

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
MESTRADO EM CIÊNCIAS SOCIAIS

JACKLADY DUTRA NASCIMENTO

A PERSPECTIVA DOS ADOECIDOS:
um olhar antropológico para compreender a hanseníase

São Luís
2010

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

JACKLADY DUTRA NASCIMENTO

A PERSPECTIVA DOS ADOECIDOS:
um olhar antropológico para compreender a hanseníase

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais como requisito para obtenção do grau de Mestre em Ciências Sociais.

Orientadora: Prof^a Dra. Sandra Nascimento Sousa

São Luís
2010

JACKLADY DUTRA NASCIMENTO

A PERSPECTIVA DOS ADOECIDOS:
um olhar antropológico para compreender a hanseníase

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais como requisito para obtenção do grau de Mestre em Ciências Sociais.

Aprovada em: ____ / ____ / ____

BANCA EXAMINADORA

Prof^a Dra. Sandra Nascimento Sousa (Orientadora)
Doutora em Ciências Sociais
Universidade Federal do Maranhão

Prof. Dr. José Henrique de Paula Borralho
Doutor em História
Universidade Estadual do Maranhão

Prof. Dr. Álvaro Roberto Pires
Doutor em Ciências Sociais
Universidade Federal do Maranhão

A Maria Miguelina e Mário Mendes, meus pais
por tudo que representam em minha vida.

AGRADECIMENTOS

Escrever um texto é um ato muito árduo, angustiante que nos leva ao isolamento, ao desequilíbrio e alternativamente a estados de euforia e depressão.

Graças a Deus que podemos contar com Ele e com pessoas tão especiais que deixam nossa atividade como pesquisadora menos dolorosa e prazerosa e nos ajudam a concretizar grandes conquistas.

Nesse momento, então, que encerramos uma grande etapa de nossa trajetória de vida acadêmica, queremos aproveitar a oportunidade para agradecermos pessoas e instituições.

Agradeço primeiramente a Deus, por me dar forças e não me fazer desistir.

A meus pais, Maria Miguelina e Mário Mendes por terem me trazido ao mundo, apoiando-me incondicionalmente em meus estudos e na minha vida, esforçando-se para que possa me aprimorar e ser feliz. A eles devo tudo de bom, que sou, tudo que tenho e terei.

Agradeço ao Prof. Horácio Antunes e a Prof^a Edinalva Neves por serem a minha fonte de inspiração, pela paciência de ambos e, sobretudo, pelo importante apoio ao longo do trabalho.

À Prof^a Sandra Nascimento que me acolheu com tanta presteza em sua orientação bem pertinente.

Sou inteiramente grata ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais pela oportunidade fornecida à realização deste trabalho, a meus colegas pela troca de conhecimentos.

Aos funcionários e pacientes do hospital Aquiles Lisboa pela disposição e colaboração, pela paciência e apoio sem o qual esta dissertação não seria possível.

À minha grande e especial amiga Neuzélia Chagas Carvalho pelo seu apoio incondicional e companheirismo materno-fraterno e pelos seus sinceros anseios para que eu pudesse ter êxito no presente e no futuro. Aos também amigos,

Fadrick, Eduardo, Concilene, Dora, Samuel, Darcy pelas horas que se dedicaram a mim.

A Sérgio, meu companheiro, pelos momentos em que precisei de silêncio, isolamento e pelas discussões, ajuda imprescindível para minhas conquistas acadêmicas.

E finalmente, para minha família, minhas irmãs, pai, mãe (novamente) e a grande matriarca, com muito amor, minha vovó Maria Isabel Carvalho Dutra.

RESUMO

Procura-se refletir os pontos de vista dos adoecidos de hanseníase, subsumidos pela biomedicina e pela tradicional epidemiologia, com uma visão naturalizada dos processos de saúde e doença que justificam tratar as coletividades que vivenciam tais processos como meros agregados sociais. Utiliza-se o estudo da doença como uma construção sócio-cultural e política, dando ênfase aos símbolos, ideologias, investimentos engendrados de estigmas. Objetiva-se entender com a antropologia da doença e a história da doença, os sofrimentos, adoecimentos e terapêuticas utilizadas por estes portadores na promoção da saúde e seus significados.

Palavras-chave: Hanseníase. Saúde. Doença. Estigma. Antropologia. História.

ABSTRACT

It is looked to reflect the points of view of the sickened ones of leprosy, relegated for the biomedicine and the traditional epidemiology, with a naturalized vision of the processes of health and illness that they justify to treat the collectives that live deeply such processes as mere social aggregates. The study of the illness is used as a partnercultural construction and politics, giving emphasis to the symbols, ideologies, investments engendered of stigmata. Objective to understand with the anthropology and sociology of the illness, the sufferings, therapeutical illnesses and used by these carriers in the promotion of the health and its meanings.

Key words: Health. Illness. Stigma. Anthropology. History.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Gráfico do Coeficiente de detecção de hanseníase na população geral, Maranhão, por Regiões - Brasil, 1990 a 2008. (Fonte: SINAN/SVS-MS).....	21
Figura 2	Gráfico do Coeficiente de detecção de hanseníase na população geral, Maranhão, Região Nordeste e Brasil, 1990 a 2008 (Fonte: SINAN/SVS-MS).....	23
Figura 3	Distribuição dos Coeficientes de detecção da Hanseníase em menores de 15 anos por município de residência, Maranhão, 2008. (Fonte: SINAN/SVS-MS).....	23

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Indicadores Epidemiológicos e Operacionais da Hanseníase, Brasil, 2001 a 2008.....	21
Tabela 2	Indicadores Epidemiológicos e Operacionais da Hanseníase, Maranhão, 2001 a 2008.....	22
Tabela 3	Número de Profissionais de Saúde de São Luís em 1934....	52

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	METODOLOGIA	19
2.1	A dupla magnitude da hanseníase: numérica e social	19
2.1.1	A dimensão dos atingidos pela hanseníase	20
3	DA LEPROSA A HANSENÍASE: POLÍTICAS DE INTERVENÇÃO E RECLUSÃO SOCIAL	30
3.1	Sobre a hanseníase	35
3.2	Política eugenista e o modelo isolacionista compulsório	39
3.2.1	Construção do Leprosário do Bonfim	54
3.2.2	A vida sob controle: a nova identidade	58
4	SOBRE A EXPERIÊNCIA DA DOENÇA	72
4.1	Das crenças e representações sobre a hanseníase: continuidades e descontinuidades	89
4.2	Preconceitos e estigmas: o corpo como espelho de estigmas	96
5	TRATAMENTO E GERENCIAMENTO DA HANSENÍASE: A BUSCA PELA CURA	104
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	114
	REFERÊNCIAS	121

Nascimento, Jaclady Dutra

A perspectiva dos adoecidos: um olhar antropológico para compreender a hanseníase / Jaclady Dutra Nascimento. - São Luis, 2010.

126 f.

Dissertação (Mestrado). Curso de Mestrado em Ciências Sociais. Universidade Federal do Maranhão, 2010.

1. Hansenlase. 2. Saúde/Doença 3. Antropologia. 4. Historia. I.Título.

CDU 614.546

1 INTRODUÇÃO

Em 2002, durante a graduação no curso de História, tive o primeiro contato com as leituras que informavam sobre a “lepra” como um dos males mais antigos a afligir a humanidade, o medo e/ou ameaça que a cercava e os seus portadores. Logo percebi pela leitura do livro sobre “A história do medo no Ocidente”, de Jean Delumeau (1989), que estava aí um solo fértil para futuras pesquisas.

Poucos meses depois já estava pesquisando no arquivo público do Estado do Maranhão para levantar informações sobre a “lepra” no nosso Estado. O trabalho documental, por vezes achado árduo, tornou-se para mim uma grande experiência.

A cada ida e vinda ao arquivo refletia e descobria sobre a instauração de um sistema de isolamento compulsório para os acometidos por “lepra” que vigorou a partir de 1936. Este modelo assistencial, por sua vez, fundamental para que o Brasil e o Maranhão fossem condecorados como “lugares civilizados”, em “desenvolvimento”, “higiênico”, retirando dos mesmos a signa de “grande hospital” de acordo com Palhano¹ (1988, p. 67).

Seguindo esta lógica (modelo do isolamento compulsório), os doentes eram vistos como uma ameaça e deveriam ser afastados do convívio social. Havia vários instrumentos disciplinares para a população doente: código de posturas; inspeção sanitária; desabilitação de lugares considerados como proliferadores de doença; isolamento; denúncia dos enfermos portadores de doenças infecto-contagiosas. Todas estas recomendações levadas à risca, sob pena de prisão ou multa.

O doente de “lepra” passava a ser uma ameaça social em nossa realidade na década de 30 do século XX, um obstáculo ao progresso, à higienização social e à construção de um povo forte e sadio. Tendo como suporte o isolamento, consagra-se a política eugenista de isolamento compulsório.

¹ Ao contrário do que possamos imaginar, Rui Palhano, em seu livro, **A coisa pública** (1988) usa o termo para informar sobre a ausência de ações estatais para sanar as necessidades das pessoas doentes, proliferando várias endemias: tuberculose, febre tifóide, “lepra”, entre outras, que assolavam o Brasil e o Maranhão. Tal expressão era uma crítica sobre a considerada incivilidade, insalubridade e saúde pública em nosso país.

Todas estas informações abriram o horizonte de várias inquietações, levando-me a pessoas que enfrentaram pessoalmente a doença e o modelo profilático de isolamento compulsório neste período histórico.

Em 2003 e 2004 fui atrás destas memórias, buscando estas pessoas como meus interlocutores no antigo local de isolamento: Hospital Aquiles Lisboa, onde residiam algumas delas que foram, em um passado próximo, acometidas pela doença.

Foi quando conheci Dona Domingas Borges Ferreira, ex-interna da Colônia do Bonfim. Ela era baixinha, na casa dos 63 anos, cabelos escuros, com mãos e pés atrofiados pelas deformidades provocadas pela doença. Sua aparência física, que me assustou no primeiro momento, depois entendi que estava do lado de uma verdadeira guerreira, que apesar de tanto sofrimento passado, não para um minuto sequer de sorrir e falar. Ah! Aquela era, realmente, uma interlocutora que todo estudioso gostaria de ter.

Em sua casa simples, mas extremamente arrumada, ela se enfeitava todos os dias para me receber, com sua conversa agradável, me fazendo perceber que a intimidade nos coloca questões que não pensamos em um primeiro contato: o lado não humano que resulta dos preconceituosos quando veem pessoas deformadas pela “lepra”.

Neste momento senti um desconforto enorme com meu preconceito inicial frente à trajetória de superação, percebendo o quão necessário é estabelecer uma relação humanitária e poder construir uma alteridade que possibilite o conhecimento sobre o outro e supere os preconceitos pela vivência. Poucos meses depois, graduei-me em História e minha monografia não poderia versar sobre temática diferente: a história sobre a hanseníase no século XX.

Anos se passaram e lembrava-me sempre da baixinha simpática da chamada Colônia do Bonfim², sentia-me em dívida, pois os nossos contatos cessaram (da tão sonhada transmissão de vivências dos portadores da hanseníase - antiga “lepra”³ - pela minha escrita, que nunca foi produzida).

Continuavam meus questionamentos e insatisfação sobre estudos acerca de um período histórico. Pretendia aprofundar o conhecimento sobre a experiência

² Chamava-se Colônia do Bonfim o local onde eram isolados os acometidos pela “lepra”, oficialmente conhecido como Hospital Aquiles Lisboa.

³ O Brasil, na década de 1970, tomou a iniciativa de mudar o nome de “lepra” para hanseníase como medida contra o preconceito sobre a doença, mas os demais países ainda mantêm o nome.

social com a Hanseníase a partir de seus portadores. Elaborei, então, um projeto para seleção do Mestrado em Ciências Sociais e consegui êxito na minha aprovação.

Além destes aspectos de ordem pessoal, cabe acrescentar que a Hanseníase é um problema de saúde pública, tendo historicamente atingido populações que vivem em péssimas condições de vida, e que o estado do Maranhão tem um dos maiores níveis de prevalência desta doença. As deformidades corporais provocadas pela doença são marcantes na vida dos portadores e os preconceitos sociais se transformam num dos principais fatores que afastam os doentes do tratamento. Assim, apesar dos estudos já realizados sobre a Hanseníase (AGRICOLA, 1960; OLIVEIRA; ROMANELLE, 1998; QUEIROZ; PUNTEL, 1997; ROTBERG, 1975), a experiência humana com esta doença ainda é um fenômeno que merece ser explorado, iluminando as estratégias atuais de convívio com a doença e suas implicações sociais.

A proposta deste estudo foi compreender, por meio de análises de narrativas, os sentimentos e vivências do portador de hanseníase e sua experiência com a doença. A investigação tem como objetivo buscar o significado da hanseníase na vida dos pacientes, as repercussões da doença sobre suas relações pessoais, sociais, as implicações em seus projetos de vida, em seu trabalho, seus sentimentos e sofrimentos diante do tratamento e suas inter-relações com adesão ou desistência do mesmo.

Este estudo realizou-se de novembro de 2008 a fevereiro de 2010 na cidade de São Luís-MA. Os locais selecionados para a pesquisa são: Hospital Aquiles Lisboa e Posto de Saúde do Bairro de Fátima, ambos lugares de referência no tratamento da hanseníase.

O estudo pauta-se na história e antropologia, pois traz um olhar sobre como pessoas de diferentes culturas e grupos sociais explicam as causas dos problemas de saúde, os tipos de tratamento nos quais elas acreditam e a quem recorrem quando adoecem. É também um estudo sobre vivência e experiências sobre a doença, e como as crenças e práticas relacionam-se com as alterações biológicas, psicológicas e sociais envolvendo os dois lados do processo: tanto na saúde quanto na doença. É um estudo sobre o sofrimento humano e das etapas pelas quais as pessoas passam a explicá-lo e aliviá-lo.

Dentro desse espírito, tenta-se trabalhar metodologicamente, fugindo, de um lado, daquelas abordagens apenas teóricas que não chegam a enfrentar a prática da pesquisa; de outro, daquelas concepções que consideram o labor da investigação como uma tecnologia isenta a ser dominada e aplicada indistintamente e independente dos pressupostos teóricos que a sustentam.

A pesquisa qualitativa, empreendida neste trabalho é entendida como um tipo de investigação capaz de incorporar o significado e a intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas (MINAYO, 1996).

Dito isto, a pesquisa qualitativa insere várias conseqüências: a primeira delas é uma interrogação sobre a possibilidade de se considerar científico ou não um trabalho de investigação que, ao levar em conta os níveis mais profundos das relações sociais, não pode operacionalizá-los em números e variáveis, critérios usualmente aceitos para emitir juízo de verdade no campo intelectual. Essa questão nos remete ao positivismo sociológico que apenas reconhece como ciência a atividade “objetiva”, capaz de traçar as leis que regem os fenômenos, menosprezando os aspectos chamados “subjetivos”, impossíveis de serem sintetizados em dados estatísticos.

Em uma posição frontal ao positivismo tem-se a sociologia compreensiva, que propõe a subjetividade como fundante do sentido e defende-a como constitutiva do social e inerente ao entendimento objetivo. Essa corrente tem como compreensão a preocupação de explicar os meandros das relações sociais consideradas essência e resultado da atividade humana criadora, afetiva e racional, que pode ser apreendida do cotidiano, da vivência e da explicação do senso comum. Os problemas da corrente compreensivista se encontram na atomização da realidade na análise dos grupos sociais como uma totalidade nela mesma e na pouca ou ausência de discussões referentes a problemas estruturais (MINAYO, 1996).

Adotamos, neste sentido, uma perspectiva dialética, por seu turno, abarca não somente o sistema de relações que constrói o modo de conhecimento exterior ao sujeito, mas também as representações sociais que constituem a vivência das relações objetivas pelos atores sociais, que lhe atribuem significados, sejam elas de ordem quantitativa seja de ordem qualitativa. Quantidade e qualidade, nesta

perspectiva, são inseparáveis e interdependentes. Com relação aos significados, a análise dialética os considera como parte integrante da totalidade que deve ser estudada tanto ao nível das representações sociais como das determinações essenciais. Sob esse enfoque, não se compreende a ação humana independente do significado que lhe é atribuído pelo autor, mas também, não se identificou essa ação com a interpretação que o ator social lhe atribui.

A abordagem dialética, porém está pouco desenvolvida, particularmente no que concerne ao ponto de partida das representações sociais. Isso leva a que os estudos substantivos realizados a partir desta perspectiva sejam um desafio para o pesquisador, pois exige dele uma superação dos instrumentos de pesquisa usualmente empregados pelas correntes compreensivistas ou funcionalistas e a inclusão dos significados da totalidade histórico-estrutural (MINAYO, 1996).

O campo da saúde, bem como das ciências sociais, se refere a uma realidade complexa que demanda conhecimentos distintos integrados e que coloca de forma imediata o problema da intervenção. O debate acerca da dimensão “qualitativa” no campo da saúde implica compreender que sua especificidade é dada pelas inflexões sócio-econômicas, políticas, ideológicas relacionadas ao saber teórico e prático sobre saúde e doença, sobre a instrumentalização, a organização, administração e avaliação dos serviços e a clientela dos sistemas de saúde.

Tenta-se realizar, neste estudo, uma construção antropológica da saúde e os processos de adoecer que abranja a complexidade das relações que contêm e se expressam no cultural, lembrando Boltanski (1979, p. 119):

Os determinismos sociais não informam jamais o corpo de maneira imediata, através de uma ação que se exerceria diretamente sobre a ordem biológica sem a mediação do cultural que os retraduz e os transforma em regras, em obrigações, em proibições, em repulsas ou desejos, em gostos e aversões.

Deste modo, nesta pesquisa, a origem cultural tem uma influência muito importante, pois inclui crenças, comportamentos, percepções, emoções, linguagem, religião, rituais, estrutura familiar, dieta, imagem corporal, atitudes em relação à doença, dor e outras formas de infortúnio – todos podendo ter importantes implicações para a saúde e os cuidados de saúde. Tal como expõe Geertz (1989), trata-se de teias de significado que os homens constroem e se prendem nelas estabelecendo regras, normas e éticas para conduzir seus comportamentos e modos

de vida social. Cultura, como nos aponta Geertz (1989), são sistemas entrelaçados de signos interpretáveis:

[...] a cultura não é um poder, algo ao qual podem ser atribuídos casualmente os acontecimentos sociais, os comportamentos, as instituições ou os processos; ela é um contexto, algo dentro do qual eles podem ser descritos de forma inteligível, isto é, descritos com densidade (GEERTZ, 1989, p. 10).

Segundo Hellman (2009), pode-se dizer que cultura não é uma influência unívoca do local onde você nasceu, nem onde você vive. É um complexo de significados que se deve levar em conta juntamente com aspectos individuais, emocionais, sócio-econômicos, ambientais.

Portanto, a análise sobre a cultura nos fornecerá instrumentos para alargar o universo do discurso humano. Para compreendermos, então, estes aspectos relacionados à complexidade do adoecer de hanseníase, trabalhamos com as entrevistas narrativas, pois entendemos que estas problematizam a relação entre cultura ou formas simbólicas e experiência, ou seja, nós não temos acesso direto à experiência dos outros, aprendemos através do que as pessoas contam das experiências e do que presenciaram a sua volta. Assim, a narrativa é uma forma enredo, contado pelo interlocutor, no qual a experiência é representada e recontada, e os eventos são apresentados como tendo uma ordem significativa e coerente. As atividades e os eventos, bem como as significações que as pessoas lhes atribuem, são descritas em conjunto com as experiências a eles associados, conforme Minayo (1996).

Nesse contexto de roteiro e estudo é redundante afirmar aqui a relevância deste estudo que está em trazer à luz a experiência e vida dos portadores de hanseníase, buscando uma compreensão dos processos sociais e promovendo uma abordagem de tratamento mais humanizada, valorizando seus sentimentos, suas vivências e sua singularidade, orientada por momentos de diálogo, ajudando-os a enfrentar a doença e os preconceitos. Trazemos, portanto, um estudo que buscou compreender a experiência da doença, dando nossa contribuição para oportunizar a fala dos portadores. É suficiente lembrar, em primeiro lugar, que um dos motivos de desistência do tratamento é o preconceito, conforme diz Claro (1995), contribuindo para acentuação da doença e suas deformidades e expansão. Por outro lado, o Brasil ocupa o segundo lugar em nível mundial de número de portadores de hanseníase e, o Maranhão, o quarto lugar, dentre os estados brasileiros, atingindo,

em grande parte, pessoas em idade produtiva, influenciando negativamente em seu trabalho, a formação da sua família, sua autopercepção, integração social. Configura-se como uma questão social que só será superada quando encararmos a doença em seus múltiplos aspectos, tendo como enfoque precípua a integração social do seu portador e é neste aspecto que pretendemos contribuir com este trabalho, pois a enfermidade tem feito muitas vítimas mesmo depois da descoberta das drogas para sua cura.

O segundo capítulo descreve a metodologia utilizada, incluindo uma análise sobre a pesquisa qualitativa, também está exposto a preocupação com a questão numérica que envolve a hanseníase, sobretudo no que tange às regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste.

Assim, no capítulo III, procuramos fazer uma breve reconstrução histórica sobre a hanseníase no cenário brasileiro, evidenciando seus aspectos clínicos e as políticas públicas para seu controle, alargando o horizonte da pesquisa pela lei e interpretação de alguns sociólogos que nos ajudam a pensar sobre o potencial coercitivo das representações sociais, configurando, assim, a construção do estigma sobre os portadores da hanseníase durante a política eugenista de profilaxia. Este capítulo destaca, portanto, alguns aspectos referentes a história da doença, que vão desde as políticas higienistas, eugenistas, partindo do século passado, às políticas atuais de saúde. A construção social da hanseníase, através dos tempos (históricos e sociais), demonstra como os tratamentos e as diferentes representações e concepções da enfermidade podem estar influenciando a forma atual de percebê-la e tratá-la.

Recuperar a historicidade e algumas particularidades da qual se revestiu a reclusão em que o portador de hanseníase foi submetido também é uma das preocupações deste trabalho. O contexto que tornou possível a existência dessa prática no Brasil durante o período abordado, encontrando-se revestida de uma ampla significação social e de inúmeros discursos que postulavam tal procedimento produzindo até hoje comportamentos. Deseja-se também, deslindar como algumas “certezas” causaram sofrimentos de inúmeras pessoas que tiveram suas vidas marcadas pela “lepra”. O discurso de “combate a lepra” converteram-nas em “infectos”, “contagiosos”, “reservatórios de bacilos”, perigo a ser recolhido e contido longe da sociedade.

No capítulo IV abordaremos mais profundamente o processo de construção e percepção do adoecimento, impacto do diagnóstico, o tratamento, suas relações profissionais, pessoais, enfim, o convívio com a doença, seus sentimentos e vivências. Na segunda parte deste capítulo investigaremos as mudanças do imaginário coletivo (crenças e representações) sobre a doença, a sobrevivência do estigma historicamente construído e preconceitos, tendo sempre como enfoque a fala dos interlocutores.

No capítulo V enfocaremos as representações sobre saúde e doença, adesão ao tratamento, como portadores se apropriam ou não do discurso médico, a quem estes recorrem em caso de doença e como compreendem a cura da hanseníase, refletindo sobre suas estratégias de cura.

Nas considerações retomo as principais descobertas que vivenciei ao longo desta caminhada. A intenção é a de mostrar a subjetividade dos sujeitos portadores de hanseníase subsumida pelo saber profissional técnico-científico que os trata como paciente-corpo manipulando como se os mesmos nada soubessem sobre o gerenciamento de sua doença. Existe um saber dos adoecidos sobre sua doença, uma negociação com ela que é histórica e social e ao mesmo tempo individualizada em cada experiência cotidiana do portador de hanseníase.

É o retorno ao sujeito em detrimento do adoecer visto apenas em suas origens orgânicas, aos fatos biomédicos. O procedimento profilático da ciência moderna permitiu que pudéssemos alijar a subjetividade de quem adoece e tomar o doente pelo construção médica da doença essencializando-se seu sofrimento, seu adoecer e sua forma de enfrentar a doença.

A responsabilidade pelo controle da hanseníase é colocada, muitas vezes, no comportamento do paciente; contudo, pouco é observado o comportamento deste indivíduo frente à enfermidade e do médico em relação ao doente. O comportamento individual aceitável, ou não, socialmente, resulta do desejo e da necessidade de adaptar-se ao esperado pelos outros e ao que lhe confere uma identidade; logo, está de acordo com os significados sociais que estas atuações comportam. As distinções entre os indivíduos são importante para entender como, na terapêutica, estão envolvidas categorias que não se restringem ao adoecido, ou à concepção médica, mas envolvem sua rede social mais próxima (familiares, amigos, trabalho) tal discussão que tentamos destacar neste trabalho.

2 METODOLOGIA

2.1 A dupla magnitude da hanseníase: numérica e social

A hanseníase tem um grande impacto na vida daqueles que a contraem, bem como em seus familiares. Isso se deve não somente à doença, mas também ao estigma que ela envolve. Em termos sócio-econômicos, muitas pessoas com essa doença não conseguem emprego, devido a potencialidade de produção de deformidades físicas. Tanto o processo de adoecer quanto suas conseqüências sociais podem ter efeitos devastadores sobre a vida das pessoas, especialmente em termos de escolarização, emprego, lazer, finanças, relacionamentos sociais, vida sexual (HELLMAN, 2009).

É em referência ao número de atingidos pela doença e ao impacto que ela provoca em suas vidas que abordaremos neste capítulo. É essa uma discussão que envolve questão relativa a números e informações ditas qualitativas.

Frequentemente, o discurso relativo aos métodos quantitativo e qualitativo. Na abordagem do social tem se desenvolvido de forma inadequada. A dicotomia que se estabeleceu na prática, de um lado, deixa à margem relevâncias e dados que não podem ser contidos em números, e de outro lado, às vezes contempla apenas os significados subjetivos, omitindo a realidade estruturada.

Torna-se difícil trabalhar apenas com números, uma vez que caminhamos para o universo de significações, motivos, aspirações, atitudes, crenças e valores. Esse conjunto de dados “qualitativos” necessita de um referencial de coleta e interpretação de outra natureza. Mas quantitativo e qualitativo, no entanto, são camadas interdependentes, interagem e não podem ser pensadas de forma dicotômica.

Ao se desenvolver uma proposta de investigação ou até mesmo do desenrolar das etapas de uma pesquisa, vamos reconhecendo a conveniência e a utilidade dos métodos disponíveis, face ao tipo de informações necessárias para se cumprirem os objetivos do trabalho. Certamente, qualquer pesquisa social que pretenda um aprofundamento da realidade não pode ficar restrita ao referencial apenas quantitativo.

As tradições das pesquisas qualitativas comprometem seus pesquisadores com a crítica do projeto positivista, qual seja, a possibilidade de produção de um conhecimento científico livre de valores, objetivos, a respeito de uma realidade que seria passível de ser inteiramente estudada e capturada. Os pesquisadores qualitativos enfatizam a construção social da realidade, a íntima relação entre o pesquisador e o que está sendo pesquisado e procuram respostas para questões referidas à experiência social, como ela é criada, como ela é significada. Compreendem a pesquisa como um processo interativo, modelado pela história pessoal (biografia, gênero, classe social, raça, etnia do pesquisador e dos sujeitos pesquisados). O produto da pesquisa é uma criação complexa, densa e reflexiva, o que representa as imagens, entendimentos e interpretações do fenômeno da análise (SOUZA; PITANGUY, 2006).

A pesquisa qualitativa se caracteriza por múltiplos métodos, envolvendo uma abordagem interpretativa e naturalística de seu objeto de estudo, ou seja, os pesquisadores qualitativos estudam seus objetos em seus contextos naturais, tentando dar sentido, interpretar fenômenos em termos dos significados que as pessoas dão a eles.

A força da pesquisa qualitativa se situa na validade, isto é, na profundidade do entendimento do fenômeno em questão, na sua proximidade à verdade. Na proximidade da visão do compreender, do entendimento do fenômeno não pela explicação do pesquisador, mas por sua interpretação da interpretação do Outro – do interlocutor ou nativo – como diz Geertz (1989).

2.1.1 A dimensão dos atingidos pela hanseníase

Dados epidemiológicos denunciam a hanseníase como problema de saúde pública, constatando a magnitude da doença no Brasil e no Maranhão, sobretudo nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste. Segundo estudo realizado por Penna (2008 apud BRASIL, 2009)⁴, o Brasil apresenta tendência decrescente,

⁴Ver também. BRASIL. Ministério da Saúde. **Vigilância em saúde: situação epidemiológica da hanseníase no Brasil.** Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/boletim_novembro.pdf. Acesso em: 18 maio 2010.

estatisticamente significativa para as séries temporais de coeficientes de detecção. Entretanto, conforme o gráfico da Figura 1, no período de 1990 a 2008, esse coeficiente oscilou entre 20,0/100.000 habitantes em 1990 e 29,4/100.000 habitantes em 2003, apresentando classificação “muito alta”, segundo patamares oficiais. Porém, as regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste ainda mantêm taxas em patamares elevados.

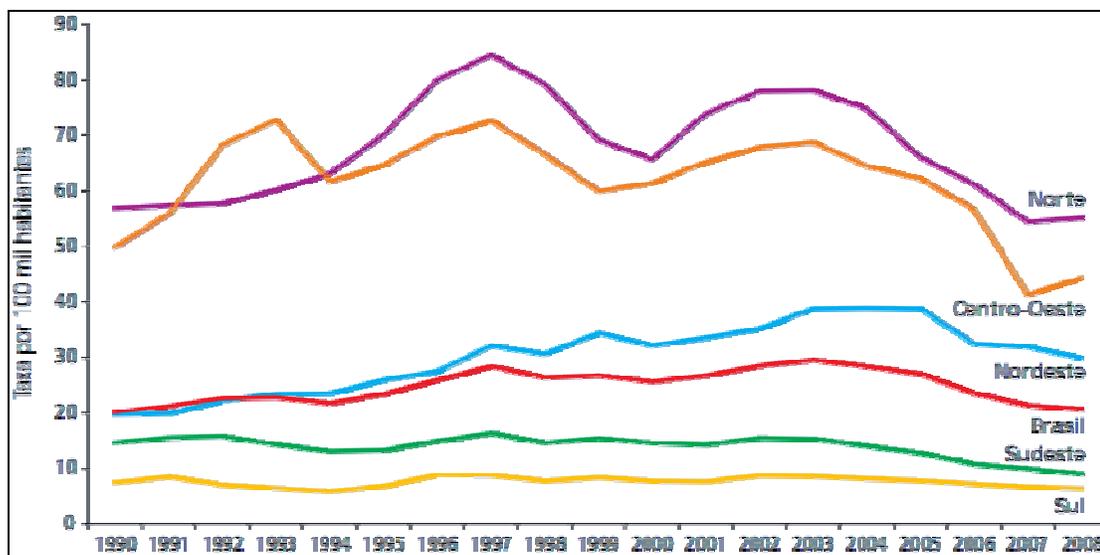


Figura 1 – Gráfico do Coeficiente de detecção de hanseníase na população geral, Maranhão, por Regiões - Brasil, 1990 a 2008. (Fonte: SINAN/SVS-MS)

Tabela 1 – Indicadores Epidemiológicos e Operacionais da Hanseníase, Brasil, 2001 a 2008.

Indicadores / Ano	Casos Novos 0 - 14 anos	Coefficiente Detecção 0 - 14 anos por 100 mil habitantes	Casos Novos Geral	Coefficiente Detecção Geral por 100 mil habitantes	% de avaliados quanto ao GIF no diagnóstico	% de pacientes com GIF 2 no diagnóstico	% de Avaliados quanto ao GIF na cura	% de Contatos Examinados	% de cura nas coortes
2001	3.555	6,96	45.874	26,61	84,7	6,0	64,7	67,9	81,6
2002	3.862	7,47	49.438	28,33	84,2	5,9	63,1	68,0	75,8
2003	4.181	7,98	51.900	29,37	84,9	5,6	60,9	52,7	69,3
2004	4.075	7,68	50.565	28,24	84,8	5,8	60,4	43,9	67,3
2005	4.010	7,34	49.448	26,86	85,5	5,8	58,9	45,5	69,2
2006	3.444	6,22	43.642	23,37	86,6	5,7	60,6	49,7	85,5
2007	3.048	6,07	40.126	21,19	83,0	9,4	55,1	49,8	81,1
2008	2.910	5,88	38.992	20,56	88,2	7,7	67,8	54,3	79,4

Fonte: SINAN/SVS-MS

A redução de casos em menores de 15 anos é prioridade do Programa de Controle da Hanseníase, sendo o indicador da hanseníase no PAC - Mais Saúde. A detecção de casos nessa faixa-etária tem relação com a doença recente e focos de transmissão ativos e seu acompanhamento epidemiológico para o controle da hanseníase.

O Estado do Maranhão, segundo estudo de tendência realizado por Penna (apud BRASIL, 2009), apresenta tendência decrescente mais tardia, estatisticamente significativa no tempo para as séries temporais de coeficientes de detecção. Entretanto, no período de 1990 a 2008, esse coeficiente oscilou entre 44,29/100.000 habitantes em 1990 e 94,83/100.000 habitantes em 1999, apresentando classificação “hiperendêmica”, seguindo parâmetros oficiais, muito acima na encontrada no Brasil. A Região Nordeste apresenta coeficientes com valor médio de 29,90/100.000 habitantes, variando de 19,60/100.000 em 1990 e 38,75/100.000 em 2004, tendo classificação “muito alta” no período, ainda que tenha tendência decrescente no final do período para o coeficiente de detecção.

Tabela 2 – Indicadores Epidemiológicos e Operacionais da Hanseníase, Maranhão, 2001 a 2008.

Indicadores / Ano	Casos Novos 0 - 14 anos	Coefficiente Detecção 0 - 14 anos por 100 mil habitantes	Casos Novos Geral	Coefficiente Detecção Geral por 100 mil habitantes	% de avaliados quanto ao Gif no diagnóstico	% de pacientes com Gif 2 no diagnóstico	% de Avaliados quanto ao Gif na cura	% de Contatos Examinados	% de cura nas coortes
2001	497	23,27	4.638	80,94	80,0	6,8	55,6	67,0	74,4
2002	605	27,97	5.035	86,76	79,0	6,2	57,1	48,0	67,4
2003	567	25,91	5.142	87,54	75,4	5,1	55,6	38,7	70,9
2004	580	26,19	5.366	90,28	70,2	5,3	50,0	39,3	63,9
2005	650	28,60	5.615	92,00	74,2	5,7	43,2	44,7	67,3
2006	488	21,19	4.539	73,39	81,9	5,8	46,2	35,6	87,8
2007	400	19,23	4.370	69,75	80,9	9,6	44,9	42,4	81,6
2008	394	19,05	4.241	67,26	79,3	8,1	53,4	39,5	78,2

Fonte: SINAN/SVS-MS.

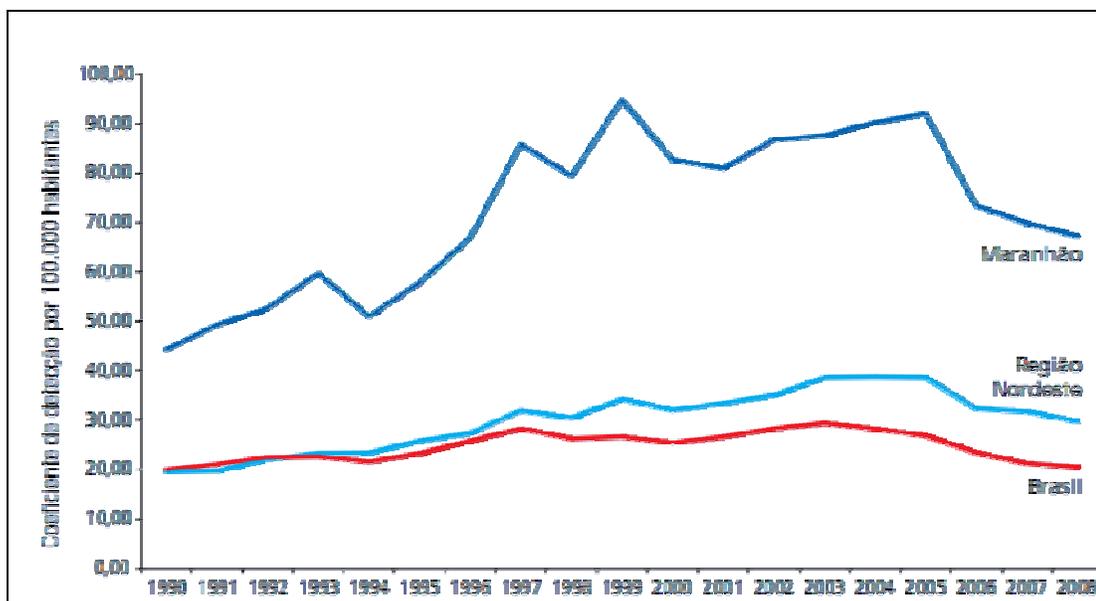


Figura 2 – Gráfico do Coeficiente de detecção de hanseníase na população geral, Maranhão, Região Nordeste e Brasil, 1990 a 2008 (Fonte: SINAN/SVS-MS).

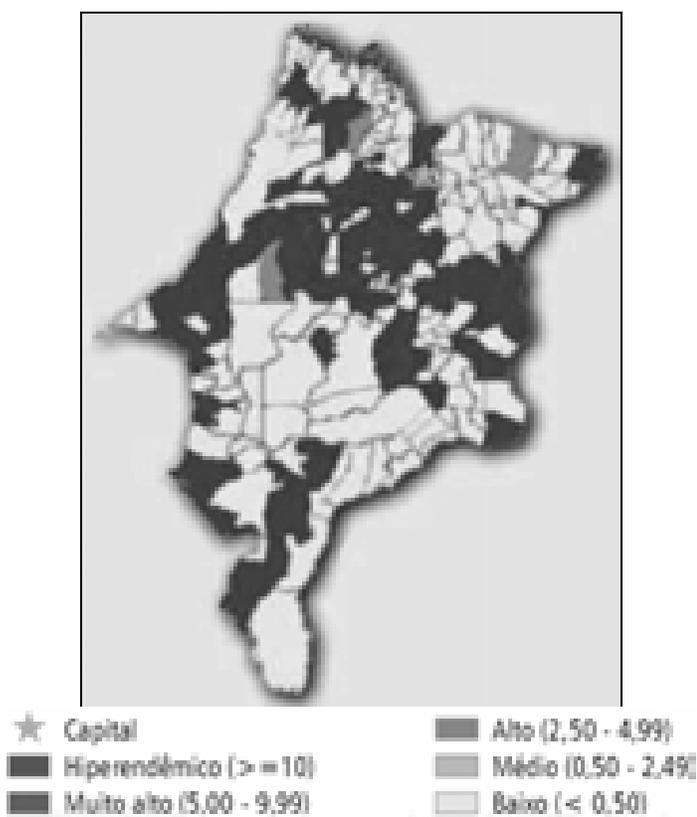


Figura 3 – Distribuição dos Coeficientes de detecção da Hanseníase em menores de 15 anos por município de residência, Maranhão, 2008. (Fonte: SINAN/SVS-MS).

Percebemos, pelos dados, que os indicadores epidemiológicos usados pelo Programa Nacional de Combate a Hanseníase informam área de

hiperdemicidade no Maranhão, nos permitindo avaliar a dimensão quantitativa da doença, levando-nos a questionar qualitativamente os dados numéricos em busca de informações verbais ou escritas como instrumentos de assistência recíproca entre a pesquisa quantitativa e qualitativa.

A disputa na arena epistemológica sobre cientificidade da pesquisa qualitativa corresponde à disputa mais conhecida entre profissionais da saúde em relação à importância, legitimidade e costuma sensibilizar a hierarquização dos valores na prática e formação de profissionais de saúde, que envolve a tensão estruturante da doença, inerente à prática clínica (SOUZA; PITANGUY, 2006).

Embora se enfatize a necessidade da articulação antropologia-biomedicina, o qualitativo e o quantitativo, tanto para o avanço significativo na compreensão e elaboração de estratégias globais frente a problemas de saúde-enfermidade como o próprio desenvolvimento de cada uma das disciplinas, a maior parte da pesquisa antropológica destaca as dificuldades, em termos de divergências e oposições, mais do que pontos de encontro. De acordo com Grimberg (1998), as oposições podem se organizar em quatro eixos.

O primeiro relativo à forma de construção do objeto de estudo. Assim, aponta que a biomedicina ou epidemiologia trata a enfermidade a partir de uma definição “popular”, focalizando a análise na “experiência” da enfermidade, nos sentidos culturais e nas relações sociais que constituem esta experiência.

Um segundo ponto remete a oposição objetividade/subjetividade, segundo a qual a epidemiologia se ocupava com “entidades” (objetos empiricamente verificáveis) enquanto a antropologia atenderia os aspectos subjetivos e intersubjetivos das representações e práticas.

Outro eixo implica os modelos explicativos, em particular a causalidade, neste sentido, tem sido apontado o predomínio na epidemiologia ou biomedicina de modelos que implicam uma “casualidade linear”, um “número limitado de fatores determinantes”, em sua maior parte focalizado em “comportamentos individuais” e em certas características comuns dirigidos a identificar “grupos/comportamentos individuais de riscos”. A antropologia, por seu turno, privilegia modelos explicativos centrados na análise do “contexto” de produção ou construção dos problemas, atendendo ao contexto ou significação cultural e aos aspectos subjetivos e intersubjetivos ou incorporando a estes as “condições materiais”.

Vinculado ao anterior, um quarto eixo inclui os métodos e as técnicas. De um lado, os estudos experimentais e sócio-estatísticos, o compromisso com o quantitativo. De outro, a abordagem intensiva e localizada da antropologia, o privilégio do estudo local, das histórias de vida, priorizando a significação dos processos e sua relação com o contexto sócio-cultural mais amplo.

Uma análise mais profunda mostra que um conjunto de reificações se encontra na base destas oposições, reificações de enfermidades e do corpo enfermo, do conhecimento e sua metodologia por parte da biomedicina e/ou epidemiologia. Reificações de culturas e dos sujeitos, do tipo de conhecimento e sua metodologia, do alcance das significações etc., por parte da antropologia.

Mas além das diferenças ou ponderações conceituais em que se firmam distintas perspectivas, os estudos da antropologia médica vêm trazendo uma ampla gama de constatações em torno do caráter de construção cultural, histórica e social da enfermidade e das categorias epidemiológicas.

Nesta perspectiva de construção da enfermidade desenvolvemos este estudo. Nossa coleta de dados teve período de novembro de 2008 a janeiro de 2010 em duas unidades públicas de atendimento aos portadores de hanseníase em São Luís: Posto de Saúde do Bairro de Fátima e Hospital-Ambulatório Aquilles Lisboa, escolhidos por realizarem o maior número de atendimentos nesse município.

Na busca de realizar uma aproximação com os clientes dos referidos postos, utilizamos a observação participante envolvendo-nos em algumas atividades como organização de prontuários e acompanhamento de enfermeiros e assistentes sociais. Além disso, ficávamos nos corredores fazendo registros sobre as conversas, as atitudes dos pacientes e suas reações. Os registros foram feitos por meio de notas em diários de campo escritas durante e logo após a pesquisa.

Nesses registros constam todas as informações que não foram destacadas nas entrevistas formais. Foram observadas conversas informais entre os clientes, comportamentos, falas, gestos, expressões que diziam respeito ao portador de hanseníase, pois entendemos que compõem o quadro das Representações Sociais.

Vale ressaltar que compartilhamos com Bourdieu (1974) o conceito de representação social como um sistema de disposições duráveis e transferíveis que integram todas as experiências passadas e funciona a todo momento como matriz de preocupações, apreciações e ações. É o que o autor configura como *habitus*

como uma lei imanente, depositada em cada ator social. Isto nos permite entender que cada ator social é produto e também reproduzidor de um modo de agir do qual ele não é o produtor imediato e nem tem o domínio completo (BOURDIEU, 1974).

Ao lado da observação participante, foram realizadas entrevistas, tomadas no sentido amplo de comunicação verbal e no sentido restrito de coleta de informações sobre o processo de adoecer da hanseníase. Kahn e Cannell (1962) oferecem-nos a seguinte definição para o que denominam “entrevista da pesquisa”:

Conversa a dois, feita por iniciativa do entrevistador, destinada a fornecer informações pertinentes para um objeto de pesquisa, e entrada (pelo observador) em temas igualmente pertinentes com vistas a este objetivo (KAHN; CANNELL, 1962, p.52)⁵.

Mediante a entrevista obtemos dados que se referem diretamente aos indivíduos entrevistados, isto é, suas atitudes, valores e opiniões. São informações ao nível mais profundo da realidade que os cientistas sociais costumam denominar “subjetivas”.

As entrevistas foram semi-estruturadas e abertas, que combinam perguntas fechadas e abertas, onde a pessoa entrevistada teve a possibilidade de discorrer o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador.

A discussão do campo conceitual da entrevista, como técnica de coleta de informações é ampla e contempla uma série que vai desde a fidedignidade do informante ao lugar social do pesquisador. Nestes termos, entendemos que a entrevista não se dá em um campo neutro, a fala individual revela códigos e sistemas de valores, além disso, a entrevista desenvolve-se pela interação social que está em jogo na relação pesquisada/pesquisador.

As idéias de Bourdieu (1974) fazem parte do debate sobre a questão da representatividade na pesquisa qualitativa. Baseiam-se no esquema teórico do que denomina *habitus*. É a mediação universalizante que proporciona às práticas sem razões explícitas e sem intenção significativa de um agente singular, seu sentido, sua razão e sua organicidade. Portanto:

As relações interpessoais numa pesquisa, nunca são apenas relações de indivíduos e a verdade da interação não rende inteiramente na interação [...] é a posição presente e passada na estrutura social que os indivíduos trazem consigo em forma de ‘habitus’, em todo o tempo e lugar, que marca a relação (BOURDIEU, 1974, p. 18).

⁵KAHN, R. L.; CANNELL, C. F. **The dynamics of interviewing: theory, technique and cases.** New York: John Wiles, 1962.

Os modelos culturais são interiorizados e, em uma entrevista, eles refletem o caráter histórico e específico das relações sociais. Desta forma os depoimentos têm que ser colocados em um contexto de classe, mas também de pertinência a uma geração, a um sexo, etc.

Quanto a relação pesquisador/pesquisado Goffman (1985), usa a imagem do teatro para mostrar que ambos são simultaneamente atores e público na montagem de espetáculo singular: sua inter-relação é mediada por códigos culturais específicos e de interesses diferenciados que ambos tentam preservar e projetar.

Na relação do pesquisador com seus informantes, diz Goffman (1985, p. 59):

Frequentemente descobrimos uma divisão entre a região interior, onde a representação de uma rotina é preparada; e exterior, onde a representação é apresentada. O acesso a essas regiões é controlado, a fim de impedir que a platéia veja os bastidores e que estranhos tenham acesso a uma representação que não se dirige a eles.

A “região interior” pode ser maior ou menor, mas qualquer grupo guarda seus segredos, seu lado oficial e tem sua estratégia comportamental do dia-a-dia. Daí que um princípio básico das entrevistas é a certeza de que, durante todo o processo, as informações estão sendo controladas.

O que podemos inferir é que toda entrevista, como interação social, está sujeita à mesma dinâmica das relações existentes na nossa sociedade. O fato de captar formalmente informações não prescinde de termos que incorporá-las a seu contexto e acompanhá-la pela observação sistemática. Desta forma, tentamos captar a fala informal no cotidiano dos sujeitos, objetivando um certo controle sobre as impressões imediatas.

Nestes termos, selecionamos sete entrevistados: dois informantes foram indivíduos assistidos pelo Programa Saúde da Família, moradores do Bairro de Fátima, os demais informantes foram pacientes do Hospital Aquiles Lisboa. As formas de seleção corresponderam ao critério da facilidade das entrevistas, para os primeiros entrevistados (disponibilidade dos entrevistados, proximidade de minha casa). Quanto à seleção do Hospital Aquiles Lisboa priorizamos questões relacionadas ao sexo, formação e, também, disponibilidade, pois como valorizamos, neste trabalho, as histórias de vida e não podemos prescindir deste último.

- Francisco de Assis: desenvolveu a forma virchoviana, multibacilar. Está no segundo tratamento, tendo recebido alta por cura em julho de 2009.

Apresenta deformidades nas mãos e nos pés. Possui o ensino fundamental, era lavrador, atualmente, é aposentado devido à sequelas físicas da hanseníase. Tem 50 anos.

- Maria de Fátima: desenvolveu a forma virchoviana, multibacilar. Está em tratamento e sofreu várias reações medicamentosas, como vermelhidão, nódulos, além de caracteristicamente apresentar muitas manchas brancas pelo corpo. Possui o ensino fundamental, é doméstica e tem 48 anos.
- Maria do Carmo: desenvolveu a forma virchoviana, multibacilar. Está em tratamento desde maio de 2009 e sofreu reações medicamentosas durante dois meses. É professora, sua instrução é o magistério e tem 60 anos de idade.
- Solene: desenvolveu a forma virchoviana, multibacilar. Está em tratamento desde janeiro de 2009, apresenta manchas avermelhadas escuras por todo o corpo. Não está trabalhando desde que iniciou o tratamento. Tem o ensino médio incompleto, e tem 30 anos de idade.
- Aldenora: desenvolveu a forma virchoviana, multibacilar. Terminou o tratamento há dois anos. Apresenta seqüelas (mudança de coloração em algumas partes do corpo e problemas nos nervos). É analfabeta, ex-lavadeira e tem 65 anos.
- José Antônio: desenvolveu a forma virchoviana. Interrompeu o tratamento por quatro meses, retornou em maio de 2009 para dar continuidade e já está em alta por cura. É pedreiro, tem o ensino fundamental e 27 anos de idade.
- André: desenvolveu a forma virchoviana, multibacilar. Está em tratamento desde junho de 2009. Sofreu reações medicamentosas, tendo ficado internado, durante dois meses. Sua profissão é segurança noturno e sua instrução é ensino médio completo.

A seleção pela forma virchoviana, multibacilar, na maioria dos casos, não foi por acaso, mas em atenção ao fato desta forma clínica proporcionar as deformidades, caso não tratada.

O segundo passo metodológico foi a transcrição e teorização das informações obtidas. Enquanto íamos transcrevendo, associávamos as teorias no movimento incessante entre o concreto e o abstrato, do particular para o geral.

Tendo o cuidado para análise dos dados recolhidos no campo (prontuário, entrevistas, biografias, resultados de observação) não nos esquecemos dos obstáculos. O primeiro deles, como nos aponta Bourdieu, Chamboredan e Passeron (2004), “ilusão da transparência”, isto é, o perigo da compreensão espontânea como se o real já se mostrasse nitidamente. Essa “ilusão” é tanto mais perigosa, quanto mais o pesquisador tiver impressão de familiaridade com o objeto. Trata-se de uma luta contra a sociologia ingênua e o empirismo, tentando apreender as significações dos atores sociais e não, apenas as projeções de sua própria subjetividade.

Nesses termos, na análise do material, buscamos atingir o enriquecimento da leitura ultrapassando o olhar imediato e espontâneo. Procedemos, com a análise de conteúdo, tentando aclarar o contexto dos entrevistados, importante meio para o discurso expressar um saber compartilhado com outros, do ponto de vista moral, cultural e cognitivo.

Neste aspecto, interligamos a interpretação dos dados com as concepções de saúde e doença do grupo social em foco, considerando que estes são os resultados não só de condições anteriores e exteriores ao grupo, mas ao mesmo tempo, específicos. Elas são fruto de condições dadas, mas são também produtos de sua ação transformadora do meio social.

Essa compreensão específica nos informa de acordo com Minayo (1996), que a fala e o comportamento dos sujeitos relativos à saúde/doença trazem consigo uma significação profunda que a época histórica e sua pertinência ao grupo lhe emprestam. Ainda de acordo com a autora, nunca se pode compreender sua palavra (informante) ou gestos sem superar o presente ou sem projetá-lo para o futuro. As significações que descobrimos, vêm do ser humano e de seu projeto e se inscrevem por toda a parte, na ordem das coisas e nas relações mediadas pelas estruturas enquanto ação humana objetivada.

3 DA LEPRA A HANSENÍASE: POLÍTICAS DE INTERVENÇÃO E RECLUSÃO SOCIAL

Este capítulo tem como objetivo contextualizar o processo político de disciplinamento e intervenção em saúde sobre os portadores da hanseníase, incluindo toda a política de posituação da doença que marcou a mudança de designação da chamada lepra para a Hanseníase. Este é um fato relevante na trajetória desta doença no Brasil, em razão de que somos o único país que assumiu uma mudança na maneira de se referir à doença. Pode parecer que isso não tem muita repercussão, mas, como veremos, para os portadores de Hansen essa mudança tem significados tanto em termos de condição de doença quanto em termos sociais.

A escolha de São Luís a partir da primeira metade do século XX para análise da hanseníase deveu-se ao fato da capital possuir uma Colônia de leprosos bem estruturada, correspondendo aos modelos profiláticos considerados exemplos nacionais, a exemplo do Estado de São Paulo. Além disso, São Luís é o lócus de vida dos nossos interlocutores, cuja singularidade está em ter adotado um modelo de isolamento de doentes como um único mecanismo de intervenção epidemiológica sobre a doença. O corte temporal estabelecido respeitou a época cuja documentação para a reconstrução histórica era rica e qualitativa, bem como encarnava a política eugenista do Serviço Oficial da Saúde, importante instrumento que revela como chegamos a situação atual.

Acompanhando parte da trajetória da hanseníase pode-se perceber a existência de visões e práticas diferenciadas que respaldam a atuação médica e social. Desta forma, no decorrer da história as questões da doença são vistas e tratadas ora como individuais, ora como sociais; são constantemente debatidas, revividas e renovadas, impulsionando novos conhecimentos técnicos. Atenção existente entre ênfase individual versus ênfase social é como uma dialética que se desenvolve através dos tempos e também do espaço devido a heterogeneidade das perspectivas e práticas que se encontram dentro de um grupo aparentemente homogêneo (indivíduos com hanseníase). A medida em que se criam novas formas de combater a doença, o doente – por sua conta e risco – cria novas formas de poder lidar com questões que desconhece e utiliza sua sabedoria para manejar as

novas situações. Esses manejos desafiam, mais uma vez, a criação e implementação de novas políticas de saúde para combater a doença⁶

As inquietações do nosso trabalho possibilitaram análise dos mecanismos de isolamento criados no período getulista, pois estes nos dão substrato histórico para compreender o universo representacional sobre a doença hanseníase.

Uma das nossas preocupações neste primeiro momento é historicizar as políticas públicas desenvolvidas a partir de 1920 e a problemática da hanseníase no Brasil e, em particular, no município de São Luís, buscando compreender o significado do apelido de “Grande Hospital”⁷ e porque todos os governos nacional, estaduais e municipais a partir de meados do século XX, tinham como principal discurso de campanha, a busca da civilização, da construção de uma nação forte e do saneamento moral e físico.

A complexidade do tema nos impõe lidar com a interdisciplinaridade em busca de esclarecer os meandros de trajetórias que fizeram do portador de hanseníase uma ameaça social. Assim, o enfoque deste capítulo será um relato histórico e sociológico sobre a doença. O levantamento histórico e sociológico permitem perceber como foram engendradas as políticas públicas de controle da hanseníase e compreender como foram reproduzidos preconceitos e a ameaça que o doente de hanseníase passou a representar, dando respostas às questões cruciais da época (de 1920 à atualidade), pois serão estudados valores e instituições como frutos da interação humana e não supra-históricos. Nesse sentido, será utilizado como referencial teórico Durkheim, pela sua abordagem relacionada à consciência coletiva definindo, com propriedade, como se formam esses períodos de “grande medo” ou de euforia coletiva, identificando que estas não surgem das consciências individuais, mas sua origem é na coletividade, porque:

[...] as consciências particulares, unindo-se, agindo e reagindo umas sobre as outras, fundindo-se, dão origem a uma realidade nova, que é a consciência da sociedade [...] uma coletividade tem as suas formas específicas de pensar e de sentir, às quais os seus membros se sujeitam, mas que diferem daqueles que eles praticariam se fossem abandonados a si mesmos, jamais o indivíduo, por si só, poderia ter constituído o que quer

⁶ De acordo com Foucault (2002, p. 82) “pouco a pouco um espaço administrativo e político se articula em espaço terapêutico; tende a individualizar os corpos, as doenças, os sintomas, as vidas e as mortes; constitui um quadro real de singularidades justapostas e cuidadosamente distintas. Nasce da disciplina um espaço útil do ponto de vista médico”.

⁷ A expressão “Grande Hospital” refere-se a uma designação atribuída ao Brasil devido a ausência de amparo estatal para solucionar os problemas relativos as doenças endêmicas e epidêmicas. Para maior esclarecimento ler Almeida (2002); Campos (2001); Costa (1985); Palhano (1988) que revelam a situação de saúde pública e sanitária na capital maranhense e no Brasil.

que se assemelhasse à idéia dos deuses, aos mitos e aos dogmas das religiões, à idéia do dever da disciplina moral (DURKHEIM, 2004, p. 16).

Dito isto, Durkheim (2004) ajuda a compreender como foram norteadas as maneiras de agir e sentir dos portadores de hanseníase e da sociedade durante a ameaça do ‘mal de hansen’, sobretudo, na década de 30 do século XX, quando instaurado o sistema de isolamento compulsório⁸ como único método profilático para “proteger os sãos e curar os doentes”.

Por sua vez, as campanhas públicas em defesa dos sãos e contra a “lepra e seus portadores”, permanentemente veiculadas durante toda a primeira metade do século XX, atua como condicionamento social, atuando sobre o imaginário coletivo. Este imaginário reforça o dualismo existente entre bons/sãos e “doentes”, fazendo emergir modos de agir, pensar e sentir acerca da hanseníase, tal como argumentava Durkheim (2004) sobre o processo de internalização e reforço de valores socialmente construídos.

Imagens, noções e concepções socialmente construídas e compartilhadas pelos grupos sociais compõem as chamadas representações coletivas. São estas que, segundo Durkheim (2004), informam as maneiras de classificar e agir frente a certos fenômenos sociais, por isso o autor comenta que:

Aquilo que nos dirige não são as poucas idéias que ocupam presentemente nossa atenção, são isso sim os resíduos deixados por nossa vida anterior; são os hábitos contraídos, os preconceitos, as tendências que nos movem sem que disso nos apercebamos [...] (DURKHEIM, 2004, p. 20).

As representações coletivas são, portanto, um grupo de fenômenos reais, dotados de propriedades específicas e que se comportam, também, de forma específica, pois, para Durkheim, as representações coletivas traduzem a maneira como o grupo se pensa nas suas relações com os objetos que o afetam. Assim, para

⁸. Historicamente, o Brasil segue medidas adotadas em outros países de confinamento de doentes infecciosos, orientados pelo imperativo de formação de um povo forte e sadio. As medidas tinham como suporte a ideia de que o confinamento de indivíduos portadores de doenças infecciosas traria necessariamente a erradicação da doença, que já era um modelo historicamente adotado no mundo judaico-cristão que via o chamado “leproso” como indivíduo punido por pecados. Medidas semelhantes estavam sendo postas em prática pelo governo norte-americano no seu próprio território, principalmente em estados do sul do país, ilhas do Havá e nos territórios sob seu controle, como as Filipinas. Na Índia, país com grande número de pessoas doentes, esta forma de tratamento se impunha sob o patrocínio britânico. No Brasil, Emílio Ribas, Oswaldo Cruz e Alfredo da Matta foram os principais nomes que, ao denunciar o descaso do combate à endemia pelas autoridades sanitárias, trouxeram o reconhecimento do problema e medidas legais para implementar o isolamento compulsório dos doentes. Nas primeiras décadas do século XIX, no interior do processo de higienização da sociedade, a luta contra a hanseníase, através do confinamento compulsório dos doentes, em leprosários, considerados como “depósitos da doença/bactéria”.

compreender como a sociedade se representa a si próprio e ao mundo que a rodeia, precisa-se considerar a natureza da sociedade e não a dos indivíduos.

De acordo com o referido autor, as representações coletivas não são necessariamente conscientes do ponto de vista individual. De um lado, elas conservam a marca da realidade social, onde nascem, mas também, possuem vida independente, reproduzem-se e se misturam, tendo como causas outras representações e não apenas a estrutura social. “Sabe-se, aliás, que nem toda a obrigação social exclui necessariamente a personalidade individual” (DURKHEIM, 2004, p. 33).

Ainda que Durkheim reconheça como base das representações “o substrato social”, defende sua autonomia relativa, posto que algumas mais que outras exercem sobre nós uma espécie de coerção para atuar em determinado sentido como religião e a moral:

Aqui está uma ordem de fatos que apresentam características muito essenciais: consistem em maneiras de agir, de pensar e de sentir exteriores ao indivíduo e dotadas de um poder coercitivo em virtude do qual se lhe impõem. Por conseguinte, não podem confundir-se com os fenômenos psíquicos, que não têm existência senão na consciência individual e devido a ela. Constituem, pois uma espécie nova e a eles se deve atribuir e reservar a qualificação social. Esta lhes convém; pois é evidente que, não tendo o indivíduo por substrato, não podem ter outro senão a sociedade quer seja a sociedade política em sua totalidade quer um dos grupos parciais que engloba: confissões religiosas, escolas, políticas, literatura, corporações profissionais, etc. (DURKHEIM, 2004, p. 33).

Nesta perspectiva, as representações coletivas contêm, assim como as instituições e estruturas, duas características do fato social: a exterioridade em relação às consciências individuais e o fato de exercerem ação coercitiva sobre as consciências individuais.

Na mesma perspectiva, Minayo (2001) ressalta que as representações sociais se manifestam em palavras, sentimentos e condutas e se institucionalizam, deste modo, devem ser analisadas a partir da “compreensão das estruturas e dos comportamentos sociais”, ou seja, da sociedade. A referida autora entende que para a compreensão dessas estruturas e comportamentos sociais, deve-se fazer uso da linguagem enquanto elemento mediador, daí a necessidade de algumas coletas informativas de pacientes que foram isolados na colônia do Bonfim. De acordo com a autora:

Mesmo sabendo que ela traduz um pensamento fragmentário e se limita a certos aspectos da experiência existencial, frequentemente contraditória, possui graus diversos de clareza e de nitidez em relação à realidade.

Fruto da vivência das contradições que permeiam o dia-a-dia dos grupos sociais e sua expressão marca o entendimento deles com seus pares, seus contrários e com as instituições (MINAYO, 2001, p. 85).

Na crítica contra a perspectiva do indivíduo apenas como produto das instituições sociais, percebemos que Bourdieu (2004) também contribui para o entendimento do pólo representacional, formulando seu conceito de *habitus*, percepção esta que tenta articular as dimensões estrutural e subjetiva das representações. Segundo o autor, a expressão *habitus* envolve a capacidade criadora, ativa, inventiva do indivíduo de mobilizar as disposições socialmente fornecidas e interiorizadas. Dentro deste raciocínio o indivíduo receberia e reinventaria a herança para a formação dos *habitus*. Neste sentido, concorda-se com a interação recíproca e não hierárquica entre o imaginário individual e o imaginário coletivo, ambas interferindo, continuamente, na construção e reelaboração das representações sociais.

Procura-se fazer uma análise do mundo do portador de hanseníase, buscando reconstruir o contexto social e político circundante ao doente, tentando identificar a herança ou não da mentalidade segregacionista milenar e dos preconceitos subjacentes.

Para tanto, inicialmente, aborda-se uma discussão sobre a doença, seus aspectos clínicos, sintomas, tratamentos, profilaxia, a estatística nacional dos casos. Esses dados foram obtidos através do levantamento de manuais, enciclopédias, livros específicos de Dermatoses, além de documentos do Ministério da Saúde e seus respectivos dados epidemiológicos.

Na segunda parte deste capítulo, procura-se identificar a construção das políticas sanitárias segregacionistas e ineficazes justificadas por idéias modernistas e eugenistas, este último, típico das décadas de 30 e 40.

Por fim, busca-se investigar a problemática do portador de hanseníase e seu sofrimento, identificando as conseqüências da política isolacionista desenvolvida no decorrer do século 20, buscando compreender como se deu o agravamento do preconceito contra o portador e sua negação como cidadão. Para tanto, debrucei sobre exposições e relatórios de Presidentes de Províncias, jornais, entrevistas, leis, decretos, portarias e uma razoável bibliografia para elucidar alguns temas pertinentes da área da saúde e políticas sanitárias, além de referências que nos

ajudaram a operar com idéias como o poder de disciplinar e dispositivo de Foucault e instituições totais de Goffman.

3.1 Sobre a hanseníase

Doença de Hansen, vulgarmente conhecida como “lepra”, é uma doença infecto-contagiosa, crônica, transmitida por contato íntimo e prolongado com doentes bacilíferos (*Virchoviana* ou *Dimorfa*) não tratados. Produzida pelo *Micobacterium Leprae* manifesta-se principalmente através de sinais e sintomas dermatológicos, como lesões na pele e nos nervos periféricos. Pode, também, comprometer os vasos, glândulas, órgãos internos, aparelho locomotor, boca, laringe, globo ocular, nariz e outros órgãos; o avanço da doença leva a mutilações e deformações, apresentando-se como uma moléstia de grande poder incapacitante, contudo raramente mortal.

O comprometimento dos nervos periféricos é a característica principal da doença, dando-lhe um grande potencial de incapacidades físicas que podem, inclusive, como já dito, evoluir para deformidades. Estas incapacidades e deformidades podem acarretar alguns problemas, tais como diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e problemas psicológicos (BRASIL, 2003).

A penetração da bactéria no organismo das pessoas se dá através de cortes ou rupturas na pele, sendo os germes eliminados pelas mucosas das vias aéreas superiores. Além disso, também são fontes de bacilos os hansenomas ulcerados, o leite materno, a urina e as fezes. Alguns fatores, por outro lado, podem contribuir significativamente para o aparecimento da moléstia, como os fatores sócio-econômicos retratados no estado nutricional, na situação de higiene e, principalmente, na condição de moradia da população (um elevado número de pessoas convivendo em um mesmo ambiente).

Entretanto, nota-se certo exagero no temor ao contágio da doença pelas pessoas, pois o contato com o Bacilo de Hansen, apesar de ser capaz de infectar um grande número de pessoas, poucos adoecem, devido a sua baixa

patogenicidade. Estudos imunológicos indicam que cerca de 90% (noventa por cento) das pessoas têm defesas naturais contra o *M. Leprae* (FIGUEIREDO, 2006).

O modo de transmissão da hanseníase é complexo, sendo necessária a interação de dois fatores: o grau de contagiosidade do infectante e o grau de receptividade do indivíduo exposto. Quando a contagiosidade do infectante é forte e a receptividade da pessoa exposta é alta, é possível uma transmissão rápida da doença, não sendo necessário nem uma exposição longa nem contatos íntimos. Por exemplo, não é comum a manifestação da doença em médicos e enfermeiras que, geralmente, tratam dos doentes.

Portanto, o aparecimento da doença na pessoa infectada pelo bacilo e suas diferentes manifestações clínicas dependem, dentre outros fatores, da relação parasita/hospedeiro e pode ocorrer após um longo período de incubação, de dois a sete anos.

A hanseníase pode atingir pessoas de todas as idades, de ambos os sexos, no entanto, raramente ocorre em crianças. Observa-se que crianças menores de quinze anos adoecem mais quando há uma maior endemicidade da doença. Há uma incidência maior da doença nos homens do que nas mulheres na maioria das regiões do Brasil e do mundo.

Dentre as pessoas que adoecem, algumas apresentam resistência ao bacilo, constituindo casos *Paucibacilares* (PB), que abrigam um pequeno número de bacilos no organismo, insuficiente para infectar outras pessoas. Os casos *Paucibacilares*, portanto, não são consideradas importantes fontes de transmissão da doença devido à sua baixa carga bacilar. Algumas pessoas podem até curar-se espontaneamente.

Um número menor de pessoas não apresenta resistência ao bacilo, que se multiplica no seu organismo, passando a ser eliminado para o meio exterior, podendo infectar outras pessoas. Estas pessoas constituem os casos *Multibacilares* (MB), que são a fonte de infecção e manutenção da cadeia epidemiológica da doença.

Quando a pessoa doente inicia o tratamento quimioterápico, ela deixa de ser transmissora da doença, pois as primeiras doses da medicação matam os bacilos, tornando-as incapazes de infectar outras pessoas.

O tratamento do paciente com hanseníase é fundamental para curá-lo, fechar a fonte de infecção, interrompendo a cadeia de transmissão da doença

sendo, portanto, estratégico no controle da endemia e para eliminar a hanseníase enquanto problema de saúde pública. O tratamento integral de um caso de hanseníase compreende o tratamento quimioterápico específico – a poliquimioterapia (PQT), seu acompanhamento com vistas a identificar e tratar as possíveis intercorrências e complicações da doença e a prevenção do tratamento das incapacidades físicas (BRASIL, 2003).

Na tomada mensal de medicamentos é feita uma avaliação do paciente para acompanhar a evolução de suas lesões de pele, do seu comprometimento neural, verificando se há presença de neurites ou de estados reacionais. Quando necessários, são fornecidas orientações sobre os auto-cuidados que se deverá adotar diariamente para evitar as complicações da doença, sendo verificada sua correta realização.

A poliquimioterapia é constituída pelo conjunto dos seguintes medicamentos: Rifampicina, Dapsona e Clofazimina, com administração associada. A PQT mata o bacilo tornando-o inviável, evita a evolução da doença, prevenindo as incapacidades e deformidades causadas por ela, levando à cura. O bacilo morto é incapaz de infectar outras pessoas, rompendo a cadeia epidemiológica da doença. Assim sendo, logo no início do tratamento, a transmissão da doença é interrompida e, sendo realizado de forma completa e correta, garante a cura da doença (BRASIL, 2008).

A hanseníase tem tratamento, no entanto, as pessoas mal informadas, envoltas em tabus e crenças estigmatizam os doentes e pensam que a doença é incurável, nutrindo a imagem da “lepra” como uma das doenças mais terríveis do mundo. O tratamento tem a ver, por outro lado, com o aspecto biológico da doença e não com o social que é o problema.

Contudo, se o mal provocado pelo *mycobacterium leprae* é na atualidade, acertadamente no Brasil, denominado hanseníase com o objetivo de divorciar a doença da triste herança do passado, apesar das recaídas que ainda se assiste, neste trabalho adotou-se ainda velhas denominações em algumas partes. O motivo desta escolha é simples. Lepra, morféia, mal de Lázaro, gafeira são termos que aludem diretamente a uma época onde dispensava-se um tratamento ao portador desse mal que não concilia com o que se pratica na atualidade. O antigo leproso não equivale ao atual portador de hanseníase. Com isso não se está menosprezando aquelas pessoas remanescentes daquela época, apenas procura-se estabelecer

uma distância daquela postura com a da atualidade. Esses termos referem-se diretamente a toda rejeição, exclusão, policiamento que foram alvos os leprosos no passado, logo, contribuem para expressar em si a temática.

Na maior parte do trabalho utilizamos o termo hanseníase para significar exclusivamente⁹, a doença *mycobacterium leprae*. Seguindo a proposição Tronca (2002) quando alude a uma doença cuja origem remonta ao mal biológico, mas o ultrapassa e se transforma numa outra coisa, numa enfermidade sócio-cultural, que no caso da lepra é seguramente mais trágica e perversa do que o primeiro temos então defrontadas duas situações distintas. Primeiro, hanseníase, ou seja, mal biológico; segundo lepra que, além do primeiro agrega traços de uma espécie de ser simbiótico que reúne os traços do fenômeno biológico juntamente com os da cultura.

Nesse sentido, é impossível retirar o Brasil do quadro do segundo país com a maior população de hanseníacos, sem colocar em discussão as prioridades da saúde pública, nas quais deveria constar a hanseníase, pois a cura da hanseníase envolve muito mais do que uma simples administração de drogas. Existem aspectos que ultrapassam o biológico e o orgânico, envolvendo a dimensão subjetiva e sócio-cultural refletida em inúmeras constatações, que vai do estigma à negação da enfermidade; da organização à desistência; da vontade de cura ao descuido.

3.2 Política eugenista e o modelo isolacionista compulsório

Nos primeiros anos da República, São Luís, assim como o resto do país, era um “grande hospital”, essa designação lhe foi atribuída em razão do grande número de acometidos por inúmeras doenças epidêmicas e endêmicas e, ao

⁹ Desde a antiguidade até o século XIX, confundia-se inúmeras doenças que eram abrigadas sob a denominação de lepra. Lepra era uma categoria ampla na qual encontrava-se muitas doenças dermatológicas hoje não mais associadas a hanseníase. A igreja, a medicina e a população em geral entendia por lepra e leproso uma ampla gama de doenças hoje reconhecidas distintas. No decorrer dos séculos novos conhecimentos foram adquiridos e o termo foi sendo, então, esvaziado, ficando no século XX conhecido por lepra apenas a atual hanseníase. Por outro lado, o termo “morfético” surgiu na Europa do século XI como sinônimo de lepra, este deriva da palavra grega “morphé” que significaria forma. Assim, passou a referir-se a doença pela alteração que esta provocava a seus acometidos. Morféticos: aqueles cujas formas, mãos, pés, face descaracterizavam-se como resultado da doença (Curi, 2002).

contrário do que o nome sugere, sem o mínimo de cuidados médicos, ambulatoriais e hospitalares (PALHANO, 1988).

Os primeiros registros das doenças endêmicas situam-se desde 1621, quando a cidade foi acometida pela epidemia da varíola, dizimando quase toda a população. A varíola perpetuou-se com vários surtos epidêmicos até o século XVIII, juntamente com o sarampo, que produziu um efeito devastador sobre a população, bem como a febre perniciosa, que atacou a cidade em 1756 em proporções epidêmicas.

Durante a segunda metade do século XIX São Luís enfrentou mais uma doença: a febre amarela. Segundo Palhano (1988, p. 163), a doença surgiu das “precárias condições de salubridade da capital: a água estagnada em várias ruas do centro, mistura de água doce com água salgada, lixo e esterco de animais em todos os lugares”.

Além da varíola, sarampo e febre amarela, São Luís também sofreria com epidemias de desintéria e de influenza catarral. Essas doenças, cujos primeiros surtos foram registrados em 1856 e 1858, respectivamente, afligiram a cidade periodicamente. No caso da desintéria, o maior número de mortes ocorreu entre a população escrava.

Contrariamente ao desejável, o governo da capital maranhense só tomou medidas e atentou-se para as necessidades sanitárias da população, com a instituição do regime republicano, que foi acompanhado de um discurso de ordem: modernidade e civilização. No entanto, na prática, os serviços sanitários destinaram-se a classes sociais abastadas, legando aos pobres inspetorias que decretavam preconceito às habitações dos pobres e possíveis demolições, fortifica-se a ideia modificar a estrutura urbana, que se torna mais caótica devido ao aumento demográfico, da pobreza, má distribuição de renda etc.. A desorganização urbana era percebida como causadora de doenças devendo ser modificadas¹⁰.

Houve uma articulação com os movimentos existentes fora do Brasil e o nascimento da medicina social que com a proposta higiênica e social de modificação

¹⁰ Chalhoub (1996) demonstra que o controle social estava intrínseco às preocupações com a saúde pública; Nascimento (1991) salienta que várias doenças com hanseníase e a tuberculose foram consideradas de notificação compulsória, algumas limitações foram impostas àqueles que as tem. Ver Foucault (2000) para uma visão de como a medicina atuava com o corpo social. O autor demonstra que a preocupação do nascimento da medicina urbana começa com a preocupação com a cidade, com o ar e a água, com a decomposição dos corpos, para então depois preocupar-se com o homem, partindo dos homens pobres, quando doentes eram isolados e enviados para fora dos limites urbanos das cidades.

de costumes das classes populares acreditava poder combater os modos de agir e pensar frente a moral e a higiene. Dessa forma, a medicina tornava-se social, mais aplicada, mas também mais policiadora e mais normativa com a preocupação de intervir socialmente para o bem-estar geral, ditando normas, modos e maneiras de vida saudável. Começava-se a dar à medicina competência e legitimidade; era esperado que a ciência da cura tratasse a cidade doente.

Só a partir do século XX que o Brasil passou por uma verdadeira desinfecção urbana que, dentre outros resultados, buscava proteger a população das grandes endemias infecto-contagiosas que poderiam ameaçar a marcha industrial, ou o projeto civilizatório. Para tanto, “o governo republicano, [...] não mediu esforços para livrar-se do que considerava o foco dessas doenças, as habitações populares, buscando, de todas as formas, fazer desaparecer os cortiços, os casebres do espaço urbano [...]” (ALMEIDA, 2002, p. 237).

Nesse momento iniciava-se o empenho de agentes em diferentes instituições nacionais para ordenar e higienizar os espaços urbanos, a saúde pública passou a receber maior atenção. Apesar disto observava-se que as mesmas careciam de apoio popular, o que levou, por exemplo, à conhecida Revolta da Vacina no Rio de Janeiro em 1904. Mas, a existência de vários surtos epidêmicos como varíola, febre amarela, peste, malária facilitou o apoio da população à implantação de “medidas de cunho campanhista” que segundo Marcos Curi (2002) são orientadas por modelos de intervenção estatal na saúde pública através de uma espécie de estilo militarista de política médica

Adotando-se uma terminologia militar e objetivando-se criar um ambiente próprio e galvanizador de energias e espaços para a resolução dos problemas da saúde pública, tomava-se de empréstimo a metáfora da ‘guerra’ nas ações então praticadas. Buscava-se um clima de euforia parafraseando-se o ideal do esforço de guerra, onde atitudes não habituais encontravam apoio social dado a anunciada situação de contingência (CURI, 2002, p. 79).

Além das limitações das ações estatais sobre a população pobre no que tange aos serviços de abastecimento de água, esgoto e remoção do lixo, os tratamentos profiláticos cedidos às doenças eram ineficazes, pois atendiam certas prioridades de algumas enfermidades, levando em consideração o grau de interesse que representava para a elite. Desse modo, permaneciam precárias as condições sanitárias de São Luís, que sofria permanentes endemias, como a peste bubônica nos primeiros anos da República.

Em 1904 criou-se o Serviço Extraordinário de Higiene, com o objetivo de debelar a peste bubônica, a varíola, a “lepra”, a tuberculose e o beribéri. Aliás, não causa espanto tal prática, pois é como se processavam as práticas sanitárias no país desde a Primeira República, marcada pela hierarquização das doenças de acordo com os interesses envolvidos (acometimento de pessoas de camadas mais ricas). Ainda hoje é uma questão recorrente, dado o tratamento diferenciado dispensado para a doença com alta contaminação nas classes abastadas, como a AIDS, em detrimento de doenças que acometem preferencialmente os pobres, dada sua vulnerabilidade, como a tuberculose, disenteria infantil, entre outras (CAMARA, 2009).

As condições hospitalares e de tratamento ainda eram piores, dispendo do Hospital de Isolamento e Desinfectório para tratamento dos doentes da peste e outras doenças infectantes, sob a administração da Santa Casa de Misericórdia. O tratamento à base de isolamento era o único aceito durante a Primeira República, no entanto, medicações, condições de higiene e habitação nestes hospitais eram inexistentes.

A identificação dos doentes, bem como a obrigatoriedade das famílias de comunicar as autoridades competentes a existência de um “pestelento” era determinada por lei, conforme o Código de Postura da cidade (1902-1937). Estes exprimiam o quanto a defesa da saúde era importante, chamando atenção para os cuidados com o lixo das casas, o excremento dos animais nas ruas, prevenção de endemias e epidemias, cuidados com o enterro de cadáveres, como proceder com os infectados, configurando-se como excelentes aliados nos projetos de controle da população, baseado no isolamento.

Diante deste diagnóstico sobre saúde pública não é de se espantar o fato da hanseníase não ter chamado a atenção das autoridades competentes até meados da década de 20 do século XX, mesmo tendo registros sobre a doença em jornais de 1833.

A “lepra” convivía com a população ludovicense de forma endêmica e possuía focos apenas junto às camadas pobres da ilha, por isso a ausência de políticas em relação a esta doença.

Os leprosos eram condenados ao ostracismo social (no Hospital da Quinta Lira) pela polícia sanitária, sobretudo, pois esta tinha poderes para

surpreender em suas casas os doentes que não havia informado ao serviço de higiene que haviam contraído o mal.

Relegados pela sociedade, o único amparo que os doentes recebiam era a assistência cedida pela Santa Casa de Misericórdia. A gafaria¹¹ localizada ao sul do Cemitério dos Gaviões encontrava-se em permanente estado de deploração sem as mínimas condições higiênicas e cuidado para com os doentes.

No Maranhão já havia instituições que cuidavam de doentes de lepra seguindo o modelo filantrópico. O primeiro leprosário da capital maranhense foi estabelecido em 1830, numa casa localizada na Rua do Passeio, centro da cidade, por trás do cemitério da Santa Casa de Misericórdia. Este estabelecimento funcionou até 1870 mantido pela Santa Casa que, após esta data, o transferiu para outro terreno que ficava também por detrás de outro cemitério, agora o Cemitério Municipal do Gavião descrito pelo leprólogo Sousa Araujo (apud ALMEIDA, 1933, p. 55) como: “Sórdido e tétrico [...] ali reinam a miséria, a indisciplina e o vício”. Foi iniciada ainda a construção de outro leprosário, em 1920, no sítio Sá Viana que não foi concluído, sendo a obra abandonada em 1927, ficando os doentes alojados no leprosário do Gavião até 1937.

De acordo com o relatório do provedor da Santa Casa de Misericórdia¹², nem mesmo o isolamento dos enfermos, considerado um dos únicos meios conhecidos e eficazes de impedir a propagação do mal, estava assegurado.

O asylo está inteiramente aberto, pois a cerca de madeira, contraída muitas vezes reconstruída, cercava o edifício, desapareceu há muito, e nem convém levantá-la de novo, porque os mesmos leprosos a destruíram de prompto, para que nem mesmo fraco obstáculo embarace a própria liberdade de locomoção, e o acesso do asylo aos estranhos, que com elles mantêm relações freqüentes, senão diárias.

Ainda de acordo com este relatório “os doentes entre homens e mulheres viviam na promiscuidade, espalhando a doença”. Isto revela que ainda em 1900 vigorava a teoria da hereditariedade da “lepra”, ou ainda que nesta fosse uma doença sexualmente transmissível.

Quanto à administração interna, vigorava a indisciplina, pois o responsável era um capataz também leproso que não dispunha de autoridade nem meios punitivos para tal comando. Não havia, portanto, meios para evitar a desordem em um local em que eram despejados doentes de todas as enfermidades de pele ou infecto contagiosas. Faltava à Santa Casa

¹¹Local onde se isolava os leprosos, perdurando a prática até 1930.

¹²Análise realizada em documentos da Santa Casa de Misericórdia. Ofícios do provedor ao Governador do Estado João Gualberto Torredo da Costa (1900-1905) que se encontra no Arquivo Público do Estado do Maranhão, Setor de Códices.

recursos para manutenção do local, para construção de uma infra-estrutura necessária para o isolamento, além do tratamento do doente.

Como se viu, nesta lógica de intervenção presente nas primeiras décadas do século XX, as medidas adotadas aos doentes de “lepra” não visavam nem o bem-estar, nem o tratamento deles, nem mesmo o seu “eficiente” isolamento, negando os interesses considerados de saúde pública. O asilo não tinha serviços adequados de higiene, nem luz, nem ventilação. O doente não tinha menor conforto, não possuía água em abundância para os banhos, nem arborização que garantisse sombra e ventilação. Quanto ao tratamento, não existiam medicamentos suficientes e os que eram usados eram ineficientes e dolorosos, como o óleo de *chaulmoogra*, cujo uso interno e externo provocava efeitos colaterais como diarreia, vômito, náusea, danificando ainda mais o corpo doente e o sistema imunológico¹³.

Outro problema diz respeito à condição social dos habitantes dos asilos e dos arredores: todos precisavam mendigar para obter alimentos e roupas. Os próprios habitantes miseráveis das redondezas entravam no asilo para tentar arranjar alguma comida quando a esmola não garantia.

Esses dados revelam o descaso do governo em relação às condições sociais de vida daqueles doentes e da miserabilidade que os circundava, determinantes das doenças coletivas. As políticas de saúde adotadas visavam tomar apenas as medidas de controle imediato das epidemias e permitir manter as endemias em níveis não comprometedores para que tivessem eficiência em debelar surto e conter índices de perdas, dentro do limite tolerável, contemplando as condições mínimas de saúde que assegurassem a manutenção da força de trabalho.

Antes da criação dos leprosários do Brasil, existiam discussões quanto a escolha do modelo de isolamento adotado. Sabiam que já era insustentável a endemia de “lepra” e seu ineficaz tratamento. Assim, alguns médicos advogam a idéia de que todos os doentes deveriam ser internados, não importando a forma clínica (infectante ou não), estágio da doença, as características do paciente, tais como sexo, faixa etária e condições sócio-econômicas. Estes médicos isolacionistas justificavam suas propostas de adoção de medidas segregacionistas como defesa da saúde coletiva. Na contramão, existiam os médicos humanitários que defendiam que o fundamental era tratar o doente e que não havia necessidade de retirá-lo do

¹³De acordo com Claro (1995) em seu trabalho sobre hanseníase e representações sociais da doença.

seu meio; isto porque a experiência internacional já demonstrara que, devido a hanseníase ser uma doença de longa incubação, no momento em que ocorresse o diagnóstico o doente já teria infectado as pessoas que fossem suscetíveis de contaminação. Esses médicos acreditavam ser a educação sanitária importante fator para o combate à hanseníase: para tanto, todos os homens, bem como seu núcleo familiar deveriam ser esclarecidos sobre a doença e ter acompanhamento médico, para que os prováveis infectados não viessem a se tornar transmissores, reiniciando o ciclo.

Apesar do modelo prolifático proposto pelos humanitários estar em perfeita concordância com a chamada “nova postura” defendida pelos mais renomados serviços de profilaxia da época, o modelo adotado, foi o isolamento que acabou prevalecendo a partir da década de 1930. Desta forma, percebemos que a adoção do isolamento compulsório no Brasil não foi fruto de unanimidade entre os especialistas da época e sim, consequência do fato do grupo médico que galgou o poder, após a revolução de 30, endossar a tese da necessidade de segregação do doente. Assim, pensada Oswaldo Cruz:

A hospitalização do leproso não é coisa exequível como medida prophylatica [...]. No hospital, o leproso fica entregue à sua própria fatalidade, tratado como doente, improdutivo, tendo como preocupação exclusiva sua moléstia que infelicita e os governos ver-se-iam sobre carregados de colossal despreza. A sequestração do morphetico só é prática quando feita em colônia de leprosos. São instituições perfeitamente adequadas e onde o enfermo pode exercer toda a atividade que as suas forcas permitem. A colônia é uma pequena cidade com sua existência própria onde se encontram os elementos da vida necessários, onde cada qual pode exercer livremente sua profissão, onde não faltam elementos de distrações, onde o leproso não vive perseguido pela idéia única do mal que o tortura (O IMPARCIAL, 03 jul., 1903).

A estruturação do isolamento compulsório em São Luís e no resto do país baseou-se no “modelo campanhista”. Os serviços de profilaxia da “lepra” criados na década de 20 seguem bem este modelo de campanha, dentro de um estilo militarista da polícia médica.

A linguagem utilizada em relação à hanseníase trazia para o campo da saúde a terminologia militar adotando termos como arma, luta armada, defesa, ataque, etc. Nesse modelo imaginara-se a erradicação da doença como uma batalha a ser travada, na qual o inimigo a ser exterminado é o mal que ameaçava a coletividade. Assim, quando as ações de saúde necessitavam da adoção de medidas de força, em muitos casos a força policial atuava com os agentes de saúde.

O bem-estar e a segurança do povo teriam que ser assegurado. Isto se configurava através da justificativa de defesa pelo Estado dos interesses apresentados como sendo gerais da nação através do controle coercitivo.

A luta contra o mal também justificaria o emprego do arbítrio. Para contornar o “entrave jurídico” à execução de determinadas ações sanitárias tornava-se necessária a elaboração de uma legislação especial que amparasse medidas de exceção; ou a compactuação com o poder judiciário para que estas fossem aplicadas à revelia do Direito. As campanhas movidas por Victor Godinho, em 1905 (em São Luís), e pelo Dr. Aquiles Lisboa, em 1936, previam: a notificação compulsória do doente; medidas repressivas contra os sonegadores de doentes; o estabelecimento de penalidades que viessem facilitar a vigilância sanitária (NASCIMENTO, 2004).

Nesse período e, sobretudo a partir de 1930 a lepra passou a ser considerada como uma grande inimiga da nação brasileira, cuja ameaça encontra-se reproduzida na fala de inúmeros agentes estatais, como pode observar no comentário de Abelardo Soares Caiuby¹⁴ (1931, p. 4 apud CURI, 2002, p. 136): “A lepra, moléstia repugnante, que devora as carnes do indivíduo, tornando-o repulente, é tanto mais cruel, quanto, poupando a vida da sua vítima, expõe ‘na execração pública, durante a sua longa vida’”. Compartilhando de forma semelhante com esta ideia, o médico Achilles Lisboa, que teve um papel destacado na campanha contra lepra asseverou:

É a lepra o mais angustioso, o mais instante, o mais inadiável de todos os problemas nacionais. Apresenta-se-nos, de facto, o mal de Lazaro como a temerosa esfinge que nos estabelece o formidável dilema: ou me decifras ou me tolhes os passos, ou eu te devoro. E para nossa infelicidade, estamos quase a meia garganta do mostro, que desde muito nos vem minando a existência, enfraquecendo a raça e ameaçando-nos de irremediável desgraças o futuro (LISBOA, 1936, p. 5).

Tomando como referencia tais discursos podemos entendê-lo a partir do que Foucault (1999) denominou de “tecnologia de poder”, as quais são divididas pelo autor entre as tecnologias de poder disciplinas e tecnologias de regulação. As primeiras estão dirigidas e se exercem sobre o corpo, enquanto que as segundas tem como objeto a regulação da população. Ambos, contudo, unificaram-se a partir

¹⁴Arquiteto que realizou diversos estudos sobre o tratamento da lepra na década de 1930 recomendando o isolamento do enfermo como a medida mais econômica. A este respeito ver Curi (2002); Câmara (2009).

do século XIX, as quais Foucault (1999) denominou de biopoder e que se caracterizam pelo poder de atuar sobre a vida.

Em relação à manifestação do biopoder, Foucault (1999, p. 289) destaca:

[...] a disciplina tenta reger a multiplicidade dos homens na medida em que essa multiplicidade pode e deve redundar em corpos individuais que devem ser vigiados, treinados, utilizados; eventualmente punidos. E, depois a nova tecnologia que se instala se dirige à multiplicidade dos homens, não na medida em que eles se resumem a corpos, mas na medida em que ela forma uma massa global, afetada por processos de conjunto que são próprios da vida, que são processos de nascimento, a morte, a produção, a doença, etc. Logo, depois de uma primeira tomada de poder sobre o corpo que se faz consoante o modo de individualização, mas que é também massificante [...] que se faz em direção não do homem-corpo, mas homem espécie.

Considera-se que o isolamento do doente de lepra foi uma evidência da maneira como se articulavam saber sobre o corpo do doente, seus males e como submetê-los a técnicas de controle. Para combater a doença, um conjunto de profissionais desenvolveram estratégias no esforço de demarcarem uma identidade para o doente e um projeto político que teve no isolamento e no expurgo dos leprosos dos centros urbanos seu resultado final. Nessa estratégia, um investimento específico na estética do corpo do contaminado pela lepra foi fundamental. Criaram-se identidades virtualizadas (GOFFMAN, 1978) para quem era atingido pela doença. O denominado leproso era identificado por sua “degenerescência”, um perigo para coletividade, uma ameaça social, despido de capacidades sociais.

Com a Revolução de 1930, verificam-se grandes alterações no cenário municipal, estadual e federal. A problemática social, resultante do crescimento urbano e aumento do operariado, acentuou-se com a piora das condições de saúde, higiene e habitação, contribuindo para que medidas ainda mais radicais fossem tomadas¹⁵.

Dentre as medidas radicais, as modificações políticas do governo Vargas implementaram ideias eugênicas e pregavam a formação de uma “raça forte”. Em 1931 foi fundada a Comissão Brasileira de Eugenia, cujo objetivo era influenciar a então assembléia constituinte com idéias eugênicas.

¹⁵As ideias surgiram no final do século XIX e começo do XX, tendo proliferado em especial na Itália e na Alemanha. A eugenia procurava estudar as qualidades físicas e mentais do homem sob o controle social. Acenava com a possibilidade de melhoria da sociedade mediante a seleção de raça; os eugenistas discutiam as "leis da hereditariedade", especulando sobre como firmar caracteres ótimos transmissíveis por herança e, ao mesmo tempo, concorrer para eliminação de taras e degenerações.

Os discursos médicos passaram a incorporar diferentes temáticas até então objeto de outras ciências, buscando associar o físico e o hereditário. As leis aprovadas para a profilaxia da hanseníase configuraram-se como uma espécie de “guerra santa” a ser movida “contra o mal”, em benefício da raça. Em São Luís, essa preocupação parece num texto da década de 1930, quando se diz que “A nenhuma outra das endemias nacionais mais do que a ‘lepra’, que, além de nos desmoralizar, o país no presente nos ameaça de lidar com a raça, a nacionalidade no futuro e exige por isso rigorosas medidas prophylacticas e eugênicas [...]” (LISBOA, 1937, p. 7)¹⁶.

Vê-se uma verdadeira guerra contra a “lepra” no intuito de eliminá-la, para São Luís galgar os atributos de civilização e modernidade. O isolamento dos leprosos apresenta-se, então, como um dispositivo possível para responder à demanda de afastar indivíduos considerados perigosos naquele momento. É nesse sentido que se compreende os inúmeros investimentos em técnicas de controle social: polícia sanitária, hospital de isolamento, campanhas, isolamento dos filhos de portadores em preventórios.

Foucault (2002) oferece uma descrição sobre os leprosários e o significado da exclusão destes indivíduos do seio da sociedade, nos ajudando a pensar o isolamento em São Luís

A exclusão da “lepra” era uma prática social que comportava primeiro uma divisão rigorosa, um distanciamento [...] entre um indivíduo (ou grupo de indivíduos) e outro. Era de um lado, a rejeição desses indivíduos num mundo exterior, confuso, fora dos muros da cidade, fora dos limites da comunidade. Constituição, por conseguinte, de duas massas estranhas uma a outra. Enfim, [...], essa exclusão do leproso implicava a desqualificação - talvez não exatamente moral, mas em todo caso, jurídica e política - dos indivíduos assim excluídos e expulsos. Em suma, eram de fato práticas de exclusão, práticas de rejeição, práticas de marginalização (FOUCAULT, 2000, p. 246).

Como justificou Foucault (2000), o horror à “lepra” induzia não apenas questões de saúde, mas povoava um imaginário sobre a natureza moral dos

¹⁶As ações caritativas que cercavam a lepra, desde a antiguidade até o século XIX, aproximadamente, revestiram-se de uma tônica predominantemente religiosa. Auxiliar os leprosos era um dever de caridade cristã. A partir do final do século XIX ocorreu uma mudança de fundamentação, deixando-se gradativamente a preponderância religiosa por conhecimentos médicos, higiênicos e eugênicos, sendo que este último contou com notável repercussão. Surge então uma filantropia que desenvolvia uma prática um pouco mais sistemática e que operava com uma base conceitual medicalizada e secularizada, reatualizando o medo que sempre revestiu a lepra através da noção de contágio, embasando-se para isso na teoria microbiana das doenças. Em suma, zelar pelos lázaros era uma forma de se efetivar a defesa da raça. Para melhor esclarecimento ver LISBOA, Achilles. A imigração e a lepra. **Rev.Geo. Hist.**, São Luís, ano 2, n. 2, jun. 1947 e Curi (2002).

doentes, resultando em medidas sociais de exclusão e marginalização da condição mínima de cidadania. Tais indivíduos não mereciam galgar a condição de direito, a não ser manter distante da sociedade dos sãos / cidadãos. É bom lembrar que, além da função eugênica de construção de uma raça forte a eliminação de “lepra” também implicava maior progresso e riqueza ao país:

[...] ora, nenhuma mal, pela sua natureza própria, infundi tanto horror quanto a “lepra”, cuja carga de disseminação basta por si só para dificultar senão abolir o comércio, as relações sociais, enfim, dos povos não contaminados com os que sejam em tão alto grau (LISBOA, 1936, p. 7).

Criam-se as condições de possibilidades para legitimar as instituições de reclusão articuladas com o saber científico da medicina social moderna pautada nos princípios da clínica, do predomínio dos aspectos biológicos e do indivíduo com o corpo doente.

São estratégias de relações de força, sustentando tipos de saberes e sendo por eles sustentados. Na mesma busca para legitimar o isolamento e outorgar a sequestração “morfética” em asilos-colônias, afastados das áreas urbanas, “medida profilaticamente correta”, que se encontrou para alijar da sociedade os indesejáveis leprosos, encontra-se o discurso de Oswaldo Cruz. O médico descreve a questão da “lepra” do Brasil da seguinte forma:

Incompletos e insuficientes são nossos conhecimentos acerca da transmissão da “lepra”. Importa isto em dizer que nos falta base científica para constituir a prophylaxia da moléstia. Não é essa a razão bastante, entretanto, para que fiquemos à moda dos mulçumanos: braços cruzados diante do flagelo que, aos poucos, se expande e alastra. O que é positivo é que a moléstia se transmite. O como, não sabemos. Mas o leproso é, ao menos, um depósito de vírus. Isto está provado. Daí a necessidade de isolá-lo da comunidade [...] (O IMPARCIAL, 03 jul., 1903).

Uma outra figura que ocupa papel de destaque nos debates nacionais acerca do problema da lepra foi o médico maranhense Achilles Lisboa – nos diversos artigos por ele publicados faz uma série de observações sobre como se comportar para evitar o contágio. “O criminoso hábito do comércio com esses infelizes (leprosos) e a caridade perniciosa de lhes acudir às necessidades dando-lhes dinheiro, muito tem contribuído para o alastramento da lepra nesta capital (S. Luiz)” (LISBOA, 1936, p. 8). O referido agente é um exemplo notável do poder social que detinha os médicos, não somente pelo fato de que propunha um programa de ação contra a lepra, como também pelo trânsito que detinha na política.

Os artigos de Lisboa¹⁷ são bem representativos das dimensões e significados que a lepra recebeu no Brasil e dos tipos de recursos investidos – científicos, políticos, simbólicos – que buscavam garantir seu lugar como um problema sanitário, colocando também em prático um projeto pedagógico de instrução popular. Para isso, solicitava em seu Catecismo de Defesa Contra a Lepra (1936) que seus mandamentos fossem amplamente divulgados.

Proibição rigorosa, imediata, pela policia ou pela própria autoridade sanitária, de se misturarem à população os doentes de lepra declaradamente contagiantes; vedando-se-lhe sobretudo a entrada nas igrejas, nas repartições públicas, nos bondes, nos cafés, nas casas comerciais, nos mercados, em toda parte, afinal, onde haja aglomeração de pessoas sã e se exponham gêneros comestíveis, deverá ser severamente estabelecida (LISBOA, 1936, p. 14).

Em seu “Catecismo Contra a Lepra” Lisboa destaca doze mandamentos da profilaxia anti-leprosa em forma de questionário. O primeiro fala sobre as causas da doença, os seguintes falam: do perigo do contato próximo com o doente; o tempo de incubação; da possibilidade de se conhecer o doente; dos sinais que poderiam levar à suspeita da doença; dos primeiros sintomas que poderia levar ao reconhecimento do contágio; do que uma pessoa deveria fazer se suspeitasse estar com a doença; das possibilidades de cura; e por último da possibilidade de um doente continuar trabalhando após o diagnóstico.

Ainda analisando o “Catecismo Contra a Lepra”, percebe-se que Aquiltes Lisboa, como Governador do Estado (anos 1935 e 1936) e médico, tentava influenciar a população com seus ideais eugenista e segregacionista, selecionando grandes “grupos de risco¹⁸” da sociedade que deveriam ser extirpadas. Isto fica evidente no quesito de seu catecismo que fala sobre como evitar a “lepra”, pois

¹⁷O objetivo de Achilles Lisboa estava para além da divulgação do perigo que a lepra representava para o Maranhão, era antes de tudo promover a divulgação de seu projeto de imigração, marcado por ideias eugênicas que via no maranhense de origem africana uma ameaça a sua busca pela raça pura. Segundo ele o projeto de imigração era o único que possibilitaria a construção de uma civilização no estado do Maranhão, regenerando-lhe a raça, dando-lhe vitalidade e energia que lhe levantassem a capacidade civilizadora. Diante de seus planos de limpeza racial, a imigração se apresentava, assim como em outras partes do país, como a melhor opção e a lepra era apenas mais um mal trazido da África pelos negros que, em sua opinião era a causa do atraso econômico do estado.

¹⁸Conforme assinala Neves (2008, p. 189) “o discurso de risco é, em sua essência, o discurso pedagógico que reforça a ideologia preventiva e contribui para tornar imperativa a inclusão das normas relacionadas aos comportamentos e hábitos nas relações dos indivíduos entre si e consigo mesmo”. Esta ideia de risco diz respeito a uma prática da epidemiologia contemporânea que se baseia na preservação como o fundamento para o controle de doenças em substituição à medicalização.

evitá-la significava não ter vida desregrada; uma boa alimentação; casas limpas e arejadas; não viver em aglomerações; não compartilhar da intemperança.

Ora, só vivia-se bem, tendo lazer e boa alimentação, vida comedida e boa moradia quem era rico. Partindo desse princípio, os pobres eram grupos de risco, com vida desregrada e vivendo em aglomerações, em cortiços e tinham atividades como a prostituição para ganhar a vida. Assim, os focos de infecção foram elaborados em uma ótica eugênica, identificando pobres, prostitutas, moradores de cortiços, alcoólatras e criminosos. A incidência da “lepra” foi, imediatamente, associada à zona do baixo meretrício em São Luís, pois neste local, encontravam-se todos os grupos de riscos possíveis para a “lepra” e as demais doenças infecto-contagiosas.

Percebemos, mais uma vez, as associações entre a doença e a moral, não apenas a moral religiosa, mas a moral estabelecida socialmente pelos grupos detentores dos discursos formadores de consciência.

De acordo com exposição apresentada para o presidente Getúlio Vargas pelo interventor federal do Maranhão, o capitão Antônio Martins de Almeida, através do Decreto nº. 474/1933 foi reorganizado o Departamento de Saúde e Assistência e extinta a Diretoria de Higiene e Saúde Pública, permanecendo os respectivos serviços. Uma das dependências deste departamento era o Serviço de Assistência Pública, que compreendia, além de outras coisas, o Dispensário, o Serviço de Profilaxia da Lepra e o Hospital do Isolamento¹⁹, revelando uma intensa campanha de limpeza social.

Durante o ano de 1934, o Serviço de Saúde Pública, através do Serviço de Higiene e Profilaxia de Doenças Transmissíveis, visitou várias habitações populares, a fim de verificar as condições de tais locais, dando-lhes, ou não, a concessão de poderem ser habitados, muitos deles, no entanto, foram demolidos. Além disso, houve a instituição do exame médico obrigatório nas escolas, nas repartições públicas, nos hotéis, nas oficinas, enfim, em todos os lugares de aglomerações obrigatórias, evitando o aumento dos casos da doença através do diagnóstico precoce.

Havia, também, o policiamento do desembarque na cidade e a limitação da liberdade dos “leprosos” impedidos de andarem por todos os lugares públicos.

¹⁹Relatório do Inspetor Federal do Maranhão, Antônio Martins Almeida, para o Presidente Getúlio Vargas em 1935.

Isto era posto em prática pelas autoridades estaduais, com o objetivo de salvar a cidade ameaçada, declarando quem estava ou não estava apto a conviver em sociedade.

De acordo com um levantamento feito durante uma inspetoria feita por Antônio M. de Almeida em 1934, o número moderado dos casos de “lepra” foi de 3.000 (três mil) pessoas no Estado do Maranhão, sendo que, na capital, existiam quase 20% (vinte por cento) deste total de casos registrados e, destes, somente 80 (oitenta) pessoas recebiam assistência pública, em um depósito situado atrás do cemitério municipal (a gafaria – Hospital Quintas do Lira), cujas condições sociais, econômicas, sanitárias e médicas eram precárias.

Com essas informações, pode-se concluir que havia muito mais doentes na capital porque muitos se negavam a declararem-se doentes e a cumprir com a consulta médica obrigatória, pois entendiam que, se declarando doentes, estavam assinando um óbito social e sujeitando-se a toda uma política estigmatizada e segregacionista. O temor possibilitava à população doente esconder-se do serviço de saúde.

Outro aspecto perceptível era que, apesar de todo discurso de eliminar o mal, as próprias condições do local de isolamento dos doentes eram precárias, possibilitando fugas e o livre convívio com os sãos. O descaso e a desumanidade do governo acabavam contradizendo o isolamento, considerada a melhor medida profilática praticada em relação à “lepra”.

Dados da Inspetoria de Demografia, Educação, Propaganda Sanitária e Fiscalização do Exercício da Medicina mostram o número insuficiente de profissionais de saúde para cuidar da população de São Luís, conforme tabela 1 a seguir:

Tabela 3 - Número de Profissionais de Saúde de São Luís em 1934.

Fiscalização do Exercício da Medicina em 1934	Registro	
	Diplomas	Certificados
Médicos	6	-
Farmacêuticos	3	-
Cirurgião-dentista	1	-
Práticos de farmácia	-	5
Enfermeiros práticos	-	1

Fonte: ALMEIDA, 1935.

O controle sobre os leprosos foi se aperfeiçoando na medida em que aumentava os conhecimentos sobre a doença, além disso, havia vigilância permanente do Departamento de Profilaxia da Lepra²⁰ e o Serviço Oficial cuidando para uniformização das políticas médicas e sanitárias de combate à lepra. Assim, verifica-se a utilização permanente de leis e decretos para regular o combate a doença, seu tratamento e as medidas de controle sobre o portador, além de vultosos investimentos para a construção de um lugar adequado ao isolamento compulsório e para a formação de quatros técnicos-profissionais.

Portanto, toda e qualquer concepção ou prática divergente da instituída pelo D.P.L. passava a ser considerada “ilegal”, a lei dispunha que, em relação à “lepra”, tanto a doença quanto o doente seria exclusividade do Serviço Oficial.

O médico, por exemplo, não tinha permissão para atender, diagnosticar e tratar de uma doença como a “lepra” sem notificar o Estado, pois não bastava ser apenas médico, mas sim, um médico do Serviço Oficial. Desse modo, o D.P.L. assegurava o controle do conhecimento sobre a hanseníase, restringindo-o a um grupo fechado.

Ainda sobre o controle do Serviço Oficial, percebe-se a criação de uma legislação criminal à parte, que preconizava a interrupção do comércio de sãoos com os leprosos, bem como a proibição da caridade de lhes acudir às necessidades dando-lhes dinheiro. Estas proibições foram embasadas no pensamento médico da existência de uma forma granular de bactéria, na qual era suficientemente resistente para suportar as condições ambientais fora do corpo do doente e propagar-se através de objetos, roupas, dinheiro e habitações, contaminando as pessoas que tivessem contato com o agente mórbido granular.

Paralelamente à legislação e ao quadro técnico-profissional da saúde, o Serviço Oficial contou com a ajuda da imprensa, que noticiava as atividades governamentais sobre a “lepra” e, também, a existência desta ameaça social provada pelo alastramento da doença. Além disso, tentava-se informar sobre a doença através de cartilhas educativas, cuja finalidade era catequizar a população, contribuindo para que os doentes se conscientizassem e tomassem a iniciativa de procurar o Serviço de Saúde e incentivando à prática da denúncia na população,

²⁰O D. P. L., antiga Inspetoria de Profilaxia da “lepra” representava a centralização das políticas sanitárias e médicas em relação à “lepra”. Este departamento foi responsável pela manutenção do quadro técnico, cujos ideais eram eugênicos, bem como por uma política cuja orientação profilática era o isolacionismo.

construindo o medo sobre o doente e visando obter um maior controle sobre a doença.

Crime, sim, e nefando, é contribuir conscientemente para propagá-la aos seus semelhantes, como acontecerá em toda a casa em que haja um leproso, que se não se submeta ao tratamento devido nem às prescrições prophylacticas indispensáveis (LISBOA, 1936, p. 7)

Diante do exposto, percebe-se a montagem de todo um mecanismo de controle criado para combater o mal. Apesar disso, faltava uma colônia de leproso, que seria uma das pilstras indiscutíveis para a concretização da profilaxia segregacionista da doença. Esta colônia, porém, já pensada e registrada desde 1901 pela Santa Casa de Misericórdia. Esta decisão tornou-se inadiável, pois o número de doentes aumentava e a urbanização intensa forçava o governo a deslocar os doentes encontrados no fundo do Cemitério dos Gaviões. Além disso, o modelo profilático só seria executado se pudesse ser assegurado o real isolamento dos doentes. Algo impossível, quando constatadas as ruínas do prédio onde funcionava o dispensário, as condições dos casebres, a insalubridade, as necessidades materiais dos doentes. Isto tudo promovia um perigo imediato à população sã, de acordo com o modelo profilático de isolamento compulsório vigente.

Conforme exposto pelo Presidente do Estado em 1932, Antônio M. de Almeida, percebeu, claramente, o terror da população diante do estado deplorável do depósito humano em pleno centro da cidade.

Assim, o governo estadual, observando a necessidade de criar um local apropriado para o portador de um mal tão perigoso, determinou que os doentes de “lepra” deveriam ser removidos para um lugar mais afastado do centro urbano de São Luís.

O governo numa prova de grande zelo pela solução do caso profilaxia da “lepra”, neste Estado, não tem medido esforços para realizar a conclusão das obras da Colônia de Leprosos na Ponta do Bonfim, iniciada em 1932, na administração Serôa da Motta (ALMEIDA, 1935, p. 67).

Este isolamento encerraria o modelo disciplinar caracterizado pela obediência às regras e normas do complexo asilar. A escolha da Ponta do Bonfim foi devido ao seu isolamento geográfico e a facilidade de controle das fugas, pois só era possível o transporte daquela e para aquela região por meio de barcos. Nestes termos, o portador isolado, vigiado, não se tornaria mais uma ameaça social à população sã.

3.2.1 Construção do Leprosário do Bonfim

A padronização das medidas de controle da lepra só veio acontecer após a conferência para a uniformização da Campanha Contra a Lepra, realizada em 1933. Segundo Curi (2002), nessa conferência fora estabelecido que o isolamento compulsório “deveria estabelecer diferenciação no interior dos estabelecimentos onde seriam confirmados os leprosos”.

Além de determinar a construção de leprosários, o Plano Nacional de Combate à Lepra previa a realização de pesquisas sobre a doença, a realização de um censo da população contaminada do país, a legislação específica para esses fins e a organização administrativa. As instituições de isolamento²¹ dos portadores da doença não eram de um único tipo, mas a mais recomendável era o tipo hospital-colônia. Segundo Cunha (2005, p. 95)

Essas colônias deveriam estar localizadas nas proximidades dos centros urbanos, com facilidades de comunicação e transportes. Na organização interna desses hospitais-colônia, era de fundamental importância a separação do terreno em três zonas distintas. A zona doente, onde deveriam ficar unicamente os doentes de lepra, com áreas suficiente para a construção da parte residencial, com casas, pavilhões, cozinha e refeitório, gerando economia própria; a parte relativa à assistência, constituída de enfermaria com conjunto operatório e policlínica, além de local para a reclusão de loucos, criminosos e indisciplinados; a parte de diversão, com quadra de esportes, cinema e clube; e a parte de trabalho com oficinas, lavanderia e terrenos para a agricultura e criação. A zona intermediária, ou neutra, estaria reservada à administração e seus anexos, farmácias, laboratórios, enfermarias, clínicas e demais estabelecimentos, onde os doentes estariam em contato com o pessoal administrativo e de saúde; e a zona saudável, local de residência dos enfermeiros, funcionários administrativos e outras pessoas sãs.

Para viabilização da política de intervenção compulsória foi necessária a criação de um verdadeiro mundo a parte, uma cidade dentro da cidade de São Luís, tal como preconizava Oswaldo Cruz. As principais justificativas que sustentavam as ações estatais eram a epidemiológica e a social. A primeira afirmava que a presença do doente no meio social significava perigo de contágio e, portanto, ele deveria ser compulsoriamente excluído; a segunda afirmava que o doente se sentiria melhor

²¹Havia quatro tipos de leprosários: sanitários, asilos, hospitais gerais e hospitais-colônia. Os sanatórios, em geral, eram construídos em locais com pequenos focos da doença e/ou destinados a doentes que tinham boas condições financeiras. Os asilos abrigavam aqueles já inválidos pela doença e podiam ficar próximos ou anexados aos hospitais-colônia. Os hospitais gerais só recebiam doentes de lepra quando não havia locais específicos para recebê-los, mas esse procedimento era desaconselhado por causa do perigo do contágio para os demais pacientes do hospital. Para saber mais ver Câmara (2009) e Curi (2002).

vivendo entre seus iguais, posto que ali fosse assistido e viveria em um mundo sem discriminação e estigmas, criando para si uma verdadeira cidade, autosuficiente, evidentemente

O projeto isolacionista, apoiado pela sociedade, tinha como tutor o Serviço Médico Oficial de Combate à “lepra”, que implementou verdadeiros complexos asilares em várias capitais dos Estados brasileiros.

A rede asilar tinha como base o modelo norueguês de referência e no nível nacional o modelo paulista. Em São Luís foi construído uma micro-sociedade, formada por aqueles que deveriam ser extirpados do convívio social em nome do bem-estar coletivo e da formação de uma raça forte e sadia. O mundo do leprosário foi idealizado na tentativa de divulgar à comunidade internacional que o Brasil constitui-se uma nação forte, sadia e civilizada, além disso, o isolamento era o modelo eficaz de profilaxia da “lepra” de acordo com o discurso médico, já que não se tinha descoberto a cura.

Assim, o mundo do leprosário era impedido de se comunicar com o mundo exterior para o bem da sociedade sadia, qualquer tentativa de negar que esta premissa era tida como crime. Os projetos foram elaborados de forma a atender às necessidades operacionais, exerce o controle sobre todos os asilados e operar transformações nos indivíduos que ali viveriam.

As colônias foram pensadas e construídas de forma bem parecida com pequenos municípios, com equipamentos administrativos e de controles internos: prefeitura; cadeia; celas; polícia; serviços de correios; igreja; rede de água e esgoto; abastecimento de eletricidade; cemitérios; locais de lazer; campo de futebol; estábulo, etc. Nestes pequenos municípios, os internos levavam uma vida livre depois das cercas e muros eram vigiados uns pelos outros (grifo nosso) (CUNHA, 2005, p. 95).

A escolha do espaço para a construção do leprosário obedeceram duas premissas a primeira, dificuldade de acesso, só possível via marítima e a segunda, sua posição em relação aos ventos. O local deveria estar posicionado de maneira a permitir que a direção dos ventos fossem da cidade para o leprosário.

Em exposição ao povo maranhense de 1939, o interventor Ramos declara o Bonfim da seguinte forma: “A Colônia do Bonfim representa um grande avanço do poder público no terreno da assistência aos leprosos, a qual, por sua vez, constitui a medida mais segura pra a defesa da população contra a [lepra]”. Em outro momento

na Exposição de 1939 – enviada ao presidente Getúlio Vargas – Paulo Ramos assim fala da Colônia do Bonfim: “Constitui, indubitavelmente, um bem-aventurado melhoramento que tirou o Maranhão do opróbrio, passando por dilatados lustros, quando eram ativados, como se fossem num horripilante monteiro de Tuberculosos e gangrenas, os desgraçados hansenianos” (RAMOS, 1938, p. 146).

As instalações constavam das seguintes acomodações:

- 14 grupos de duas casas geminadas;
- 2 grupos de três casas;
- 5 grupos de quatro casas;
- 3 grupos de seis casas, ou seja, 24 grupos com 72 casas.

As casas, no total, comportavam cerca de trezentos doentes, além de uma enfermaria com lotação para cerca de quarenta doentes. Foram construídos banheiros gerais, contando cada um deles de oito gabinetes, quatro para cada sexo.

O abastecimento d'água era originário de três poços de um reservatório de cimento, este com capacidade para 60.000 (sessenta mil) litros. Uma bomba elétrica levaria a água dos poços até o reservatório. Todas as casas teriam água potável, esgoto e instalação elétrica. As águas residuárias passariam por tratamento de depuração biológica e esterilização por cloro, antes de serem lançadas ao mar.

A colônia de leprosos possuía cozinha, lavanderia geral a vapor, com capacidade para 300 (trezentas) pessoas e um refeitório geral, cadeia, igreja, posto policial, casa da administração, do médico, do capelão, da enfermaria, dos funcionários, almoxarifado, posto médico.

As obras, concluídas em 1937, contavam com uma rígida divisão espacial. Desta forma, existiam três zonas distintas: a *sã*, a intermediária e a doente, também denominada zonas infectantes, neutras e não infectantes cada uma delas com suas características e funções claramente definidas. Trata-se aqui de um procedimento institucional direcionado à limitação dos deslocamentos dos doentes no espaço interno da instituição a fim de demarcar a perda da autonomia dos indivíduos.

A **zona *sã***, situada a 800 metros da zona doente e ligada a esta por uma estrada de rodagem. Possui cinco cais para embarcações de “pouco calado”; cinco residências confortáveis para o médico, capelão e demais funcionários sadios.

A **zona doente** englobava o pavilhão das clínicas, hospital, capela, cozinha, refeitório, oito pavilhões para acomodarem doentes; casas distribuídas em

duas ruas, lavanderia, casa das bombas, cadeia, escola mista, campos de agricultura e de pecuária, granja e dispensário para o tratamento ambulatorial dos contagiantes.

Entre a zona sã e doente ficava a **zona intermediária** onde encontravam-se os edifícios da administração com gabinete para o diretor, secretaria, laboratórios, farmácia, almoxarifado, cozinha, refeitório de funcionários, residência das freiras, parlatório e vestuário.

A separação entre as zonas doente e sã era claramente demarcada, apenas algumas pessoas eram autorizadas a cruzar a demarcação, e raros eram os casos em que um doente recebia autorização para ultrapassar esses limites.

Teoricamente, o isolamento do portador do Mal de Hansen, deveria ocorrer de forma seletiva. Era aplicado somente em casos contagiantes da doença. Mas, na prática, o que se percebia, de acordo com as leituras do livro de registros do Hospital Aquilões Lisboa, é que quase todas as pessoas examinadas, independente da forma clínica da doença, eram internadas. Esse procedimento é explicado pelo medo do contágio e por certo desconhecimento e preconceito sobre a doença.

3.2.2 A vida sob controle: a nova identidade

Durante a vigência do isolamento compulsório, as medidas discriminatórias aplicadas pelo Serviço Profilático da “lepra” foram crescendo e sendo normalizadas.

Ao ingressar nesse “novo mundo”, a pessoa sofria uma série de expropriação: seus direitos como cidadão comum terminavam no ato de ingresso no hospital, quando suas vidas passavam a ser regida por normas e legislação específicas. A partir do diagnóstico, tinha início um processo que transformaria inteiramente a vida da pessoa, tornando-a membro de uma categoria diferenciada e portadora de uma nova identidade.

Dessa forma, o doente se transformava em “leproso” e seus familiares em “comunicantes”. A partir do ato do diagnóstico, a liberdade do doente era retirada em nome do bem-estar da coletividade, e seus direitos, de fato, deixavam de existir, em nome da ordem e da saúde pública.

3.2.2.1 Identificação, fichamento e internação

A toda pessoa diagnosticada era imposta uma nova identidade, em detrimento da anterior, e um número lhe era atribuído com o fichamento, número esse que o acompanharia para o resto da vida.

“[...] eles diziam a quantia de doente, eles diziam: - sua ficha? – Eu dizia: 1999, até hoje eu lembro, esse era o meu nome [...]” (Domingas²²).

O portador de hanseníase podia ser identificado e, portanto, ingressar no isolamento, através de três formas: diagnóstico médico, denúncia ou pela apresentação voluntária. A notificação deveria ser por escrito e o médico era obrigado a informar imediatamente o Serviço Médico Oficial que cuidaria do paciente.

O esforço de conseguir a cumplicidade da população para denunciar os doentes era feito através da imprensa e da cartilha (Catecismo contra a “lepra”) o que acabou promovendo um pânico maior em relação à doença, reforçando ainda mais o estigma em relação ao doente.

As denúncias poderiam ser feitas por escrito ou anônimas e, logo depois, eram investigadas. As denúncias, via de regra, baseavam-se na visibilidade da doença, em decorrência disto, muitas pessoas foram denunciadas por portarem sintomas de outras patologias. Frequentemente, o ato de excluir os supostos doentes eram feitos pela vizinhança ou familiares.

O fichamento constituiu uma etapa importante na formação da nova identidade. O fichamento era feito antes mesmo do exame. O diagnóstico da hanseníase era basicamente clínico, uma vez que o exame baciloscópio não identifica as formas benignas da doença. No caso do diagnóstico ser confirmado, o paciente era, de imediato, enviado para o local de isolamento. Esse procedimento fazia com que muitas vezes não houvesse tempo para avisar a família.

“[...] vim para cá pelas pessoas que eu morava, na casa de família. Minha família é do interior. Eles nunca souberam [...]” (Domingas).

Percebemos que o risco de uma pessoa ser internada como “leproso” sem o ser era algo passível de ocorrer com certa frequência, devido à precariedade

²²Ex-interna da Colônia do Bonfim. Entrevista concedida em dezembro de 2008. Internada em 1951, já tem mais de 58 anos no Bonfim, possui uma casa concedida pelo governo na própria instituição.

do diagnóstico, que dependia do conhecimento médico acerca da doença e de sua competência para estabelecer um diagnóstico diferencial

A ficha do doente configurava-se seu único documento, no qual continha anotações minuciosas que permitiam a identificação, controle e localização, além disso, encontrava-se data do diagnóstico, o nome, o número do prontuário, dados pessoais, local onde residia nos últimos anos e observações. Estas últimas dedicadas ao registro de ocorrências tanto da doença quanto de natureza comportamental, como por exemplo: remoções, infrações cometidas, penalidades etc.

O número do fichamento (prontuário) era o documento dos internos, sua forma de identificação, definido como uma forma de mortificação do eu, de acordo com Goffman (2001, p. 27) “a negação de qualquer singularidade que se inicia na admissão da pessoa na instituição [...] é a perda de novo nome é uma grande mutilação do eu”.

Ademais é inerente ao tipo de instituição asilar a tentativa de supressão da autonomia do sujeito e o controle de suas atividades diárias. Na colônia do Bonfim tudo era regulado, como diz dona Domingas:

“[...] aqui tudo era marcado pelo apito do guarda ou pela sineta [...] hora de acordar, trabalhar, tomar banho, remédio, ir ao cinema [...]”.

A internação colocava em prática o plano político da construção de uma sociedade pura. No espaço da exclusão era necessário que se projetassem os recortes da disciplina, era necessário individualizar o doente para poderem ser reconhecidos e melhor vigiados. Para este, isto significava sua “morte civil”, posto que despojado de seus direitos como cidadão.

“Eu fico pensando como seria [...] poxa; perdi toda a minha juventude trancafiada aqui, não me diverti, nem tive muitos namorados, só casei, mas nem foi bom porque só tinha ele mesmo mais interessante [...]” (Domingas).

A internação significava, dentre outras coisas, o esquecimento de tudo que foi vivido e a aprendizagem de um mundo inteiramente diferente de regras e disciplinas, com controle e vigilância permanentes. A vigilância e a intervenção extrapolavam os indivíduos para alcançar seu núcleo familiar, atingindo pais, cônjuges e filhos. Em nome do bem da coletividade, o Estado arrogava-se o direito de um controle absoluto, ultrapassando os limites da própria pessoa a ele submetida (o doente), atingindo sua prole, contrariando os preceitos legais estabelecidos.

3.2.2.2 A ruptura dos vínculos familiares

A partir do momento do diagnóstico da hanseníase confirmado, a vida dos doentes era regida pelo Serviço Médico Oficial, cuja montagem de seus ideais baseava-se nas idéias eugênicas. Assim, para saneamento da raça e melhoria da espécie, os leprosos encontravam-se dentro da listagem daqueles que deveriam ter sua liberdade cerceada; entendendo as medidas propostas com relação a eles (eliminação de sua prole e dos mesmos) esbarravam no fato de que, do ponto de vista científico, já havia comprovação de não ser a “lepra” uma doença hereditária e, portanto, não acarretava problema nenhum à prole. Apesar disso, medidas restritivas continuavam a ser propostas.

Assim, os pacientes da Colônia do Bonfim poderiam casar, mas submeter-se a exame pré-nupcial para saber se a evolução da doença estava controlada, além disso, era feito uma análise da ficha de internação para saber como foi seu histórico familiar e só depois disso era dada a permissão.

Os pacientes tentavam reproduzir-se (obrigados) uma vida “normal” dentro dos limites da Colônia, entendida como uma das formas para proporcionar maior submissão e disciplina.

“[...] Eu tenho 58 anos aqui. Vim com 11 pra cá, foi em 1951 meus patrões me jogaram e pronto, acabou-se. Mas, pequena, fui me acostumando, tinha muita criança aqui também, eu me acostumei e me dei bem né, isso era uma cidade mesmo, tinha filme, tinha casamento, eu me casei [...]”
(Domingas).

O casamento, diante do exposto, era visto como uma concessão, não como um direito. Qualquer anotação a respeito de fuga, desacato, ou qualquer outro ato poderia ser considerado insubordinação e significava a negação do pedido. Mas, procurava-se reproduzir a vida “normal” para obter disciplina. O que fazer com tantos jovens internados? Saltava como solução o casamento para contenção dos ânimos, melhor seria a instituição do matrimônio do que compactuar com a imoralidade que tanto feria os ideais sociais e morais impostos, sobretudo pela administração religiosa a qual estavam submetidos.

Quanto às crianças doentes e abandonadas estas eram internadas junto com os adultos. Havia uma prática comum, através da qual as crianças eram adotadas por residentes. As adoções eram autorizadas pelo prefeito da Colônia ou

pelas irmãs vicentinas²³. Existia uma lista de espera em que os recém-chegados aguardavam a permissão para adoção.

3.2.2.3 Sobre o Educandário Santo Antônio

Caso houvesse gravidez na colônia, os procedimentos adotados eram os mesmos do âmbito federal, sobretudo, nos grandes centros urbanos como São Paulo. Os filhos saudáveis eram separados das mães doentes logo após o parto e enviados aos educandários.

Em São Luís, o educandário existente para moradia dos filhos dos hansenianos era o Educandário Santo Antônio²⁴, administrado pelas Irmãs São Vicente de Paulo, que também cuidavam da administração da Colônia.

O Educandário Santo Antônio era uma instituição criada pela Sociedade Defensora Contra a Leprosia, sociedade civil beneficente, sem fins lucrativos, destinada ao amparo social de crianças filhas de hansenianos. O regime, no qual as crianças se submetiam era de internato e permaneciam na instituição até os 17 anos, com educação primária e ensino profissionalizante através de convênios de empresas estatais e privadas.

O contato entre as crianças e os pais era feito uma vez por ano, inviabilizando a intimidade dos filhos com seus respectivos pais, que muitos deles nem chegavam a conhecê-los.

“[...] praticamente não conheci minha mãe. Chegava na colônia tinha um vidro separando, a gente não podia encostar, eu era muito tímido. Aí, quando a administração da colônia passou das mãos das freiras para os médicos, eles permitiram, mas mamãe já tava quase morrendo, nós nem nos conhecemos [...]” (Depoimento de Jorge²⁵).

²³As irmãs vicentinas cuidavam da administração da Colônia, das atividades educacionais e espirituais, além da formação técnica de futuros enfermeiros doentes que tratavam dos outros doentes em piores condições físicas (deformidades). As irmãs também tratavam diretamente dos doentes.

²⁴Atualmente, o Educandário Santo Antônio cuida de menores carentes nos regimes semi-internato e internato, e sobrevive de convênios com empresas e da contribuição de sócios e fundadores. O Estado, depois da ruptura política de isolamento, deixou de prestar assistência para manutenção da instituição, apenas pagando o quadro de funcionários antigos.

²⁵Nome fictício de ex-interno do Educandário Santo Antônio, em entrevista concedida em 10 de dezembro de 2008. Este informante foi encontrado no próprio educandário, pois trabalhava neste local ele não é portador de hanseníase.

Neste relato, percebe-se o grande impacto do controle sobre a vida dos hansenianos e seus filhos, impedindo a constituição de uma família, ameaçando, inclusive, a inserção social das crianças que se encontravam muitas vezes desamparadas e carentes, sofrendo a ruptura dos seus vínculos familiares.

O vidro a que se refere o depoente era o parlatório, peça fundamental na vida da colônia. Ele era a via de comunicação entre o interno e o mundo exterior (com os parentes). De acordo com Câmara (2008, p. 56) “tudo indica que sua função era bastante paradoxal por que se é possível afirmar que através dele o doente encontrava-se com parte de sua vida anterior ao rever os familiares, de outro, era o lugar que tomava mais visível sua exclusão, seu distanciamento e a impossibilidade de sua volta”; a impossibilidade de ultrapassar aquele vidro, de aproximar-se do familiar/visitante tinha, não raro, efeitos devastadores.

Após os 17 anos, as crianças eram encaminhadas para seus parentes mais próximos, quando não encontrados, eram mantidos na instituição como educadores.

3.2.2.4 Regulamento Interno da Colônia

O mundo criado dentro dos asilos-colônias foi estruturado de tal forma que praticamente cessavam os contatos com o exterior, e os poucos canais disponíveis eram rigorosamente normalizados. Esses contatos ocorriam principalmente através de visitas que, por sua vez, eram estreitamente controlados pelo sistema asilar através dos regimes internos.

As visitas, por outro lado, eram escassas, seja por preconceito de contrair a doença, ou por medo de serem abordados pelo Sistema Oficial de Saúde e submetidos ao isolamento, pelo fato de terem convivido com o doente e “suspeito” de sê-lo também. A busca dos suspeitos, os chamados comunicantes, acabou rompendo de forma mais aberta os laços familiares.

A eficiência do isolamento promovia várias tentativas de fuga que acabavam por ser em vão, pois a Prefeitura acionava a delegacia da Colônia para captura do fugitivo imediatamente, que era logo punido. Desta forma, as fugas geralmente eram seguidas de um retorno à colônia. Após a volta, os internos

prestavam explicações e eram punidos para servir de exemplo para que outros internos não tomassem a mesma atitude. A punição era a reclusão durante, no máximo, 72 horas.

Além dos casos de fuga, havia punições para os doentes que desacatassem as autoridades ou não cumprissem com as ordens internas sobre horários, comportamentos, aulas, remédios, prática de jogos e na ingestão de bebidas alcoólicas.

Assim, para a efetivação do sistema disciplinar, haviam órgãos encarregados de controlar a vida dos doentes enquanto estivessem na colônia. Existia a delegacia, onde se executavam as punições e a prefeitura, onde era tomada nota sobre a quantidade de internos, a vistoria de suas presenças na instituição. Na prefeitura também era dado a autorização para o doente sair da colônia, sendo estas concedidas somente para visitas por um período máximo de 15 dias, depois de terem controlado a doença.

Outro instrumento de vital importância para garantir a disciplina na cidade asilar era a igreja administrada pelas freiras da Irmandade São Vicente de Paulo. Às irmãs cabia a formação moral e religiosa das crianças para atingir o melhoramento de suas adaptações, disciplina interna no que tange a vida sexual (permitindo o namoro apenas após o casamento e a proibição de relacionamento extraconjugal), preparo técnico dos doentes para cuidar dos curativos de outros doentes, permissão de saídas para as cidades, aceitação e pedidos de doação.

Assim, o complexo asilar sustentava-se em instituições que garantiam a submissão da população através de instrumentos coercitivos para os adultos e instrumentos adestrantes para as crianças (educação regular, oficina e catecismo). Apesar disto, existiam reações, além das fugas existiam pessoas que dedicavam suas vidas para desacatar as autoridades asilares.

Em relação à diferenciação social no complexo asilar percebe-se certo privilégio para pessoas casadas que recebiam a concessão das casas e cesta básica, bem como das pessoas religiosas e obedientes. Além delas, recebiam privilégios as pessoas com um maior grau de instrução que desempenhavam as

funções de professores e delegados. O resto da população, a plebe, ficava confinada nos pavilhões²⁶.

De acordo com Câmara (2009) além desta hierarquização interna por meio de privilégios concedidos pela disciplina e obediência, haviam na Colônia do Bonfim, os privilégios ligados à gravidade do doente, a medida era o corpo. Os internos eram classificados no interior da instituição como *melhorados*, aqueles doentes com pouca ou nenhuma mutilação que estavam em condições de trabalhar e *piorados*, as pessoas em estado muito avançado da doença, com o corpo mutilado. Os *melhorados* poderiam ser designados para desempenhar certas funções na Colônia em troca de uma pequena remuneração.

Os *melhorados* eram envolvidos em atividades que faziam a Colônia funcionar sem que houvesse necessidade de pessoas sadias entrarem na **zona infectada**, desenvolvendo todas as atividades necessárias sob o comando das freiras. A possibilidade de trabalhar na instituição fazia parte ainda de um processo de integração do interno, é apresentada ao interno como a possibilidade de restabelecer e reorganizar seu mundo desarticulado e suavizar os sintomas do afastamento do Eu (GOFFMAN, 2001).

A auto-suficiência da colônia era garantida através das oficinas de carpintaria, alfaiataria, etc. Além disso, o complexo asilar dispunha de uma horta coletiva, árvores frutíferas, granja, criação de animais etc., tudo para garantir a plena reprodução da sociedade normal impedindo o florescimento de revoltos e contribuindo para adaptação rápida dos pacientes.

Todo trabalho de manutenção era feito pelos internos, limpeza, curativos, educação, etc. O limite entre sadios e doentes estava bem determinado. Essa situação perdurou até 1960 na administração do Dr. Pacheco, que implementou práticas ou medidas, com o objetivo de eliminar o preconceito, divulgando a real eficácia do tratamento com Sulfona.

Assim, estes asilos-colônias, dado as características que assumiram, podiam ser classificados dentro da tipologia estabelecida por Goffman (2001). São instituições que têm em comum o fato de encerrar certos indivíduos, dentro de limites físicos determinados, podendo ser definidas com totais:

²⁶Existia um total de oito pavilhões: cinco para os homens solteiros (17 de Outubro, Duque de Caxias, Caxias, Gonçalves Dias e Frei Pedro) um para as mulheres solteiras (Palmeira) e um para casados no civil (Familiar).

Uma instituição total pode ser definida como um local de residência e trabalho onde um grande número de indivíduos com situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por considerável período de tempo levam uma vida fechada e formalmente administrada (GOFFMAN, 2001, p. 53).

Apesar de relevante seu comentário sobre instituições totais ele lhe dará um caráter imutável, investigando psicologicamente e não historicamente.

Para Foucault (2002, 150), estas instituições reúnem as características propícias para o exercício de um poder pleno, puro, uma vez que os indivíduos ali colocados foram expatriados de seus direitos no momento que ingressaram nesses estabelecimentos voluntariamente ou não. “A prisão é o único lugar onde o poder pode se manifestar em seu estado puro em suas dimensões mais excessivas e se justificar como um poder moral”.

Os leprosos isolados nos asilos-colônias eram inseridos no cotidiano e na disciplina destas instituições, independentemente de sua concordância e não encontrariam fora destes estabelecimentos baluartes que pudessem criticar os princípios destas práticas que fundamentavam a arquitetura destes espaços segregadores. As verdades científicas conduziam e apontaram o isolamento como uma alternativa viável e mais adequada para enfrentar a epidemia leprótica.

Articulando-se poder e saber produziu-se verdades sobre a “lepra”, o seu portador e seu corpo, sede de seus males, estabeleceu-se em torno do isolamento, aquilo que Foucault (2000) chamou de dispositivo, e que convergiu com seu discurso de exclusão institucional dos leprosos. Para este autor, este termo significa um conjunto de práticas discursivas e não-discursivas, considerado em sua conexão com as relações de poder.

Através desse termo tento demarcar, em primeiro lugar, um conjunto decididamente heterogêneo que engloba discursos, instituições, organizações arquitetônicas, decisões regulamentares, leis, medidas administrativas, enunciados científicos, proposições filosóficas, morais, filantrópicas [...]. Em suma, o dito e o não dito são os elementos do dispositivo [...] (FOUCAULT, 2000, p. 244).

[...] existe, e tentei fazê-la aparecer, uma perpétua articulação do poder com o saber e do saber como o poder. Não podemos nos contentar em dizer que o poder tem necessidade de tal ou tal descoberta, desta ou daquela forma de saber, mas que exerce o poder cria objetos de saber, os faz emergir, acumula informações e as utiliza. Não se pode compreender nada sobre o saber econômico se não se sabe como exercia, quotidianamente, o poder, e o poder econômico. O exercício do poder cria a perpetuamente saber e, inversamente, os saber acarreta efeitos de poder [...] é possível que o poder se exerça sem saber, não é possível que o saber não engendre poder (FOUCAULT, 2002, p. 142).

O dispositivo institucional instalado para o isolamento da “lepra” no Brasil terminou por consolidar um discurso de exclusão social e moral, e reutilizá-lo como veículo de legitimação da segregação dos leprosos. Reter a circulação dos leprosos, incumbência onerosa para o Estado, era uma prática que possibilitava o surgimento no entorno deste imperativo de um amplo campo de atuação e intervenção sobre a sociedade do qual careciam o Estado e a medicina social.

Assim como cria-se, nesse sentido, o poder disciplinar no hospital moderno, acirramento da observação sistemática, como aponta Foucault (2002, p. 106).

A disciplina é uma técnica de poder que implica uma vigilância perpétua e constante dos indivíduos. Não basta olhá-lo às vezes ou ver se o que fizeram é conforme a regra. É preciso vigiá-los durante todo o tempo da atividade e submetê-los a uma perpétua pirâmide de olhares.

Em outra passagem do livro, Foucault (2002, p. 119) determina que “[...] disciplina fabrica corpos submersos e adestrados, corpos 'dóceis'. A disciplina aumenta as forças do corpo em termos econômicos de utilidade - e diminui essas forças - em termos políticos de obediência”. Corpos que não ameacem a vida social, nem biológica, nem moralmente.

Dessa forma, o sistema de isolamento compulsório destinou aos portadores de hanseníase um confinamento disciplinar que, sustentado com a racionalidade científica, criava identidades deterioradas, estigmatizadas, sofrendo o exercício da violência e do adestramento.

Neste sentido, ao contrário do que se pode pensar, a criação da Colônia do Bonfim não diz respeito a mais uma tentativa de isolá-los da população sã que objetivava garantir melhores condições de sobrevivência dos doentes. O fato é que, com a tenacidade das medidas de combate à “lepra”, executada através de uma política abertamente desumana, despertava nos portadores de hanseníase o instinto de defesa, ocultando-se às autoridades e disseminando a doença, demonstrando ao governo a ineficácia do sistema profilático de isolamento compulsório.

Por outro lado, a mídia, frequentemente, anunciava as ideias buscando persuadir os leitores da humanização das medidas profiláticas em relação à “lepra”, justamente para não afugentar os doentes e encorajá-los à apresentação voluntária.

A colônia visa proporcionar aos enfermos daquele mal não somente cuidados prophylaticos e prescriptos pela sciencia moderna especializada, mas ainda uma situação da vida que minora os sofrimentos morais dos enfermos (DIÁRIO OFICIAL, 17 out. 1937, p. 7).

Concomitantemente, a imprensa investia para doutrinar a população para denunciar. “O poder legislativo obrigava o serviço de higiene estadual a vigilância rigorosa e continuada da zona do meretrício que deverá ser interdita até a rigorosa desinfecção nos trechos em que se apurem os casos de ‘lepra’ suspeitos” (CAMPOS, 2001).

A “lepra” era, então, considerada um dos mais graves problemas sanitários nacionais e, certamente, aquele que mais aviltava o Brasil como nação culta, verdadeiro apanágio dos povos atrasados continuou sendo combatida com uma intensa utilização dos meios de comunicação para informar e catequizar a população. Em São Luís, no entanto, o real zelo dos bons governos com o bem-estar da população não extrapolava o discurso após a construção da Colônia do Bonfim, pois, na prática, passados dez anos, a própria manutenção do Bonfim tinha sido deixada à míngua, deixando a população da colônia necessidades diárias básicas.

Como se viu, os recursos só se normalizavam quando havia uma nova ameaça dos doentes contra a coletividade. Até 1960 havia certa instabilidade quanto aos recursos obtidos pela colônia até porque houve privações no âmbito federal: “a União resolveu não mais conceder auxílio para manutenção da colônia, sob o fundamento de tratar-se de serviço já instalado” (O IMPARCIAL, 10 set. 1955, p. 4).

Na década de 60, do século XX, os doentes já começavam a receber salário²⁷ para garantir sua estabilidade na colônia e impedi-los, definitivamente, de tentar sua ressocialização fora da chamada simplesmente Bonfim. Assim, os doentes começaram a ser uma espécie de funcionários públicos, acomodando-se com sua vida na colônia.

“[...] é minha filha, não me faltava nada. Eu tinha meu dinheirinho, uma casa para morar [...]” (Domingas).

Muitos, ainda, recebiam a proposta de sair do Bonfim para construir seus lares nas redondezas, objetivando uma política de contenção de gastos públicos na manutenção dos asilos.

O assistencialismo do Estado perdurou até 1970, quando a comunidade internacional e os organismos nacionais contra a “lepra” resolveram colocar um fim, de fato, no asilo e na dependência do enfermo (sócio-economicamente).

²⁷Decreto nº. 968, de 07/05/1962, publicado no Diário Oficial de 09/05/1962. No combate da hanseníase no país, o Estado prestará a devida assistência aos doentes de “lepra” e seus dependentes.

Assim, o benefício dado aos doentes assumiu um caráter seletivo apenas dado àqueles pacientes cuja banca médica e os terapeutas atestassem sua incapacidade física. Além disso, era dado um benefício provisório para os doentes que não possuíssem condições econômicas e sociais de garantir um início de um tratamento correto com os preceitos de higiene, alimentação e disciplina correspondidas.

O combate a endemia passou a evitar a aplicação de medidas que impliquem na quebra da unidade familiar, no desajustamento ocupacional e na criação de outro problema de saúde. A intenção era aniquilar de fato o sistema asilar de isolamento. Para tanto, o paciente passou a ser melhor avaliado de forma a traçar um diagnóstico preciso da necessidade, ou não, de internação.

Concomitantemente iniciaram-se as Campanhas Nacionais objetivando acabar com o estigma em relação aos leprosos que, desta forma, o Estado pudesse se livrar do amparo social e econômico que tanto lhe custava recursos.

Neste período, o Brasil teve a iniciativa pioneira de substituir oficialmente o termo “lepra” por hanseníase. Essa medida teve o propósito de minimizar o preconceito e o estigma que envolve a doença. Trata-se, no entanto, de uma medida parcial que, por si só, tem alcance limitado se não for acompanhada por campanhas e investimentos estatais que exigem muito mais recursos financeiros do que tem sido disponíveis.

De um modo geral, este período caracterizou-se na área da saúde por um repensar de todo o sistema, tendo em vista um propósito de se estabelecer uma Reforma Sanitária que, adequada aos limites financeiros impostos pela crise econômica, pudesse oferecer melhores condições de saúde à maioria da população.

Em 1974, o Governo Federal reorganizou a estrutura institucional do Ministério da Previdência e Assistência Social, dando maior centralização de comando, aparando duplicações institucionais e funcionais e viabilizando um maior controle sobre a estrutura orçamentária e padrão de gastos (QUEIROZ, 1997).

A partir da reconstrução do Ministério da Saúde, em 1974, o poder técnico foi colocado no comando como parte de um projeto autoritário. Foi nesta ocasião que surgiu, no interior da concepção da medicina preventiva e da medicina comunitária, importada da John Hopkins University, a figura do sanitarista moderno. Com ele surge uma nova lógica de extensão de cobertura (inclusive para os não doentes), de hierarquização de serviços de saúde e de interesse voltado à

comunidade. Neste contexto teve início a política de tratamento ambulatorial da hanseníase.

O Estado monopolista planejador assume a coordenação da reprodução social e se debruça sobre a sociedade como um todo. Pela primeira vez começa a se pensar em termos de custo e benefício das ações de extensão do poder público, do sistema de saúde. O eixo da medicina preventiva não se encontra mais na racionalidade científica como no tempo dos “jovens turcos”, mas na racionalidade gerencial. Os sanitaristas começaram a se formar não só como técnicos de saúde pública, mas como gerentes de unidades inseridas em uma rede de serviços de saúde (QUEIROZ, 1997).

Segundo Câmara (2009) em entrevistas feitas com os egressos da Colônia do Bonfim, o isolamento de pacientes só chegara ao fim na década de 80. Apesar disso, desde o final de década de 1960, mais precisamente em 1969, o governo do Estado do Maranhão adotou duas medidas que visavam por em prática a desativação da colônia: a primeira foi a concessão de uma pensão para os internos que pedissem alta e a segunda foi a doação a estes de terrenos na área situada nos fundos da Colônia, para alimentar suas casas e viver com suas famílias.

Algumas pessoas não se afastaram da colônia, uns porque não tinham para onde ir, não havia mais condições de serem integrados em suas famílias; outros porque a colônia se tornara seu único ponto de referência na vida e, por isso mesmo lhes oferecia proteção, como se pode observar pelo relato de dona Domingas 69 anos:

“Nunca pensei em sair daqui, aqui construí minha família, me casei e fiquei com minha casinha. Vou morrer aqui! Aqui é meu mundo!”

A partir da década de 1980, a política de saúde voltou-se no sentido de realmente desativar os asilos e promover a integração do paciente à sua família. Este esforço, no entanto, deparou-se com uma dificuldade inesperada: a resistência dos doentes em deixar o asilo. Após um longo confinamento, muitos deles mostraram-se totalmente desadaptados ao convívio familiar e social, outros já não possuíam mais familiares próximos e/ou conhecidos e tiveram que continuar nos asilos. Atualmente, há apenas sete no asilo do Hospital Aquiles Lisboa e são assegurados pela previdência.

A partir de 1985, com muito atraso, o Ministério da Saúde tomou algumas iniciativas no sentido de adequar o programa da hanseníase às recomendações da

Organização Mundial da Saúde. Os hospitais-colônia foram reestruturados e a poliquimioterapia (PQT), que consiste no acréscimo de dois outros antibióticos, iniciada em função da resistência do agente etiológico à Sulfona.

Com a PQT, a lógica classificatória da doença e as formas de tratamento mudaram completamente. A questão de saber se a forma da doença era tuberculóide ou virchoviana passou a ser irrelevante²⁸. As unidades especializadas em hanseníase transformaram-se em sobrevivências anacrônicas, tendo em vista que qualquer unidade e qualquer médico deveria ter condições de lidar com a hanseníase. Este ponto, embora amplamente reconhecido pelos sanitaristas, ainda permanece por se fazer, uma vez que o tratamento da hanseníase ainda se encontra confinado em unidades especializadas. A falta de treinamento e preparo dos médicos em diagnosticar e tratar esta moléstia é o principal obstáculo que impede a descentralização do tratamento da hanseníase pela rede pública de serviços de saúde.

²⁸A classificação da doença, atualmente adotada nos serviços públicos de saúde brasileiros, resultou do VI Congresso Internacional de Leprologia, realizado em Madri em 1953. Neste congresso, ratificou-se a proposta de classificar a doença, segundo sua tendência de evoluir em direção a um de seus pólos: Virchoviano ou Tuberculóide. Nesta concepção, a classificação da doença deve basear-se em quatro critérios: o clínico, o imunológico, o bacteriológico e o histopatológico, que permitem detectar quatro formas básicas de manifestação da hanseníase, quais sejam: indeterminada (a fase inicial da doença apresenta manchas hipocrônicas, alterações de sensibilidade tátil e dolorosa, podendo permanecer no indivíduo durante muito tempo, antes de ocorrer a polarização para forma Tuberculóide ou Virchoviana, o que dependerá do seu comportamento imunológico); Tuberculóide (pólo não contagioso, habitualmente estável, com bacterioscopia, em geral, negativa, lesões bem delimitadas e frequente acometimento nervos); Virchoviana (pólo contagioso, com grande número de bacilos, apresentando lesões cutâneas difusas e acometimento sistêmico); dimorfa (muito instável, com baciloscopia positiva ou negativa e manifestações cutâneas polimorfias).

4 SOBRE A EXPERIÊNCIA DA DOENÇA

Para a Medicina, o diagnóstico, baixado na decodificação do orgânico e na ciência encerra uma etapa de descoberta da existência da enfermidade e o início do tratamento, mas para a sociologia e para o sociólogo cabe a tarefa de definir o que se passa antes, durante e depois da realidade definida pela medicina. De acordo com White (apud ADAM; HERZLICH, 2001, p. 39) “trabalhar sobre a doença enquanto conduta social e o papel do doente na nossa sociedade, as variáveis que determinam seu comportamento e as normas que lhe dá forma [...]”.

Acrescentamos que, em se tratando da qualidade de vida dos portadores de hanseníase a sociologia deve contribuir dando luz aos depoimentos, vivências, sofrimentos, para que possamos compreender os efeitos sociais que o portador da hanseníase é vítima. Pois, ser diagnosticado com hanseníase traz muitas vezes consigo o risco de esgarçamento e até ruptura com vínculos familiares, com a comunidade e com seu trabalho.

Falar acerca das variadas definições e percepções das doenças pode parecer, à primeira vista, exercício em torno do óbvio. Apesar disso, parece não estar suficientemente claro de as concepções a respeito de saúde/doença possuírem características próprias, de acordo com o contexto cultural dos diferentes grupos que compõem a sociedade.

Vários estudos sobre o tema vêm demonstrado como o entendimento “leigo”, no que concerne a sua doença, difere da concepção dos médicos sobre a mesma doença, tornando necessário o estudo das diversas representações quanto a doença. A forma como o indivíduo se percebe estando doente determinará diretamente de que modo ele relatará a evolução de sua doença para o “curador”, como entende que o exame físico deva ser realizado, o estabelecimento do diagnóstico e o tratamento daquilo que está sentindo.

Conforme Knauth (1991), a necessidade do conhecimento das diferenças existentes entre os mais variados segmentos sociais sobre as suas representações a respeito da saúde/doença mostra-se evidente, pois tal entendimento é básico para que sejam traçadas políticas de ação preventiva realmente eficazes. Assim quando perguntamos para nossos informantes como perceberam a doença, várias foram as explicações.

Dona Aldenora disse que sentia o corpo gelar e esquentar, entre outros sinais:

“Essa doença é muito perigosa, esquenta e gela o corpo, assim que ela é. Eu ficava ‘samurenta’, saía muita água do meu corpo, ficava muito cansada, fraca, não tinha como trabalhar porque minhas juntas doíam muito. Parecia, até, que meus ossos estavam todos esfacelados. Minha pele, de preta, tava branquinha de tanta mancha. Tinha muitas dores no dedo, não dava mais nem para trabalhar como lavadeira”.

Como se pode ver a questão da dor é marcante no processo de adoecer. A dor surge como um elemento desestabilizador do estado de equilíbrio no indivíduo. O corpo, por seu turno, é o espaço da doença, da dor, torna-se, como nos ensina Foucault (2001), um texto passível de diferentes leituras em busca de significados, os sintomas que o indivíduo possui para detectar o adoecimento.

As representações que os indivíduos possuem a respeito de doença estão diretamente relacionadas com os usos sociais do corpo em seu estado normal. Assim, qualquer alteração na qualidade de vida, como por exemplo, quando o indivíduo não consegue trabalhar ou realizar qualquer outra atividade que habitualmente está acostumado implica em estar doente.

O relato confirma a noção de que qualquer prejuízo às atividades normais é considerado um estado doentio que é percebido por sensações desagradáveis: “gelar”, “esquentar”, “dor”, ou seja, percebido como sintomas²⁹.

Boltanski (1989) cita que a percepção de dor varia conforme o grupo social. Segundo ele, a percepção da dor como doença grave aumenta nas classes superiores em relação às baixas. A observação mostra, no entanto, que a percepção da dor está ligada à continuidade das atividades normais. Nestes termos, liga-se à interrupção do trabalho, seu meio de sobrevivência, assim que a informante se percebe doente.

Uma categoria presente na fala da informante acerca de ficar doente, além da dor é não trabalhar. A dor e a fraqueza tomam conta do corpo, preponderando sobre a força, alterando por completo as atividades normais do indivíduo.

Não poder trabalhar para as classes mais baixas significa ter problemas financeiros imediatos, obstáculo que deve ser superado para que se continue

²⁹De acordo com Romero-Salazar (1995), sintoma é a sensação subjetiva referida pelo doente como dor, ansiedade. É um fenômeno só por ele sentido e que o médico, ordinariamente, não percebe e nem lhe é fácil comprovar, sendo revelado apenas pelo depoimento do cliente.

promovendo o sustento da casa. Isto significa que nem tudo é doença, ou melhor, a doença inicia a partir da clara linha demarcadora. Neste caso, a impossibilidade para o trabalho.

Outra forma de se perceber é a aparência física, seu corpo. O corpo é signo do indivíduo, é um meio de expressão, a representação do “eu”. A informante demonstra reconhecer algo extraordinário em seu corpo, como na fala:

“[...] de preta tava branquinha [...] tava muito esquisita, nem colocava mais minha cara na porta, todo mundo me olhava e se afastava. Fiquei muito deprimida”. (Aldenora)

Outra informante dizia:

“[...] não namorei mais, meu corpo tava cheio de manchas, não saia de casa, ainda não sabia o que era, as pessoas perguntavam e eu não sabia o que dizer, aí eu me isolava cada vez mais” (Maria de Fátima).

Nesses depoimentos percebemos o corpo como meio de expressão de sinais, marcas. O medo de sofrer preconceito é recorrente.

Os gregos criaram o termo estigma, para se referir aos sinais corporais, que evidenciavam algum fato extraordinário ou mal sobre o *status* moral de quem o apresentava, conta Goffman (1978). A sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e os atributos considerados como comuns e naturais. Quando conhecemos uma pessoa, os primeiros aspectos nos permitem prever sua categoria e os seus atributos, a “identidade social”. A pessoa que estamos conhecendo pode apresentar atributos que as tornam diferentes das outras, e pode ser incluída em uma categoria menos desejável, como uma pessoa estragada e diminuída, tal característica é um estigma, principalmente quando o seu descrédito é muito grande. O termo estigma está associado a um atributo depreciativo.

Classificamos as pessoas pela aparência, até mesmo habilitando-as a determinados empregos ou não, e surpreendemo-nos quando uma pessoa de boa aparência é identificada como uma transgressora de normas sociais, uma criminosa.

As pessoas que tem um estigma tendem a ter experiências de aprendizagem relativas à sua condição e a sofrer mudanças na concepção do “eu” – a “carreira moral”, conforme relata Goffman (1978). Uma das fases da socialização do estigmatizado ocorre quando ele incorpora e aprende o ponto de vista dos outros, adquirindo as crenças da sociedade em relação à identidade e uma ideia geral do que significa possuir um estigma. Outra fase é quando aprende que possui um estigma particular e as consequências de possuí-lo.

Ainda segundo o autor, o indivíduo que possui algum estigma tem que lidar, em suas interações, com os atributos que lhes são atribuídos por outrem e os atributos que realmente possui, ou seja, o indivíduo possuidor de algum estigma vive tensionado entre “alimento grupal” e seus próprios atributos e, talvez por isso mesmo, adota estratégias que omitem ou negam informações sobre si e sua condição estigmatizado.

Pelas falas percebemos que o isolamento é uma prática recorrente para aqueles que apresentam sinais/estigmas é uma forma de controle sobre o sofrimento, proporcionado pelos preconceitos de outros.

Segundo Francisco de Assis:

“Quando percebi alguns preconceitos - mesmo as pessoas e eu não sabendo da doença que eu tinha, mas pela aparência – fui me desgostando e largando tudo. Por muito tempo não quis saber de nada, de tão decepcionado estava com tudo pelo qual havia passado. Eu me sentia um lixo. Sentia-me como ao apodrecido, abandonado, sem utilidade, não podia trabalhar pelas dores”.

Neste relato observamos a experiência física do corpo doente. A linguagem da doença não é, em primeiro lugar, linguagem em relação ao corpo, mas à sociedade e às relações sociais. “Ficar doente”, o indivíduo julga seu estado, não apenas por manifestações intrínsecas, mas a partir dos efeitos: preconceito, inutilidade para o trabalho, abandono. Disso retira atitudes e comportamentos em relação a seu estado e assim se torna doente para o outro, para a sociedade (MINAYO, 1996).

Além da influência de uma memória mítica acerca da hanseníase concretizada pela palavra “apodrecido”; “lixo”; “sem utilidade”; a fala do informante também sugere a determinação estética é um fator marcante que remete ao imaginário da lepra. Gandra Junior e Silva (1974, p. 54-56) observa em seu trabalho que a maioria das descrições dadas pelas pessoas por ele entrevistadas com relação a doença refere-se as deformidades físicas ocasionadas ao medo de possuí-las e a depressão que é gerada por esta expectativa.

Por outro lado existe uma relação interessante entre o adoecimento e trabalho, sobretudo para os homens. A capacidade e as habilidades para o trabalho – em especial, aquele duro e pesado – são elementos constituintes importantes do ser humano masculino nas classes trabalhadoras (DUARTE; LEAL, 1998). O espaço masculino é o espaço público (BOURDIEU, 2007), representado como o lugar onde ocorrem as relações dos homens adultos, trabalhadores e chefes de família. Nestes

termos pelo depoimento percebemos a destruição de um ideal humano de saúde e capacidade para o trabalho, o doente considera-se um “peso morto” um flagelo social dentro de uma visão utilitarista em que se alguém nada contribui para a família ou para a sociedade é um inútil.

Quando um trabalhador, como Francisco (pedreiro), homem adoece confronta-se com uma situação de incapacidade para o exercício desse labor. A enfermidade, ao retirá-lo do espaço público e masculino do trabalho, o remete para o espaço privado, feminino. Nesse momento o trabalhador enfrenta uma ruptura de identificação, ou seja, passa a pôr em xeque os elementos constituintes do que está socialmente definido e internalizado como “ser homem” e “ser trabalhador”.

Quanto a esse fato, Bourdieu (2007, p. 17) afirma:

[...] o homem é um ser implicado no dever ser, que se impõe como se fosse evidente por si mesmo, sem discussão: ser homem é estar instalado de imediato numa posição que implica poderes e privilégios, mas também deveres, e todas as obrigações inscritas na masculinidade.

A doença é percebida pela vivência do afastamento do trabalho. Determina sofrimento subjetivo, pois implica sentimentos de impotência, vergonha e isolamento. O trabalhador se autoculpabiliza pela doença e enfrenta sentimentos de fracasso individual. Podemos entender esse sentimento, com base na compreensão do rompimento do empregado pela incapacidade conseqüente da dor, da doença. O lugar do trabalho na estruturação da identidade é evidenciado por pelos autores Nardi (1998); Duarte e Leal (1998). O trabalho tem importância na construção da identidade, núcleo ao redor do qual o indivíduo desenvolve o significado para a própria vida.

O rompimento dos elementos estruturantes da identidade de trabalhador, consequência do afastamento por doença, faz com que sejam substituídos por um exercício da subjetividade que se coloca a partir de um lugar marginal. No imaginário social desse trabalhador – para o qual a virilidade, a força e a convivência com o perigo são importantes traços constituintes da identidade -, o lugar de quem adoece e não trabalha é a casa e o sentimento de exclusão do grupo (trabalhadores) é extremamente marcante.

Quando questionamos por outro lado a trajetória para o diagnóstico e o seu impacto, percebemos certa demora no. Dona Aldenora, 63 anos, nos falou:

“Ah! Minha filha demorou uns oito meses ou um ano mais ou menos para o diagnóstico. Tinha ido em tudo quanto é médico, uns diziam ser reumatismo, outros diziam ser micose, outros pano branco, até que minha

vizinha disse que podia ser hanseníase. Não quis acreditar não, mas vim pra cá – Bonfim – aí a doutora confirmou né [choro]”.

Dona Maria do Carmo, 56 anos, diz que:

[...] apareceu uma mancha nas costas, minha filha que viu. Fui num posto lá do bairro e demorei uns quatro meses para eu saber que tinha hanseníase. Ah! Eu chorei muito, até hoje choro, mas Deus quis assim”.

Solene, 30 anos, comenta que:

[...] estava na Espanha, passei mais de um ano indo ao médico lá, sem ter um diagnóstico correto. Só fui saber que tinha hanseníase aqui quando fui ao Hospital Aquilles Lisboa Bonfim, aí a médica me falou logo”.

A demora do diagnóstico ainda é uma constante nos diversos depoimentos. Em parte podemos explicar a pouca relevância e preferência que os profissionais de saúde dão ao campo das dermatoses e doenças típicas de países subdesenvolvidos. A falta de profissionalização nesta área deixa uma carência singular para o tratamento e diagnóstico precoce da hanseníase.

Para a maioria dos informantes, o tempo gasto na procura de um nome para as sensações desagradáveis, é um tempo às vezes relativamente curto, mas extremamente angustiante, é o tempo de investigação. Um período-limite entre a fase em que nada sentia e uma nova etapa, ainda incerta se enferma e em que grau se apresentará. Período mensurável também pelos sintomas, pelas queixas, pela espera de uma solução, pela procura de serviços de saúde. Fase em que as discussões e avaliações do comportamento do indivíduo investigado são intensificadas por ele e pelos familiares. Um período em que os familiares questionam o enfermo sobre a prática de algumas atitudes consideradas pouco saudáveis: beber, fumar, sair muito, voltar tarde, alimentar-se mal, trabalha à noite, etc. com a chegada do diagnóstico, neste caso hanseníase, os tempos são outros – é tempo da doença.

Alguns depoimentos revelam a relutância em conceber-se como portador da hanseníase, identificamos neste ponto o preconceito sobre a doença e a ameaça que seu possível diagnóstico representa.

A não aceitação do indivíduo como portador da hanseníase (diagnóstico) diz respeito ao estigma social que a mesma detém desde as mais antigas épocas quando ainda era chamada de “lepra”. A própria Bíblia, de acordo com Gandra (1974), é considerada um veículo propulsor intenso e peculiar do estigma associando-se às condições de impureza moral e religiosa.

A ocorrência da “lepra” nos escritos bíblicos tece relações entre esta e a noção de pecado. Como o nome “lepra” ainda persiste no imaginário coletivo e não hanseníase, os portadores ainda vinculam dor, sofrimento e penas físicas às práticas de ações indevidas. Em suma, aciona-se o sentimento de culpa através da noção de pecado.

De acordo com o depoimento de Francisco, quando no momento do diagnóstico, ele procurou uma causa para Deus, perguntando-lhe o que tinha feito para contrair a doença.

Já a informante Solene atribuiu causas relacionadas aos seus hábitos:

“Não sei como peguei hanseníase. Quando pequena morava aqui na Vila Nova, vivia no Bonfim, mas acho que não foi isso não! Talvez porque na Europa eu fazia muito bronzamento artificial, pegava muito sol mesmo, quando eu vinha para cá (para o Brasil), eu não saía da praia”.

Dona Aldenora se refere ao contato que teve com uma vizinha que ela achou ter “lepra”:

“Acho que peguei da vizinha, ela não tinha ninguém e era eu que cuidava dela, ela deveria ter “lepra” ou hanseníase né! Por que a pele tava toda em carne viva, e outras partes eram brancas. Eu lembro, cuidava dela, botava jornal, porque soltava muita água do corpo”.

André já atribuiu aos seus hábitos de vida e à transmissibilidade sexual, dizendo:

“[...] que peguei porque eu bebia muito, não dormia direito, vivia saindo, não me alimentava, só comia porcaria. Mamãe acha que foi por causa de mulher, porque eu tinha muitas, mas hoje sei que não é por isso não”.

Pelos depoimentos acima, percebemos que a noção de causalidade entre os segmentos populares é pluralística e se unificam nas explicações que incluem aspectos de ordem natural; religiosa; comportamental; sócio-econômica, constituindo-se domínios distintos, mas vinculados, intercambiantes, por vezes até contraditórios, mas que se busca uma ordem relacional: comportamento – doença e até modelos biomédicos.

A explicação causal exposta inclui também a participação da medicina oficial, mas evidencia sua parcialidade e insuficiência na busca de sentido à condição vivenciada. A hereditariedade, a alimentação e o contágio são incorporados, resituados e complementados.

A má alimentação, os maus hábitos, sujeira, também são recorrentes na fala popular. Dona Maria do Carmo diz que:

“[...] talvez possa ter sido a água da cisterna, na minha família ninguém sofreu disso não, não sei por que tenho isso não. Deus quis assim né, minha filha, temos que aceitar”.

Alguns entrevistados tenderam a acreditar que adoecer tem relação à convivência com vícios, maus hábitos e negligência com cuidados essenciais com o corpo físico e social. Inserem-se, neste caso, a falta de higiene e o convívio com a bebida. O sexo fora do casamento também é visto como uma atividade que predispõe à doença.

De algum modo, de acordo com Queiroz e Puntel (1997), atribui-se ao indivíduo em questão uma negligência de ordem moral e, por isso, o fator envolve culpa individual pela doença. O destino e a vontade de Deus também apareceram com este sentido de culpa, uma vez que no passado, ou o próprio indivíduo concorreu para causar o problema, ou é um plano divino com o qual o indivíduo tem que se conformar.

Na busca pelo sentido da enfermidade, os relatos envolvem interpretações e mobilizam significados religiosos, sendo permeados por elementos de fé, nem sempre tão explícitos, mas estão presentes, ainda que ofuscados pela objetividade científica. Estes domínios se interpenetram e possibilitam ao sujeito uma análise mais globalizante da sua condição, evidenciando a insuficiência e a simplificação diagnóstica biomédica.

No grupo entrevistado, especificamente cinco são bem religiosos, sendo dois evangélicos e três católicos, relatam que parte do que sabem sobre a hanseníase é pela Bíblia, não julgando que a “lepra” na Bíblia não se restringe a hanseníase, mas inúmeras outras doenças dermatológicas.

A leitura diária da Bíblia e as lembranças do passado recente podem ter influência decisiva nas concepções de contágio relatadas.

Maria do Carmo, por exemplo, fala que:

“[...] a Bíblia tem um relato sobre o ‘leproso’ que Jesus limpa e purifica”.

Já Aldenora comenta que:

“[...] até hoje, mesmo os médicos dizendo que não tenho mais hanseníase, eu escaldo todas as minhas roupas e não misturo meus objetos pessoais com de outras pessoas”.

O risco do contágio, tão amplamente divulgado pelos meios de comunicação desde 1940, acabaram por construir um medo que perdura até hoje

em nossas sociedades, as campanhas militares da época do isolamento compulsório e seus crescentes investimentos ainda são referências nos relatos.

Percebemos que tanto a medicina como a religião, mutuamente celebram um poder para a construção de concepções sobre saúde-doença e no caso específico sobre a hanseníase. Na verdade, as construções sociais sobre a doença associam a antiga noção de pecado, punição divina e a noção de contágio, o que torna a doença um inimigo a ser combatido e o isolamento e a limpeza também integram as ideias atuais profiláticas.

Conforme conta Aldenora, ela:

“[...] ia alugar uma casinha, meus filhos eram muito pequenos, pensei em vir para cá para ficar internada, mas o Estado só isola se tiver deformidade. Minha irmã disse para eu ir para o interior me tratar lá, mas não quis não, não ia impestar os outros [...]”

Pelo relato, compreende-se que a informante se vê como uma ameaça, precisa se isolar, para o bem de todos, sobretudo seus familiares. Fica evidente a preocupação com as crianças. Oliveira (1998) destaca que nas classes populares há grande preocupação com a saúde infantil, pois as crianças são vistas como seres frágeis, de cuja saúde as mães não podem descuidar-se. A preocupação com a saúde das crianças parece denotar bem mais do que a simples busca de seu bem-estar, é uma resposta ante a exigência da comunidade. Por outro lado, sem dúvida, a mãe tem um importante papel no caso de doenças, ainda segundo o autor, a mulher é a referência da vida particular, da casa, cuida dos seus entes, de sua saúde e da boa alimentação, e a primeira pessoa procurada para promover saúde e bem-estar, pois manipula medicação, leva ao posto de saúde, administra os chás... Enfim, nesta situação supracitada em que a mãe está doente, recai sobre ela um duplo peso: não cuidar da saúde dos seus filhos por causa da doença e ser uma possível transmissora.

Após o diagnóstico começa uma longa trajetória em que o assumir-se doente, muda-se hábitos, omite-se e controla-se quem deve ou não saber da doença, como veremos nos depoimentos a seguir.

Francisco comenta que:

“[...] os parentes não sabem todos não, sabem apenas alguns irmãos, amigos e minha mulher. Além do desespero que é ter a doença, há um jeito de tratar os doentes: como um lixo, um trapo, que não serve mais para a sociedade”.

Ainda segundo seu depoimento:

Fico magoado quando me olho no espelho e não gosto do que vejo: 'eu', deformado pela doença. A mão torta, a pele manchada e o pé defeituoso. Eu me sinto muito mal, mas é uma coisa minha. O problema sou eu também, não são os outros. Me sinto diferente [choro].

O primeiro impacto da doença é sobre si mesmo, a percepção de si. Sentimentos de raiva, nojo, desconhecimento do corpo são recorrentes. O segundo é a seleção de quem deve saber e quem não deve saber, no plano das relações sociais. O terceiro elemento importante da trajetória do indivíduo portador de hanseníase diz respeito às suas relações pessoais, afetivas e sexuais como a seguir.

Goffman (1978) denomina “desacreditado” ao indivíduo com um estigma que é visível ou conhecido pelos demais é “desacreditável” aquele que tem um estigma que não é conhecido ou nem imediatamente perceptível. As alterações sociais que ocorrem na rotina diária dos indivíduos com um estigma criam a necessidade para o “desacreditado”, de manipular a tensão resultante de tais encontros e, para o “desacreditável”, controlar a informação sobre sua condição.

O que se percebe na segunda fala do entrevistado, por seu turno, é a auto-estigmatização que, segundo Goffman (1978), estaria ligada a um terceiro tipo de identidade, que é a “identidade do eu”, que é experimentada pelo próprio indivíduo, de forma subjetiva, como o indivíduo estigmatizado vive na mesma sociedade que os demais, incorporou seus padrões, normas e modelos de identidades, o que conduz a auto-depreciação.

As reações do indivíduo diante do modo como é considerado e tratado pela sociedade podem traduzir-se em diversas atitudes como tentativas de corrigir seu ‘defeito’ retornando à aprovação social: esforço para destacar-se em atividades ‘fechadas’ a pessoas com seus defeitos; isolamento e evitação de contatos sociais; ocultamento de sua condição; obtenção de ganhos secundários com suas chagas; e até rompimento com a realidade objetiva, dando uma explicação não convencional à sua realidade (GOFFMAN, 1978, p. 18).

Nesse sentido, uma estratégia amplamente empregada pelo sujeito portador de hanseníase (desacreditável ou desacreditado) é manusear os riscos, dividindo o mundo em um grande grupo ao qual ele não diz nada e um pequeno grupo ao qual ele diz tudo, e sobre o qual, então, ele se apóia.

Claro (1995, p. 86) estabelece a definição de auto-estigma em seu estudo sobre pacientes portadores de hanseníase como “[...] uma reação psicológica de intensa depreciação que até certo ponto independe das atitudes das outras pessoas, porque se fundamenta no ódio como o próprio indivíduo se vê”.

Barrett (apud HELLMAN, 2009) estudou 72 pacientes com “lepra” que freqüentavam um centro de tratamento e uma clínica de rua em Banaras, Índia, de 1999 a 2001, verificou que os efeitos dos estigmas sociais eram muito piores do que a doença em si e que eles exacerbavam tanto os efeitos físicos quanto os efeitos psicológicos da mesma. Esse estigma, de acordo com o pesquisador, era muito mais contagioso do que a doença em si, pois geralmente afetava a família do portador, levando-a a isolar e rejeitar a vítima, sobretudo quando a doença não podia mais ser ocultada. Mesmo que a doença fosse completamente curada pelo tratamento, o estigma social sobre a vítima poderia durar a vida toda. Por esta razão, segundo estas considerações, os portadores de “lepra” adotavam uma variedade de estratégias para ocultar sua doença dos outros – e de si mesmos. Estas incluíam negar a doença, não comparecer ao tratamento, cobrir as áreas afetadas com roupas, viajar para tratamento em clínicas distantes, não seguir o tratamento prescrito, procurar curandeiros não-oficiais para tratar-se.

De modo geral, Barrett (apud HELLMAN, 2009) descreve a relação circular entre o estigma e a incapacidade física, em que o estigma pode causar retardo no tratamento, tratamento inadequado ou auto-negligência, todos os quais podendo exacerbar ainda mais as deformidades físicas causadas pela doença.

Goffman (1978) também esclarece que a pessoa com alguma desfiguração passa a repelir um estranho, mas as pessoas mais íntimas, presumidamente, não seriam afastadas por tal motivo. A área de manipulação do estigma, então, pode ser considerada como algo que pertence fundamentalmente à vida pública, ao contato com estranhos ou simples conhecidos. Além disso, para aqueles que têm um estigma corporal que, dentro de certos limites, as pessoas normais com as quais tem relação freqüente, aos poucos chegarão a ser menos evasivas em relação à sua capacidade ou desfiguração, de tal maneira que algo semelhante a uma rotina diária de normalização pode-se desenvolver. Mas o mesmo autor pondera:

A despeito dessas provas de crenças diárias sobre estigma e familiaridade não reduz necessariamente o menosprezo. [...] quer estejamos em interação com pessoas íntimas ou com estranhos, acabaremos porque as marcas da sociedade ficam claramente impressas nesses contatos, colocando-nos em nosso lugar (GOFFMAN, 1978, p. 62).

Neste aspecto da coercitividade do social sobre o indivíduo, Goffman (1978) aproxima-se a interpretações das de Durkheim (2004), ambos ajudam a

compreender como foram orientadas e impostas as maneiras de agir e sentir da sociedade. Durkheim (2004), por seu turno, define com propriedade, como se formam os períodos de “grande medo” ou “euforia coletiva”, identificando que estas não surgem das conseqüências individuais, mas sua origem é na coletividade, por que:

[...] as conseqüências particulares unindo-se, agindo e reagindo uma sobre as outras, fundindo-se, dão origem a uma realidade nova, que é a consciência da sociedade [...] uma coletividade tem as suas formas específicas de pensar e de sentir, às quais os seus membros se sujeitam, mas que diferem daqueles que eles praticariam se fossem abandonados a si mesmos, jamais o indivíduo, por si só, poderia ter constituído o que quer que se assemelhasse à idéia dos deuses, dos mitos e aos dogmas das religiões, à idéia do dever da disciplina moral (DURKHEIM, 2004, p. 16).

Há um processo de auto-estigmatização imposto pelo indivíduo devido o condicionamento e estigma social da hanseníase. Outro aspecto digno de nota nas entrevistas foi a instabilidade trazida pelo diagnóstico da hanseníase aos relacionamentos afetivos dos doentes, como a repercussão na intimidade do casal, como comenta Francisco de Assis, paciente entrevistado:

“No início eu relutei em contar para ela sobre a hanseníase, com medo de ser abandonado. Quando eu soube, nada mudou entre nós. Ela podia até me rejeitar por isso, mas não aconteceu nada disto [...] Ela me dá muita força. A minha esposa é um bilhete premiado que eu tenho [...] ela pede que eu não faça serviços pesados em casa, eu ajudo na louça e arrumações leves quando posso”.

Quando perguntado sobre relacionamento íntimo, ele diz: “no primeiro momento eu fugi dela, pensava que podia transmitir na relação, mas depois entendi que não, pelos médicos”. Neste relato compreendemos que o apoio familiar é de fundamental importância para o enfrentamento da doença tornando a conveniência e a superação da doença mais fácil.

Já Maria de Fátima, outra entrevistada pela pesquisa, diz:

“Antes dessa doença eu era muito alegre, era extrovertida, gostava de dançar, de namorar e de brincar. Agora eu sinto muita raiva às vezes de mim, das pessoas que convivem ou que não convivem comigo. Eu não sei explicar muito bem. Imagino que este sentimento veio junto com a doença, pois eu não tinha ódio dentro de mim”.

O processo de aceitação da doença e da dor mostra-se longo e angustiante. Uma vez aceita a doença, as mulheres vêem-se diante da impossibilidade de cumprir seu papel de mulher, esposa e mãe, devido às limitações que a doença gera, implicando, mais uma vez, depreciação da auto-estima.

Aldenora diz que:

“quando eu aceitei que tinha essa doença foi muito doloroso, sofri muito pelas limitações para o trabalho, não conseguia mais trabalhar fora [...] em casa tinha muita vergonha do meu velho [...] a gente não tinha mais intimidade não [...].

Em uma sociedade que valoriza a *performance*, o corpo não tem direito de exprimir uma fraqueza e doença qualquer. A noção de saúde de que nos fala a medicina contemporânea dispõe de uma verdadeira força normativa, a retórica da saúde não leva unicamente à recusa da doença e da enfermidade, mas, também à sua estigmatização, percebendo-se cada vez mais a doença e a enfermidade como desvios em relação à normalidade natural (CANGUILHEM, 2000).

Analisamos que as práticas sociais e culturais incentivam e favorecem a rejeição de alguns corpos, sejam eles doentes ou imperfeitos, e de alguns aspectos da vida corporal como a doença, a invalidez, a fraqueza e a morte.

Ser diagnosticada com hanseníase não raramente acarreta em um quadro depressivo e aparece ainda associada a sentimentos de vergonha, culpa, raiva, o medo de ser abandonado, afetando a vida afetiva de seus portadores.

Nesta perspectiva, a depressão aparece associada a um conjunto de situações que, em última instância, colocam em questão o status social do indivíduo. Em primeiro lugar, a depressão é imediatamente relacionada ao pensar em excesso sobre uma situação, no caso a doença. Em segundo lugar, o pensar está intimamente relacionado ao corpo, produzindo efeitos neste.

Assim, o ato de pensar sobre a doença e as limitações que ela acarreta é identificado como uma das principais fontes de angústia individual.

Pensar o corpo é o reconhecimento de nossa identidade com nosso corpo, como ele pode nos afligir. Quando estamos doentes e sofremos, somos obrigados a compreender que somos nosso corpo que sofre e que está doente. A doença reabilita a exigência de uma relação autêntica com o nosso corpo, pois não podemos mais iludir-nos de que podemos viver independentemente dele. Se meu corpo é justamente o que me faz existir e me distinguir do outro, a doença empurra esta realidade ao extremo. Ao mesmo tempo, o ser humano doente experimenta sua impotência: o corpo que se descobre na doença se revela diferente daquele que se supunha conhecer.

Ele é uma realidade que se impõe insidiosamente e que se recusa fazer-se esquecer. A impotência reside no fato de que o doente compreende que não dispõe de si mesmo com seu corpo doente, pois seu corpo é ele mesmo e não uma

coisa externa. A pessoa pode tentar afastar-se, mas ao mesmo tempo, se ela está doente, não pode negar as sensações que o corpo lhe dá e que a impedem de viver como vivia antes (MARZANO-PARISOLI, 2004).

“Evito pegar sol. É uma das minhas maiores preocupações. Outros³⁰ já disseram assim: não toma esses remédios todo dia não. Toma um dia sim, um dia não, porque vai te deixar praticamente pretinho” (André).

A hanseníase, então é uma doença tanto social como biológica, de modo que não se pode tratar um desses aspectos sem tratar outro. Tanto o estigma como a incapacidade precisam ser manejados. Em todas as sociedades, os pacientes aprendem a ser hanseniano e grande parte desta construção é social.

Com a introdução da possibilidade de cura medicamentosa facilitou a eliminação dos modelos profiláticos do isolamento compulsório. Do ponto de vista clínico, houve significativo impulso nos tratamentos bem sucedidos, mas, por outro lado, a doença ainda é temida, estigmatizada e estigmatizante. Mantêm-se ideias coletivas associadas a incurabilidade, sujeira, transmissibilidade pela relação sexual, mal bíblico, reforçando o isolamento social do portador.

Portanto, evidencia-se que a doença não limita-se apenas ao orgânico mas, sobretudo, ao aspecto sociológico. A hanseníase aflorou com os significados de condenação, de fracasso, de doença desesperadora que leva o doente ao desânimo e à depressão. Muitos são os sentimentos de vergonha, ódio, raiva, de culpa, tristeza, rejeição e de inutilidade.

Os portadores de hanseníase, na verdade, interiorizam as representação estigmatizantes e afastam-se da vida normal, do casamento, do trabalho, do lazer, muitas vezes o medo de serem descobertos como portadores os impossibilita de executar o tratamento adequado, o que promove incapacitações físicas e deformidades.

Neste sentido, Goffman (1978) explica a manipulação da identidade deteriorada em que o portador, para não ser “descoberto” manipula suas informações, selecionando os que devem ou não saber para proteger-se de se tornar desacreditado, estigmatizado.

Mas as incapacidades físicas, fruto da demora do diagnóstico, do tratamento incorreto ou de desistência, tornam-se visíveis, revelando para a sociedade os sinais de um corpo doente. E as representações que os indivíduos

³⁰ O doente está se referindo aos portadores de hanseníase que usaram PQT antes dele.

possuem a respeito da doença estão diretamente associadas a este estigma e na revelação de que o corpo “depositário” do estigma não pode mais compartilhar dos mesmos usos sociais que a pessoa normal.

O ser (humano) hanseniano possui uma vivência singular e ameaçadora. O portador tem que enfrentar o tratamento e trabalhar para ocultar sua doença para que não sejam comprometidos seus trabalhos, suas relações. Os portadores percebem o corpo, em suas vidas, como um lugar de doença, interferindo em sua auto-imagem, em sua maneira de estar no mundo, em suas vidas de relação familiar, social e profissional.

O tempo do médico e o tempo de cura da doença estipulado pela Medicina, muitas vezes não coincide com o do paciente – e a responsabilidade quase sempre é colocada no doente, que por razões diversas cumprir seu papel de doente-paciente obediente.

Período de tratar o doente, para a medicina e, para o paciente, de assimilar o porquê da doença e o porquê consigo. Também é o espaço temporal de avaliação e de separação do cotidiano, período de reflexo e para muitos de mudança, mudança de hábitos. É o tempo do contágio, em que as preocupações com os filhos, parentes, vizinhos é maior: medo de sentir-se estigmatizado, isolado socialmente, sentir-se perigoso e culpado. Período em que são tomados, por alguns, como perigosos, visto que podem transmitir. Para uma parte dos doentes é uma fase esclarecedora e para muitos de engano, de discordância com o diagnóstico, porque não corresponde as suas representações e percepções do corpo/doença.

Talvez possamos compreender melhor os conflitos existenciais, vivenciados pelos entrevistados, se refletirmos sobre o significado de corpo na vida das pessoas. Os corpos são objetos de contemplação externa; eles enfrentam o mundo de fora, informam, revelam o ser, é o primeiro elemento dos contatos. Neste sentido, percebemos o quanto as deformidades podem extinguir qualquer tipo de contato inicial.

Os medos do portador de hanseníase são diversos: não sustentar a família, desconforto em ser hansenianos, contagiar outras pessoas, de ser isolado pela família, pelos amigos, das sequelas físicas, das recidivas. Portanto, o tratamento da hanseníase não se limita a simples administração de medicamentos (tratamento poliquioterápico), mas um acompanhamento sócio-psicológico, em que a

família e a população em geral devam ser mais bem informadas, para que possam compartilhar do universo da doença real e superar sua visão virtual.

Além disso, as informações acessíveis podem auxiliar os indivíduos acometidos a identificar mais precocemente seus sinais e sintomas, bem como minimizar as reações sociais negativas e o estigma que há tanto se associam à doença.

Há, efetivamente, uma estreita relação entre corpo e pessoa que se manifesta de modo extremo na experiência do sofrimento e da doença. Por outro lado, se a saúde é muitas vezes apresentada como a única normalidade aceitável e se torna assim a norma em relação a qual a, doença e a enfermidade são apenas desvios – “a saúde, tomada absolutamente, é um conceito normativo que define um tipo ideal de estrutura e de comportamento orgânico” (CANGUILHEM, 2000).

Para Marzano-Parisoli (2004, p. 68) a doença e a enfermidade podem ser lidas como diferença “uma diferença às vezes inscrita no corpo da pessoa de uma maneira dolorosa e que, quando ela chega ao ponto de romper uma vida humana, não pode, deve ser aceita, mas que, ao mesmo tempo, é muitas vezes rejeitada a priori”.

Não se está doente em relação aos outros, mas em relação a si mesmo. É porque sofremos que sabemos que estamos doentes, e que nosso corpo está certamente alterado, nos condicionando, nos dando medo, nos envergonhando pela diferença.

A dor, por outro lado, nos coloca em contato com o nosso próprio corpo, mostrando-nos não apenas que estamos doentes, mas também que somos seres de carne, frágeis e vulneráveis à doença e ao envelhecimento.

Devemos entender, nestes termos, que a dor tem um significado importante e que ela pode ensinar-nos algo sobre nós mesmos e sobre a vida, sobre o nosso futuro e nosso destino. O corpo nos fala através da dor, ainda que não sejamos capazes de dar um sentido a este sofrimento.

No discurso de André percebemos outra fase em sua trajetória com a doença: a transformação do sofrimento em aprendizagem pessoal em algo positivo em sua vida, uma mudança nele mesmo:

“[...] o sofrimento, a doença me ajudou a ser mais centrado. Não saio mais muito e parei de beber, pretendo continuar assim, faz bem para a saúde e para o bolso também”.

A entrevistada Solene comenta que:

“[...] bebia muito, eu nem sabia como chegava em casa, acho positivo na doença me forçar a parar de beber. Eu também aprendi a ser mais humana e me conhecer melhor”.

Dona Maria do Carmo relata que tem:

“[...] muito mais fé em Deus. Foi Ele que acalentou meu sofrimento, me tornei uma pessoa melhor [...]”.

Quando a dor, o sofrimento e a doença chegam exigem atenção e obrigam a consertar o corpo e ainda que a reação mais imediata seja o desejo de abandoná-lo para não mais sofrer. O medo de ser dominado por nosso corpo nos força a buscar todos os meios para vencê-lo. O corpo é afastado e reificado, entulhado de medicamentos considerado como um peso intolerável. Porém, quanto mais tentamos escapar-lhe, mais a materialidade de nosso corpo nos recaptura e a dor nos paralisa.

Paradoxalmente, a melhor maneira de escapar à dor como afirma Marzano-Parisoli (2004) não é combater a materialidade de nosso corpo e, portanto, entrar em contato com a dor que nos fere. Como nos ensina as experiências das pessoas nos relatos, só uma escuta atenta da dor pode ajudar-nos a aceitar nosso corpo e suas fraquezas, buscar significados, aprendizagens e transformações positivas.

Neste sentido, a doença é (ré) significada não sendo mais sinal de falência. O fato entra em contato com nosso corpo e nosso sofrimento pode, às vezes, permitir-nos chegar a um conhecimento de nós mesmos e dos outros que a saúde não permite. Quando escutamos atentamente o nosso corpo e seu sofrimento, a dor pode adquirir valor e pode dar a possibilidade de um conhecimento da vida de seu significado que uma pessoa imunizada não pode adquirir.

A doença, de acordo com os relatos, foi transformada em instrumento, em evento junto do qual se esclarece a questão do sentido da vida, a reformulação das maneiras de ser e de se comportar. Neste sentido, os portadores da hanseníase alcançam uma fase de conforto, porque viver coisas que os outros não podem viver e compreender coisas que os são dificilmente compreenderão.

A evolução do indivíduo passa primeiro por uma desestruturação, depois por novos arranjos para um equilíbrio global, como mudanças de hábitos, qualitativa e quantitativamente diferente. “A pessoa entra na historicidade imposta pela dor, com seu tempo próprio, seu espaço próprio, em um verdadeiro transtorno das

percepções: a dor se torna primeira ruptura, depois energia e, finalmente, força interior” (MARZANO-PARISOLI, 2004, p. 90).

Por esta razão, uma doença menos dolorosa pode, às vezes, tornar-se um meio pelo qual chegamos, enfim, a dar sentido à vida.

De certa maneira, podemos distinguir duas conseqüências da dor e da doença: há uma dor que intervém em nossas vidas e nos obriga a entrar em contato podendo, às vezes, ter conteúdo positivo e de verdade sobre o sentido da vida, sobre o ser humano como vimos nos relatos do André e da Solene, mas há também a dor que chega às vezes a abalar profundamente a vida de uma pessoa doente, de viver e expandir-se, como no caso de Isabel.

As pessoas quando utilizam a doença como instrumento de evolução pessoal, buscam conforto, conformação e se tornam realmente diferentes a ponto de orgulharem-se do que se tornaram. Então, mesmo a hanseníase, carregada de estigmas e sofrimentos teve um significado importante na vida de algumas pessoas por nós entrevistadas.

Entretanto, há aqueles que sofrem negativamente todas as etapas do adoecer, desenvolvendo uma auto-imagem desintegrada, fruto da exposição às experiências negativas da vivência com a enfermidade. O sofrimento desencadeado não se limita ao desconforto físico em si tem como principal fonte as restrições da vida, o isolamento social. Assim, a experiência da doença pode moldar situações, e seus diferentes aspectos podem interpenetrar-se, sobrepor-se ou justapor-se, reforçando ou ampliando as perdas, em uma e outra área, com conseqüências devastadoras e irreversíveis (CANESQUI, 2007). A construção da doença envolveu, portanto, a identificação de sensações diferentes ou alterações na aparência corporal, o que torna o corpo não familiar, impondo a perda do seu controle pela pessoa.

4.1 Das crenças e representações sobre a hanseníase: continuidades e descontinuidades

Da crença na contagiosidade e de sua incurabilidade nasceu o medo de contrair a doença e sofrer todos os males que ela representa, dentre os quais o de

ficar estigmatizado. Daí a repulsa que ainda causa e o rigor imposto ao doente de hanseníase.

Cunha (2005) ressalta que a hanseníase sempre foi uma doença preocupante para a saúde pública e que, antes mesmo de ser classificada como enfermidade, quando ainda era descrita como “impureza de espírito”, em alguns textos bíblicos, já se evidenciava como um problema mais social do que físico.

Neste item procuraremos situar os principais investimentos e discursos elaborados sobre a hanseníase desde os tempos registrados pela Bíblia até a atualidade, buscando entender continuidades ou não destes, na construção representacional sobre a hanseníase, elaborados pelos nossos interlocutores.

Havia um medo latente envolvendo a “lepra”. Historicamente, esta sempre foi vista como um perigo para a sociedade. Havia um medo coletivo, aqui entendido como hábito que têm os grupos sociais de temerem determinadas ameaças existentes ou não. Alguns autores vêem os leprosos da Idade Média como uma minoria social apartada pelo medo. (DELUMEAU, 1989). Visto como uma ameaça, o doente dissolvia-se em sua nova condição, tornando-se a partir do momento da segregação um pária. Outra identidade lhe era imposta pela sociedade. Fruto de sua enfermidade, diferenciação da qual não se livrava mais.

A Bíblia nos aponta vários livros que colocam o portador da “lepra” como impuro, tornando-o excluído, expulso e notório era sua condição. A profilaxia, se for possível, assim se referir a esta prática, consistia na publicidade da doença. Esta deveria ser visual pelas roupas especiais destinadas a eles e sonora, propiciado por algum instrumento emissor de ruído que deveria portar obrigatoriamente. Assim como a missa era anunciada pelos sinos, o doente ou “o perigo”, também se anunciava com um recurso sonoro.

Alguém poderia até compreender este aspecto como simplesmente prático. O “leproso” se anuncia ou sinaliza sua chegada por que é um inconveniente, um indesejável e para que não precisasse comprar comida. As pessoas ao soar de sua matraca, já sabiam o papel que lhes cabiam, o de ter compaixão com aquele que estava condenado.

Na Idade Média o “leproso” era um “ente-ideal”, disponível para o recebimento da devoção cristã, tornando-se mesmo, um ingrediente necessário para a manutenção e continuidade da fé. A caridade beneficia tanto quem recebia quanto quem praticava.

O comportamento, para a “lepra”, se norteava pelas leis do levítico desde o início da era cristã.

Que se esconda e viva isolado, numa cama de palha com os cães sarnosos e animais imundos, aquele cujo corpo se cobre de póstumas semelhantes a bolhas de ar infecto que se elevam dos pântanos e rebentam a superfície. Pois ele ultraja a luz. Que seja expulso das aldeias pedradas e coberto de excrementos; que os rios sagrados vomitem seu cadáver (MONTEIRO, 1995, p. 6).

A concepção de que a etiologia da lepra era ao mesmo tempo contagiosa e hereditária, sem dúvida nenhuma reforçava-se com histórias que circulavam de que o leproso era capaz de semear o mal em torno de si, contaminar lagos, rios...

Algumas entrevistas evidenciaram a relação entre lepra e hanseníase e nos demonstraram que ainda hoje permanecem relações entre a Bíblia e a lepra e as representações que o texto bíblico traz, sobretudo no primeiro momento do diagnóstico.

Dona Aldenora diz que:

“na hora eu chorei, eu sabia o que era [...] aí falou em hanseníase, comecei a chorar [...] tomei um choque porque eu me lembrei da lepra, então eu me vi caindo aos pedaços [...]”.

Solene: comenta que:

“quando eu soube que era hanseníase [...] (choro). A lepra caía os dedos”.

Seu Francisco de Assis relata que:

“Eu acho que a doença progride, fica até ficar uma coisa bem [...] cai pedaços porque eu já vi. Lepra para mim era aquela coisa antiga da Bíblia; é hanseníase, eu acho que para todo mundo ainda é isso: isolamento, ninguém pode chegar perto [...], é uma doença suja, o termo é esse; quando soube me senti sujo, parece doença de pecador de pessoas rejeitadas”.

Adam e Herzlich (2001), em seus estudos sobre as representações da doença, mostram que a informação científica conta menos na mudança de concepção do que o sentimento de proximidades da doença e o fato de conhecer pessoas doentes. A informação assume significado e valor de incentivo à ação em razão da inserção em uma rede de relações sociais. O homem “normal” sem contato com a doença, não tem preocupações críticas ou reflexivas sobre elas, mas após o diagnóstico, procura elaborar e definir sua doença, os seus sintomas à luz do senso comum e das explicações médicas reelaboradas.

A lembrança da palavra “lepra” como uma doença bíblica é um aspecto interessante, e informa que esta palavra é um termo carregado de conteúdos simbólicos, empregado no vocabulário popular para designar a doença, geralmente

na visão estereotipada dos casos avançados e sem tratamento, assim como é eivada de sentidos metafóricos e algumas vezes pejorativos.

A representação da “lepra” também associa-se com a sujeira, tanto material quanto moral. A lepra quase sempre gozou de um estatuto de especificidade no Ocidente Cristão. Inicialmente era entendida como a maldição divina, oriunda do pecado dos indivíduos acometidos. Seu posterior entendimento como doença, retirando-o do lugar que ocupava entre as maldições, representou um significativo avanço no bem-estar do doente, abrindo caminhos para o início do ato de se inquirir sobre ela. Entretanto, a ideia de pecado no Ocidente, relacionado à doença, exibe uma pungente vigorosidade. A perenidade da concepção de pecado, associada à etiologia da doença, abre espaço para o sentimento de culpabilização e vitimização do doente que, caso manifeste crença em tais associações, tem parte de seu potencial de reação comprometido, tornando-se vulnerável diante das estigmatizações sofridas. O cerne da questão residiria em conciliar sofrimento com penitência.

O mundo da “lepra” foi regido pela religião ficando muito evidente em várias falas dos informantes. É importante ressaltar a importância da Igreja Católica para a formação da identidade ocidental, pois o cristianismo se figurou como fator identitário ocidental, este continha recomendações específicas para a lepra. A religião cristã regeu a vida ocidental de forma significativa, tanto no âmbito do cotidiano quanto no social, instituições, leis, costumes, até pelo menos o século XVI, quando por ocasião da Reforma.

As doenças, a velhice e a morte foram normatizadas pela Igreja baseadas na Bíblia, cujos costumes forjados ainda não se apagaram completamente da cultura e isto fica evidenciado pela referência a lepra como doença suja, de pecador, de rejeição, dificultando até a utilização do termo hanseníase, hoje adotado.

A Bíblia encerra a noção de doença como fruto de pecado, e a contraponto, estabelecia estreita relação entre santidade, sabedoria e saúde apondo-se a pecado, ignorância e doença. A cura, por seu turno, aparece como um sinal de graça divina, alcançada e possibilitada via de regra pelo arrependimento.

No Novo Testamento, a noção de cura como algo miraculoso proveniente da iniciativa divina permanece. Nele, Cristo também relaciona a doença como um sinal de pecado e da presença demoníaca³¹.

A “lepra” foi a única doença digna de menção específica por parte da Bíblia. No Levítico, os capítulos treze e quatorze legislam, especificamente sobre ela, instruindo sacerdote a proceder a purificação, expulsão e possível reintegração do doente na comunidade, caso obtivesse a cura.

O século XIX inicia um momento singular na história ocidental com a medicina social impondo uma nova proposta de saneamento social intervindo em nome do bem de todos. O fenômeno da secularização, ou seja, do surgimento de uma vida predominantemente laica, irá alternar significativamente a concepção ocidental diante da doença e da morte.

O Estado, entre outras atribuições, construiu o poder de reter os enfermos e isolá-los, como relatamos no primeiro capítulo, em nome do bem-estar comum, desconsiderando direitos básicos dos cidadãos.

A concepção de isolamento, limpeza, ainda perdura como vemos na fala de Dona Aldenora, dizendo que:

“Ficava isolada para não empestar minha família [...]. Separo meus objetos de uso pessoal e escaldo todos, todos os dias”.

O medo latente envolvendo a lepra não desapareceu com a medicina social e nem com a secularização. O tema da atual hanseníase ainda permanece, à antiga noção de pecado e a punição associa-se ao risco de contágio. A hanseníase é envolta de significações e ar de mistérios.

Uns dos elementos chaves para a compreensão deste imaginário foram as práticas de exclusão e segregação desenvolvidos em meados do século XX. Mesmo após a mudança do nome lepra para hanseníase, e o fim do isolamento compulsório, ainda percebemos permanências dos arquétipos construídos sobre a lepra.

Com relação ao estigma, a substituição do nome é uma medida que não oferece dúvida nenhuma quanto ao seu alcance limitado. Para ilustrar tal fato, podemos lembrar um caso relatado por Curi (2002, p. 35):

No início do ano de 2000, um senhor Francisco Oliveira, de 61 anos, residente no Estado do Ceará foi até a Secretaria Pública daquele Estado solicitar uma segunda via de seu documento de identidade [...] Isto

³¹ João 05:01-14. In: Bíblia Sagrada; ² Lucas 13:10-17. In: Bíblia Sagrada.

constituiu-se no suficiente para a discriminação explícita deste ex-portador, curado há mais de 40 anos. O funcionário do órgão recusou-se a tocar no senhor Francisco e datilografou em seu novo documento, no local onde deveria constar suas impressões digitais: 'ausência total de impressão digital', o que não era verdade.

O caso ganhou a imprensa e foi até noticiado pelo Jornal Nacional da Rede Globo de Televisão, quando então o Ministério da Justiça determinou a expedição imediata de novo documento do senhor Francisco. Certamente o que fez o funcionário agir desta forma, além de desconhecimento a respeito da doença, foi o fato de ter-se reportado às velhas associações ligadas a "lepra".

A hanseníase não é possível de ser reduzida a uma simples doença. É uma enfermidade sócio-cultural, seus sintomas físicos não podem ser deslocados de seus sentidos estigmatizantes. É o que demonstra o ocorrido com o senhor Francisco.

O conceito de enfermidade engloba o de doença, porém sem ele não se sustentaria. Enfermidades seriam aqueles males; "lepra", tuberculose, câncer, AIDS, que por inúmeras razões, revestiram-se de memórias e mitos norteadores das ações e reações, tanto individuais quanto sociais.

As narrações orais populares que envolvam hanseníase, os sofrimentos dos acometidos, a longa tradição de incurabilidade, o isolamento, o insistente desprezo social praticado com os portadores de hanseníase, a segregação, expulsão simbólica realizada durante séculos, terminaram por compor um mosaico aterrorizante que ascende numa escala que vai do simples receio, passando por um medo fugaz, ao terror social, filtrado como possibilidade efetiva da instalação da doença, chegando mesmo às fobias de lepra.

Dona Aldenora:

"Minha cunhada, que morava na minha casa foi embora. Ainda que ela não tenha dito, sei que era medo de pegar [...]. Até para emprego, quando tava toda manchada, não consegui arranjar, a patroa até que foi humana, mas o patrão não quis que eu ficasse na casa, disse que não tinha dinheiro para me pagar, mas era medo de pegar a doença".

A hanseníase, então, parece-nos acompanhada. Há mesmo uma memória e uma vasta mitologia que lhe cortejaram e constituíram seu séquito inseparável. Estas foram forjadas tanto dentro do ambiente religioso quanto secular. Convergiram-se e terminaram por caldear-se numa ampla significação.

Pior do que os constrangimentos físicos impostos pela doença são as reações dirigidas aos portadores de hanseníase, cujas orientações são buscadas,

referendadas e endossadas por essa minoria. “Sãos”, “enfermos” e sociedade nela encontram respostas para como proceder em si tratando de hanseníase.

Assim, essas representações que acompanham a hanseníase, tornando-a uma enfermidade social e cultural, vêm ao longo dos séculos se perpetuando tanto em forma de memória viva, oral, dinâmica, constantemente reelaborada, quanto em forma de uma mitologia, oferecem sentido e subsídios para que as pessoas possam compreender os fenômenos e a realidade que as cercam no caso o ato de adoecer de hanseníase. Assim, a companhia inseparável da "lepra" não caracteriza-se apenas por uma minoria, nem apenas por uma mitologia, mas sim como uma memória mítica da doença.

Decididamente, essa memória mítica encontra-se povoada por representações que tematizam inúmeras referências sobre o fenômeno hanseníase. Uma vasta coleção de assuntos é contemplada nela, desde aspectos físicos da doença até as complexas tessituras e entrelaçamento das concepções de pecado e impureza, associados ao campo da moral e transplantados para a área da saúde.

Não se limitando somente a isso, a doença transita com as noções de pecado, sujeira, impureza, marcada pela estigmatização e segregação que, em última instância guiaram inclusive a profilaxia da hanseníase (“lepra”) no âmbito da medicina com a institucionalização do isolamento de seus portadores.

A sobrevivência desta memória mítica da doença, remete à reflexão sobre o quão valioso e importante é para o indivíduo sua constituição subjetiva sobre a qual ele se alicerça, usando para tal os códigos disponibilizados por sua cultura. Processo este que lança luminosidade na formação de suas identidades, seu modo de agir e entre outros; como portar-se quando alguém que lhe é próximo ou ele mesmo adoeceu, notoriamente de hanseníase.

Por último, um dos aspectos importantes a se perceber nesta memória mítica é que ela, devido a sua densa tessitura e profundo arraigamento cultural terminou por deslocar-se do referente, que seria a doença em si, adquirindo vida própria, uma espécie de segunda natureza ou constituição peculiar, independente da existência efetiva da doença. Os episódios relatados pelos informantes ilustram bem essa constatação. A memória mítica acabou por não depender da própria hanseníase para prosseguir subsistindo.

4.2 Preconceitos e estigmas: o corpo como espelho de estigmas

O imaginário coletivo tem, historicamente, tratado os portadores de hanseníase a partir da perspectiva religiosa, no que diz respeito à tradição cristã, de modo que predomina representativamente ideias sobre pecado. No entanto, a antiga noção de pecado e punição aplicada à hanseníase, retirada de explicações bíblicas e religiosas, foi substituída pela noção de contágio que vista a partir de metáforas de guerra, inclusive utilizando terminologia militar, torna a doença um inimigo a ser combatido, capaz de liquidar com a sociedade, causando um estado de alarde constante e um sentimento de desconforto para com a figura do leproso (hanseniano), sobre os quais pesará a acusação de transportarem uma doença “feia”, “incurável”, “uma ameaça”. “Qualquer doença importante cuja causa é obscura e cujo tratamento é ineficaz tende a ser sobrecarregada de significações” (SONTAG, 1984, p. 76).

Com a medicina social, até a década de 70 do século XX, persistia o temor da hanseníase, pois a idéia de isolar adquire mais rigor e obedece a princípios científicos, ou seja, envolve o temor do contágio: um mal invisível (o micróbio) que emigra de um homem para o outro, difundindo na surdina a terrível doença. Assim, justifica-se o isolamento amplo e exigente e a caça aos doentes. Essas pressões punitivas sobre a doença acabaram atribuindo culpa aos enfermos e sua segregação social.

Atualmente, apesar da modificação no tratamento da hanseníase, muitos traumas, mistificações, preconceitos e estigmas permanecem, levando a efeitos sociais para o doente.

O adoecer constitui um acontecimento na vida dos homens e as doenças são geralmente lembradas pelos constrangimentos que causam, pelas restrições impostas aos doentes e àqueles que o cercam, das mudanças que provocam na vida das pessoas, desde os hábitos até as dificuldades financeiras, como verificamos pelo depoimento de Francisco de Assis:

“Eu trabalhava em obras, como pedreiro, e então surgiram as dores nas pernas e nos pés, o edema nos tornozelos, as câimbras, as dormências e os formigamentos locais [...] Hoje em dia não consigo mais trabalhar em serviços pesados. Os pés ficam inchados, as pernas doem [...], não posso mesmo fazer força. Fico pensando se o resto da vida vai ser assim, sem poder fazer nada”.

Na vida deste portador, a experiência com a doença se deu a partir de sintomas que o impediam de realizar seu trabalho.

Portanto, conforme a doença é que se dá a reação social, o conjunto de significados acionados. “A doença é o lado sombrio da vida, uma espécie de cidadania mais onerosa. Todas as pessoas vivas têm dupla cidadania, uma no reino da saúde e outra no reino da doença” (SONTAG, 1984, p. 76).

A hanseníase é uma doença carregada de estigma, preconceito, acarretando danos consideráveis ao doente, tanto físico como emocionais e quando a doença vem acompanhada de lesões visíveis e deformidades, o hanseniano passa a ter desvantagens físicas e restrições funcionais que despertam curiosidade e preconceito das pessoas.

De acordo com Gandra Junior (1974), a hanseníase é um fenômeno presente na maioria das sociedades humanas, nos mais variados tempos e como categoria ela tem provocado reações similares em todas as sociedades a despeito da diversidade cultural.

A hanseníase, ou “lepra”, afligiu diversos povos em quase todas as épocas, podendo-se observar semelhanças nas atitudes desfechadas para com os doentes, objetivando indiretamente com estas extirpar a doença do meio social, segregando o doente. Os hansenianos são tidos como diferentes porque possuem atributos ou qualidades diferenciais que exigem tratamentos específicos. Os sinais de sua doença adquirem, assim, grande importância³².

Estes sinais da doença funcionam como advertência do que está ocorrendo com seu portador e para aqueles que o circundavam, indicando que, a partir daquele momento, o indivíduo sinalizado deveria ser alvo de outras formas de relacionamento.

Goffman (1978, p. 14), por seu turno, nos ajuda a pensar a realidade da doença promotora de marcas, denominadas por ele de estigmas. De acordo com o autor, entende-se que é “a propriedade que possuem certas categorias de funcionarem como sinal desencadeador de uma emoção, manifesta em uma atitude de afastamento imediato, de benevolência extrema para suavizar e melhorar”.

De acordo com o autor, o indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social cotidiana possui um traço que pode-se impor a atenção e

³² Para qualidade diferencial ver Goffman, (1978, p. 51).

afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus. Ele possui um estigma. Desse modo, o estigma é um atributo profundamente depreciativo que inabilita o indivíduo para a aceitação social.

Sobre a atitude das pessoas, quando souberem da hanseníase, fala Maria de Fátima:

“Incomoda muito o preconceito das pessoas. Elas passaram a me olhar diferente e de longe [...] Elas não chegam perto de mim e procuram falar o mínimo possível comigo, como se o simples fato de olhar já transmitisse a doença. A minha casa vivia cheia de visitas e de uma hora para outra os vizinhos nem me cumprimentam mais. Eu tinha amigos que não saíam da minha casa e eles nunca mais vieram me visitar. Para amizades de 20 anos de duração, subitamente, acabarem, eu só posso imaginar que foi por causa da minha doença. Ninguém chega perto de mim, pelo menos a maioria dos meus amigos se afastou e não chegam perto mesmo, a aparência, a deformidade deve ser a causa, o mesmo de pegar”.

E quando se refere aos seus familiares, ela desabafa:

“[...] Isso dói dizer, mas no meu caso, a discriminação maior começou na própria família. Logo no início da minha doença, eu estava na casa de minha irmã e desarrumei o cabelo ao vestir uma blusa [...] Pedi um pente emprestado e ela procurou na casa toda até encontrar um bem velho que pudesse usar. Deu-me ele dizendo que poderia ficar para mim, de ‘presente’. Se precisasse de uma roupa emprestada a história se repetia [...] Percebia o medo de mim e de contrair a doença, por isso, ganhava tantos presentes velhos. Até as visitas na minha casa mudaram. Antes eram horas de convívio, agora, não passam de dez a quinze minutos cada visita. É impossível não notar a diferença”.

Analisando este depoimento à luz da obra de Goffman (1978) podemos auferir que a identidade social elaborada pelos familiares é o que ele define como a chamada identidade social virtual que se contrapõe aos atributos que o indivíduo possui na verdade, chamada identidade social real. O estigma seria exatamente uma discrepância entre esses dois tipos de identidade

Segundo Goffman (1978, p. 14):

[...] Por definição, é claro, acreditamos que alguém com um estigma não seja completamente humano. Com base nisso, fazemos 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 representa, racionalizando algumas vezes uma animosidade baseada em outras diferenças, tais como as de classe social.

O autor ainda diz que estas identidades são elaborações que os indivíduos fazem sobre os outros, auferindo-os características. Mas, é nesse ponto que ele percebe que, durante todo tempo, as pessoas estavam fazendo afirmações sobre o indivíduo que está à nossa frente deveria ser. A imputação que fazemos

sobre indivíduo é a identidade social virtual. A categoria e os atributos que ele, na realidade, prova possuir é a real.

Estigma seria, então, sinais, marcas, cicatrizes, manchas físicas ou morais, em suma, um atributo ou qualidade diferencial encontradas em certos indivíduos adquiríveis ou hereditáveis, que alertam ou indicam a todos que não as possuem para estabelecerem uma relação social diferenciada com seus portadores. São sinais físicos, morais, sociais desencadeadores de relacionamentos diferentes. Esses comportamentos já se encontram estabelecidos e formam uma manancial, onde tanto estigmatizados quanto estigmatizadores buscam respostas de como proceder.

Neste sentido, nos aproximamos da categoria de representações coletivas de Durkheim (2004), como uma construção social (classificação) que se impõe aos indivíduos e sobre eles exercem coercitividade, referem-se a imagens, noções e concepções socialmente construídas e compartilhadas.

As representações coletivas traduzem a maneira como o grupo se pensa nas suas relações com os objetos que o afetem. Aquilo que nos dirige não são as poucas idéias que ocupam presentemente nossa atenção são isso sim resíduos deixados por nossa vida anterior. São os hábitos contraídos, os preconceitos [...] (DURKHEIM, 2004, p. 20).

O que se percebe é que, embora a hanseníase seja levemente contagiosa, um dos principais problemas aos se lidar com a doença é o estigma ligado a ela. Desde os tempos antigos aqueles que contraíam a doença despertavam sentimentos de rejeição social e discriminação. Na Índia, por exemplo, ainda que o grau de estigmas tenha diminuído um pouco nos últimos anos de 1950, Chaturvedi e seus colaboradores relatam que a doença ainda evoca “medo e ódio públicos” e que os pacientes frequentemente encontram desaprovação, rejeição, exclusão e discriminação. Também continuam existindo concepções culturais errôneas difundidas sobre a doença, por exemplo, de que ela é hereditária, muito contagiosa (HELLMAN, 2009).

Ao lidar com o estigma da hanseníase na Índia, Chaturvedi e colaboradores sugerem que as soluções devem incluir apoio e cuidados de saúde mental para os pacientes (incluindo o grupo de auto-ajuda e terapia de grupo), legislação para prevenir a discriminação e maior educação ao público sobre a doença. Porém, eles salientam que um conhecimento maior sobre a hanseníase não

necessariamente levará a atitudes positivas em relação aos pacientes com a condição, mesmo entre médicos e educadores de saúde.

Awofeso descreveu que, na Nigéria, as pessoas com hanseníase são igualmente discriminadas em uma sociedade “que valoriza a integridade corporal, a beleza, a independência física e econômica”. O nível de estigmatização parece variar conforme a região, com um grau maior no sul, predominantemente cristão, e um nível de modo relativo mais leve no norte, predominantemente muçumano. Awofeso relatou que o conhecimento inadequado da doença difundido, mesmo entre médicos e enfermeiros. Como na Índia, a estigmatização tem efeitos negativos sobre a saúde física e mental, pois a maioria das deformidades relacionadas à doença resulta da ocultação por parte dos pacientes, de sua condição até que as complicações se desenvolvam e eles sejam forçados a buscar ajuda (HELLMAN, 2009).

A hanseníase não necessariamente atrai o mesmo grau de estigmatização em todos os países. Por exemplo, Hellman (2009) comparou as diferenças nas atitudes em relação aos pacientes com “lepra” na Índia e no Sri Lanka, apesar de haver temores muito parecidos quanto ao contágio em ambas as populações. No Sri Lanka, as pessoas com a doença também tendiam a se afastarem, em certa medida, da vida social, mas muitas vezes permaneciam em casa e até continuavam trabalhando. Apesar de algum grau de estigma, a autora verificou que “o padrão geral, em relação ao indiano, é de aceitação ou, ao menos, de tolerância”. Uma estrutura de castas menos hierárquica e a predominância do budismo no país, com sua ênfase na tolerância das diferenças e na compaixão pelos outros podem estar entre as razões para essas atitudes distintas.

O corpo, neste sentido, assume papel central no processo de relação interpessoal, pois serve como meio de comunicação. O portador da hanseníase percebe o seu corpo mutilado pela doença e, por isto, com frequência, isola-se ou é isolado do seu ambiente familiar, social e profissional.

Para Merleau-Ponty (1996, p. 5), “a percepção não é uma ciência do mundo, nem mesmo é um ato, uma tomada de decisão deliberada; ela é o fundo sobre o qual todos os atos se desprendem e é pressuposta por eles”. Este fenomenólogo fala, também, que “desde que eu não posso ter acesso direto ao psiquismo do outro, é necessário, pois, admitir que não o sinto senão indiretamente por intermédio de suas aparências corporais”.

Muitos são os sentimentos depreciativos vividos pelo portador de hanseníase. Pelos relatos, as modificações corporais, ou mesmo deformidades surgidas com a doença levam o portador a um quadro de desconforto, depressão e isolamento, consequências estas construídas individual e socialmente.

André relata a mudança de seu comportamento quando da manifestação evidente dos sintomas:

“Quando meu corpo começar a ficar com essas manchas escuras, não era assim não, meu corpo era bem limpinho. Acho que foi pela modificação [...] ou eu não saía de casa ou colocava manga comprida, pois sabe as pessoas ficam olhando diferente, a impressão que dá é preconceito ou algo parecido [...]”.

Ainda, segundo André, não compartilhava com os outros o fato de ter hanseníase, quando perguntado sobre o seu comportamento no serviço:

“Eu não falei nada, pra quê, se eles vão me discriminar, primeiro porque trabalho mais sozinho. Depois não vejo necessidade de contar não, muito pelo contrário, tive até licença para tratamento médico. Consegui porque piorei. Achei até melhor. Não tenho que explicar nada para ninguém [...]”.

Percebemos que os portadores de hanseníase procuram evitar situações em que seja necessário dar explicações sobre seu corpo, numa tentativa de ocultar o diagnóstico da doença e sua conseqüente discriminação. É uma forma, portanto de manejar seu próprio sofrimento, evitando situações de desconforto como uma garantia de restauração de um equilíbrio em suas vidas.

Este ocultamento da doença também é evidenciado por uma das comunicantes de Solene:

“João Pereira só foi contar que estava com hanseníase quando a gente descobriu o diagnóstico de Solene”.

Esta fala é importante e aponta a necessidade permanente do trabalho das equipes de saúde para que todos os familiares que vivem em contato íntimo, e dentro da mesma casa dos recém diagnosticados portadores, devam ir a um posto de saúde para exames clínicos e administração da vacina. Esta é uma forma de prevenção que impede o desenvolvimento das formas clínicas mais graves de hanseníase. Pela comunicante não houve conhecimento do diagnóstico de João Pereira pela família, apenas quando se descobriu um novo caso, a menos, revelou, isto pode ser uma das causas do aumento de casos: o desconhecimento dos contatos.

Analisando outras falas percebemos que o medo de ser descoberto é latente e leva a auto-estigmatização, o que Claro (1995) define como uma relação

psicológica de intensa auto-depreciação que até certo ponto independe das atitudes das outras pessoas, porque se fundamenta no modo como o próprio indivíduo se vê, ou seja, na sua auto-imagem.

Ainda, de acordo com a autora, a auto-estigmatização apresenta três variedades, em função do que motiva: as representações sobre a “lepra”; os prejuízos na aparência física; a ocorrência de deformidades e incapacidades.

Em nossa pesquisa encontramos, também, tais motivações, mas as que levam realmente ao auto-isolamento são os prejuízos na aparência física e/ou ocorrência de deformidades e incapacidades. Destarte, quando não ocorrem tais motivações, o indivíduo age pautado na concepção de que a hanseníase é uma doença leve, levando por vezes negar a existência da própria doença em seu corpo, como percebemos na fala de João Pereira:

“Aparecia e sumia, é só uma manchinha branca, nunca senti nada mesmo, trabalho e vivo normalmente [...]. Deu até negativo meu exame [...]”.

O exame, do qual o entrevistado se refere, é o baciloscópio que, às vezes, dá negativo mesmo a pessoa tendo a doença devido à pequena quantidade do bacilo em seu corpo, relacionado ao bom sistema imunológico, geralmente. Mas, por outro lado, não quer dizer que o indivíduo não tenha a doença, pois o exame clínico é o determinante.

Compreendemos, pela fala, a negação da doença pelo indivíduo. Esta negação é pautada, por sua vez, em sua aparência (“foi só uma manchinha”), isto revela as entrelinhas que para ter hanseníase, em seu imaginário, deveria ser algo mais grave, uma imagem da doença física máxima.

Talvez possamos compreender melhor os conflitos existenciais vivenciados pelos entrevistados se refletirmos sobre o significado do corpo na vida das pessoas e como articular e harmonizar estas concepções com o amparo do serviço de saúde. Os corpos são objetos de contemplação, de comunicação. É a nossa forma individual de estar e se no mundo, alterações evidentes em nosso corpo encerram alterações da maneira de como estamos no mundo e isto deve ser um parâmetro para o tratamento dos portadores de hanseníase.

Por outro lado, o corpo social limita a forma pela qual o corpo físico é percebido. A experiência da doença é uma linguagem perante o corpo, perante a sociedade e às relações sociais. Neste sentido, é necessário pensar o aspecto social para orientar o tratamento da hanseníase.

Qualquer programa de controle da hanseníase que não busque a cura do doente no seu todo buscando, também, a recuperação de seus sentimentos, valorização da auto-estima estará, apenas, matando o bacilo de Hansen e não curando a hanseníase. Neste sentido, ressaltamos a importância das equipes de saúde saberem ajudar o paciente a enfrentar seus conflitos, dúvidas, tensão, desesperos e, até mesmo, o seu próprio preconceito quanto à doença, pois esta é uma enfermidade sócio-cultural e deve ser compreendida em seus múltiplos aspectos.

5 TRATAMENTO E GERENCIAMENTO DA HANSENÍASE: A BUSCA PELA CURA

Busca-se, neste capítulo, compreender se a corporalidade da doença, ou seja, se o espaço manifesto e percebido da doença no corpo está influenciando ou não a adesão ao tratamento oficial da hanseníase e como os seus portadores gerenciam esta doença através da medicina popular e/ou meios alternativos de cura. Neste contexto tentaremos analisar suas concepções de cura e como atingi-la, pois é o fim pretendido pelo tratamento e gerenciamento da doença.

A descoberta do microorganismo causador da hanseníase alterou o tratamento, que era bastante variado e ineficaz como o isolamento (intensificador das lembranças da hanseníase como “metáfora do mal”), conforme diz Helman (1994), carregada de associações simbólicas que ainda hoje perduram.

Os sanatórios, no início do século XX, representavam uma possibilidade de cura daquele mal. Eram locais que reproduziam a vida “comum”, “normal”, lugares em contato com a natureza e afastados para que não pudessem ter contato com os sadios.

Com a evolução da medicina, o esquema de tratamento passou a ser realizado mediante a associação de drogas (PQT), administrado desde 1980. O tratamento poliquimioterápico atribui ao discurso médico uma eficácia infalível transmitindo a noção da inevitabilidade da cura, porém, suas sequelas e reações são quase inevitáveis. Isto, somado à ausência de diálogo entre as equipes médicas com os usuários, são explicações para muitas desistências, como percebemos pelo discurso de Aldenora:

“[...] não entendia porque tinha que tomar tanto remédio, me sentia muito mal, minha saúde parecia ta piorando, tinha dor no estômago [...] pensei em parar”.

O que percebemos pela informante é certa contradição entre o discurso médico da infalibilidade da cura pela PQT e as sensações de não-saúde, de piora da interlocutora, proporcionando uma situação de desconforto com a medicação e seu insucesso, bem como um possível abandono terapêutico.

O tratamento da hanseníase, por seu turno, tem uma peculiaridade de ser administrado exclusivamente por uma Unidade de Saúde na cidade, único local a distribuir medicamentos aos doentes que deles necessitam. Neste sentido, o

tratamento e a cura são de responsabilidade de órgão público, o qual deverá garantir, além de medicamentos, assistência médica e hospitalar aos portadores. Os pacientes, gostando ou não do atendimento e do tratamento, se vêem obrigados a aceitar as condições que lhes são colocadas. Em alguns casos, o paciente recorre ao médico de sua confiança, não querendo abrir mão dele para realizar o acompanhamento do tratamento determinado por outros profissionais.

Isto porque as classes populares avaliam o médico não pela sua competência, mas em função de critérios difusos, usados cotidianamente na apreciação de outrem: “a amabilidade”, “a boa vontade”, “a competência”. De acordo com Boltanski (1989), esta forma de apreciação é um fator importante para a adesão ao tratamento; como podemos perceber pela fala de André:

“Mudei para cá [Bonfim], pois minha família não trabalha mais lá na Vila Palmeira. Identifiquei-me muito com ela, explica fácil as coisas, me sinto seguro [...] outro médico nem me escutou direito”.

Para a medicina, adesão é vista como “obediência” do paciente, abrangendo desde a forma com que este administra a ingestão dos medicamentos até os padrões comportamentais já profundamente estabelecidos. Para os informantes, aderir ao tratamento consiste em tomar os medicamentos da melhor maneira, ou seja, muitos evitam tomá-los da forma prescrita pelo médico, na intenção de amenizar os efeitos colaterais. Alguns não ingerem a medicação diariamente, alegando que os remédios são muito ruins, provocam mal-estar, são grandes, dão náuseas, como relata José Antônio:

“quando eu tava trabalhando na obra, não tomei não. Tinha medo de dar mal-estar [...] também uma semana antes do meu aniversário para não me sentir mal, eu ia beber mesmo [...]”

A noção de prejuízo ao tratamento por não tomar a medicação como prescrita não existe neste relato. Para nosso informante, como o tratamento é longo – tempo mínimo de seis meses -, o fato de passar dois ou até mesmo uma semana sem tomar medicamentos não altera os resultados quanto ao processo de cura. Logo, ao retornarem à Unidade de Saúde para receber mais medicamentos, tais pacientes omitem a maneira pela qual os administram, sabedores de que ao contar ao médico local, estarão assumindo sua não-adesão ou desobediência ao tratamento.

Estes fatos acima relatados é o que chamamos de gerenciamento da doença e refere-se às ações empreendidas pelos adoecidos para “controlar” a

hanseníase e viver tão normalmente quanto possível, o que não exclui que tais ações se orientem, em parte pela representação sobre a hanseníase e o seu manejo. Tenta-se aqui ver a perspectiva do adoecido em vez de apenas averiguar a “aderência” ao tratamento, que remete a uma relação terapêutica medicocentrada atenta à insubordinação à autoridade do médico.

Do ponto de vista médico, o tratamento da hanseníase com a administração da PQT, a cura é inevitável, uma vez tomados os remédios. Mas como nos alerta Boltanski (1989), há uma assimetria da relação médico-paciente quando a informação das suas prescrições durante a consulta “tanto menos importante quanto mais baixo o doente estiver situado na hierarquia social, ou seja, quando são mais fracos sua aptidão a compreender e manipular a língua científica utilizada pelo médico”, concretizando assim, uma relação autoritária, no qual o médico sente-se no direito de se abster de maiores explicações por tratar-se de pessoas que não o irão compreender claramente.

A automedicação, por seu turno, faz parte da lógica do gerenciamento da doença pelo portador. As pessoas, ao sentirem que o remédio prescrito provoca novos sintomas, procuram conciliá-los com outros, geralmente caseiros. De certa maneira, a atitude de se automedicar demonstra a não passividade ante o poder médico, o que pressupõe a existência de interpretação prévia e posterior daquela fornecida pelo médico para seus sinais, mesmo sem domínio da linguagem científica. Desta forma, os doentes determinam o que é mais apropriado tomar ou fazer em algumas circunstâncias.

Como afirma Dona Aldenora,

“tudo que me ensinam vou fazendo, não parei de tomar os remédios não, mas tomo muito chá. Tomei elixir de carnaúba, chá de cupuaçu e voltei a minha cor natural, não fiquei mais toda pintada de manchas”.

Em princípio, o uso de ervas medicinais ocorre sem nenhum antagonismo com a lógica da medicina moderna oficial. Normalmente este uso ocorre para diversos mal-estares ou indisposições, os quais são avaliados como problemas menores que não merecem a preocupação ou o cuidado médico. Apenas quando o problema é considerado mais grave é que se recorre a agentes farmacêuticos e médicos. Em algumas ocasiões, as ervas medicinais são acrescentadas aos medicamentos químicos receitados pelos médicos, sem que seja observada qualquer contradição neste processo.

A razão da persistência desses medicamentos num contexto capitalista de construção de corpos-objetos medicados, é que eles, até certo ponto completam os vazios deixados pela medicina oficial como, por exemplo, os mal-estares e indisposições considerados não graves.

Outra questão partilhada por nossos informantes diz respeito à mudança na alimentação, vista como um elemento fundamental de cura, como afirma Solene:

“Mudei totalmente meus hábitos: não bebo mais, não perco sono e só como comida boa, não remosa para não fazer mal para o corpo e não manchar mais a pele; acho que melhora, até os sapatos altos não uso mais para não aumentar os calos, além de tomar direitinho o medicamento”.

A multiplicidade de escolhas terapêuticas é coerente com um quadro plural de noções causais (LAPLANTINE, 1991) e com a atual ampliação da divulgação e da oferta das terapias alternativas, contrariando a ideia de que a busca dessa medicina seja motivada, exclusivamente, pela escassez dos serviços oficiais. Na fala da informante, percebemos que o saber biomédico não é excluído, como também não é o único administrado pela portadora.

As formas de tratamento usadas pelas interlocutoras incluem as da tradição médica, popular e também religiosa, cuja combinação sugere uma compreensão mais totalizante das enfermidades em virtude da unidade corpo/espírito que rege as ideias de cura na classe trabalhadora.

Dona Aldenora:

“Quando fiquei internada, chorei muito, mas nunca aconteceu nada por acaso, li o evangelho e também aprendi botar um copo de água e tomar às cinco horas da manhã para ter a benção de Deus”.

A medicina religiosa constitui um campo extremamente importante no contexto da medicina popular, produzindo uma cosmologia que inclui noções de conforto e explicações sobre doença e sua conseqüente cura. De maneira geral, o recurso à medicina religiosa não se faz em concorrência com a medicina oficial. A medicina oficial e a popular religiosa são concebidas como complementares, a religiosa contribuindo para que a oficial funcione melhor.

Os antropólogos têm destacado que o sistema de cuidados de saúde de qualquer sociedade não pode ser estudado isoladamente dos outros aspectos dessa sociedade, em especial sua organização social, religiosa, política e econômica. Ele está entrelaçado nelas e baseia-se nas presunções, valores e visão de mundo. Landy (apud HELLMAN, 2009) observa que um sistema de cuidados de saúde tem dois aspectos inter-relacionados: um aspecto cultural, que inclui certos conceitos

básicos, teorias, práticas normativas e modos compartilhados de percepção e um aspecto social, incluindo sua organização em certos papéis especificados (como paciente e médico) e regras que regem os relacionamentos entre esses países em situações especiais (como em hospitais ou consultórios médicos).

Juntamente com o sistema oficial de saúde, que inclui as profissões de medicina e enfermagem, há sistemas alternativos menores que podem ser chamados de subculturas de cuidados de saúde. Os sistemas de cuidados de saúde são pluralísticos, evidenciando as variedades de opções terapêuticas disponíveis e como são escolhidos.

As pessoas que adoecem, tipicamente seguem uma “hierarquia de recurso”, variando da automedicação à consulta com outras pessoas. O autotratamento baseia-se em crenças leigas sobre estrutura, função do corpo, origem e natureza da má saúde. Ele inclui uma variedade de substâncias como remédios comerciais, remédios populares tradicionais ou “conselhos de comadre”, bem como alteração na alimentação ou no comportamento.

O setor informal geralmente inclui um conjunto de crenças sobre a manutenção da saúde. Estas costumam ser uma série de orientações, específicas para cada grupo cultural, sobre comportamento correto para evitar a má saúde em si mesmo e nos outros. Elas incluem crenças sobre o modo saudável de comer, beber, dormir, vestir, trabalhar, rezar e sobre a forma geral de conduzir a própria vida. Elas também incluem crenças sobre o funcionamento “saudável” do corpo (HELLMAN, 2009).

A maioria dos cuidados de saúde nesse setor ocorre entre pessoas já ligadas umas às outras por laços de parentesco, amizade ou vizinhança, ou por serem membros de organizações profissionais ou religiosas. O setor é constituído por uma série de relacionamentos de cura informais e gratuitos, de duração variável, que ocorrem dentro da rede social do próprio paciente, particularmente a família. As credenciais que dão legitimidade aos discursos informais sobre cura são principalmente a experiência, muito mais que a sua educação, seu status social ou seus poderes ocultos especiais.

Em geral, as pessoas doentes movem-se livremente entre o setor formal e informal; profano e sagrado, usando todos ao mesmo tempo, sobretudo quando o tratamento em um setor falha em aliviar o desconforto físico ou emocional.

Há, portanto, informantes que, preocupados com seus corpos, seguem as prescrições e acabam por atribuir novo sentido à vida. Modificam atitudes que acreditam contribuir para a cura. Seguem o aconselhamento médico sem discutir. Alguns até atribuem a doença a algo inevitável, associando a enfermidade com a necessidade de o indivíduo refletir sobre sua vida.

A prática reiterada de práticas relacionadas ao processo de cura disciplina os portadores a ponto de que, após a cura por alta, este ainda mantenha as ações anteriores.

Dona Aldenora:

“Até hoje tomo chanana (chá), não como comida remosa: porco, pato [...] Quero até tomar remédio, pois não ‘tô’ sentindo a perna não, mas os médicos dizem que estou boa [...] Mas me pergunto por que ainda sinto os mesmos sintomas?”

A fala de nossa informante nos aponta duas problemáticas importantes: as concepções de cura pelos populares e pelos profissionais de saúde; os efeitos colaterais dos processos terapêuticos oficiais, problemáticas estas, intercambiantes e relevantes para questionarmos a cura inexorável pela administração da PQT.

Figueiredo (2006) aponta em seu estudo sobre a temática, que a ocorrência de quadros reacionais coloca em xeque a noção de cura da hanseníase, trazendo perplexidade tanto para os implementadores como para os doentes. De acordo com o autor, a explicação médica para os casos reacionais, provocadas pelos fragmentos dos bacilos destruídos, não satisfazem os antigos doentes, pois estes experimentam em seus corpos, sensações de febre, inchaço, dores no nervo, interpretando conseqüentemente estas sensações como fracasso do tratamento.

Ainda, segundo o autor, os estados reacionais podem ser confundidos tanto com os efeitos colaterais dos medicamentos quanto com recidivas da hanseníase. São, entretanto, os eventos mais frequentes entre as três ocorrências. Os efeitos colaterais graves impedem a continuação do uso de algum dos componentes da PQT, como anemia intensa e descamação generalizada da pele provocada pela Dapsona. Nas recidivas, é necessário fazer novamente a PQT. Nos estados reacionais é essencial manter o tratamento específico da doença e acrescentar outras drogas: prednisona ou talidomida.

Nos relatos do quadro reacional, a informante Maria do Carmo nos aponta, que

“[...] ‘tô’ toda inchada, avermelhada, minha pressão aumentou, ‘tô’ muito preocupada com minha saúde, principalmente a pressão”.

A paciente apresentou um quadro reacional com nódulos, febre e dor nos nervos, tendo necessidade da administração da prednisona, mas o próprio medicamento traz muitos efeitos colaterais como inchaço e aumento da pressão. Apesar disto é o único recurso terapêutico para alguns casos reacionais.

O que percebemos é que tanto o tratamento para a reação³³, quanto a própria reação, acentuam as dificuldades experimentadas pelo doente, daí a necessidade de uma ligação mais estreita entre o médico ou implementadores com os pacientes, para que juntos possam gerenciar as medicações, atenuando o sofrimento do portador, melhorando assim sua qualidade de vida, impedindo consequentemente algumas tentativas de abandono.

Quando os quadros reacionais acontecem ou continuam acontecendo após a alta da PQT, instala-se uma ambiguidade na situação do doente, que continua frequentando as Unidades de Saúde depois de ter sido declarado curado, conforme aponta Figueiredo (2006).

Nestes termos, o autor faz uma crítica às diretrizes da política de saúde oficial: “os quadros reacionais quebram este frágil equilíbrio baseado na premissa falsa da inexorabilidade da cura dos doentes, uma vez usado o tratamento correto” (Figueiredo, 2006, p. 164).

Os doentes apresentam desencanto diante dos resultados do tratamento que despertou a expectativa de cura total; muitos deles são candidatos à cirurgia dos nervos periféricos, necessitam de apoio emocional e internação hospitalar. No Hospital Aquilles Lisboa – Bonfim, lócus de nossa pesquisa, dos trinta pacientes internados, dezoito tiveram como causa da internação reações neurais e precisam de intervenção cirúrgica. De acordo com a Assistente Social, muitos perguntam por que estão daquele jeito, se já tiveram alta por cura, proporcionando perplexidade para responder tais perguntas.

³³Segundo a International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP) qualquer portador de hanseníase corre o risco de ter reação hansênica e aproximadamente 25 a 30% dos doentes podem desenvolver reações. Quanto mais tardio o diagnóstico, maior o risco de surgirem reações e neurites. A maioria das reações ocorrem durante o primeiro ano após o diagnóstico. Nos pacientes multibacilares elas podem aparecer a qualquer momento durante o tratamento e por muitos anos após o tratamento com PQT ter sido concluído (FIGUEIREDO, 2006, p. 162).

De acordo com Francisco de Assis:

“Não sei se é cura não [...] até hoje eu tenho essas deformidades, sinto dores, nunca voltei ao meu estado normal [...] me tratei certinho, mas continuo doente [...].”

Percebemos que a expectativa de cura pelo uso correto da PQT nestes pacientes, é frustrada com a ocorrência de dor, febre e maior visibilidade das lesões cutâneas. Os depoimentos demonstram que a ocorrência de estados reacionais desperta nos doentes dúvidas quanto à eficácia do tratamento e da própria cura da hanseníase. Não raramente o sofrimento dos pacientes é maior com a presença dos quadros reacionais do que o período anterior, quando da administração dos medicamentos.

Podemos chamar estes momentos de crise, conforme Kaes (1997), ou seja, um ato de suspensão da identidade, uma ruptura dos sentimentos de si, da continuidade e mesmidade que constituem a subjetividade. A ideia de crise refere-se mais diretamente a um movimento de entrega e rendição frente ao problema (doença-reação), induz a concepção de fragilização, de situação de quebra do equilíbrio anterior, de sentimentos de padecimento. Trata-se de um momento carregado de sofrimento, onde a sensação prevaiente é a de pena, dor e perda. Em outros termos, uma etapa depressiva, momento de vulnerabilidade.

Dona Maria do Carmo, em seu depoimento:

“Tô’ toda vermelha, todo mundo me pergunta [...], ‘tô’ inchada, engordei mais de cinco quilos [...].”

Dona Aldenora:

“Não sinto direito minha perna, ficou muito manchada [...].”

Oliveira e Romanelli (1998), em seus estudos sobre os efeitos da hanseníase em homens e mulheres, apontam prejuízos anatômicos da doença nos testículos e hormônios masculinos, reduzindo a fertilidade e atividades sexuais. Já nas mulheres, eles mencionam crises depressivas e um processo de fragilização, abalando sua auto-estima.

Refletindo sobre a cura a partir da concepção do informante, percebemos um dissenso entre sua concepção de cura, que é a volta ao seu estado habitual, uma realização normal de suas atividades diárias e a noção de cura pelo Ministério de Saúde. De acordo com Figueiredo (2006, p. 168):

Para o MS, alta por cura significa retirar do registro ativo os doentes logo que tomem as doses previstas da PQT, mesmo quando persistem sequelas da doença [...]. Os formuladores do PEL priorizam o critério bacteriológico

de cura, representado pela destruição dos bacilos em decorrência da utilização da PQT [...] recomendam a alta dos doentes mesmo com persistência de lesões hansênicas no pressuposto de sua involução gradual [...].

Cura para os implementadores do programa de eliminação da hanseníase, nestes termos, é a eliminação do bacilo causador da doença; sua morte encerrada pela administração de drogas PQT é o aspecto determinante para a alta por cura aos pacientes.

Este determinismo da cura é chamado por Figueiredo (2006), como um discurso autoritário que perpassa a relação entre formuladores, implementadores e usuários dos serviços oficiais de saúde. Este autoritarismo reflete-se nas políticas públicas desenvolvidas pelo Ministério da Saúde que põe em relevo questões relacionadas aos índices em detrimento do ex-portador de hanseníase que apresenta sequelas.

Evidentemente, para que haja cura, o paciente não pode deixar de tomar os medicamentos, deve tomá-los diariamente da forma como o médico prescreveu. Todavia, o que chamamos atenção é a ampliação do tratamento da hanseníase, ultrapassando o controle apenas atento às dimensões físicas e epidemiológicas. As diferentes representações e concepções dos pacientes sobre seus processos de adoecimento, tratamento e cura.

A nossa perspectiva é avaliar o significado de cura e quais são os processos ou explicações acionadas para que os informantes se achem curados, não é apenas um tratamento bem sucedido da doença que elimina a bactéria, mas a reconstrução funcional satisfatória para o doente.

Cura para alguns informantes tem um significado totalizante para além da definição médica.

Maria do Carmo:

“Cura é assim [...]. É 'tá' bem com o corpo, com a mente e ter fé em Deus [...] aí eu vejo meu corpo todo inchado, a medicação também prejudica, melhora, mas prejudica também”.

A cura aqui se refere ao fenômeno pelo qual as pessoas recuperam a saúde física, mental e espiritual, pode traduzir-se em bem-estar, segurança, ainda a reconquista do prestígio, da força para trabalhar, é a reordenação do caótico pelo qual o corpo doente passa.

Como então pensar numa cura efetiva sem termos materiais e visíveis no corpo. Pelas falas dos informantes, começamos a compreender que só a PQT

isoladamente não é suficiente para efetivamente curar a hanseníase, entendida como uma doença complexa que envolve dimensões físicas, sociais e emocionais. Assim concordamos com Figueiredo (2006, p. 169):

Impor a alta por cura na vigência de pendências físicas – para não mencionar as de caráter social e emocional – é uma feição cruel do autoritarismo, que aprofunda a angústia dos doentes que, compreensivelmente, manifestam dúvidas quanto à cura prometida.

Uma direção importante para apontarmos, refere-se a certa banalização da hanseníase como sendo uma doença que, por ser curável, não apresenta muitos riscos quando tratada. Juntamente com este aspecto, inculca-se no paciente a crença de que não há tratamento e cura impossível se o paciente submeter-se incondicionalmente ao prescrito pelo médico.

O conhecimento integral sobre a hanseníase pelos informantes ainda é rudimentar. O problema comunicacional entre as equipes de saúde e paciente é um fator preponderante para entender estes “desconhecimentos” sobre a doença. Especialmente percebemos que as grandes dúvidas giram em torno do tratamento, incluindo as reações e os efeitos colaterais e a cura. A falta de esclarecimento prejudica significativamente a cura.

O discurso pelo qual os formuladores e implementadores do programa de eliminação da hanseníase se fundamentam na cura e neste discurso asseguram sua legitimidade e supostamente evitam o preconceito e mal-estar proporcionado pela ideia de ter hanseníase. Mas este é falho, pois não há efetivamente a garantia de cura de todas as suas dimensões. Estas decisões sobre “alta por cura” têm que ser revistas, repensando não só na compreensão de cura pelos portadores, como também na mudança de discurso pelos profissionais da saúde em que a segurança, compreensão e sensibilidade sejam mais relevantes do que a instável “cura garantida”.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização deste estudo nasceu do interesse em conhecermos as percepções que os portadores de hanseníase tinham sobre a doença, de modo a contribuir para o seu efetivo tratamento, compreendendo melhor suas atitudes e reações diante do problema apresentado. Outro aspecto central de interesse do presente estudo era verificar a questão do estigma sobre doença e sua influência nas atitudes e dificuldades enfrentadas pelos indivíduos.

Ao longo dos tempos foram superados vários obstáculos, no que tange ao tratamento da hanseníase: eliminação do isolamento compulsório; descoberta do agente etiológico e medicamentos apropriados. Mas o adoecer de hanseníase e sua trajetória não está menos entrelaçada de representações. Representações estas que não são necessariamente conscientes, mas repassa todo o conjunto da sociedade prejudicando, inclusive, a forma como o portador de hanseníase se vê e se comporta.

O longo processo de construção histórica sobre a hanseníase deixa até hoje marcas de seu poder. Podemos afirmar, do ponto de vista sociológico, que a hanseníase pode ser considerada uma doença-síntese envolta de mitos e tabus que era um consenso de um “mal” que se alastra individualmente, desequilibrando o corpo e as relações sociais engendradas por este corpo doente que apela para o transcendente muitas vezes como forma de recuperação do equilíbrio perdido.

Uma das questões levantadas no decorrer da pesquisa é se “lepra” e hanseníase são sinônimos, pois no imaginário das pessoas entrevistadas não são; uma diferença pela qual os entrevistados se agarram é a perspectiva da cura da doença e seu tratamento que hoje prescinde do isolamento compulsório. Neste sentido, a campanha desenvolvida em 1970 de que “lepra tem cura, logo não é necessário isolar seus acometidos”, fez com que tenhamos duas concepções sobre a doença: uma de seu estágio avançado e não tratado e outra no estágio atual e tratamento adequado. Portanto, a “lepra” sempre é citada no estágio avançado e isto diz respeito à eficácia do tratamento. Já a hanseníase é tida como a mesma doença, mais branda e tratada.

Percebemos então que a disponibilidade de cura foi o elemento utilizado para conseguir o apoio social, legitimidade para abolir o isolamento, uma vez que a

população geral continuava temendo a “lepra”. O medo da “lepra” sempre foi muito forte e foi bastante estimulado e utilizado pelos agentes de saúde pública durante todo o período que vigorou o isolamento compulsório no país.

Todavia, o isolamento não cumpriu sua função de acabar com a endemia hansênica e a estratégia do governo modificou-se: com o tratamento não é necessário isolar e, nestes termos, vamos mudar o nome para que as pessoas não sejam motivadas a pensar a “lepra” como outrora.

Assim, o que percebemos, é que a concepção de saúde e doença está eivada do social e tem que ser pautada no portador de hanseníase e não apenas em metas do Ministério da Saúde. A crítica que estamos fazendo não reside ao médico estritamente, mas na forma como “a doença hanseníase” é tratada, pois não podemos negligenciar os efeitos das reações, os efeitos colaterais medicamentosos.

Não podemos, apenas a partir de decreto, mudar o nome “lepra” para hanseníase, achando que isto é determinante e suficiente para a eliminação do estigma, mas, sobretudo, a mudança de postura relacionada ao tratamento que é determinante. E o tratamento, senhoras e senhores, não se reduz à eliminação do bacilo, mas à recuperação do portador da hanseníase: sua auto-estima, sua vida. Não podemos continuar a cometer o erro histórico de um tratamento estrito ao biológico e desumano.

E o interesse de perceber a realidade do indivíduo em tratamento não é entender os procedimentos ou metas públicas nacionais, mas o indivíduo em sua qualidade de vida em sua essência, a recuperação de sua percepção do seu eu.

O que nós estamos propondo é: imagine você ser surpreendido externamente por algo que você não provocou, não insinuou, não produziu, fazer você refém de um tratamento do qual você não compreende, não entende mesmo e por isso, muitas vezes não concorda, e que com o passar do tempo, perceba mudanças em seu corpo, desiste, melhora, depois piora, o que pensar deste tratamento?

Todo tratamento farmacológico é invasivo e percebemos isto em nosso corpo, importa então, trabalhar com este aspecto e nossa sugestão é a terapia em grupo, cuja palavra dos portadores, sua vivência, auxiliada por profissionais que possam ajudar na resolução de problemas relacionados ao impacto que o diagnóstico e tratamento ao portador da hanseníase proporcionam.

A análise das entrevistas permitiu chegar a algumas das percepções, como as dimensões que desvelaram as histórias de vida dos respectivos portadores de hanseníase.

Há uma forte associação da hanseníase com o pecado, sujeira, hereditariedade. Ficou claro que os entrevistados desconheciam a fonte exata do contágio e trouxeram concepções próprias sobre a forma de transmissão.

Os entrevistados apontaram, ainda, questões relacionadas ao diagnóstico tardio, demonstrando, ainda, a precariedade da formação dos profissionais de saúde.

Por outro lado, a compreensão do adoecer pelos entrevistados se deu a partir de dificuldades relacionadas ao trabalho. Partindo das entrevistas, percebemos que as dificuldades físicas são determinantes para os entrevistados se auto identificarem “doentes”. Nestes termos, os que não apresentaram tais dificuldades negaram, inclusive, a própria doença. Para a classe trabalhadora, a representação de “estar doente” é sinônimo de inatividade ou dificuldade no trabalho, pois o corpo é gerador de bens e quando há alguma alteração no corpo há de fato uma razão para procurar o serviço oficial de saúde e restabelecer o equilíbrio e a “saúde”.

As preocupações dos homens, de modo geral concentram-se no seu papel dentro de casa e nas respostas do corpo ao tratamento. As mulheres contatadas demonstram, além da preocupação com sua capacidade física, a necessidade de utilizar o tempo da busca de recursos que auxiliem e/ou apressem a cura, sejam eles religiosos ou curas alternativas (como chá e dietas alimentares). A preocupação com a família é grande para ambos, contudo diferem nos enfoques.

Enquanto alguns homens mencionam uma preocupação maior com o sustento familiar e os problemas que causam à família pela atual condição física, algumas mulheres atribuem a instabilidade emocional e de indefinição de papéis no lar à sua fragilidade atual.

Pode-se constatar também que cabe às mulheres a tomada de decisão quanto à prevenção no lar, principalmente quando é o marido ou o companheiro que está com hanseníase. Os homens não se consideram contagiosos, enquanto que as mulheres sentem-se extremamente preocupadas e mais emocionalmente atingidas, com o fato de estar nelas o risco de contaminar suas famílias.

Muitos foram os significados dados pelos entrevistados sobre a repercussão da hanseníase em suas vidas. A hanseníase aflorou imagens sobre a

“lepra” como um quadro estereotipado da doença em suas fases avançadas e com deformidades físicas que levam a segregação e preconceito social.

O impacto do diagnóstico levou aos portadores a se auto condenarem, assimilando a doença como uma condenação, maldição, fracasso, levando o doente ao desânimo e depressão. O significado do castigo e referências à Bíblia foram permanentes, sentimentos de ódio, raiva, culpa, tristeza estiveram presentes.

Juntamente com seus sentimentos a depressão vinculava-se ao isolamento engendrado pelos portadores depois do diagnóstico. A auto-segregação revelou-se como um mecanismo de proteção para que as pessoas não soubessem que eram portadores de hanseníase. O isolamento, portanto, foi tratado pelos portadores como instrumento de proteção e ocultação da doença.

A doença, nestes termos, é indissociavelmente física e moral, pois quem adoeceu não é o corpo-objeto, mas o corpo pessoa (DUARTE; LEAL, 1998). O sofrimento físico provocado por uma doença se acrescenta ao sofrimento moral da pessoa que vê seu funcionamento no mundo comprometido: um homem que não consegue cumprir seu papel de provedor, uma mãe que não consegue cuidar apropriadamente dos filhos e da casa, um trabalhador que não consegue realizar o que dele é esperado. Além disso, as causas da doença, como vemos da hanseníase, geralmente é associada a algum comportamento desregrados: comida, bebida, hábitos de vida, etc.

O portador de hanseníase que vai ao médico em busca de um acompanhamento não vai apenas para se curar, mas também buscar o significado do seu mal-estar. O médico acredita na realidade inquestionável do corpo-objeto, focalizando sua intervenção no funcionamento puramente biológico, fisiológico, bioquímico e medicamentoso não tem como lidar com a dimensão moral do sofrimento de seu paciente.

O ser humano é um somatório de planos biológico, social, cultural e psicológico, que não pode ser desagregado e a cura precisa ser vista a partir de planos.

Em relação ao tratamento, percebemos associações que se pautavam tanto no tratamento médico oficial quanto em outros tratamentos alternativos. Um aspecto importante de ser ressaltado é a apropriação do discurso médico pelos portadores como a crença de curabilidade por vezes questionável, sobretudo, nos casos de reações e efeitos colaterais relacionados ao uso do medicamento.

A utilização de tratamentos alternativos é, por nós, interpretada como uma forma de dominação e direção das ações sobre o próprio corpo. É uma forma de avaliação e condução pessoal de sua própria cura. A cura, em suas concepções, implica a regressão completa dos sintomas que indicavam a presença da doença. Nesse sentido, alguns dos entrevistados demonstraram certa angústia e desconfiança sobre esta “suposta” cura, tão propagada pelas campanhas do Programa de Combate à Hanseníase, pois sentiam em seus corpos ainda sinais e sintomas da doença como debilidade nas tarefas da vida cotidiana, cansaço, dormência, inchaço, vermelhidão e algumas deformidades físicas.

A utilização de tratamentos alternativos também está ligada à multicausalidade atribuída à doença: relacionada à sujeira, hereditariedade, relação sexual, nos fazendo chegar à conclusão do fator pluralístico da doença. A compreensão da enfermidade não se esgota no diagnóstico e/ou tratamento, pois estas empreendem ajustes na medicalização como forma de amenizar seus efeitos negativos e, concomitantemente, ampliar as formas de cura.

Quanto às concepções de cura, dos estados de saúde e doença não podem prescindir do relacionamento do ser humano como o seu meio social, familiar e com o trabalho. Ficar doente ou curar uma doença, segundo esta representação, depende do modo de vida tomado em um sentido mais amplo que, sem negar os aspectos biológicos da doença e da cura, leva em conta a dimensão cultural, simbólica e representacional dos valores que damos a vida, ou que nos fazem caracterizar a doença e a saúde.

Não estamos passando em termos da eficácia das estratégias populares de medicalização, mas perceber a relativa autonomia das culturas populares no que se refere aos modos de significação da doença, da saúde e cura. O discurso médico, embora presente e disseminado nas entrevistas coletadas, não é identificado como uma única possibilidade de explicação dos processos de adoecer e cura. Elementos deste discurso são tomados, mas de forma englobante, envolvendo práticas cotidianas que visam o mundo e todo o sistema de representação social sobre o corpo e a doença.

Cura envolve, portanto, não só meios alternativos da medicina popular, mas também a busca do sobrenatural diante da impotência humana para superar ou explicar a dor, sofrimento, doença e a morte. O extremo sofrimento, o desespero diante da doença ou a iminência da morte é um elemento motivador à fé e este

fenômeno foi observado em nossos interlocutores, que viveram ou vivenciam a hanseníase, ultrapassando e perpassando este processo biopsicossocial, nestes termos, não podemos desconhecer a complexidade que envolve qualquer problema ou situação de saúde e doença.

Sobre os preconceitos e estigmas sofridos pelos portadores de hanseníase, percebemos um comprometimento de suas relações familiares e afetivas em geral, em parte pelo auto-isolamento (medida de proteção contra a auto-discriminação da doença), em parte pelo isolamento social proporcionado pelos sinais evidentes da doença (deformidades físicas). Neste sentido, a convivência com o preconceito e com suas sequelas físicas acabam influenciando perda da auto-estima.

O preconceito é vivenciado pelos entrevistados em situações cotidianas como perda de amigos, de trabalho, atitudes de afastamento, etc. A falta de esclarecimentos sobre a doença e sobre sua cura ainda são pontos fundamentais que justificam o preconceito, afastamento e estigmatização. Em segundo lugar, referenciais históricos sobre a “lepra” contribuem para a má compreensão da hanseníase, resultando em uma configuração dramática para o seu portador.

Sentir-se inútil foi um discurso determinante na fala de seu Francisco, que possui seqüela física e revela um sentimento de situação-limite entre o estar e realmente viver na sociedade.

Neste sentido, é necessário evidenciarmos o caráter psicossocial da hanseníase, em que o grande mecanismo acionado é a auto-imagem do portador, proporcionada, além da aparência física, pela inutilidade em devolver as questões mais cotidianas e banais de nossa vida particular.

Fica evidente a importância do apoio familiar, de uma equipe multidisciplinar para toda a fase da doença, desde o diagnóstico, até completar o tratamento em sua dimensão mais eficaz: plano físico, psicológico, social e biológico.

É necessária uma mudança na figura humana do doente, emergindo e passando a ocupar o lugar central na profilaxia da hanseníase. Talvez essa seja a grande mudança necessária com relação à doença, além das descobertas médicas de tratamento, medicamentos e dos recentes avanços no conhecimento da imunogenética do ente ameaçador e pecador da antiguidade e medievalidade européia, ao perigo ameaçador de postar um mal contagioso dos séculos XIX e XX,

chega-se a encará-lo na atualidade, como pessoa atingida pela hanseníase que precisa de um apoio integral.

REFERÊNCIAS

- ADAM, Philippe; HERZLICH, Claudine. **Sociologia da doença e da medicina**. São Paulo: EDUSC, 2001.
- AGRÍCOLA, Ernani. A lepra do Brasil. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento Nacional de Saúde. Serviço Nacional de Lepra. **Manual de leprologia**. Rio de Janeiro, 1960.
- ALMEIDA, Antonio Martins. **Relatório do Inspetor Federal do Maranhão ao Presidente Getúlio Vargas, 1933**. São Luís: Imprensa Oficial, 1933.
- ALMEIDA, Antonio Martins. **Relatório do Inspetor Federal do Maranhão ao Presidente Getúlio Vargas, 1935**. São Luís: Imprensa Oficial, 1935.
- ALMEIDA, Maria da Conceição Pinheiro. **A saúde pública e a pobreza em São Luís na primeira república: 1889-1920**. 2002. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2002.
- ALVES, Paulo César (Org.). **Antropologia da saúde: trocando identidade e explorando fronteiras**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, Relume, 1998.
- ALVES, Paulo César (Org.). **Saúde e doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1994.
- BOLTANSKI, Luc. **As classes sociais e o corpo**. Rio de Janeiro: Graal, 1979.
- BOURDIEU, P. **Condição de classe e posição de classe: economia das trocas simbólicas**. São Paulo: Perspectiva, 1974.
- BOURDIEU, Pierre. **A dominação masculina**. 5. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2007.
- BOURDIEU, Pierre. **O poder simbólico**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2004.
- BOURDIEU, P.; CHAMBOREDAN, Jean-Claude; PASSERON, Jean Claude. **Ofício de sociólogo: metodologia da pesquisa não sociológica**. Petrópolis: Vozes, 2004.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Hanseníase no Brasil: dados e indicadores selecionados**. Disponível em: < http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/caderno_de_indicadores_hanse_brasil_01_a08_atual.pdf >. Brasília, DF, 2009.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Área Técnica de Dermatologia Sanitária. **Hanseníase: atividades de controle e manual de procedimentos**. Brasília, DF, 2003.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Área Técnica de Dermatologia Sanitária. **Hanseníase: atividades de controle e manual de procedimentos**. Brasília, DF, 2008.

CÂMARA, Cidinalva Silva. **O começo e o fim: estigmatização e exclusão social de internos da colônia Bonfim.** 2009. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) – Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2009.

CAMPOS, M. H. de. **Mariposas e pensões: um estudo sobre a prostituição em São Luís do Maranhão na primeira metade do século XX.** 2001. Tese (Doutorado em História). Universidade de São Paulo – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas. São Paulo, 2001.

CANESQUI, Ana Maria [Org.]. **Olhares antropológicos sobre os adoecidos crônicos.** São Paulo: Hucitec, Fatesp, 2007.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico.** Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2000.

CARVALHO, Heitor Ferreira de. **A civilização nos trópicos: um estudo do processo civilizatório de São Luís no século XIX.** Universidade Federal do Maranhão – Departamento de História. São Luís, 1998.

CERTEAU, Michel. **A ordem do discurso.** São Paulo: Loyola, 1996.

CHALHOUB, Sidney. **Cidade febril: cortiços e epidemiologias na corte imperial.** São Paulo: Companhia das Letras, 1996.

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

COSTA, N. do R. **Lutas urbanas e controle sanitário: origens das políticas de saúde do Brasil.** Petrópolis: Vozes, 1985.

CUNHA, Vivian da Silva. **O isolamento compulsório em questão: políticas de combate a lepra no Brasil (1920-1941).** 2005. 142 f. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) – Programa de Pós-Graduação em História da Ciência da Saúde da Casa Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2005. Disponível em: < <http://www.fiocruz.br/ppghcs/media/cunhavs.pdf> >.

CURI, Luciano Marcos. **Defender os sãos e consolar os lázaros: lepra e isolamento no Brasil 1935-1976.** 2002. Dissertação (Mestrado em História) – Programa de Pós-Graduação em História, Universidade de Uberlândia, Uberlândia. 2002.

DELUMEAU, Jean. **História do medo no Ocidente.** São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

DIAS, Ivone Marques. **Alguns aspectos sobre a lepra na Idade Média em Portugal.** [S.l.: s.n.].

DUARTE, Luís Fernando; LEAL, Ondina F. (Org.). **Doença, sofrimento e perturbação**: perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998.

DURKHEIM, Émile, MAUSS, Marcel. Algumas formas primitivas de classificação: contribuição para o estudo das representações coletivas. In: MAUSS, Marcel. **Ensaio de Sociologia**. São Paulo: Perspectiva, 2005.

DURKHEIM, Émile. **As regras do método sociológico**. São Paulo: Martinclaret, 2004.

FIGUEIREDO, Ivan Abreu. **O plano de eliminação da hanseníase no Brasil em questão**: o entrecruzamento de diferentes olhares na análise da política pública. 2006. Tese (Doutorado em Políticas Públicas) – Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2006.

FOUCAULT, Michel. **Em defesa da sociedade**: curso no Collège de France (1975-1976). 4. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 2000.

FOUCAULT, Michel. **O nascimento da clínica**. Petropolis: Vozes, 2001.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir**. Petrópolis: Vozes, 2002.

GANDRA, Júnior, Domingos da Silva. **A lepra**: uma introdução ao estudo do fenômeno social da estigmatização. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) - UFMG, Belo Horizonte, 1974.

GEERTZ, Cliford. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Zahar, 1989.

GOFFMAN, Erving. **Dialética da cultura**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1985.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

GOFFMAN, Erving. **Manicômio, prisões e conventos**. São Paulo: Perspectiva, 2001.

GRIMBERG, Mabel. Relações entre epidemiologia e antropologia. In: ALVES, Paulo Cesar; RABELO, Miriam Cristina. **Antropologia da saúde**: traçando identidade e explorando fronteiras. Rio de Janeiro: Relumê Dumará, 1998. P. 95-105.

GUIMARÃES, Alba Zaluar. **Desvendando máscaras sociais**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1990.

HELLMAN, Cecil G. **Cultura, saúde e doença**. 5. ed. Porto Alegre: Artemed, 2009.

KAHN, R. L.; CANNELL, C. F. **The dynamics of interviewing**: theory, technique and cases. New York: John Wiles, 1962.

KNAUTH, Daniela R. **Os caminhos da cura: sistema de recuperação e práticas sociais sobre doença e cura em uma vila de classes populares.** 1991. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Universidade Feseral do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 1991.

LAPLANTINE, Francois. **Antropologia da doença.** 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

LE GOFF, J. **O maravilhoso e o cotidiano no Ocidente Medieval.** Lisboa: Edições 70, 1983.

LEITE, Deodato Ferreira. **Francisco: cantor da paz e da alegria.** São Luís: Paulinas, 2002.

LISBOA, Achilles. **Catecismo da Defesa Contra a Lepra.** São Luis: Imprensa Oficial (D.E.I.P.), 1936.

LISBOA, Achilles. **Pela pátria contra a lepra.** São Luis: Imprensa Oficial (D.E.I.P.), 1937.

MARZANO-PARISOLI, Maria Michela. **Pensar o corpo.** Petropolis: Vozes, 2004

MERLEAU-PONTY, Maurice. **Fenomenologia da percepção.** São Paulo: Martins Fontes, 1996.

MINAYO, Maria Cecília de S., SANCHES, Odécio 1993. Quantitativo-Qualitativo: oposição ou complementaridade? **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 239-282, jul./set., 1993.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O conceito de representações sociais dentro de sociologia clássica.** In: GUARESCHI, Pedrinho; JOVCHELOVITCH, Sandra (Org.). **Textos em representações sociais.** Petrópolis: Vozes, 2001.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 4. ed. São Paulo, Rio de Janeiro: Hucitec - Abrasco, 1996.

MONTEIRO, Iara Nogueira. **Da maldição divina a exclusão social: um estudo da hanseníase em São Paulo.** 1995. Tese (Doutorado em Ciências Humanas) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1995.

NARDI, Henrique C. O ethos masculino e o adoecimento relacionado ao trabalho. In: DUARTE, Luís Fernando; LEAL, Ondina F. (Org.). **Doença, sofrimento e perturbação: perspectivas etnográficas.** Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998. p. 95-104.

NASCIMENTO, Dilene R. **Tuberculose de questão pública a questão de Estado: a liga brasileira contra a tuberculose.** 1991. Dissertação (Mestrado em Medicina Social) – Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1991.

NASCIMENTO, Jacklady D. **Todos sob suspeita: estigmatização e reclusão social em São Luís na primeira metade do século XX.** 2004. Trabalho de Conclusão de

Curso (Graduação em História) – Departamento de História, Universidade Estadual do Maranhão, São Luís, 2004.

NEVES, Edinalva Maciel. **Antropologia e ciência**: uma etnografia do fazer científico na era do risco. São Luís: EDUFMA, 2008.

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

PALHANO, R. **A coisa pública**: serviços públicos e cidadania. São Luís: IPES, 1988.

QUEIROZ, Marcos de Souza; PUNTEL, Maria Angélica. **A endemia hanseníase**: uma perspectiva multidisciplinar. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997.

QUEIROZ, Maria Isaura Pereira. O pesquisador, o problema da pesquisa. A escolha de técnicas: algumas reflexões. In: **REFLEXÕES sobre a pesquisa sociológica**. Textos 3-2 série 1992, São Paulo: Centro de Estudos Rurais e Urbanos, 1992.

RAMOS, Paulo Martins de Sousa. **Exposição apresentada a Getúlio Vargas pelo interventor federal no Estado do Maranhão**. São Luís: Imprensa Oficial, 1938.

RAMOS, Paulo Martins de Sousa. **Exposição apresentada a Getúlio Vargas pelo interventor federal no Estado do Maranhão**. São Luís: Imprensa Oficial, 1939.

RAMOS, Paulo Martins de Sousa. **Exposição apresentada a Getúlio Vargas pelo interventor federal no Estado do Maranhão**. São Luís: Imprensa Oficial, 1941.

RAMOS, Paulo Martins de Sousa. **Exposição apresentada a Getúlio Vargas pelo interventor federal no Estado do Maranhão**. São Luís: Imprensa Oficial, 1943.

ROMERO-SALAZAR, A. et al. El estigma en la representación social de la lepra. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 4, p. 535-542, out./dez. 1995.

ROTBURG, A. O primeiro passo da prevenção da hanseníase é a eliminação do milenar problema mítico-social da 'lepra': 'auto apresentação em massa', não 'busca de casos'. **An. Brasil. dermatol.**, Rio de Janeiro, v. 50, n. 1, p. 91-93, jan./mar. 1975.

SONTAG, Susan. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

SOURNIA, J. C.; RUFFIE, J. **As epidemias na história do homem**. Lisboa: Edições 70, 1986.

SOUZA, Alice Navarro de; PITANGUY, Jacqueline (Org.). **Saúde, corpo e sociedade**. Rio de Janeiro: UFRJ, 2006.

TALHARES, S.; NEVES, R. G. **Hanseníase**. 2. ed. Manaus: Instituto de Estudos da Amazônia, 1989.

TRONCA, Ítalo A. **As máscaras do medo: lepra e AIDS**. São Paulo: UNICAMP. 2002.

WHITE, C. **Considerações sócio-culturais sobre o tratamento da “lepra” no Rio de Janeiro, Brasil**. Rev. 73, 356-365, 2002.

DOCUMENTOS CONSULTADOS NO ARQUIVO PÚBLICO DO ESTADO

COLEÇÃO DE LEIS E DECRETOS DO ESTADO DO MARANHÃO. Livros dos anos: 1900 a 1934.

DECRETO Nº. 110, 09 jan. 1919

DECRETO Nº. 217, 01 fev. 1919

DECRETO Nº. 33, 08 fev. 1904

DECRETO Nº. 372, 04 jan. 1933

DECRETO Nº. 383, 03 mar. 1933

DECRETO Nº. 40, 01 ago. 1904

DECRETO Nº. 423, 28 abr. 1933

DECRETO Nº. 448, 13 jun. 1933

DECRETO Nº. 458, 27 jun. 1933

DECRETO Nº. 471, 28 jul. 1933

DECRETO Nº. 544, 27 dez. 1933

DECRETO Nº. 98, 16 out. 1937

JORNAL FOLHA DO POVO, 11 out. 1927.

JORNAL O GLOBO. Rio de Janeiro. 30 jul. 1940.

JORNAL O IMPARCIAL, São Luís, 17 out. 1937.

JORNAL O IMPARCIAL, São Luís, 1948.

O ESTADO DO MARANHÃO. Diário Oficial do Estado, 01 ago. 1941, p. 16.

O ESTADO DO MARANHÃO. Diário Oficial do Estado, 02 ago. 1941, p. 12.

RELATÓRIO do Serviço Nacional de Profilaxia. São Luís-MA, Ministério da Saúde, 1960.

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)