gente tem medo de falar que tá doente não é por causa dela mesmo, é com medo do que o povo vai pensar. (Maria)

Quando aconteceu comigo, na época o maior pavor que eu tinha era de o que eu era. Como que eu ia explicar pros outros essa doença? (Madalena).

Só fiquei mais calma depois que o pastor me disse que eu ficasse tranquila. Na hora, passa cada coisa pela cabeça... Eu ficava com medo da doença demais, do que ia acontecer comigo. Mais medo dos outros. (Isabel)

De acordo com Baialardi (2007, p. 33), alguns indivíduos portadores da hanseníase conseguem aceitar melhor a doença, enquanto outros acabam desenvolvendo “queixas com sentimentos autodepreciativos e um inconformismo real”. Em pesquisa com grupo operativo de ex-portadores de hanseníase, o autor citado anota a variabilidade de opiniões a respeito do peso pessoal da doença.

Oliveira *et al* (1988), ressalta que a significância que o indivíduo dá a doença está relacionada com a vivência prévia ou personalidade pré-mórbida. O autor afirma que as dificuldades são acentuadas naqueles que tem distúrbios de autoestima, hipocondríacos ou masoquistas. As respostas que mais se relacionaram a uma pretensa despreocupação com a doença não tem correlação de idade ou escolaridade.

Eu nem me importava, no início. Me falaram que tinha tratamento, depois de um tempo eu desliguei disso e fui só tratar. (Dalila)

Talvez eu tenha tido um medo, alguma coisa assim. Mas depois vi que aquilo era do jeito que Deus quer. Assustada, mesmo, assustada... Isso eu não fiquei. (Salomé)

Tive apoio da minha família. Meu marido... foi muito importante. Se eu não tivesse isso, eu teria preocupado. Pensei: É tratar, né? Aí não tive problema. (Maria)

As demonstrações de pouca importância à ocorrência da infecção pela hanseníase evidenciadas nas narrativas citadas acima, mostram um movimento de negação da condição da doença. Através de manifestações de descrédito desta, ou ainda da pouca importância para o fato, projetam a inexistência do estigma por parte das entrevistadas, negando-o.

Gandra Júnior (1970, p.126) diz que “o estigma é a propriedade que possuem certas categorias culturais ou sociais de funcionarem como um sinal desencadeador de uma emoção que se manifesta numa conduta de afastamento imediato” O mesmo autor diz que algumas categorias sociais ou culturais assumem essa propriedade quando simbolizam “negação de um ou mais valores básicos ou preponderantes”. Seriam esses valores os símbolos de beleza, bondade, limpeza, pureza, entre outros. O afastamento em questão proporciona o medo manifesto na ciência do outro, conforme citado anteriormente.

A negação, que surge como válvula de escape do estigma, originou narrativas curiosas, citadas a seguir:

Quero mais é estudar, fazer um curso, não tenho vergonha alguma de ficar perto das pessoas, pois eu fui esperta e não contei. (Dalila)

Eu fiquei pensando se a culpa era minha, de onde eu tinha arrumado isso... Fiquei com medo do que o povo ia falar de mim, se descobrissem. (Dalila)

Na missa nunca tive preconceito. Eu guardei minha doença só para mim, né? Eu evitava o preconceito. (Madalena)

Uma colega falou comigo que se soubesse um dia que alguém estivesse com lepra, ela não sentava perto. E sentada do meu lado! Aquilo me doía. Mas nunca deixei de sair de casa, e fazer minhas coisas. (Maria)

Dalila projeta no outro e em si mesma a culpa do estigma. O pertencimento ao grupo só se dá, no seu modo de entender, caso sua condição não seja sabida pelas outras pessoas. Para Goffman (1975), o indivíduo é portador do estigma quando está com alguma deficiência que encontra dificuldade de aceitação pela sociedade. Enquadra-se este indivíduo como o “diferente”, aquele que não se enquadra no padrão estabelecido. Com isso, este indivíduo vai perder função, espaço, direito a voz e posicionamento social. Mendonça (2007) diz que o estigma se refere a qualidades definidas culturalmente como depreciativas, e que estão sempre se construindo nas relações entre a doença e seus significados, conduzindo a estereotipagem variada em momentos diversos.

Para fugir da estereotipagem evidente, as entrevistadas lançam mão de subterfúgios que evitem a identificação da marca: esconder uma mancha, usar roupas mais longas, cobrir determinadas partes do corpo e evitar conversas sobre saúde e doença em ambientes públicos estão entre as estratégias. De tal forma, as entrevistadas tentam a fuga da identificação do eu, no que Goffman (1982) classifica como exogrupo. Pessoas que não estão incluídas no grupo de estigmatizados, de fora do eixo do estigma e fazem classificações. Se for descoberto o estigma que não está aparente, terá sido descoberto para o indivíduo um eu para ele.

Outro assunto que nos coloca definitivamente na discussão do estigma, fora da posição do doente, é o que nos diz a profissional sobre o preconceito ainda existente em unidades de saúde.

Recentemente mesmo, um começou a fazer o tratamento, no início não me procurava não. Procurava a enfermeira. Pra ninguém ficar sabendo, sabe? Mas eu também respeitava, era um direito do paciente, né? Mas aí aos poucos

foi(...) Até hoje tem (risos). Tinha gente que chegava lá assim.. Despistando para as pessoas não verem, né? Que elas estavam chegando lá para tratar... Até hoje tem umas pessoas que não aceitam. Elas chegam aqui e não aceitam. (PS)

Há uma atemporalidade na narrativa acima. Inquerida sobre preconceito, ela busca uma resposta atual, para em seguida sustentar que os ocorridos não são atuais, que já se sucedem há muito tempo. Faz parte da conduta descrita pela profissional que o indivíduo refute a aceitação em casos de hanseníase. Segundo o que ela relata, não há uma busca do estigmatizado por reconhecimento ou compreensão das outras pessoas. Ele busca, e aí podemos ver pela ideia de forçar um atendimento apenas com uma profissional, o mínimo de conhecimento público de sua doença.

De acordo com Cavalieri e Grynspan (2008), o portador de hanseníase pode sentir-se ameaçado e por vezes inseguro, com receio de ser reconhecido como leproso. Assim, acaba optando por esconder a doença das outras pessoas, evitando assim a condição de estigmatizado.

Haja vista o número de colocações pessoais e que pouco mencionam o rótulo alheio como determinante para a ocultação da doença que seria geradora do estigma. Podemos concluir que, em contraponto ao que sugere o autor acima sobre identificação do eu, as entrevistadas assumem outros rótulos, impostos por exogrupos, mas não o de doente de hanseníase. Pensam nesse estigma específico como mascarável, passível de ocultação e como estigma a ser minimizado com o passar dos anos. Observe o relato a seguir:

Quando eu estou na igreja, eu sou ministra da eucaristia. Eu entrego a hóstia, tem muitos anos que eu faço isso. Aí, eu entregava as hóstias e ia sempre com blusa comprida. Eu tinha medo que a pessoa visse e não quisesse mais receber a comunhão. Tava muito feio (...) As pessoas iam evitar receber a comunhão de mim, se ficassem sabendo de algo. (Maria)

A corrida para evitar os olhos inquisidores alheios parece normal na região. Grande parte das entrevistadas sustenta que, em algum momento, omitiu a informação da família ou de amigos. Ocultar o diagnóstico é, no início, evitar a marca do estigma. Como dito acima por Maria, cobrindo a marca que está em seu corpo, tira-se do jugo alheio a possibilidade de inclusão dela num intragrupo de estigma. Resgataremos a seguir os relatos de maior relevância para a pesquisa.

Para a profissional de saúde do município, a omissão é uma prática comum, ainda nos dias atuais. Em parte, a conduta apontada pela P.S. e por nossas entrevistadas se justifica ainda quando se pensa no posicionamento do outro em relação à hanseníase. Para Goffman(1982, p. 15), as atitudes que nós, considerados ‘normais’, temos com uma pessoa com estigma e as atitudes que desempenhamos em relação a esta são bem conhecidas na medida em que “são respostas que a ação social benevolente tenta suavizar e melhorar”. Observe o que diz o autor:

Por definição acreditamos que alguém com um estigma não seja completamente humano. Com base nisso, fizemos vários tipos de discriminações, através das quais efetivamente, e muitas vezes sem pensar, reduzimos suas chances de vida. Construimos uma teoria do estigma, uma ideologia para explicar a sua inferioridade e dar conta do perigo que ela representava, racionalizando algumas vezes uma animosidade baseada em outras diferenças, tais como as de classe social. Utilizaremos termos específicos de estigma como aleijado, bastardo, retardado, em nosso discurso diário como forma de metáfora e representação. (GOFFMAN, 1982, p. 15)

A reflexão da norma, feita por Canguilhem (1982), também pode ser observada nas representações contidas do estigma. Em relação entre o normal e o anormal, as nossas entrevistadas refletem a questão em posicionamentos sincrônicos:

Quando descobri a doença, me deu uma coisa ruim, eu olhava no espelho, tinha dificuldade de enxergar que aquela pessoa que eu via era eu. Eu

pensava: Meu Deus, será que essa pessoa sou eu mesma? (...) Fiquei inchada, horrível! (Maria)

Como eu fiquei preocupada de não ter cura... Olha, meu braço fica todo preto. Desde aquela época. Eu lembro que onde manchou eles tiraram um pedaço da carne, pra mandar examinar... Mas eu fiquei toda marcada. (Ester)

O pior de tudo é a reação, que dói as pernas. Eu ficava com as pernas inchadas, feia, e onde eu ia perguntavam o que era. Eu inventava qualquer desculpa. (Dalila)

Uma norma, na experiência antropológica, não pode ser original. A regra só se faz uma regra quando esta se faz uma regra de fato. Só existe a regra por existir a infração. Portanto, só existe o anormal, por anteriormente ter havido a noção de normal, de normalidade. Segundo Canguilhem (1982), é a anterioridade histórica do futuro anormal que provoca uma interação normativa. Existe o normal em virtude da normativa, com a norma manifestada no fato. Há, portanto, uma expressão prévia, um entendimento do EU que antecede a doença. As marcas tem relevância e a confusão expressa nas palavras das entrevistadas dão a entender que a anormalidade provocou a falta de reconhecimento próprio, do EU normal.

Pudemos observar que no caso de nossas entrevistadas foram comuns a ocultação, o encobrimento e a rejeição do estigma em meio social. Em virtude da aproximação com conceitos já estabelecidos de afastamento do estigma, estudos como o de Martins (2008), que tratam de portadores de hanseníase em situação de reclusão social, trouxeram relatos de raiva e frustração frente ao diagnóstico. Os hansenianos que foram submetidos a tratamento fora de sua residência, em situação asilar, revelaram sentimentos de frustração, raiva e revolta após o diagnóstico.

Martins (2008, p.46), ao analisar a trajetória de vida de ex-internas da Colônia Santa Tereza, em Florianópolis-SC, pontua nos depoimentos sentimentos como os mencionados acima. Raiva, impotência e preocupação são sentimentos recorrentes, e provavelmente um reflexo da retirada do indivíduo de seu ambiente familiar. Tal estudo, realizado com indivíduos diagnosticados no período anterior à PQT, não encontra espelho nos relatos colhidos em Araçuaí.

Nossas entrevistadas trataram o diagnóstico com sentimentos de medo focados no estigma. Não tivemos menções de frustração e grandes questionamentos existenciais. Esses ocorreram em virtude da percepção de deformações do corpo, como citado acima. Vale ressaltar que nenhuma de nossas entrevistadas foi retirada do convívio familiar, tampouco privadas de contato social. O imperativo da questão acaba sendo a vontade individual, bem como os anseios e dúvidas particulares de cada uma, com motivações que trataremos adiante. Vejamos exemplos de relatos da experiência do diagnóstico:

Eu tinha pensado que era lepra de antigamente, a lepra que Jesus curou. Mas na hora que me falaram na policlínica, eu não tive certeza. Chorei muito no dia. Hoje, parece que eu chorei por besteira, mas no dia fazia sentido. (Isabel)

Quando me falaram que era essa doença eu fiquei assustada. Na época que eu morava nessas roças (...) Não tinha informação. Depois, que fiquei sabendo, foi tranquilo. (Salomé)

Eu fiquei um pouco abobada quando me falaram... Eu não importei. Fiquei triste, mas já ficava triste direto por causa dos problemas de cabeça que eu tenho. (Ester)

Como visto, não existe nos relatos grandes referências à raiva por conta do diagnóstico. Os questionamentos, em sua maioria, são a respeito da cura, dos sintomas ou a origem da contaminação. O mérito desta constatação poderia ser interpretado como provável reflexo de maciças campanhas de divulgação do tratamento e cura completa da hanseníase em nível ambulatorial, o que desmitifica a privação das liberdades individuais. Como estratégia de ocultação, é utilizado o encobrimento.

O encobrimento que aparece nas relações sociais, familiares, é o tipo de ação que é reforçada em todas as entrevistas. Muitas vezes, a pessoa que se encobre é forçada a se revelar às outras que acabaram por descobrir seu segredo. Segundo Martins (2008, p. 52) “o controle de informação sobre o estigma tem um significado especial nas relações”. É possível que, ao se revelar o estigma, o indivíduo se veja numa situação de proximidade maior com a pessoa a quem foi confiado o

segredo. Há que se imaginar que o indivíduo que se encobre socialmente passe por uma fase de tensão psicológica grande, por conviver com o medo de ser descoberto. Observemos dois relatos a seguir:

Eu acabei contando pra uma colega minha. Uma menina da minha sala, da escola. Ela não era ninguém da igreja não. Eu contei pra ela e ela contou pros outros que eu tinha doença. Do jeito que ela falou, ficou parecendo que eu tinha era AIDS! Falei pra ela: Pra que você fez isso, Diana? Ela falou que era mentira. Deus me livre. Isso espalhou na sala, eu ficava despistando, fiquei de mal dela. Desse dia em diante, ir na policlínica tomar os remédios ficou ruim demais. Eu sentava lá fora, antes de me chamarem. (Isabel)

Quando tenho que sair, ir num passeio, numa beira de rio, eu fico olhando pra ver se a mancha sumiu. Até mesmo porque eu nunca tive dormência quando estava tratando. Tive formigamento quando fiquei com as reações, só. Mas como falei, preocupo mais ainda com minhas filhas. (Dalila)

A associação da AIDS, doença de amplo significado de marcas sociais, mostra o temor de Isabel com relação a um provável peso da hanseníase sobre si mesma. A jovem entrevistada refere-se ao pânico originado em um ambiente de vida social plena, a escola. Em Araçuaí, como em tantas outras cidades do nordeste mineiro, não existem grandes opções de lazer. A vida se resume a encontros sociais em igrejas, pequenas festas de pequenos grupos de amizade, a escola e grupos de atividade física.

A vida pacata, o inquestionável bucolismo de uma região afastada dos grandes centros, expõe as mulheres do Vale ainda à pequena exposição social, em grupos comunitários como veremos a seguir:

No meio que eu vou, na ginástica dos idosos que acontece na praça, eu nunca falei. Lá todo mundo tem diabetes, aí essa eu falo (...) Tem um rapaz lá, não é da ginástica não, é mais novo, vai pra

ajudar a gente. eu vejo ele... Nem precisa falar nada, eu sei que ele tem, é igual eu. (Salomé)

Quando tenho que sair, ir num passeio, numa beira de rio, eu fico olhando pra ver se a mancha sumiu. Até mesmo porque eu nunca tive dormência quando estava tratando. Tive formigamento quando fiquei com as reações, só. Mas como falei, preocupo mais ainda com minhas filhas. (Dalila)

Eu divirto indo na Universal do Reino de Deus. É a única coisa que eu faço, é quando vou na cidade. Vou fazer compra, aí eu passo lá e faço a oferta (...) Eu vou na casa de um filho meu, na casa de um vizinho.. Agora mesmo, quando você for embora, eles vão me perguntar o quê que você queria aqui. Eu falo: Ele veio me visitar. (Ester)

O estigma da lepra vivenciado na cidade de Araçuaí está no compasso de tantos outros recantos do país. A negação, o encobrimento e o medo da identificação social ficaram explícitos nas entrevistas. Em outros planos do relacionamento humano, tento inquirir sobre a significância da doença dentro das casas, no seio familiar.

6.2. O estigma em família

O estigma da hanseníase se manifesta numa vertente parecida com a relatada como estigma social. Além do medo e de um certo constrangimento em decorrência da doença, maiores foram os casos em que a entrevistada afirma contar com o apoio dos familiares. Fora do círculo social, em família aparentemente há algum diálogo, e também algumas controvérsias.

De acordo com o Ministério da Saúde (2001), a transmissão da hanseníase em ambiente domiciliar é privilegiada, se levarmos em consideração que ela é ocasionada por fatores genéticos de ordem imunológica e socioeconômica. Considera-se ainda a convivência

íntima com contatos multibacilares⁴, especialmente com número elevado de pessoas, como condicionante para a transmissão.

Gusmão e Antunes (2009) atestam que o preconceito latente contra o indivíduo portador da hanseníase ocasionou o processo de rejeição que transforma o confinamento como prática comum. Com a promessa de que os acometidos pela doença teriam direito a residir em ambiente limpo e pacífico, longe do preconceito. Até o início do século XX, não existiam grandes perspectivas de tratamento. Com o anteriormente mencionado início da PQT, temos agora a realidade do hanseniano que vive em casa, com seus familiares. Esse indivíduo tem tratamento público gratuito. No entanto, ainda existe o temor do preconceito. Observemos o caso a seguir:

Maria é uma senhora de 57 anos. Casada e mãe de dois filhos já adultos, afastou-se do trabalho por conta de problemas de saúde. Ela nos explica que eles pouco ou nada tiveram a ver com a hanseníase. Em visita a sua residência num primeiro contato, sua inexpressividade frente aos argumentos da pesquisa deixavam a impressão de que se recusaria a participar. Ao fim de um monólogo sobre questões da pesquisa e os objetivos da mesma, sentenciou: “Venha à minha casa amanhã à noite, oito horas. Terei gosto em ajudar.” Suas primeiras palavras, quando tentei iniciar recordações sobre o tempo em que se descobriu portadora de hanseníase, estão carregados da já conhecida convencionalidade da doença. Esconder de todos parecia ser o mais sensato a fazer. Só considerou a possibilidade ao lidar com seus familiares.

“Olha, no início eu não contei. Para ninguém. Eu sabia de tudo, sabe... Via na televisão falarem da doença, que não era lepra, que estava tendo tratamento.. Mas eu tive muito medo de falar em casa. Meu marido me apoia, é meu companheiro(...) Tenho um filho, ele tem problema. Problemas de cabeça, ele nasceu com problema de cabeça. Eu não contei pra ele até hoje. Ele tem dificuldade de entender as coisas,

⁴ Segundo Araújo (2003), são os portadores de hanseníase com índice, ao exame baciloscópico, que o coloque como menos resistente ao avanço do bacilo; estes são portanto os indivíduos mais com maior potencial de contaminação e com maior acometimento clínico.

Como vou contar isso, e explicar pra ele? Ele entende pouco o que a gente fala. Por isso eu não quis dizer nada. Só contei depois que eu estava doente pro meu marido e pro meu outro filho. Eles aceitaram numa boa.(Maria)

Palavras como aceitar, entender, são muito utilizadas nas falas das entrevistadas, quando se menciona qualquer referência que possa denotar rejeição, ainda que momentânea. Retomemos então o conceito, mencionado como fator de estigma social, trazido para a realidade intradomiciliar.

Dadas essas várias possibilidades encontradas entre os extremos de completo segredo, por um lado, e informação completa, por outro, parece que os problemas daqueles que fazem esforços conjuntos e organizados para passar despercebidos são os problemas que um grande número de pessoas enfrentará mais cedo ou mais tarde. Devido às grandes gratificações trazidas pelo fato de ser normal, quase todos que estão em uma situação onde o encobrimento é necessário, tentarão fazê-lo em alguma ocasião. (GOFFMAN, 1982, p.124)

Cobrir os braços, omitir informações de familiares próximos fazem parte do encobrimento adotado por Maria. Ela diz entender como complexo o fato de estar doente. Teme colocar para o filho a situação da doença e este, por problemas cognitivos, não conseguiria assimilar. Entretanto, fica claro e cristalino o problema específico com a hanseníase na fala a seguir. Ao ser perguntada sobre seu atual estado de saúde ela afirma:

Estou fazendo tratamento constante em Belo Horizonte, problemas de coração. Eu tive doença de chagas. Era também muito comum antigamente, né? Eu tive, e agora vou a cada dois meses. Já não estou muito boa, e sinto desde a

época da hanseníase dormência, e às vezes dores nas pernas. (Maria)

Quando questionada sobre a ciência de seus filhos sobre seu tratamento do coração, ela responde:

Sou sempre acompanhada por pelo menos um deles. Falei para eles que gente velha é assim mesmo, adocece e pode morrer toda hora. Eu preciso deles para ir comigo. Mas entendi porque você está me perguntando, viu? Quer saber se eu contei pro meu filho que tem problema... É... Do problema de coração ele sabe sim. (Maria)

O estigma não é de doença, e nem tampouco voltado unicamente para o social. No ambiente doméstico, longe da colocação social, o estigmatizado omite de algumas formas seu problema. No caso da hanseníase e na situação em questão, ela evita o assunto hanseníase com o filho. Prefere ser identificada pela marca da doença “do coração” do que da doença “hanseníase”. O fato de estar doente, parece ser de pouca relevância para ela.

Casos que confirmam a preocupação foram relatados pela entrevistada Salomé. A fala remete a algo ocorrido em sua infância, provavelmente entre as décadas de 1950 e 1960:

Quando me falaram que era essa doença eu fiquei assustada. Na época que eu morava nessas roças, o povo chamava essa doença era de lepra, e falava que não tinha cura. Num tinha cura, eu acho que é porque não tratava. Um marido de Aparecida, na roça, teve lepra. Eu era menina. No mesmo dia, abriram um buraco e enterraram ele lá no mesmo lugar. Nem levar o corpo em lugar nenhum quiseram levar. Abriram, o buraco, e foi lá mesmo perto da casinha deles. (Salomé)

Segundo Mattos e Fornazari (2005), a morte simbólica dos doentes de lepra e de sua família para o meio em que viviam, consistia

na queima de suas casas, roupas e demais pertences. Tal ato simbolizava a perda da identidade dos envolvidos. É aventada pelos autores a possibilidade de que, nesses casos, o fogo seja o indicador de se garantir a eficácia do modelo de segregação vigente, mantendo o doente confinado em seu local de isolamento.

Moradora de um bairro pobre da cidade de Araçuaí, Salomé vive da aposentadoria deixada pelo marido. Com 62 anos, é extremamente ativa. Em duas tentativas de um primeiro contato, no calor peculiar do período das secas no Vale do Jequitinhonha, ela estava fora de casa. No primeiro encontro, justificou estar muito atarefada por compromissos da igreja que frequenta e pediu que a entrevista fosse realizada no período da manhã do dia seguinte. Vive sozinha em uma casa de três cômodos, e relata com orgulho a sua situação familiar já na hora das explicações da entrevista:

Olha, pode perguntar aí o que você quiser. Eu sei como funciona essas coisas... Minha filha mais velha é doutora. Ela é doutora de fisioterapia. Tô aqui para responder o que você quiser saber dessa doença aí, porque ela já me explicou tudo antes. (Salomé)

Infelizmente, essa disposição externada na confiança do conhecimento científico da filha, não se reflete na prática. Como é muito comum na periferia das cidades, as casas são muito próximas. No primeiro contato com Salomé, o convite para adentrar a sua casa não era propriamente um sinal de receptividade e confiança. A justificativa dada por ela foi que as vizinhas ficariam ouvindo ao lado do muro nossa conversa do lado de fora da casa. E completou dizendo que não se dava lá muito bem com o povo que mora na sua rua. Maria nos convida a uma reflexão prática do trabalho do Agente Comunitário em Saúde, quando rejeita uma conversa formal na rua de terra batida, à porta de sua residência.

Eu te chamei para entrar cá pra dentro para não conversar lá fora. Eu tenho raiva quando as meninas do PSF vêm aqui me ver e ficam falando da minha vida na rua. Nem é por causa de doença que eu, em nome do senhor, num tenho nada. Mas

é que fuxico aqui tem demais(...) Minha filha fala para eu não ficar dando satisfação da minha vida por aqui. (Salomé)

Pode parecer, num primeiro momento, que a preocupação é justificável para quaisquer informações sobre seu estado de saúde. No entanto, dentro de casa, ela passa a falar em tom mais baixo assim que tocamos no assunto da hanseníase. Dentre outras abordagens, seu comportamento social oscila no contraditório do discurso e as práticas relatadas em seguida. Como a maioria das entrevistadas deste estudo nessa faixa etária, existe um conhecimento prévio da hanseníase e uma convicção de que não existem danos para a saúde. No entanto, fica estabelecido uma proposta de limitação da ciência do outro sobre a doença, sob as mais diversas justificativas.

Eu não tenho problema em contar para as pessoas o que eu tive não. Se precisar muito contar, eu conto! Mas não é de eu ir falando pra qualquer um. Eu sei da doença, minha filha me explicou tudo(...) Não pega, mas tenho medo que os outros fiquem com nojo de mim.(Salomé)

Eu quis que todo mundo da casa fizesse exame para hanseníase. Todo mundo fez, mas não acharam mais ninguém, só eu. Como que pode, né?(Dalila)

Invertendo a realidade histórica, a hanseníase entra em outra fase aparente. A comunhão entre membros da mesma família se fortalece com a confissão. O esclarecimento sobre problemas de saúde entra no debate da maioria dos familiares. Embora algumas de nossas entrevistadas tenham omitido determinados detalhes a algum familiar, encontram em outros a liberdade do pertencimento ao grupo, e a esses comunicam o fato. Como mostrado no capítulo anterior, a negação do estigma na sociedade perde certo sentido no ambiente familiar.

6.3. Estigma do nome: Lepra ou hanseníase?

Uma doença que teve dois nomes pode sim ter vários pesos. A sinonímia da hanseníase é extensa. Desde a definição do termo lepra temos uma infinidade de nomes que designaram a doença e geraram grandes dificuldades de especificidade.

Alguns trabalhos se propuseram a estudar a vinculação do termo lepra à hanseníase, análise da estruturação do termo no estigma e nas representações sociais da doença. Grande produção científica de referência, trinta anos após o abandono do termo lepra, é o estudo de Oliveira *et al* (2003), que se propõe a analisar por meio de questionários estruturados e análise quantitativa, as representações sociais da mudança do termo. Após trinta anos da mudança, definiu-se que a doença continua amparada no termo antigo, apesar da modernidade da nova palavra. As entrevistadas, oitocentas donas de casa da cidade do Rio de Janeiro, fizeram associações curiosas após a menção da palavra lepra, que incluía transmissão através de porcos e cachorros.

Nesta pesquisa, foi analisado o estigma da palavra lepra na narrativa das entrevistadas. Para tanto, foi mencionado o termo e o resultado é deveras interessante. Vejamos o que nos diz sobre a confusão ocorrida com alguns pacientes na definição da doença a profissional de saúde:

Eu acho que deixar a pessoa sem falar que a doença é lepra é muito melhor. Porque tem muito estigmatismo, né? De religião... Que a doença pega, que não pode chegar perto(...) Eu falo sempre assim: Você sabe o que é hanseníase? Aí, se ficar me perguntando muito, aí eu falo. Agora já outros aceitam que você fale lepra e tal, querem aprofundar mais no conhecimento da doença, eu vou falando. (P.S)

Não há um preparo profissional que envolva orientações para o diálogo em torno do termo. O nome dado à doença, à patologia, é trabalhado pelo profissional em muito por sua própria experiência. Não são feitos paralelos entre lepra-hanseníase, evidentemente pelo fato de

que a primeira palavra foi banida do uso dos profissionais de saúde. Mas há, em alguns casos, a ruptura da relação de ajuda, uma possível desconfiança do usuário frente à equipe, e em seguida a ruptura de uma relação social que deve ser de confiança.

Tronca (2000), em análise sobre imagens e representações envolvendo AIDS e hanseníase, aponta que a doença é uma invenção linguística para se referir a determinado fenômeno biológico, e que não se influencia somente por recursos médico-tecnológicos disponíveis, mas também pelo contexto histórico das populações susceptíveis a ela.

Na ideia de significação e ressignificação, está o elemento da valorização do termo. Quando a profissional sugere deixar por conta de um conhecimento/informação pré-formados do paciente em questão, ela está promovendo uma construção que seria, em princípio empírica. A partir do que o usuário sabe sobre hanseníase, ela fornece uma nova leva de informações que construirão inclusive o cuidado pessoal. Mas, uma vez que haja uma nova significação vinda de indivíduo que faça parte de algum grupo social próximo, a construção da relação com o paciente ficaria comprometida.

Como mencionado no trabalho de Oliveira *et al* (2003, p. 44), as associações mais feitas pelas entrevistadas envolviam palavras como “doença, lepra, pele”, ao mesmo tempo que mescladas à palavra hanseníase, causando associações e distinções diversas entre os termos.

As entrevistadas da pesquisa foram diretas no que diz respeito a isso. Salomé relata:

Eu tive medo da doença porque não me falaram direito o que era. Eu realmente não sabia. No começo eu fiquei andando de um lado para outro, eu tinha medo de perguntar, e não sabia pra quem eu podia dar uma confiança(...) Acabava que eu tomava os remédios mesmo, tudo do mesmo jeito que me falavam. (Salomé)

Como resultado, as marcas da desinformação aparecem constantemente nas referências feitas pelas entrevistadas. Algumas associações à pobreza e marcas do corpo também foram constantes, como será explicitado a seguir.

6.4. Marcas corporais: Hanseníase e Pobreza?

Uma abordagem que desponta com evidência nas entrevistas é a do indivíduo que não necessariamente vivenciou a situação de exclusão vinda do outro, mas sim da pessoa que se recolhe por medo do que iremos chamar de senso comum. Pela proximidade que o portador da hanseníase tem com crendices, superstições, lendas e demais saberes públicos, esses saberes estão em conflito com o saber médico, perpetrado por profissionais de saúde preparados em escolas formais.

A experiência particular das doenças nos faz perceber que os pacientes carregam ou carregaram por muito tempo alguma característica corporal que é distinta das outras pessoas. Nesse ponto, os relatos colhidos em Araçuaí não divergem de outros observados em consulta de outras publicações sobre o tema.

Da primeira vez que eu percebi, era uma coisa de nada... Mas eu fiquei muito preocupada já. Sentia mal com aquilo. Onde eu morava, tinha muito porco solto na rua. Eu achava que era alguma coisa ruim tipo pano, que eles falam(SIC) que é doença de verme. Era só uma mancha querendo ficar branca.(Sônia)

Eu tenho filho, né? Aí saiu uma bolota no meu braço. Uma bolota, eu achei na época que era um câncer, um tipo de doença ruim. Já fico pensando na criança. Quase tudo que é doença pega! Quando vi que quando eu ia na rua alguém via, eu escondia. Comecei carregar a bolsa de lado pra evitar que ficassem olhando. (Marta)

Para mim, o que eu percebi primeiro foi uma dor grande no corpo. Doía as dobras do meu corpo. Mancha mesmo, que cresceu e ficou vermelha, eu vi foi depois de algum tempo. (...) Aó invés de eu ir procurar médico por conta da dor, eu pensava que era uma caminhada que eu fazia de tarde. Foi quando vi a mancha que preoquepei em ir no posto. (Maria)

O medo da característica de distinção, da marca evidente, está expresso nas narrativas acima. Quando o indivíduo se vê marcado com algum sinal que antes não possuía, este é impelido à busca por respostas. O tratamento de saúde é o que recurso de que se lança mão mais naturalmente, com maior rapidez e do qual se espera respostas completas.

Em alguns casos, a situação financeira da família e outras patologias potencializam as relações de estigma. O quadro de desinformação e exclusão social vivenciado por Ester, em que se pese esta ser usuária do serviço de saúde do município e portadora de diabetes, é impressionante. A mesma refere falta de relações íntimas com o esposo por conta de uso de medicamentos, humilhações públicas em decorrência de sua necessidade de um passe de ônibus gratuito. Tal realidade é comum e não raro se ouve histórias semelhantes de atentados contra direitos individuais na região. Em parte, as estratégias dos serviços de saúde não conseguem estimular a todos ao autocuidado.

6.5. Religiosidade, artesanato e estigma: Percepções individuais

No início do período de coleta de dados, chama a atenção uma cena que, embora peculiar, deva ter certa recorrência pelo interior do Brasil. Um carro de som, num sábado quente de setembro, ronda a periferia da cidade anunciando os trabalhos de um tipo de místico. Além das promessas de trazer de volta a pessoa amada, afirma que cura “aidéticos e leprosos”, dando o endereço para os interessados.

No “Dicionário da Religiosidade Popular” obra recentemente lançada pelo Franciscano Frei Chico, existe uma citação que relaciona a lepra ao povo do interior, especialmente o povo do Vale do Jequitinhonha. O Frei, que habitou o Vale e o usou de inspiração para construção desta obra, refere-se à lepra como a notória doença segregadora. Este faz menções à doença e conta uma história muito popular: a de que o Apóstolo Pedro teria sido proibido de se sentar em uma pedra por Jesus Cristo. O argumento teria sido: “Pedro, não senta nessa pedra porque há cem anos sentou ali um leproso” (POEL, 2013, p. 568).

A base da argumentação do autor é propriamente a religiosidade católica e o banimento como desencadeadores do pavor que ainda

vemos, geralmente em comunidades mais afastadas dos grandes centros. Ele relata que existem diversas versões para a história mencionada, é que é muito comum pessoas do Vale sustentarem que tal passagem se encontra na bíblia.

A laicidade que se pretende no Brasil também está na região, embora a totalidade das entrevistadas sejam cristãs. O curioso é a manifestação de ideias religiosas conflitantes, no tocante à convicções religiosas. Ester exemplifica bem esse posicionamento:

Eu divirto indo na Universal do Reino de Deus. É a única coisa que eu faço, é quando vou na cidade. Vou fazer compra, aí eu passo lá e faço a oferta. Eu nunca conto que eu tenho essa doença. Eu vou na capelinha da igreja também, viu? Fui batizada na Universal mas não largo Nossa Senhora não, sabe... Eles falaram pra mim que é só Jesus, que esses santos de barro não existe... Mas Nossa Senhora é poderosa, tenho muita fé nela. Minha menina nasceu dia de Cosme e Damião, e a outra dia de Nossa Senhora Aparecida. Apesar de ser batizada lá, eu tenho devoção de Nossa Senhora (Ester).

Tive fé nos médicos e em Deus sempre que eu ia curar(...)Eu sou ministra da eucaristia. Estou na igreja todos os dias. Se alguém soubesse que eu tive hanseníase, não iam querer receber a comunhão da minha mão! Não era por causa de mim, era por causa do povo. Aí que eles abandonam a gente. (Maria)

Quando eu vou pro grupo de oração, eu peço a Deus nem só pra eu nunca ter. Eu peço para ficar curada em nome de Jesus e para que todo mundo perto de mim fique livre dessa doença. Que é algo que não desejo para os meus irmãos, nem para animais, nem pra nada mais. (Isabel)

O Padre justifica o desenvolvimento da cidade na função das missões católicas franciscanas que aportaram na região. Segundo o mesmo, os franciscanos já faziam um trabalho de amparo aos doentes desde a formação do município e continuam a fazer o mesmo nas

pastorais. Maciel (2004), retrata que as práticas relatadas pelo padre tiveram início em território colombiano e se estenderam à América Latina.

Antes de tudo, eu trabalhei muito para que os nossos hansenianos tivessem um tratamento digno. Infelizmente, naquele tempo era comum que alguns fossem levados para tratar em Belo Horizonte. Não tinha tratamento, ia para a colônia... (...) Nós ajudamos até hoje oferecendo amparo principalmente espiritual. A comunidade aqui predomina a Igreja Católica, mas tem outras religiões também crescendo... (Padre)

O trabalho descrito pelo Padre não é novidade. O curioso é a demora para que o Estado assumisse as atividades não só da hanseníase como da saúde em geral na região. O Padre conta que a estratégia do PSF veio tardiamente para a região e a Igreja manteve-se tratando os doentes, enquanto não havia recurso. Como mostrado anteriormente, essa foi uma reclamação recorrente das entrevistadas: a sensação de abandono devido a falta de assistência em saúde durante o tratamento. Apesar do envolvimento da igreja nas questões, Maria relata:

Eu era da congregação franciscana. Acabei saindo, tive alguns problemas, mas foi por outros motivos. Sempre que liam o evangelho lá, e tinha alguma passagem que falava alguma coisa de Lázaro, de lepra, eu ficava constrangida. Caladinha, ninguém sabia. Uma colega falou comigo que se soubesse um dia que alguém estivesse com lepra, ela não sentava perto. E sentada do meu lado! (Maria)

Embora tenha vivido uma realidade dentro de uma congregação que cuida dos hansenianos, Maria relata ainda um preconceito antigo em suas vivências pessoais. Na região de Araçuaí os rituais católicos, estendidos à cultura africana dos escravos, desencadearam influência das mais diversas manifestações culturais. Estudiosa dessas manifestações, a artesã menciona um fato curioso:

Olha, você me fez pensar uma coisa interessante: Eu pesquisei cultura do Vale do Jequitinhonha tem muitos anos. Todos os cantos, peça de teatro, artesanato, tudinho. O trabalho nosso aqui é coisa dos escravos, da época do ouro em Minas. Os cantos falam de escravidão, do dono da terra, da surra do negro fujão. Eu nunca vi nada que fale de doença! Nem dessa que é tão comum na nossa terra, nem de outras doenças. Os artesanatos representam o homem doente, a pena de Deus... A seca, a pobreza... Mas nada é mais escondido que essa doença, viu... (Artesã)

Na fala de Maria, que se envolve constantemente em atividades religiosas, grupos de apoio da igreja, há uma afirmação que é definitiva e é corroborada por outra artesã, Salomé:

Eu faço flores no crochê, pinturas, bolsas, mas jamais eu ia deixar que aparecesse qualquer relação do meu trabalho com a hanseníase que eu tive. Deus me livre! Uma doença triste dessas, eu quero mesmo é produzir coisa bonita. Quero é vida, e não pensar em doença. Doença é muito triste. E quem iria comprar coisa feia? (Maria).

Nas coisas que eu faço só coloco flor, e desenho que eu já fazia. Vi uma vez o pessoal do grupo de oração mostrar uma foto de um leproso da bíblia deitado, cachorro lambendo as pernas dele. Eu nem gostei de ver. Achei aquilo feio...E eu já estava com ela. Para quê fazer uma pintura daquelas?(Salomé)

Além das convenções do encobrimento do estigma já sinalizadas, há também que se considerar o fazer pessoal, intrinsecamente ligado à atividade. Embora aparentemente as mulheres do Vale construam suas atividades com base na religião cristã, todas as produções são atreladas ao uso comum e encobrimento da hanseníase.

Não foram mencionados conflitos entre terapêutica, medicamentos e religião. Nos casos analisados, as referências se assemelham ao trabalho de Mellagi e Monteiro (2009), que analisou o

imaginário religioso de pacientes de hanseníase. As referências encontradas dão uma maior menção a palavras de cunho comum, como discurso corrente, tipo “Deus me livre” ou “Com fé em Deus”. Não foram percebidos relatos que sugiram um aumento da atividade religiosa a partir do diagnóstico da doença. O próprio indivíduo sinaliza se organizar em torno da religião como parte de sua vida, e coloca a doença como algo externo, na maioria das vezes.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS:

Dada à exigência de seriedade que a tarefa exigiu, e com considerações de respeito máximo e irrestrito a questões de anonimato e demais direitos dos envolvidos na pesquisa, a colheita é farta. As observações que se colocam à luz do entendimento da hanseníase pairam agora sobre uma realidade atualíssima, deste início de século.

Ao longo dos tempos, a hanseníase foi associada a impureza, desvios de conduta, comportamento religiosamente reprovável, castigo divino e uma infinidade de outras pejorações. A doença atravessou séculos mantendo seu perfil de pavor e assombro, ocasionando repulsa dos indivíduos e tendo implicações sociais que dificultam uma mensuração, tamanha sua longevidade.

Como medidas de impacto na tentativa de um controle da doença, surgiu a exclusão compulsória do indivíduo de seu convívio familiar. Recolhidos em comunidades asilares ou ainda banidos das cidades na Idade Média, os hansenianos criavam uma noção de territorialização, que traria consigo mais marcas de estigma. Como visto no trabalho, locais atribuídos aos “leprosos” existem ainda no imaginário popular, mesmo que estes não tenham características científicas e epidemiológicas que os fortaleçam. No processo, o trabalho dos serviços de saúde e o contexto religioso foram abordados não como pilares definidos, mas sim como os catalisadores das narrativas analisadas, a partir de conceitos sólidos sobre o tema.

A imagem deturpada que se concede ao hanseniano fala muito sobre nossa sociedade, e sem dúvida diz muito sobre o homem no centro de sua finitude. O medo da hanseníase se parece, por vezes e em diversos trabalhos que foram apreciados durante essa empreitada, com o medo do desconhecido. Não o desconhecimento próximo, mas sim o desconhecimento filosófico da existência, que atormenta a todos nós em algum momento. É o medo de não ser significativo em suas práticas religiosas, o medo de morrer, o medo de transmitir e o medo da impotência ante a doença.

No entanto, desde o início da poliquimioterapia, esse medo toma um rumo diferente. O portador da hanseníase depara-se com a propedêutica médico/científica mais promissora de que se tem notícia. Os tratamentos são estruturados em um seguimento simplificado e

voltam-se as atenções para o diagnóstico precoce, que evite que sequelas permanentes acometam os doentes.

A força motriz para a execução do presente trabalho foram questões estruturais que circundariam a hanseníase atual, com vistas à realidade do Vale do Jequitinhonha. Foram inseridos questionamentos que permitissem o vislumbre de tal realidade, incrustrada na região sudeste do Brasil. Em princípio, foi percebido que há que se aprimorar constantemente as discussões sobre a saúde no país. O espelho da hanseníase foi muito bom para isso: ela é a doença antiga que rasteja entre nós. Exerce fascínio, preocupa e é hoje, finalmente, tratável.

Surgiu a questão primordial: Como vivem as pessoas com hanseníase no Vale do Jequitinhonha? Foi considerado que como dito, reafirmado pelos informantes-chave e sustentado por bibliografia, a região teve sua assistência em saúde entregue a acordos políticos e beneficência religiosa. Não fossem essas realidades de um Brasil antigo que insiste em existir, teríamos perdido o norte. O Vale do Jequitinhonha voltou a ser discutido nacionalmente como tema de pobreza e razão de baixos índices de desenvolvimento no Estado nos debates presidenciais de 2014.

As mulheres entrevistadas foram escolhidas não com a proposição de um estudo de gênero. Diga-se de passagem, várias questões de gênero foram abordadas em diversos estudos e não era essa a intenção. Não há questão puramente comparar homem e mulher. Há que se comparar a mulher num contexto que se imaginava, a priori, como sendo um papel de protagonismo. De fato, esse protagonismo aparece por ser a mulher o foco central da narrativa. Também são estas mães de família, gestoras do lar, presença forte na sociedade do Vale. Estas mulheres deram uma ideia do que é adoecer. Várias respostas, exclamações religiosas e aflições pessoais poderiam ser usadas por elas no contexto de outra doença ou outra região.

Em se tratando de considerações sobre raça e religião nos grupos da pesquisa, abre-se um leque de informações que merece um posterior aprofundamento: Até que ponto as relações religiosas e o papel do estado enquanto catalisador de assistência em saúde se confundem na perspectiva da hanseníase? Este é sem dúvida uma discussão a ser aprofundada futuramente.

Mediante a escolha dos informantes-chave construímos um grupo norteador na escolha das entrevistadas, e pudemos dar um

contorno histórico para o vislumbre da realidade social que se desenhava. Desta forma, foi possível que se circulasse livremente pela cidade em nome da busca pelas respostas. Causou curiosidade a visão dos próprios profissionais de saúde sobre sua entrada nesse serviço, que foi sedimentada na figura da profissional de saúde. A curiosidade se estendeu pela produção cultural local e a religiosidade popular, além de um aprofundamento em questões de estigma e as representações sociais nos nomes dados e referências feitas no município.

Fica evidente que o estigma ainda existe nessas mulheres, ainda que com uma forte influência do discurso dos serviços de saúde e propagandas governamentais. Era comum que a entrevistada afirmasse positivamente formas de transmissão, tratamento; aparentasse pleno saber sobre a doença para, em seguida, remeter a jargões populares de repúdio à doença. Não raras foram as vezes ainda em que a entrevistada contava não ter problemas quanto ao fato de ter se tratado de hanseníase, mas ter ficado constrangida ao buscar atendimento ou ter sido compelida a esconder a doença para evitar o julgamento do outro.

Tal comportamento contraditório pode ser o início de uma mudança de tendência futura, uma vez que se sedimente o tratamento da hanseníase e se diminua o número de casos detectados na região. A partir daí parece natural que as próximas gerações não tenham a vivência do medo como regente da situação desta doença. Já é notável uma suavização dos efeitos do sintoma quando em comparação com práticas medievais, e é possível que esse fato se deva aos primeiros efeitos das campanhas sobre a cura da doença. Uma vez que se cura, é possível que o estigma permaneça em um nível menor, tal qual visto em outras epidemias, como a do HIV em meados dos anos 2000.

Portanto, há a curiosidade a respeito de práticas diárias, de histórias de vida e a doença. Seria esta um mero detalhe nas vivências individuais, ou teria uma relevância maior, incutindo nas pessoas o medo e as demais características abordadas? A literatura consultada indica, apesar das questões do estigma que foram explicitadas, uma ligeira mudança do paradigma atual, que certamente influenciará no futuro. Há a reprodução do discurso corrente, mas há por vezes o ímpeto de esconder publicamente a doença. Em atos e falas, as contradições se evidenciam entre a senhora que diz não se importar em falar sobre a doença, mas nos convida a adentrar em sua residência com medo que algum vizinho nos escute.

Através da análise das narrativas, percebemos que as marcas da hanseníase não se manifestam tão profundas quanto em outros tempos. Há o medo, o receio da rejeição, porém com menor contundência quando comparados com estudos mais antigos que foram voltados para indivíduos que foram institucionalizados. Questões como medo do preconceito, um senso de preservação de informações pessoais e apego religioso apareceram com frequência. Porém, outras representações vinham da vida em uma região pobre, recordações de vida difícil, reclamações por falta de emprego e oportunidades.

A informação obtida durante o tratamento se confunde nas narrativas com os saberes familiares e pessoais. Quase que de imediato, e a todo o momento. A ideia de que recordar é viver duas vezes também trouxe memórias familiares, situações de dificuldade que inevitavelmente remetem a convicções religiosas bem pessoais que valeram a pena ser contadas.

Deve ser ressaltada a atenção ainda para um quadro sanitário novo no município. Durante o fim da análise, desponta em Araçuaí evidências colhidas pela Vigilância Epidemiológica Municipal da ocorrência de casos de recidiva ou reinfecção da doença. Uma mobilização da Secretaria do Estado de Saúde de Minas Gerais em torno da análise dos casos está sendo feita e mais uma vez a região tem destaque negativo em indicadores desta moléstia.

Conclusivamente, o presente estudo cumpre ainda uma função primordial, que pode abrir espaço para que o povo do Vale tenha voz. Ouvir, pensar e repensar estratégias têm um peso fundamental na pavimentação das políticas públicas de saúde. Tal qual o estudo empírico, quantitativo, a análise dessas narrativas mostrou peculiaridades regionais no trato com a doença que podem sugerir futuras mudanças na abordagem da hanseníase frente ao paradigma desse início de novo século; onde o advento de terapia curativa pode amenizar o estigma e ao mesmo tempo, banalizar em preocupação uma doença que atravessa milênios sem ser esquecida.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABPST (Associação Brasileira dos Portadores da Síndrome da Talidomida), 1997. A Associação Brasileira dos Portadores da Síndrome da Talidomida. Disponível em: <http://members.tripod.com/~abpstalidomida/>. Acesso em: 20/03/2014.

ADAM, P.; HERZLICH, C. Saúde, doença e suas interpretações culturais e sociais. In: ADAM, P., HERZLICH, C. (org.). **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru: EDUSC, 2001. p. 69-86.

ALBERTI, V. **História oral**: a experiência do CPDOC. Rio de Janeiro: Centro de Pesquisa e Documentação de História Contemporânea do Brasil, 1989. 202 p.

ALVIM, Maria F. S. **Efeito protetor do BCG intradérmico em contatos de pacientes de hanseníase**: estudo de caso-controle. Rio de Janeiro, 1993. Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

ANDRADE, Vera Lúcia Gomes de. **Notas sobre o estigma da lepra**. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, 1993.

ARAÚJO, Marcelo G. Hanseníase no Brasil. Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical. v. 36, n. 3, maio-jun, 2003.

AWOFESO, Niyi. **Appraisal of the knowledge and attitude of Nigerian nurses towards leprosy**. Lepr Ver, n. 63, p.169-72, 1992.

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

BARTHES, Roland. **Análise estrutural da narrativa**. 5. Ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008. 300p.

BEINGUELMAN, Bernardo. **Genética e hanseníase**. Ciência & Saúde. n. 7, p. 117-28, 2002.

BERMOND, Claude. A lógica dos possíveis narrativos. In: BARTHES, Roland. **Análise estrutural da narrativa**. 5. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008. 300p.

BORENSTEIN, Miriam Süssking. et al. **Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960)**. **Revista Brasileira de Enfermagem**, vol.61, p. 708-712, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0034-71672008000700009&tlng=pt.> Acesso em: 17 jun. 2014.

BOURDIEU, P. **A economia das trocas simbólicas**. São Paulo: Perspectiva, 1992.

_____. **O poder simbólico**. 6. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2003.

_____. **Razões práticas: sobre a teoria da ação**. Campinas: Papyrus, 1998.

BRASIL. Fundação Nacional da Saúde. **100 anos de saúde pública: a visão da Funasa**. Brasília, Fundação Nacional da Saúde. 232 p. Disponível em: <http://www.funasa.gov.br/site/wp-content/files_mf/livro_100-anos.pdf>. Acesso em: 24 jun. 2014.

BRASIL. Diário Oficial da União. Lei n.8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes, e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**. Brasília, DF, 20 set. 1990.

BRASIL. Diário Oficial da União. Lei 8142/90. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Brasília DF, 28 de dezembro de 1990.

BRASIL. Lei nº 9.010, de 29 de Março de 1995. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**. Brasília, DF, 29 mar. 1995.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Hanseníase**: atividades de controle e manual de procedimentos. Brasília: Secretaria de Políticas de Saúde, Departamento de Atenção Básica, 2001. 178 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Plano nacional de eliminação da hanseníase em nível municipal 2006-2010**. Brasília, DF, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Sistema de Informação de Agravos de Notificação – SINAN. **Notificações registradas**: banco de dados. Disponível em: <<http://dtr2004.saude.gov.br/sinanweb/>>. Acesso em: 04 abr. 2014.

CAMPOS, Wesley Ribeiro; RODRIGUES, Carlos Alberto Faria; ORÉFICE, Fernando. **Uveíte**: clínica e cirúrgica. Texto e atlas. Rio de Janeiro: Cultura Médica, 2000. p. 341-362.

CARNEIRO, M.; POSSUELO, L. G.; VALIM, A. R. M. Neuropatia por hanseníase: atraso no diagnóstico ou um diagnóstico difícil? **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 10, p. 2069, 2011.

CASTIEL, L. D; GUILAM, M. C. R; FERREIRA, M. S. 2010. **Correndo o risco**: uma introdução aos riscos em saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2010.

CASTRO, Elisa Kern de; PICCININI, César Augusto. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: reflexão e crítica**, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v15n3/a16v15n3.pdf>>. Acesso em 25 jun. 2014.

CHOURAQUI, André. **Os homens da Bíblia**. São Paulo: Cia das Letras: Círculo do Livro, 1990. 341p.

CLARO, Lenita Barreto Lorena. **Hanseníase**: representações sobre a doença, Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 1995.

CUNHA, Vívian da Silva. **O isolamento compulsório em questão**: políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1941). Dissertação (Mestrado) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2005.

D'ARCY, P. F.; GRIFFIN, J. P. Thalidomide revisited. **Adverse Drug Reaction Toxicology**, n. 13, p. 65-76, 1994.

DAMASCO, M.S. **História e memória da hanseníase no Brasil do século XX**: o olhar e a voz do paciente. 2005. 50f. Monografia (Curso Licenciatura em História) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005. Florianópolis, 1985. Anais... Florianópolis, UFSC, 1985. p. 232-254.

D'HAUCORT, G. **A vida na Idade Média**. São Paulo: Martins Fontes, 1984.

DURKHEIM, É. **As regras do método sociológico**, São Paulo, Martins Fontes, 2007.

DURKHEIM, Émile. **Da divisão do trabalho social; As regras do método sociológico; O suicídio; As formas elementares da vida religiosa**. 2. ed. São Paulo: Abril Cultural, 1983. 243 p. (Os pensadores).

EVANDRO A. Hanseníase. In: VERONESI, Ricardo; FOCACCIA, Roberto. **Tratado de infectologia**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2002. Cap. 57, p.737-757.

FAES, J.T. **Hospitales de leprosos en Asturias durante las edades media y moderna**. Oviedo: [s.n.], 1966.

FIGUEIREDO, Andréia Pinto Prevedello. **Hanseníase**: do isolamento familiar ao social. Disponível em: <<http://www.morhan.org.br/views/upload/MonoAndreia.pdf>>. Acesso em: 26 abr. 2014.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. 26 ed. São Paulo: Graal, 2013. 431p.

_____. O Nascimento da Clínica. 6 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008. 231p.

FROHN, W. **Der aussatz im Rheinland; sein vorkommen und seine bekämpfung**. Gustav Fischer: Jena. 1933.

GALVAN, A.L. **Hanseníase (Lepra):** que representações ainda se mantém? Canoas: ULBRA, 2003. 132p.

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

GARMUS, Ludovico. **Bíblia Sagrada**. 4. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1983.

GEORGE, Julia e cols. **Teorias de Enfermagem:** os fundamentos para a prática profissional. Tradução de Regina Machado Garces. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

GHIDELLA, C. **Hanseníase:** histórico 2000. Disponível em: <<http://www.geocities.com/hansieniase/Historico/historico.html>>. Acesso em: 10 mar. 2014.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002. 175p.

GLATT, R.; ALVIM, M. F. S. Situação da hanseníase no Brasil e diretrizes do Plano Nacional de Eliminação. **II Censo Internacional de Leprologia**. San Jose, Costa Rica, 1995.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. Ed. Rio de Janeiro: Editora LTC, 2008. 124p.

_____. **A representação do Eu na vida cotidiana**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011. 231p.

GONÇALVES, Aguinaldo. Carta ao Editor. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, n. 13, v. 4, p: 1065-6, 2006.

_____. Realidades do controle da hanseníase: atualizando cenários. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, vol. 16, n. 3, p. 611-621, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/rbepid/v16n3/pt_1415-790X-rbepid-16-03-00611.pdf>. Acesso em: 26 jun. 2014.

_____.; GONÇALVES, Neusa Nunes da Silva. Epidemiologia e controle da hanseníase: atualização conceitual. **Revista Brasileira de Medicina**. n. 37, v. 8, p. 414-7, 1980.

GRISOTTI, M. Representações sociais em saúde: soma de percepções individuais ou propriedades emergentes. In: **Cadernos CERU**, São Paulo: Humanitas, série 2, n.16, p. 233-247, 2005.

GUARESCHI, P. Representações sociais: alguns comentários oportunos. In: NASCIMENTO-SCHULZE, C. M. (Org.). **Novas contribuições para a teorização e pesquisa em representação social**. Florianópolis: Imprensa Universitária/UFSC, 1996. p. 9- 35. (Coletâneas da ANPEPP, 10).

GUSMÃO, A.P.B.; ANTUNES, M.J.M. Ter hanseníase e trabalhar na enfermagem: histórias de luta e superação. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.62, n.6, p.820-824, 2009.

HAGUETTE, Teresa Maria Frota. **Metodologias qualitativas na sociologia**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1987. 163p.

HECHT, I. **Der siechenwandel**: die aussätzigenimmittelalter und heute. Freiburg: [s.n.], 1982.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. 4. ed. Petrópolis: Vozes, 2009. 598p.

HERZLICH, C. A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. **Physis – Revista de Saúde Coletiva**. n. 1, v. 23, p. 36, 1991.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Cidades. População estimada. Disponível em: <<http://www.cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?lang=&codmun=310340>>. Acesso em: 02 maio 2014.

LAMARCHE, Hughes. (Coord.) **A agricultura familiar**. Campinas: Editora da Unicamp, 1993.

LANA, Francisco Carlos Félix. et al. Perfil epidemiológico da hanseníase na microrregião de Araçuaí e sua relação com ações de controle. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, mar. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452011000100009>. Acesso em: 24 abr. 2014.

LANGDON, J. E. Cultura e os processos de saúde e doença. In: Seminário Cultura, Saúde e Doença, 1, 2003, Londrina. **Anais...** Londrina, 2003. p. 91-107

LANZA, Fernanda Moura; LANA, Francisco Carlos Félix. Descentralização das ações de controle da hanseníase na microrregião de Almenara, Minas Gerais. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, vol.19, n.1, p. 187-194, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692011000100025&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 30 jul. 2014.

LEININGER, Madeleine. A relevant nursing theorie: transcultural care diversity and universality. In: **Simpósio Brasileiro de Enfermagem**, 1, 1985, Florianópolis.

LEVÍTICO. In: **Bíblia Sagrada**. 47. ed. São Paulo: Ave Maria, 1985.

LINS, Anete Umbelina Ferreira de Almeida. Representações sociais e hanseníase em São Domingos do Capim: um estudo de caso na

Amazônia. **Physis**, v. 20, n.1, p. 171-194, 2010. Rio de Janeiro: IMS-UERJ, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v20n1/a10v20n1.pdf>>. Acesso em: 12 maio. 2014.

LOBO, Lilia Ferreira. **Os infames da história:** pobres, escravos e deficientes no Brasil. Rio de Janeiro: Lamparina, 2008. 472p.

LOIZOS, Peter. Vídeo, filme e fotografias como documento de pesquisa. In: BAUER, Martin W.; GASKELL, George. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som:** um manual prático. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

LOWE, John. Comments on the history of leprosy. In: **Leprosy Review**, v.18, p.54-64,1947.

LOYOLA, Maria Andréa. Representações sociais e saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 8, ago. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000800001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 08 maio 2014.

MACIEL, L.R. A construção social de uma enfermidade: o caso da Lepra na Colômbia. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.11, n.1, p.189-193, 2004.

MACIEL, L.R. A solução de um mal que é um flagelo: notas históricas sobre hanseníase no Brasil do século XX. In: Nascimento D. R.; Carvalho D. M. **Uma história brasileira das doenças**. Brasília: Paralelo 15, 2004.

MAIA, Cláudia de Jesus. **Lugar e trecho:** migrações gênero e reciprocidade em comunidades camponesas do Jequitinhonha. Montes Claros, MG: Unimontes, 2004. 274 p.

MARCHESE, Leontina Margarido; MARCHESE, Antonio João Tedesco; RIVITTI, Maria Magalhães Moreira. Hanseníase em estudos de enfermagem no Brasil: estado da arte. **Revista Nursing**, v. 98, n. 8, p. 919-924, jul. 2006.

MARTINS, P. V. **Hanseníase, exclusão e preconceito: histórias de vida de mulheres em Santa Catarina.** Florianópolis, 2008. 89p. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Universidade Federal de Santa Catarina, 2008.

MATOS, Sônia Missagiade. Artefatos de gênero na arte do barro: masculinidades e femininidades. **Revista Estudos Feministas**, v.9, n.1, p. 56-80, 2001.

MATTOS, D. M.; FORNAZARI, S. K. A lepra no Brasil: representações e práticas de poder. **Cadernos de Ética e Filosofia Política**, v. 6, n. 1, p. 45-57, 2005. Disponível em: <<http://www.fflch.usp.br/df/cefp/Cefp6mattosefornazari.pdf>> Acesso em: 15 out. 2014.

MELLAGI, André Gonçalves; MONTEIRO, Yara Nogueira. O imaginário religioso de pacientes de hanseníase: um estudo comparativo entre ex-internos dos asilos de São Paulo e atuais portadores de hanseníase. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702009000200011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 mar. 2014.

MENDONÇA, R. F. Hanseníase e o mundo da vida: as diferentes facetas de um estigma milenar. **ECO-PÓS**, v.10, n.1, p.120-147, jan-jul. 2007. Disponível em: <<http://www.pos.eco.ufrj.br/ojs-2.2.2/index.php/revista/article/view/70/49>> Acesso em: 18 out. 2014.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2009. 108p.

MOREIRA, T. A. Panorama sobre a hanseníase: quadro atual e perspectivas. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.10, p. 291-307, abr. 2003.

MOSCOVICI, S. Das representações coletivas às representações sociais. In: JODELET, D. (Org.). **Representações sociais.** Rio de Janeiro: Eduerj, 2001. p. 45-66.

_____. **Representações sociais**: investigações em psicologia social. 9. ed. Petrópolis: Vozes, 2012. 404 p.

OLIVEIRA E. L.; ABULAFIA, L. A.; MELO FILHO, J. Grupoterapia com pacientes de hanseníase. **Informação Psiquiátrica**, v. 7, n. 2, p. 64-70, 1988.

OLIVEIRA, M.A.C.; EGRY, E.Y. A historicidade das teorias interpretativas do processo saúde-doença. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 34, n. 1, jan. 2000.

OLIVEIRA, Maria Helena Pessini de; ROMANELLI, Geraldo. Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. **Cadernos Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, Jan. 1998. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1998000100013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 26 abr. 2014.

OLIVEIRA, Maria LeideWand-del-Rey de. et al. Social representation of Hansen's disease thirty years after the term 'leprosy' was replaced in Brazil. . **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 10, p. 41-48, 2003. Suplemento.

OLIVIER, Henry. R. On being diagnosed a 'leper': a paradigm of archetypal thinking. **Southern Medical Journal, Birmingham**, v. 81, n.11, p. 1426-1432, 1988.

OMS – Organização Mundial de Saúde. **Weekly epidemiological record**: global leprosy situation, 2010. Disponível em: <<http://www.who.int/wer/2010/wer8535.pdf> >. Acesso em: 14 maio 2014.

PARSONS, T. Estructura social y proceso dinámico: el caso de la práctica médica moderna. In: **El Sistema Social**. Madrid: Revista de Occidente, 1966.

PENNA, Gerson Oliveira. Tratamento da hanseníase com poli quimioterapia padrão OMS com duração fixa. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba, v. 28, n. 3, Set. 1995. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86821995000300001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 26 set. 2014.

PEREIRA, Leopoldo. **O município de Araçuaí**. Belo Horizonte: Imprensa Oficial, 1969. 137 p.

PINTO, Milton José. Introdução. In: BARTHES, Roland. **Análise estrutural da narrativa**. 5 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008. 300 p.

POEL, F. V. Dicionário da religiosidade popular: Cultura e religião no Brasil. Curitiba: Nossa Cultura, 2013. 1152p.: il.

QUEIROZ, M. S. Representações sociais: uma perspectiva multidisciplinar em pesquisa qualitativa. In: Barata R. B.; Briceño-León, R. (Org.) **Doenças endêmicas: abordagens sociais, culturais e comportamentais**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2000. p. 27-46

QUIVY Raymond; CAMPENHOUDT, Luc Van. **Manual de investigação em ciências sociais**. 2. ed. Lisboa, Portugal: Gradiva, 1998. 282 p.

RADLEY, A.; BILLING, M. Accounts of health and illness: dilemmas and representations. In: **Sociology of health and illness**, v. 18, n. 2, 1996.

ROSEN, George. **Uma história da saúde pública**. São Paulo: Hucitec, 1994.

ROUQUAYROL, Maria Zélia; ALMEIDA FILHO, Naomar de. **Epidemiologia & saúde**. 5. ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 1999. 600 p.

SANTOS, C. T. dos; SEBASTIANI, R. W. **Acompanhamento psicológico de pessoa com doença crônica**. São Paulo: [s. n.], 2007.

SANTOS, Maria Salete Alves. **Trajetória sociopolítica das mulheres inseridas na política partidária em Araçuaí-MG: conquistas e desafios**. 2012. Disponível em: <<http://www.amde.ufop.br/tccs/Aracuai/Aracuai%20%20Maria%20Salete%20Alves%20Santos.pdf>>. Acesso em: 14 mar. 2014.

SILVA, Dalva Maria de Oliveira. **A arte de viver: riqueza e pobreza no médio Jequitinhonha - Minas Gerais – de 1970 a 1990**. São Paulo: Educ, 2007. 264 p.

SOUZA, C. S. Hanseníase: formas clínicas e diagnóstico diferencial. **Medicina**, Ribeirão Preto, n. 30, p. 325-334, jul./set. 1997.

TALHARI, Sinésio; PENNA, Gerson. Reflexões sobre a Política Global de Controle de Hanseníase. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, 2005, v. 38, n. 4, p. 362-364.

TAVARES, A. P. N; LANZA, A. P. M. C; LANA, F. C. F. A influência do estigma nas ações de controle da hanseníase em uma microrregião endêmica de Minas Gerais. **HansenologiaInternacionalis**, 2011, v. 36, p. 189. Suplemento.

TRIBUNAL SUPERIOR ELEITORAL. Consulta Filiação Partidária. Disponível em: <<http://www.tse.jus.br/eleicoes/estatisticas-do-eleitorado/estatisticas-do-eleitorado/filiados>>. Acesso em: 24 maio 2012.

TRIVINÓS, Augusto Nivaldo Silva. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**. São Paulo: Atlas, 1987. 175p.

TRONCA, Ítalo. **As máscaras do medo: lepra e Aids**. Campinas: Unicamp, 2000.

WINSLOW, C.E.A. **The unfilled fields of public health**. *Science*, 51:23-33, 1920.

APÊNDICE



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA
POLÍTICA (PPGSP)**

**MESTRADO INTERINSTITUCIONAL PPGSP – INSTITUTO
FEDERAL DE EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E TECNOLOGIA DO
NORTE DE MINAS GERAIS (IFNMG)**

ENTREVISTA

Ficha técnica do colaborador do estudo

Nome: _____

Nome Fictício: _____

Naturalidade: _____

Idade: ____ anos. **Ano do Diagnóstico:** _____

Gênero: () M () F

Estado Civil: () Casada () Solteira () Viúva () Divorciada ()
Outros: _____

Escolaridade: () Sem estudos () Ensino Fundamental Incompleto ()
() Ensino Fundamental Completo () Ensino Médio Incompleto ()
Ensino Médio Completo

() Ensino Superior Incompleto () Ensino Superior Completo ()
Outros _____

Renda Familiar: () Até um salário mínimo () De uma a dois
salários mínimos

() De 2 a 5 salários mínimos. () Acima de 5 salários mínimos.

Religião: _____

Local da entrevista: _____

Data da Entrevista: __/__/____ **Hora:** ____ h

Questões de corte:

1. Conte como começou a sua vivência com a hanseníase.
2. Fale sobre suas lembranças a respeito da doença aqui na cidade.

ANEXO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA

Título da pesquisa: Hanseníase: Representações, criações e histórias de vida no Vale do Jequitinhonha - MG
Instituição promotora: Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Norte de Minas Gerais
Pesquisador responsável: Ricardo Jardim Neiva
Endereço e Telefone (33) 37311222/ (33) 99263973

Caro Participante:

Gostaríamos de convidá-lo a participar como voluntário da pesquisa intitulada HANSENÍASE: REPRESENTAÇÕES, CRIAÇÕES E HISTÓRIAS DE VIDA NAS MULHERES DO VALE DO JEQUITINHONHA- MG que se refere a um projeto de Pesquisa do(s) participante(s) Ricardo Jardim Neiva e Márcia Grisotti do(a), o qual pertence ao Curso de Mestrado em Sociologia Política da Universidade Federal de Santa Catarina.

O(s) objetivo(s) deste estudo são: Analisar a percepção de mulheres, ex- pacientes de hanseníase, moradoras da cidade de Araçuaí- MG, sobre estigma, exclusão, preconceito e religiosidade associada à doença; Investigar o conhecimento dessas mulheres com relação à doença, ao diagnóstico e ao acesso ao tratamento. Os resultados contribuirão para a própria interpretação de determinado fenômeno em tempo e local peculiar, nunca antes estudado. Em longo prazo, pode trazer um melhor entendimento do período compreendido entre a exclusão dos hansenianos e o início da Poliquimioterapia que veio a tratar a doença a partir da década de 80.

Sua forma de participação consiste em relatar, em entrevista gravada, suas percepções a respeito da hanseníase, a época em que tomou conhecimento da doença, o tratamento e sua vida, antes e após esse ocorrido. Vale ressaltar que, após a transcrição das gravações das entrevistas, elas serão desgravadas.

Seu nome não será utilizado em qualquer fase da pesquisa, o que garante seu anonimato, e a divulgação dos resultados será feita de forma a não identificar os voluntários.

Nenhum valor financeiro será para a execução desta pesquisa, não haverá gastos e não estão previstos ressarcimentos ou indenizações. No entanto, em qualquer momento, se você sofrer algum dano comprovadamente decorrente desta pesquisa, você terá direito a indenização.

São esperados os seguintes benefícios da sua participação: Um melhor entendimento do período compreendido entre a exclusão dos hansenianos e o início da Poliquimioterapia que veio a tratar a doença a partir da década de 80. Gostaríamos de deixar claro que sua participação é voluntária e que poderá recusar-se a participar ou retirar o seu consentimento, ou ainda descontinuar sua participação se assim o preferir, sem penalização alguma ou sem prejuízo ao seu cuidado.

Desde já, agradecemos sua atenção e participação e colocamo-nos à disposição para maiores informações.

Você ficará com uma cópia deste Termo e em caso de dúvida(s) e outros esclarecimentos sobre esta pesquisa você poderá entrar em contato com o pesquisador principal Ricardo Jardim Neiva, na Rua Francisco Rosa Sá, 371, Centro, Araçuaí –MG, CEP:39600-000, ou nos telefones: (33)37311222/ (33) 99263973. Se houver dúvidas sobre a ética da pesquisa entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da FUNORTE na Av. Osmane Barbosa, 11.111 Bairro JK, Montes Claros - MG, **telefone: (38) 2101-9292** ou **e-mail: cepfunorte@gmail.com**.

CONSENTIMENTO

Eu _____ confirmo que Ricardo Jardim Neiva explicou-me os objetivos desta pesquisa, bem como, a forma de participação. As alternativas para minha participação também foram discutidas. Eu li e compreendi este Termo de Consentimento, portanto, eu concordo em dar meu consentimento para participar como voluntário desta pesquisa.

Local e data: , de de 20 .

(Assinatura do sujeito da pesquisa)

Eu, _____
—

(nome do membro da equipe que apresentar o TCLE) obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido do sujeito da pesquisa ou representante legal para a participação na pesquisa.

(Assinatura do membro da equipe que apresentar o TCLE)

(Identificação e assinatura do pesquisador responsável)