



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PROMOÇÃO DE SAÚDE E
PREVENÇÃO DA VIOLÊNCIA

Débora Gabriele Tolentino Alves

O CONHECIMENTO DE HANSENÍASE ENTRE ESTUDANTES DE ESCOLAS
PÚBLICAS: CONCEITOS E PRECONCEITOS

Belo Horizonte
2020

Débora Gabriele Tolentino Alves

**O CONHECIMENTO DE HANSENÍASE ENTRE ESTUDANTES DE ESCOLAS
PÚBLICAS: CONCEITOS E PRECONCEITOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Promoção de Saúde e Prevenção da Violência da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Promoção da Saúde e Prevenção da Violência.

Linha de pesquisa: as múltiplas faces da violência e seu impacto para a saúde das pessoas e populações.

Orientadora: Prof. Dr. Marcelo Grossi Araújo
Coorientadora: Profa. Ana Regina Coelho de Andrade

Belo Horizonte
2020

Alves, Débora Gabriele Tolentino.

AL474c O conhecimento de Hanseníase entre estudantes de escolas públicas [manuscrito]: conceitos e preconceitos. / Débora Gabriele Tolentino Alves. - - Belo Horizonte: 2020.
99f.

Orientador (a): Marcelo Grossi Araújo.

Coorientador (a): Ana Regina Coelho de Andrade.

Área de concentração: Saúde Coletiva.

Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina.

1. Hanseníase. 2. Estigma Social. 3. Educação em Saúde. 4. Psicanálise. 5. Dissertação Acadêmica. I. Araújo, Marcelo Grossi. II. Andrade, Ana Regina Coelho de. III. Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. IV. Título.

NLM: WC 335

Bibliotecário responsável: Fabian Rodrigo dos Santos CRB-6/2697

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS FACULDADE DE MEDICINA

Programa de Pós-Graduação em Promoção de Saúde e Prevenção da Violência

Reitora: Prof. ^a Sandra Regina Goulart Almeida

Vice-Reitor: Prof. Alessandro Fernandes Moreira

Pró-Reitor de Pós-Graduação: Prof. Fabio Alves da Silva Junior

Pró-Reitor de Pesquisa: Prof. Mário Fernando Montenegro Campos

Diretor da Faculdade de Medicina: Prof. Humberto José Alves

Vice-Diretora da Faculdade de Medicina: Prof. ^a Alamanda Kfoury Pereira

Coordenador do Centro de Pós-Graduação: Prof. Tarcizo Afonso Nunes

Subcoordenadora do Centro de Pós-Graduação: Prof.^a Eli lola Gurgel Andrade

Chefe do Departamento de Medicina Preventiva e Social: Prof. Raphael Augusto Teixeira de Aguiar

Subchefe do Departamento de Medicina Preventiva e Social: Prof.^a Adalgisa Peixoto Ribeiro

Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Promoção de Saúde e Prevenção da Violência: Prof.^a Elza Machado de Melo

Subcoordenadora Programa de Pós-Graduação em Promoção de Saúde e Prevenção da Violência: Prof.^a. Cristiane de Freitas Cunha Grillo

Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Promoção de Saúde e Prevenção da Violência

Membros titulares e suplentes:

Prof.^a Andrea Maria Silveira (Titular)

Prof.^a Alzira de Oliveira Jorge (Suplente)

Prof.^a Cristiane de Freitas Cunha Grillo (Titular)

Prof.^a Maria Monica Freitas Ribeiro (Suplente)

Prof.^a Eliane Costa Dias Macedo Gontijo (Titular)

Prof. Marcelo Grossi Araújo (Suplente)

Prof. Tarcísio Marcio Magalhães Pinheiro (Titular)

Prof.^a Myrian Fatima de Siqueira Celani (Suplente)

Prof.^a Elza Machado de Melo (Titular)

Prof.^a Graziella Lage Oliveira (Suplente)

Prof.^a Palmira de Fátima Bonolo (Titular)

Prof. Ulysses de Barros Panisset (Suplente)

Representantes discentes:

Rômulo de Oliveira Radcchi – Titular

Cláudia Sueli da Rocha – Suplente




FOLHA DE APROVAÇÃO

O CONHECIMENTO DE HANSENÍASE ENTRE ESTUDANTES DE ESCOLAS
PÚBLICAS: CONCEITOS E PRECONCEITOS

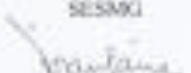
DÉBORA GABRIELE TOLENTINO ALVES


Dissertação submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em PROMOÇÃO DE SAÚDE E PREVENÇÃO DA VIOLÊNCIA/MP, como requisito para obtenção do grau de Mestre em PROMOÇÃO DE SAÚDE E PREVENÇÃO DA VIOLÊNCIA, área de concentração PROMOÇÃO DE SAÚDE E PREVENÇÃO DA VIOLÊNCIA.

Aprovada em 09 de setembro de 2020, pela banca constituída pelos membros:


Prof(a). Marcela Gross Brito - Orientadora
UFMG


Prof(a). Ana Regina Coelho de Andrade
SESMG


Prof(a). Francisco Carlos Felix Lara
UFMG


Prof(a). Ana Maria Caldeira Oliveira
SMSBH

Belo Horizonte, 9 de setembro de 2020.

Dedico este trabalho aos meus pais por terem inculcado em mim todos os valores fundamentais para a formação do meu caráter. Ao meu marido que com paciência suportou minhas ansiedades e aos pacientes da Colônia Santa Izabel que muito me ensinam, contribuindo para o meu crescimento profissional e moral.

AGRADECIMENTOS

A Deus e ao Mestre Jesus, que me guiam e abrem os caminhos das oportunidades em minha vida.

Aos Professores orientadores Marcelo Grossi Araújo e Ana Regina Coelho de Andrade, a professora Elza Machado Melo, coordenadora do Mestrado em Promoção da Saúde e Prevenção da Violência, ao Professor Ricardo Tavares e a professora, Maria Mônica Freitas Ribeiro, pela colaboração e aprendizagem.

Aos colegas do curso de mestrado pela partilha desses anos e trajetória.

À Faculdade de Medicina e à Universidade Federal de Minas por possibilitarem a concretização desse aprendizado.

Aos médicos Getúlio Ferreira de Moraes e Eduardo Rabelo Abreu pelo incentivo e por acreditarem em meu potencial.

À FHEMIG e a Casa de Saúde Santa Izabel, palco de todo o meu aprimoramento profissional e por possibilitarem a realização deste estudo.

“O trem estacou, na manhã fria,
num lugar deserto, sem casa de estação:
a parada do Leprosário...
Um homem saltou, sem despedidas,
deixou o baú à beira da linha,
e foi andando. Ninguém lhe acenou...
Todos os passageiros olharam ao redor,
com medo de que o homem que saltara
tivesse viajado ao lado deles...
Gravado no dorso do bauzinho humilde,
não havia nome ou etiqueta de hotel:
só uma estampa de Nossa Senhora do Perpétuo Socorro...
O trem se pôs logo em marcha apressada,
e no apito rouco da locomotiva
gritava o impudor de uma nota de alívio...
Eu quis chamar o homem, para lhe dar um sorriso,
mas ele ia já longe, sem se voltar nunca,
como quem não tem frente, como quem só tem costas...”

(GUIMARÃES ROSA, 1936)

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

a.C	Antes de Cristo
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Acquired Immunodeficiency Syndrome)
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CSSI	Casa de Saúde Santa Izabel
d.C	Depois de Cristo
DNSP	Departamento Nacional de Saúde Pública
FHEMIG	Fundação Hospitalar de Minas Gerais
GIF	Grau de Incapacidade Física
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana (Human Immunodeficiency Virus)
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IBM	International Business Machines Corporation
MORHAN	Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
SAUVI	Saúde e Violência
SES	Secretaria de Estado da Saúde
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SVS	Secretaria de Vigilância à Saúde
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SUS	Sistema Único de Saúde
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1	Indicadores epidemiológicos e operacionais de hanseníase no Brasil entres os anos de 2014 a 2018	19
QUADRO 2	Perguntas do questionário que compõem as variáveis de perfil sociodemográfico	54
QUADRO 3	Perguntas do questionário que compõem as variáveis de Conhecimento/Informação sobre a hanseníase	55
QUADRO 4	Perguntas do questionário que compõem as variáveis Percepção/Sentimento em relação a hanseníase	56
QUADRO 5	Perguntas do questionário que compõem as variáveis sobre as doenças mais temidas	57

LISTA DE TABELAS

TABELA 1	Distribuição dos estudantes de escolas públicas em região de ex-colônia em MG de acordo com perfil sociodemográfico	62
TABELA 2	Conhecimento/Informação sobre a hanseníase relacionado com o fato de já ter ouvido falar sobre a doença entre estudantes de escolas públicas em região de ex-colônia em MG	63
TABELA 3	Percepção/Sentimento sobre a hanseníase relacionado com o fato de já ter ouvido falar sobre a doença entre estudantes de escolas públicas em região de ex-colônia em MG	65

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1	Distribuições cruzadas entre a primeira e a segunda doença mais temida por estudantes de escolas públicas em região de ex-colônia em MG	67
FIGURA 2	Distribuições cruzadas entre a primeira e terceira doença mais temida por estudantes de escolas públicas em região de ex-colônia em MG	68
FIGURA 3	Distribuições cruzadas entre a segunda e terceira doença mais temida por estudantes de escolas públicas em região de ex-colônia em MG	69
FIGURA 4	Distribuições cruzadas as doenças mais temidas por estudantes de escolas públicas em região de ex-colônia em MG e o porquê	70
FIGURA 5	Boxplot comparativo entre o indicador Conhecimento/Informação e o temor à hanseníase entre estudantes de escolas públicas em região de ex-colônia em MG	71
FIGURA 6	Boxplot comparativo entre o indicador Conhecimento/Informação e o Sentimento em relação à hanseníase entre estudantes de escolas públicas em região de ex-colônia em MG	73

RESUMO

O isolamento compulsório para tratamento de hanseníase resultou no surgimento de comunidades nas áreas de ex-colônias e no seu entorno. São áreas importantes do ponto de vista epidemiológico e histórico por terem uma alta prevalência da doença e por contarem, entre seus habitantes, com pessoas que viveram as consequências do isolamento e do estigma. Neste estudo foi proposta a análise do banco de dados, resultado de atividade de educação em saúde e prevenção da hanseníase, realizada em escolas da rede públicas em região de ex-colônia de hanseníase em Betim/MG. O objetivo foi avaliar o conhecimento/informação e a percepção/sentimento sobre a hanseníase entre os estudantes. Para análise dos dados utilizou-se estatística descritiva e os dados foram discutidos com base em epidemiologia atual da doença e em conceitos de psicanálise. Foram avaliados os dados obtidos de 325 estudantes com idade entre 10 e 19 anos, de um total de 909 matriculados nas duas escolas. Em relação ao conhecimento, do total de estudantes, 69,8% já haviam ouvido sobre a doença e, entre eles, 67,8% acreditavam que ela seria curável, 11,5% conheciam sua causa, 31,3% acreditavam que é contagiosa, 57,7% conheciam seus sinais e sintomas. Entre os que nunca ouviram falar, esses percentuais foram respectivamente, 59,1%, 3%, 30,3% e 24,7%. Em relação ao sentimento, o percentual de respostas em branco entre os que nunca ouviram falar da doença foi muito alto, atingindo mais de 90% em algumas questões. Para os que já ouviram falar, houve sentimentos de angústia/medo ou altruísmo. Índice de conhecimento construído a partir das respostas à pergunta “Já ouviu falar em hanseníase?” mostrou que o menor conhecimento se relacionou com indiferença em relação à doença e o maior conhecimento a sentimentos tanto de angústia/medo quanto de altruísmo. Em resposta à pergunta sobre qual doença era a mais temida, a hanseníase foi citada por 8,06% dos estudantes, sendo a quarta pior. O fato de ser a pior doença citada esteve relacionado ao índice de conhecimento mais elevado. É preocupante que mais de 30% dos estudantes que moram em uma área de ex-colônia nunca tenham ouvido falar sobre a doença, pois ela faz parte da história do lugar ou do próprio indivíduo. Isto sugere que há um silêncio sobre o tema que pode ser causa e consequência de estigma e preconceito e pode dificultar o controle da doença. O trabalho tem limitações, a maior delas o fato de usar um banco de dados que não foi obtido para pesquisa e não teve critérios de amostragem aleatória. Entretanto os resultados apontam para a necessidade de investir em educação em saúde sobre a hanseníase nas áreas de ex-colônias, não só para combater o estigma e o preconceito, mas como medida de vigilância epidemiológica.

Palavras chaves: Hanseníase, Estigma Social, Educação em Saúde, Psicanálise.

ABSTRACT

Compulsory isolation for leprosy treatment has resulted the old colonies areas and around them. They are important areas from an epidemiological and historical point of view because they have a high prevalence of the disease and have people who have lived the isolation's and stigma's consequences. This study proposed to analyze the database, the result of health education and leprosy prevention activities, carried out in public schools in the region of a former leprosy colony in Betim / MG. The objective was to assess knowledge / information and perception / feeling about leprosy among students. For data analysis, descriptive statistics were used and the data were discussed based on the current disease epidemiology and on psychoanalysis concepts. It was evaluated the data obtained from 325 students aged between 10 and 19 years old, from a total of 909 registered students in both schools. Regarding knowledge, from the total number of students, 69.8% had heard about the disease and, among them, 67.8% believed that it would be curable, 11.5% knew its cause, 31.3% believed it was contagious, 57.7% knew its signs and symptoms. Among those who have never heard about leprosy, these percentages were, respectively, 59.1%, 3%, 30.3% and 24.7%. Regarding feelings, the percentage of blank responses among those who have never heard of the disease was very high, reaching more than 90% on some questions. For those who have heard of it, there were feelings of anguish / fear or altruism. Knowledge index built from the answers to the question "Have you heard of leprosy?" showed that less knowledge was related to the disease indifference and more knowledge to feelings of anguish / fear and altruism. In response to the question about which disease was the most feared, leprosy was mentioned by 8.06% of the students being the fourth worst. The fact that it was the worst disease mentioned was related to the higher knowledge index. It is worrying that more than 30% of the students who live in a former colony area have never heard about the disease, once it is part of the place's history or of the individual himself. It is suggesting that there is a silence on the topic that can be both cause and consequence of stigma and prejudice and can make it difficult to control the disease. The work has limitations, the biggest of is the fact that it uses a database that was not obtained for research and had no criteria for random sampling. However, the results point to the need to invest in health education about leprosy in colonies areas, not only to combat stigma and prejudice, but as a measure of epidemiological surveillance.

Keywords: Leprosy, Social Stigma, Health Education, Psychoanalysis.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	17
1.1 Apresentação e justificativa	18
1.2 Hipótese	23
1.3 Objetivos	23
1.3.1 Objetivo geral.....	23
1.3.2 Objetivos específicos	23
REVISÃO DA LITERATURA	24
2 REVISÃO DA LITERATURA.....	25
2.1 Da “lepra” à hanseníase: um pouco da história da doença.....	25
2.2 Um lugar chamado Colônia Santa Izabel.....	29
2.3 A hanseníase após o advento das sulfonas: movimentos sociais e políticas públicas.....	35
2.4 A doença e a dor do estigma	38
2.5 Sob a luz da psicanálise	45
METODOLOGIA	50
3 METODOLOGIA	51
3.1 O projeto que gerou o banco de dados.....	51
3.2 O banco de dados.....	52
3.3 Revisão da literatura	53
3.4 Análise dos dados.....	53
3.5 Aspectos Éticos.....	59
RESULTADOS.....	60
4 RESULTADOS.....	61
4.1 Perfil sociodemográfico.....	61
4.2 Conhecimento/Informação sobre a hanseníase.....	62
4.3 Percepção e Sentimento em relação a hanseníase.....	64
DISCUSSÃO	74
5 DISCUSSÃO	75
CONSIDERAÇÕES FINAIS	84
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	85

REFERÊNCIAS.....	87
7 REFERÊNCIAS	88
ANEXOS.....	92
ANEXO A – QUESTIONÁRIO ESCOLA I	93
ANEXO B – QUESTIONÁRIO ESCOLA II	96
ANEXO C – COEP.....	98
ANEXO D – CARTA DE ANUÊNCIA	99

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

1.1 Apresentação e justificativa

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa, considerada negligenciada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) (2016) e que tem grande relevância epidemiológica e social, pois além de ser potencialmente incapacitante, quando não tratada precocemente, traz impregnada em si o estigma e o preconceito.

Causada por um bacilo denominado *Mycobacterium leprae*, a doença acomete principalmente a pele e os nervos periféricos, se apresentando comumente com manchas com alterações de sensibilidade e espessamento neural. Apresenta evolução lenta e crônica, mas que diante do tratamento se torna curável e não transmissível, sendo seu diagnóstico essencialmente clínico (BRASIL, 2017).

O Ministério da Saúde (MS) realiza uma classificação operacional da hanseníase em dois tipos clínicos: a forma paucibacilar e a multibacilar, diferenciadas pelo tipo e pela quantidade de manchas apresentadas pelo paciente. Esta classificação é importante para determinar o grau de transmissibilidade da doença e o esquema medicamentoso que será administrado ao paciente diagnosticado (BRASIL, 2017).

De acordo com o Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde, que utiliza os dados das informações fornecidas pelo Sistema de Informação de Agravos de Notificação – SINAN, Secretária de Vigilância à Saúde (SVS), a hanseníase tem significância epidemiológica e deve ser enfrentada como problema de saúde pública, que afeta milhares de pessoas todos os anos no Brasil (BRASIL, 2020a).

Seguem alguns indicadores que são importantes para refletir sobre a questão da doença (Quadro 1):

Quadro 1 - Indicadores epidemiológicos e operacionais de hanseníase no Brasil entre os anos de 2014 a 2018

Indicadores epidemiológicos e operacionais de hanseníase								
Brasil, 2014 - 2018								
Ano	Casos novos < 15 anos	Taxa de detecção < 15 anos por 100 mil habitantes	Casos novos geral	Taxa de detecção geral por 100 mil habitantes	Taxa de prevalência por 10 mil habitantes	% de avaliados quanto ao GIF no diagnóstico	% Grau 2 nos casos novos avaliados no diagnóstico	Taxa de GIF 2 por 1 milhão habitantes
2014	2.341	4,88	31.064	15,32	1,27	87	6,6	10,1
2015	2.113	4,46	28.761	14,07	1,15	87,1	7,5	9,2
2016	1.696	3,63	25.218	12,23	1,1	87,3	7,9	8,42
2017	1.718	3,72	26.875	12,94	1,35	87,1	8,3	9,39
2018	1.705	3,75	28.660	13,7	1,48	86,5	8,5	10,08

Fonte: Sinan/SVS-MS Legenda: GIF= Grau de Incapacidade Física

Observa-se que entre os anos de 2014 a 2018, foram diagnosticados 140.578 casos novos de hanseníase no Brasil. A taxa média de detecção, que indica o risco que as pessoas têm de adoecer, foi de 13,7 casos novos para cada 100 mil habitantes.

Entre os estados brasileiros com as maiores taxas de incidência da hanseníase nesses anos, estão o Tocantins, Mato Grosso, Maranhão e Piauí; (BRASIL, 2020a). Esta localização geográfica significativa nas regiões nordeste e centro oeste do país coincide com os baixos índices de desenvolvimento humano desses estados.

Segundo Costa e Cedaro (2014), os sanitaristas defendem o posicionamento de que a falta de saneamento básico e as condições precárias de higiene são favoráveis à proliferação do bacilo causador da hanseníase. De acordo com os autores, o mapeamento da doença no Brasil, reforça o posicionamento de que ela afeta predominantemente as classes menos favorecidas da população, considerando que as regiões do país que possuem maior detecção de casos novos de hanseníase, possuem um menor desenvolvimento no que se refere ao saneamento básico, condições de higiene, acesso à educação e saúde.

Souza et al. (2020), também discutem a influência da dimensão socioeconômica e cultural no perfil da população acometida pela hanseníase. A

partir de um estudo ecológico realizado na Bahia, os autores compararam os coeficientes de detecção de casos novos de hanseníase na população com o Índice de Condições de Sobrevivência – ICS, através das informações do senso do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. Segundos os autores, a relação entre a hanseníase e o nível de carência social da população é complexa e não linear, pois ainda se esbarra com o problema da subnotificação em municípios onde os serviços de saúde estão pouco estruturados. Porém, os autores acreditam que o contexto socioeconômico atua como determinante tanto no diagnóstico da doença, quanto no risco de adoecimento. A negligência a respeito da doença mantém a cadeia de transmissão entre as pessoas e eleva sua prevalência, muitas vezes oculta, colocando sobre certas regiões um véu que mascara a realidade do estado.

Outro fator importante revelado pelas estatísticas é o grau de incapacidade física identificado no momento do diagnóstico do paciente com hanseníase. Esse grau é determinado de acordo com o tipo de alteração apresentada pelo paciente. Se houver alteração de sensibilidade ou presença de anestesia, é classificado com grau de incapacidade 1, o que não entra na construção do indicador. Se for observada deformidade visível, é classificado com o grau de incapacidade física 2. Esta classificação revela o quanto o diagnóstico pode ter sido feito tardiamente (BRASIL, 2017).

As incapacidades físicas, como deformidades nas mãos e pés, elevam o risco de acidentes, queimaduras, feridas, infecções e amputações no paciente. Justamente estas deformações permanentes e visíveis que são as principais causas do estigma e do preconceito sobre a doença, que recaem fortemente sobre o doente de hanseníase.

De acordo com o quadro 1, a proporção média de casos avaliados com incapacidade física nos anos de 2014 a 2018, foi de 7,76. Significa que a cada 100 pessoas diagnósticas, mais de 7 apresentaram incapacidades físicas graves e um alto grau de comprometimento funcional devido a hanseníase que poderiam ser evitados caso o tratamento tivesse sido feito precocemente (BRASIL, 2020a).

A incidência da doença entre crianças é outro fator que também merece análise. Entre os anos de 2014 a 2018, foram diagnosticados 9.573 em menores

de 15 anos. Uma taxa média de 4,08 doentes por 100 mil habitantes. Estes dados são preocupantes, uma vez que o número de casos novos detectados em crianças pode revelar a existência de casos de hanseníase com alta carga bacilar próximos, sem diagnóstico e tratamento (BRASIL, 2020a).

Os dados epidemiológicos mais recentes são os preliminares de 2019, segundo o boletim epidemiológico do Ministério da Saúde (BRASIL, 2020b). Até o primeiro semestre foram notificados 23.612 casos novos de hanseníase no Brasil, o que representa 82,3% dos casos diagnosticados no ano anterior. Isto mostra uma tendência do ano de 2019 superar o número de casos novos detectados em 2018. Destes, 1.319 (5,6%) dos doentes são menores de 15 anos. Da avaliação dos casos que foram detectados já com algum grau de incapacidade no diagnóstico, 1.984 casos se apresentavam com grau 2, representando 10% do total, e 5.826 foram diagnosticados com grau 1, o que corresponde a 29,3% (BRASIL, 2020b).

Apesar do foco psicossocial deste trabalho, os dados epidemiológicos são apresentados, pois permitem mostrar que a hanseníase continua sendo um problema de saúde pública no Brasil, e que as áreas de alto risco exigem uma intensificação das medidas de controle e estratégias de busca ativa para detectar novos casos. Sem considerar o problema da subnotificação dos casos diagnosticados, esses números mostram a importância do controle da doença, pois trazem impactos importantes para o Sistema Único de Saúde (SUS) e para a Previdência Social. Quanto mais tardiamente a doença é diagnosticada, maior o grau de incapacidade causado pelo comprometimento neural e menos funcional o doente poderá se tornar, prejudicando sua capacidade produtiva, sua saúde clínica geral e mental, sua vida social e familiar.

Durante milhares de anos a hanseníase foi nomeada como “lepra” e, assim como outros tipos de doença de pele, era tratada como algo da dimensão punitiva de Deus sobre os homens pecadores da terra. Diante do desconhecimento do agente biológico, da forma de transmissão, do desenvolvimento e do tratamento, a doença amedrontava toda a sociedade. Assim, o isolamento social, que na idade média ocorria muitas vezes nas cavernas e no século XX em instituições totais, era uma prática comum e legitimada para lidar com a enfermidade.

Uma destas instituições totais pioneiras no Brasil foi a Colônia Santa Izabel, localizada na cidade de Betim em Minas Gerais. Inaugurada em 1931, chegou a abrigar milhares de doentes, que vieram retirados compulsoriamente de suas cidades, escoltados pela polícia ou fugidos da sociedade, pela ameaça de serem escorraçados ao terem o diagnóstico revelado. Durante décadas, a Colônia Santa Izabel, e dezenas de outras espalhadas pelo país, foram cenários para histórias de vidas marcadas pela separação, preconceito e estigma. As pessoas doentes internadas compulsoriamente tinham sua individualidade massacrada dentro das colônias, viviam cercadas por correntes, separadas da sociedade e dos entes queridos, além de terem seus direitos básicos de cidadãos negados.

Com a abertura das correntes na década de 1980, a comunidade da Colônia Santa Izabel se expandiu atraindo outros moradores e se tornou um bairro dentro de uma das maiores regiões do município. Muitos moradores da ex-colônia, e seus familiares, continuam morando na região e têm, ainda muito presente na memória a época da segregação por causa da doença.

O interesse em conhecer como a comunidade percebe a hanseníase e que conhecimento e sentimentos têm sobre a doença, foram motivações que levaram a esta pesquisa.

Pressupõe-se que as crianças e adolescentes convivendo com esses antigos moradores da ex-colônia, sendo eles seus pais, avós, tios, primos, amigos e vizinhos, tenham a informação circulante, mesmo que informal, sobre a doença e que o preconceito não seja algo tão presente na comunidade.

Dessa forma, o estudo da percepção desse grupo pareceu adequado. Aliou-se a isso, o fato de haver um banco de dados com informações obtidas de escolares sobre a doença, resultado de uma ação de promoção de saúde desenvolvida pela Casa de Saúde Santa Izabel para a busca ativa de casos de hanseníase entre escolares.

A análise desse banco de dados é que deu origem a esta pesquisa que apresenta uma análise do conhecimento/informação e da percepção/sentimento sobre a hanseníase por crianças e adolescentes da rede pública de educação em uma região de ex-colônia.

1.2 Hipótese

Entre crianças e adolescentes, alunos de escolas vizinhas a ex-colônias e que convivem, frequentemente, com pessoas acometidas pela hanseníase, o estigma e o preconceito não é algo presente na atitude e no comportamento e há informação mínima e/ou correta acerca da doença, mesmo que obtida de maneira informal.

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo geral

Avaliar o conhecimento/informação e a percepção/sentimento sobre a hanseníase entre crianças e adolescentes que estudam em escolas da rede pública em uma região de ex-colônia de hanseníase, no município de Betim/MG.

1.3.2 Objetivos específicos

- a. Identificar o conhecimento/informação sobre a doença nessa população;
- b. Analisar as percepções/sentimentos acerca da hanseníase;
- c. Observar as evidências de preconceito em relação a doença.

REVISÃO DA LITERATURA

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Da “lepra” à hanseníase: um pouco da história da doença

A partir de uma breve revisão bibliográfica da história da hanseníase no país e no mundo, observa-se que se trata de uma doença presente na humanidade há milhares de anos, que esteve comumente associada a crenças religiosas, que a tinham como castigo e punição divina pelos pecados dos homens. Este estigma permanece impregnado na doença e provoca os mais diversos sentimentos e reações na pessoa acometida por ela, e também na sociedade.

Maciel (2007), refere em seus estudos a dados que dizem da antiguidade da hanseníase. A autora afirma que as fontes dos primeiros tratados sobre a doença são controversas e pouco unânimes, porém revelam que ela tenha surgido nas civilizações indianas, egípcias e hebraicas antigas. Essas civilizações eram patriarcais, originárias da Mesopotâmia e da Índia que se estabeleceram nas regiões do Oriente Médio. Eram nômades e migravam com frequência em busca de alimentos, fugindo de outros povos que dominavam os territórios e fazendo os povos dominados de escravos.

Savassi (2010), também traz vários registros que marcam os momentos históricos da hanseníase, afirmando se tratar de uma das doenças mais antigas do mundo. Alguns registros sobre a doença tratada como “lepra”, foram encontrados em papiros egípcios, hinos cânticos indianos e textos romanos e chineses do século VI a.C. O primeiro texto que cientificamente descrevia a hanseníase, com habilidades diagnósticas e observacionais médicas, diferenciando-a de outras doenças, foi datado em 600 a.C.

Segundo Savassi (2010), no Ocidente, os primeiros registros da hanseníase datam de 326 e 327 a.C. e foram as guerras por disputas de territórios as grandes responsáveis pela disseminação da doença pelo resto do mundo. Nesta época, a “lepra”, também era conhecida como elefantíase e a descoberta de coleções de esqueletos medievais na França, com sinais da doença, demonstravam que asilos para pessoas doentes já se encontravam estruturados na região.

As cruzadas católicas foram as principais responsáveis pela disseminação da “lepra” pela Europa nos séculos IV e V. Atribuía-se aos cruzados, guerreiros que retornavam das cruzadas infectados pela “lepra”, a condenação da doença como forma de punição divina pelos pecados cometidos. Dessa forma, a doença se espalhava e espalhava-se, também, o horror e o medo da doença pela sociedade Ocidental (SAVASSI, 2010).

Séculos mais tarde, a hanseníase se torna endêmica na Europa, atingindo seu auge nos séculos XIII e XIV, foi necessário criar leprosários e casas de misericórdia para confinar os doentes o mais longe possível das cidades com o objetivo de não contaminar os saudáveis (SAVASSI, 2010). Estes locais, além de asilo para pessoas doentes, também serviam de prisões para pessoas que cometessem crimes como roubos e assassinatos e para pessoas com transtornos mentais como esquizofrenia e deficiência mental.

Na América, a “lepra” inexistia no continente até 1500 e surge com o início das colonizações europeias e da escravidão africana (SAVASSI, 2010). Pelas condições em que as pessoas ficavam expostas, as senzalas eram locais favoráveis para a disseminação da doença pelo continente.

De acordo com Savassi (2010), foi somente na segunda metade do século XIX que a ciência se dedicou a criar sustentações para o isolamento como profilaxia da doença, reafirmando a ideia de que era preciso proteger a sociedade tida como “sadia” da contaminação disseminada por doentes.

Schweickardt e Xerez (2015) relatam que a primeira conferência para discutir a “lepra” e o isolamento do doente, aconteceu em 1897 na cidade de Berlim, na Alemanha. Na conferência a internação compulsória foi recomendada por toda comunidade médica e científica da época como necessária para controle da doença. Em 1908, foi inaugurada a primeira instituição oficial, de que se tem relato, com a finalidade de internar os doentes.

Sem um tratamento e com a forma de transmissão ainda desconhecida, a segregação do doente foi, durante anos, uma prática do Estado, legitimada pela sociedade que se amedrontava com a doença. O próprio cientista responsável pela descoberta do bacilo causador da doença, o médico Hansen, recomendou uma

política de isolamento para os doentes na conferência internacional de Berlim (SCHWEICKARDT E XEREZ, 2015).

Assim, a hanseníase era tratada como um problema que ameaçava toda uma ordem social e que precisava ser mantida o mais longe possível da população tida como “sadia”, através das políticas de saúde do Estado e, se preciso fosse, com a força de polícia (SAVASSI, 2010).

Na década de 1920, em todo o mundo, o recurso para controle da doença se resumia ao isolamento do doente em asilos. Neste período, o Brasil passava por um crescente processo de urbanização e industrialização. As doenças endêmicas e epidêmicas eram vistas como grandes ameaças a qualidade da mão de obra disponível no país, podendo comprometer a produtividade e a competitividade diante de um mundo cada vez mais capitalista. As doenças deixavam de ser um assunto da vida privada e particular de cada sujeito, para se tornar uma questão de preocupação e de agenda dos governos (CARVALHO, 2012).

Segundo Carvalho (2012), depois da Primeira Guerra Mundial, um sentimento profundo de nacionalismo invadiu o Brasil e a ideia de que era preciso curar, limpar o território de seus males, se aprofundou com as políticas sanitárias emergentes na época. A educação e a saúde passaram a ser vistas como ferramentas contra as mazelas da população e edificaram o projeto de modernização do país. O projeto colocava em evidência a gravidade dos problemas de saúde do povo, que impediam o progresso econômico e político da nação. A saúde passou a ser vista como um bem público, que poderia trazer ônus ou bônus, e cabia ao Estado zelar por ela, exercendo seu poder sobre a vida das pessoas.

A partir desse período, foram criadas instituições e movimentos com o objetivo de promover a conscientização e o saneamento básico em territórios do país, ainda esquecidos pelo governo. As doenças passaram a ser tratadas como um problema social e político e não somente como um problema biológico ou sanitário. Foi criado em 1920, com o objetivo de centralizar as medidas de saúde pública, o Departamento Nacional de Saúde Pública – DNSP e, para tratar especificamente do controle da hanseníase, foi criada a Inspeção de Profilaxia da Lepra (CARVALHO, 2012).

A partir da política sanitária, muitas colônias/sanatórios e preventórios foram construídos no Brasil, principalmente na década de 1930. Foram erguidas dezenas de colônias-leprosários em todo o país, em pontos estratégicos e de difícil acesso, com o objetivo de isolar o doente de hanseníase sob o ponto de vista geográfico, histórico e social (CARVALHO, 2012).

Ainda, segundo a autora, em 1941 o poder terapêutico das sulfonas, evidenciado por alguns experimentos realizados nos Estados Unidos da América, passou a ser discutido e largamente difundido, marcando uma nova fase na história da doença.

A partir do tratamento com as sulfonas, a cadeia de transmissão da doença era interrompida, e o isolamento não era mais necessário e sustentado do ponto de vista científico. Mas foi depois de décadas de discussões, embates e experimentos, em 1962, que o fim do isolamento compulsório foi decretado. Porém, o fim oficial do isolamento compulsório, não significou que pessoas não fossem mais internadas por causa da hanseníase, ou que aqueles que já estavam internados em colônias recebessem alta. Até os anos de 1970 e 1980, muitas pessoas ainda foram internadas compulsoriamente, em algumas regiões do país, como afirma Carvalho (2012).

A persistência da internação compulsória pode ser considerada sob dois aspectos, de acordo com Carvalho (2012): primeiro haveria dificuldade de se desmontar as grandes estruturas construídas para fins de isolamento por todo o país, que demandaram altos investimentos financeiros dos Estados, e segundo, nem as leis governamentais e nem as diretrizes científicas foram suficientes para acabar com o estigma enraizado em torno da doença e tornar o convívio com o doente aceitável pela sociedade.

A mudança de nomenclatura da doença de “lepra” para hanseníase teve o objetivo de tentar minimizar tal estigma. Em 1975, uma portaria ministerial retirava a palavra “lepra” dos documentos oficiais, e em 1995 houve a proibição definitiva do termo e sua substituição pelo nome hanseníase. No entanto, o efeito da lei não foi suficiente para que a “lepra” deixasse de estar relacionada à hanseníase e nem o estigma relacionado à doença, conforme relata Carvalho (2012):

Entretanto, para o indivíduo que foi acometido pela doença no momento em que a mesma era chamada lepra, a troca de nomenclatura não trouxera muitas transformações. O leproso era aquele indivíduo condenado pela doença, não a uma morte física, visto que se vivia com a doença por longos anos, mas estava fadado a morrer socialmente, a afastar-se dos seus, sair do seu trabalho, de sua casa, enfim, deixar para trás toda sua trajetória de vida, a fim de ir para o isolamento (CARVALHO, 2012, p.173).

2.2 Um lugar chamado Colônia Santa Izabel

Retornaremos alguns pontos cronológicos da história da hanseníase no Brasil e em Minas Gerais, para refletir sobre o surgimento da Colônia Santa Izabel, que foi de uma instituição total a um bairro do município de Betim.

Como a maioria dos estados brasileiros, Minas Gerais também adotou a política de segregação do doente acometido pela hanseníase em comum acordo com as diretrizes do DNSP.

Com o crescente número de pessoas acometidas pela doença, em 1921 foi criado o Serviço de Profilaxia da Lepra e proposto a construção do primeiro asilo-colônia do estado, aprovado por decreto. A Colônia Santa Izabel representou a expressão máxima da política de isolamento no estado; sua construção iniciou-se ainda em 1921 e demorou quase uma década para ter suas instalações finalizadas, sendo inaugurada em dezembro de 1931 (CARVALHO, 2012).

O acesso à Colônia Santa Izabel era propositalmente difícil e isolado, sua estrutura física se assemelhava aos modelos de instituições agrícolas europeias. Cercada pelo Rio Paraopeba e pelo Córrego do Bandeirinha, os doentes precisavam chegar pela estrada de ferro, principal via de acesso ao local. Os trens dispunham de um vagão exclusivo para passageiros com doenças contagiosas e por onde passavam deixavam um aviso de terror e medo. Os doentes desciam na estação de Mário Campos, localizada a cinco quilômetros do portal de entrada da colônia e eram levados de carro exclusivo para dentro da instituição.

Já as pessoas que buscavam a colônia para visitar algum familiar internado precisavam caminhar toda essa distância a pé, pois não lhes era disponibilizado nenhum outro tipo de transporte. A intenção era dificultar o acesso às pessoas internadas e que houvesse o maior distanciamento possível entre o doente e o mundo externo.

Na entrada da Colônia Santa Izabel foi construído um grande e imponente portal que marcava o limite das terras. Nele consta, ainda hoje, a frase em Latim “*Hic Manebimus Optime*”, que significava “Aqui estaremos bem”. Segundo Carvalho (2012), a mensagem com a qual o doente de hanseníase era recebido era, na verdade, uma tentativa de convencê-lo de que ali era o melhor lugar para ele viver com sua enfermidade, sequelas e dores, embora estivesse isolado do restante da sociedade e separado de seus entes queridos.

Muitos doentes, quando viviam em suas comunidades, eram assombrados pelo medo de que vizinhos e autoridades sanitárias descobrissem o seu adoecimento. Os que tinham o adoecimento revelado ou descoberto sofriam com a discriminação da sociedade, assim como seus familiares. Muitos tinham suas casas incendiadas e eram expulsos, outros chegavam à colônia fugidos dessas ameaças. Assim, a colônia se fazia como um lugar de acolhida e refúgio para muitos doentes, diante de uma sociedade hostil e aterrorizada pelo estigma da hanseníase.

Dessa forma, as condições de certo conforto e hospitalidade, oferecidas pela instituição, eram uma forma de o Estado negociar com o doente o isolamento, conforme relata Carvalho (2012):

O portal era como a lápide daquele que passasse a viver lá dentro. A certeza de que dentro do leprosário o doente ficaria bem, era um preceito defendido pelas autoridades sanitárias que, na verdade, estavam pensando na contenção da lepra (Carvalho, 2012, p.59).

O doente de hanseníase abria mão de sua liberdade e de vários outros direitos de cidadão, para viver entre iguais e em condições, muitas vezes, mais dignas dentro da instituição. Uma vez fora dela, seus direitos já estariam cessados desde o momento do diagnóstico, independentemente de sua internação.

Essas instituições são, hoje, denominadas instituições totais por apresentarem certas características comuns e padronizadas. Goffman (2001) define as instituições totais como um espaço onde um grande número de indivíduos em situação semelhante, são segregados, isolados, impedidos de relacionar-se com a sociedade mais ampla. Ficam sob imposições e regras, limitados a um único local, por um longo período de tempo. O indivíduo passa a realizar todas as

atividades de sua vida diária no mesmo ambiente: lazer, estudo, trabalho, tratamento de saúde e outros.

Dentre as classificações organizadas por Goffman (2001), estão incluídas as instituições que são destinadas aos grupos considerados “inaptos” ao convívio social, de maneira intencional ou não, como as colônias de hanseníase, os manicômios e as prisões. Quando um indivíduo entra em uma instituição total tem sua identidade mortificada, sua autonomia retirada e a concepção de si mesmo alterada, sendo tratado como um mero interno, um número, padronizado e coletivo. O indivíduo passa por um processo de “aculturação” e estigmatização, sendo destituído do seu papel social, uma vez que, as características adquiridas durante sua vida civil e familiar são drasticamente modificadas pelas experiências e pelo modo de vida condicionado dentro da instituição (GOFFMAN, 2001).

Este é um importante conceito para pensar as instituições criadas para a segregação da pessoa acometida pela hanseníase em todo o mundo e, não diferentemente, a Colônia Santa Izabel que focava na enfermidade e na proteção da sociedade tida como “sadia”, e não no sujeito.

Segundo Lana (1997), a Colônia Santa Izabel foi a primeira expressão de uma intervenção estatal a fim de controlar a hanseníase em Minas Gerais, no momento em que as doenças capazes de afetar e ameaçar o emergente processo de industrialização do Brasil recebiam toda atenção dos governos. A saúde pública, da década de 1920, assumia um caráter autoritário e policíesco, como mecanismo coercitivo sobre as camadas mais pobres da sociedade. O Estado visava, mais uma forma de poder regulador sobre a vida das pessoas para manutenção da ordem, do que uma preocupação, de fato, com a melhora da qualidade de vida delas:

A Colônia foi concebida enquanto instrumento de excelência para o tratamento da hanseníase na chamada “era bacteriológica”, momento em que o saber em saúde foi fortemente influenciado pela teoria unicausal da doença, a descoberta de agentes etiológicos na produção e transmissão das doenças e dos seus respectivos modelos terapêuticos de isolamento e quarentena (LANA, 1997, p.31).

A instituição Colônia Santa Izabel foi sofrendo transformações em seu papel social e institucional na medida em que a forma de lidar com a hanseníase também

se transformava com o advento das descobertas científicas, porém não na mesma velocidade.

O processo de povoamento da região da colônia se deu, na sua maior parte, por iniciativa dos próprios pacientes internados, de acordo com Lana (1997). O doente internado que possuía algum tipo de recurso financeiro, com autorização do diretor da instituição, podia construir sua casa em terrenos cedidos pelo Estado. Alguns familiares de doentes, com o desejo de estarem mais próximos de seus entes, construíam às margens da colônia e assim o espaço foi crescendo rapidamente, como forma de resistência ao isolamento.

A colônia possuía um regimento interno que considerava as diretrizes do Serviço Nacional de Lepre e as peculiaridades da colônia, era uma forma de diminuir os diversos conflitos que emergiam do convívio de pessoas tão diferentes que vieram de diferentes lugares.

No regimento constavam regras próprias da condição de isolamento compulsório e outras comuns a qualquer convivência de um grupo de pessoas. Havia uma forte hierarquia dentro da instituição, uma forma de garantir o controle sobre os internos e manter as regras. Existia a figura do diretor, do administrador, do prefeito (eleito pelos próprios pacientes internos) e dos vigilantes/seguranças. Muitas atividades administrativas e assistenciais eram executadas pelos próprios pacientes. A Colônia Santa Izabel, chegou a abrigar, em um mesmo momento, cerca de três mil pessoas, portanto, era preciso exercer um forte controle sobre os espaços e sobre as pessoas para manter a ordem e o controle (CARVALHO, 2012).

Ao chegar à instituição, o doente era classificado como indigente ou contribuinte, o que direcionava o local em que se hospedaria e os direitos que teria. O doente que não possuía recursos financeiros era alocado em espaços coletivos e o Estado era o financiador de todos os seus gastos com alimentação, tratamento, moradia compartilhada e vestuário. Ao doente contribuinte, aquele que possuía algum tipo de recurso ou renda, eram dadas certas regalias, como alimentação especial e a concessão de terreno para construção de moradia própria dentro da colônia, caso fosse casado (CARVALHO, 2012).

Outra regra da instituição, cumprida rigorosamente, era a de separação dos filhos de doentes nascidos dentro da colônia. A criança que nascia podia ser

entregue a familiares fora da instituição ou enviada aos preventórios ou creches, onde muitos eram adotados ou morriam logo nos primeiros meses de vida. O ato de separar os filhos dos doentes era considerado uma importante medida de profilaxia na época, de acordo com Carvalho (2012). O doente era induzido a acreditar que se separando do seu filho, estaria protegendo-o da contaminação pela terrível doença. Para os pais internados, acreditar nesta premissa era uma forma de aliviar o sofrimento e angústia diante de uma regra tão rigorosa e violenta.

A vida dentro da instituição buscava reproduzir a vida comunitária no mundo externo, havia as atividades recreativas, culturais, religiosas, comemorações cívicas e esportivas que movimentavam a colônia e entretinham os pacientes. Essas atividades eram uma maneira dos indivíduos se sentirem livres, mesmo com os corpos dominados pela medicalização e pela institucionalização, e uma forma de recriarem suas trajetórias de vidas. Essas atividades mostravam as estratégias de existência do sujeito dentro da instituição, frente aos traumas e perdas vividas com o adoecimento e com o isolamento. De acordo com Carvalho (2012), o isolamento exigia que o indivíduo reaprendesse a viver sobre novas circunstâncias, aprendesse novas regras de convivência e criasse novos laços de afinidade e união com pessoas desconhecidos e tão diferentes entre si.

A internação compulsória como medida de profilaxia da doença esteve vigente por regulamentação até o final da década de 1950. A partir da lei n.3.542, de 1959 a política de isolamento foi extinta, o que se tornou efetivamente válido pelo decreto n.968, de sete de maio de 1962 (BRASIL, 1952 e 1962). No entanto, na prática a internação, não compulsória, continuou existindo ainda por décadas, segundo relato dos próprios doentes. Muitos acreditavam que era melhor se isolar a contaminar outras pessoas, duvidando da possibilidade real de cura da doença pelo tratamento (CARVALHO, 2012).

A partir deste período de 1962, começa uma nova organização em torno do tratamento da hanseníase e a preocupação do Estado no redirecionamento das grandes instituições erguidas para o isolamento do doente, conforme expõe Lana (1997).

Na década de 1980, o tratamento começa a ser feito com uma combinação de medicamentos que traz a possibilidade, do ponto de vista da infecção, de cura

real do indivíduo com interrupção da transmissão. Novas possibilidades terapêuticas, diferentes do isolamento, começaram a ser pensadas para os doentes, trazendo um novo significado para a doença e alterando o perfil das grandes instituições criadas anteriormente (LANA, 1997).

De acordo com Lana (1997), em 1977 houve a criação da Fundação Hospitalar de Minas Gerais - FHEMIG, órgão vinculado a Secretária de Saúde do Estado com o objetivo de administrar os hospitais públicos, como parte de uma proposta nacional de reorganização administrativa, assumindo assim a gestão da Colônia Santa Izabel.

Em 1980, foi autorizada pela FHEMIG a retirada das correntes que cercavam a Colônia Santa Izabel. Essas correntes tiravam do simbólico e levavam para o real o isolamento do doente, representavam o limite que um doente tinha para poder continuar vivo, separado do restante da sociedade. A retirada dessas correntes demonstrava o fim de um isolamento compulsório e a possibilidade de retomada da vida social das pessoas que lá viviam. Assim a área comunitária da colônia foi ampliada, foi permitida a construção de novas residências, a comercialização de benfeitorias particulares e o acesso e trânsito de pessoas não internadas dentro da instituição (LANA, 1997).

Ainda segundo Lana (1997), é possível observar nesse mesmo período, um rápido crescimento da região chamada de Limas situada nos arredores da Colônia Santa Izabel, que se tornaria mais tarde, uma região bastante significativa para o município de Betim, a região de Citrolândia. A comunidade dessa região era a manifestação de resistência dos pacientes da colônia e de seus familiares, que também sofriam com o preconceito e desejavam estar próximos aos seus entes queridos. Segundo o autor, houve várias tentativas de desarticular o surgimento da comunidade por parte do Estado, como desapropriações e ações no Ministério Público, mas ela continuava crescendo na contramão do desejo dos governantes e representava uma conquista dos doentes do espaço social e uma forma de romper com a discriminação e com a violência da sociedade.

De acordo com Lana (1997), as práticas de intervenção em hanseníase passaram por vários momentos históricos, tanto das descobertas tecnológicas e de tratamento da doença, quanto da forma como a sociedade se organizava. Essas

práticas de isolamento se apresentam de forma dialética e antagônicas, entre o controle da doença e a proteção da sociedade, ora como benefício ao doente, ora como negação de direitos dos mesmos.

2.3 A hanseníase após o advento das sulfonas: movimentos sociais e políticas públicas

De acordo com Carvalho (2015), a introdução das sulfonas na década de 1940 teve um papel importante na mudança de paradigma em relação a hanseníase. Durante a Segunda Guerra Mundial as sulfonas foram usadas em doentes de hanseníase e os bons resultados apresentados trouxeram a perspectiva de tornar a “lepra” uma doença não contagiosa e curável com o tratamento, o que possibilitou uma série de questionamentos sobre a necessidade de isolamento do doente.

Porém, no Brasil, a política de isolamento continuava legitimada pelo Estado e pela sociedade e se manteve durante décadas, mesmo com o advento da ciência, por causa do estigma que historicamente a hanseníase carregava, como coloca Carvalho (2015):

Como se observa, ainda que parte significativa da comunidade científica reconhecia-se a sulfonoterapia como um tratamento revolucionário, capaz de transformar um doente perene em paciente, ou seja, em portador de uma doença curável, o isolamento ainda era reconhecido como medida necessária (CARVALHO, 2015, p.548).

A nova perspectiva em relação a doença e seu bom prognóstico com o tratamento possibilitado pela sulfonoterapia, não foi suficiente para acabar com os leprosários consolidados por todo o país, pois a sociedade não se incomodava em arcar com o ônus e com os danos que o isolamento causava ao doente e suas famílias. Uma vez institucionalizado, o doente com adaptação estabelecida dentro da colônia, dificilmente desejava retornar para suas cidades natais com medo da falta de receptividade que encontraria (CARVALHO, 2015).

Dessa forma, era preciso pensar e elaborar estratégias para amenizar os impactos desse isolamento, que em muitos pontos foram irreparáveis, e possibilitar

a reinserção do indivíduo e estabelecer novos vínculos entre a pessoa acometida pela doença e a sociedade. As estratégias de enfrentamento a hanseníase precisavam restabelecer, ressignificar a imagem e o vínculo que essa sociedade mantinha com as pessoas envolvidas pela história da doença.

Na busca por resgatar os direitos do doente enquanto cidadão civil, em 1981 foi criado, por um grupo de ex-internos, o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase – MORHAN. Entidade sem fins lucrativos que se tornou um movimento de âmbito nacional e tem suas atividades voltadas para eliminação da hanseníase, prevenção, tratamento e diagnóstico, reinserção social da pessoa atingida pela doença e combate ao preconceito (MORHAN, 2020). Desde a sua criação, o MORHAN contribui efetivamente através do debate público e político da hanseníase, para o resgate da história de segregação da doença e pela valorização do sujeito adoecido, lutando para recuperar direitos retirados pelas políticas de isolamento e pelo estigma da doença.

Uma grande vitória nesse sentido foi, em 2007, o fato de as pessoas que foram segregadas compulsoriamente em instituições hospitalares pela hanseníase serem indenizadas pelo Estado, através da Lei 11.520 que lhes concedia pensão compensatória especial (BRASIL, 2007). Uma reparação material, porém, bastante simbólica, que representava a admissão do Estado como causador de danos à vida do doente de hanseníase. Porém, alguns desses danos são irreparáveis e ficou a cargo de cada sujeito lidar e se haver com a sua história pessoal atravessada pela enfermidade. Para alguns, se reinventar foi tarefa exitosa, mesmo que difícil, mas para outros o passado foi uma condenação perpétua e dolorosa.

Pode-se observar que, assim como o significado da hanseníase foi mudando ao longo do tempo, as políticas públicas em torno dela também foram sofrendo transformações, desde as medidas higienistas do isolamento até o foco no fortalecimento das ações de vigilância epidemiológica, educação, promoção da saúde e assistência integral do paciente como usuário do SUS (COSTA et. al, 2015).

Atualmente no Brasil através do Programa Nacional de Controle a Hanseníase do Ministério da Saúde, as estratégias adotadas para o enfrentamento

da doença vão de manuais para trabalho e educação permanentes dos profissionais de saúde, organização e formação de grupos de autocuidado com pacientes de hanseníase, ao monitoramento e avaliação de indicadores e dados epidemiológicos sobre a doença (BRASIL, 2010).

Entre as diversas ações estão a comunicação e a divulgação das informações sobre hanseníase dirigidas à população em geral, com o objetivo de mobilizar a sociedade para o problema (BRASIL, 2010). As campanhas veiculadas nas mídias, nacionalmente, e nas escolas públicas de todo o país são exemplos dessas ações.

No período em que os dados da pesquisa foram coletados nas escolas da região da Colônia Santa Izabel, o Ministério da Saúde havia lançado a V Campanha Nacional de Hanseníase, Verminoses, Tracoma e Esquistossomose em Escolares - 2017/2018 (BRASIL, 2018). A campanha tinha o objetivo de identificar e tratar os casos de hanseníase e outras doenças, com ações específicas para cada uma. A campanha envolvia profissionais das áreas de educação e saúde em uma rede de atenção a crianças, os adolescentes e seus familiares.

Anteriormente outras campanhas haviam sido feitas nesta mesma perspectiva. Segundo o Ministério da Saúde (2018), a edição anterior da campanha aconteceu em 2016 e 2017 e abrangeu 2.409 municípios em todo o país. Seis milhões de escolares receberam uma ficha de autoimagem para marcarem em um desenho o local onde apresentassem manchas na pele. Essas fichas eram devolvidas à escola para consultas dermatoneurológicas referentes à investigação de hanseníase. No total, 180 alunos e familiares foram diagnosticados com a hanseníase através da campanha.

No entanto, essas abordagens nas escolas por meio das campanhas recebem pouco investimento e têm se mostrado pouco eficazes em relação a construção de um conhecimento acerca da hanseníase, que seja capaz de desconstruir os significantes ligados ao estigma e ao preconceito e possibilitar uma mudança de atitude frente a doença (FREITAS et. al, 2019 e CAVALIERE E GRZYNSZPAN, 2008)

Freitas et. al (2019) realizaram um estudo qualitativo em uma escola pública de Cuiabá, Mato Grosso, e evidenciaram a confusão que os adolescentes fazem com os conceitos sobre a hanseníase e outras doenças. Crenças como não ter cura e causar a morte são frequentes, e aspectos como a etiologia, a transmissão, o diagnóstico e o tratamento são desconhecidos por esse grupo. Essas ideias infundadas e o desconhecimento dão origem a uma percepção equivocada sobre a doença, causando vergonha e isolamento social do doente e fortalecendo o estigma e o medo em relação à doença.

Em outro estudo, realizado por Cavaliere e Grynszpan (2008) em uma comunidade de ex-colônia de hanseníase no Rio de Janeiro, avaliou-se o conhecimento, o entendimento, as crenças sobre a hanseníase e o estigma por parte de estudantes e professores de escolas da região onde localizava uma ex-colônia de hanseníase. Os pesquisadores identificaram que professores e estudantes têm conhecimento sobre hanseníase baseado em credices no que se refere à cura, ao modo de transmissão e ao tratamento.

Segundo Cavaliere e Grynszpan (2008), a escassez de informações tecnocientíficas nutre os tabus e credices sobre a doença. Os autores afirmam que as ações em relação a hanseníase na sociedade em geral, devem ter o objetivo de elevar os níveis de aprendizado formal sobre a doença e formar pessoas implicadas no seu autocuidado e no cuidado para com o outro, o que irá possibilitar a desconstrução de todo o estigma em volta da doença.

2.4 A doença e a dor do estigma

Carvalho (2012), afirma em seu estudo que a enfermidade resultava para o doente, muitas vezes, em um importante desequilíbrio psíquico que o levava ao desespero e a angústia. A descoberta da doença, o isolamento e as rupturas familiares e sociais desencadeavam um sofrimento que ultrapassava a dor física causada pela doença e suas sequelas. O doente materializava em seu corpo físico a crença de que havia um mal pecaminoso no mundo e carregava um sentimento de repulsa por si mesmo que o resignava a ser levado ao isolamento social.

Diversos autores como Carvalho (2012), Costa e Cedaro (2014), Santos (2006), Cid et al. (2012) e Leite et al. (2015), concordam que a trajetória da hanseníase sobre a vida do doente pode levar a consequências físicas, sociais e psíquicas importantes e gerar reações emocionais no doente que vão influenciar no decorrer do seu tratamento e na forma como ele lidará com o seu próprio corpo.

Sentimentos e problemas emocionais podem ser vividos de forma exacerbada diante do diagnóstico da hanseníase. Mesmo existindo cura da doença comprovada pela medicina, o paciente alimenta um medo constante de sofrer mutilações, sequelas irreparáveis ou de que a doença afete sua locomoção ou a sua imagem. Ao trazer alterações que podem afetar a pele, como manchas, caroços e feridas, a autoimagem do doente pode ficar comprometida e despertar nele a sensação de sujidade e pouco valia diante do outro, conforme afirmam Costa e Cedaro (2014):

O medo da deformidade física faz parte do cotidiano dessa população, pois isso pode tornar a doença pública e desperta a vergonha de ser portador de uma patologia que milenarmente foi considerada maldita. Nesse sentido é evidente o impacto psicológico e social causado pela hanseníase, deixando o paciente muitas vezes refém de sua condição e com a impressão de estar sempre em evidência, como se fosse observado pelos que estão à sua volta. Quando alguém descobre, é comum haver vergonha e o receio de ser rejeitado. Esse paciente teme que lhe tenham ojeriza e que isso possa trazer problemas no trabalho ou em relacionamentos familiares e amorosos, dificultando, inclusive, sua forma de lidar com o próprio corpo (COSTA E CEDARO, 2014, p.130).

Dessa forma, todo processo de adoecimento deve ser visto de forma multifacetada. Para além das consequências no organismo do indivíduo, a doença traz implicações na sua vida psíquica e social e na de seus familiares. Assim, torna-se impossível abordar a hanseníase, ou até mesmo tratar o doente, sem entender o estigma e o preconceito em relação à doença, uma dor invisível que acomete a alma de todos os envolvidos.

Goffman (1982) traz uma definição grega sobre estigma:

Os gregos, que tinham bastante conhecimento de recursos visuais, criaram o termo estigma para se referirem a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava. Os sinais eram feitos com cortes ou fogo no corpo e avisavam que o portador era um escravo, um criminoso

ou traidor uma pessoa marcada, ritualmente poluída, que devia ser evitada; especialmente em lugares públicos (Goffman, 1982, p.11).

Para Goffman (1982), a sociedade formula meios de categorizar as pessoas e os grupos de acordo com seus atributos, características, rotinas e ambientes. São expectativas normativas, exigências preconcebidas que atribuem a um indivíduo uma identidade social, o que faz parte do processo de civilização. Quando uma pessoa apresenta um atributo diferente, estranho àquele que é tido como “normal”, ela é colocada numa categoria menos desejável, diminuída, inferiorizada. Tal característica que está fora da normalidade é que define um estigma. Uma pessoa que possui um atributo incongruente com o estereótipo de normalidade vigente na sociedade carrega consigo um signo que transmite e corporifica algo sobre ela, sobre sua imagem e identidade.

Bauman (1999) corrobora com a ideia de Goffman (1982) em seu texto sobre a modernidade e a ambivalência à qual a sociedade está fadada. Segundo o autor, o homem é um ser de linguagem estruturalmente, o que o diferencia dos outros seres. Uma das funções da linguagem é classificar, ordenar, separar e segregar as coisas, as pessoas etc. Ou seja, a função da linguagem na sociedade é nos afastar da ambivalência que confere a um mesmo objeto mais de uma categoria e significado. Este é um importante conceito para pensar o preconceito e o estigma que envolvem a hanseníase, pois a ambivalência seria causadora de um sentimento de profundo desconforto no sujeito que não consegue ler adequadamente uma situação e não consegue definir e classificar certos grupos e pessoas pela ambivalência que elas apresentam.

Segundo Bauman (1999), classificar significa separar, segregar, entender o mundo como entidades distintas e postular padrões de ações diferenciais para cada grupo. A linguagem situa o mundo entre duas categorias, a primeira um mundo ordenado e constante, próprio a ser habitado e a outra um mundo do caos, que iria contra a sobrevivência humana e lançaria o homem à ambivalência.

Para o autor, a necessidade de classificar e de pôr ordem nas coisas nasceu com a sociedade moderna e leva à intolerância do caos, da desordem, da desobediência e de tudo aquilo que possa representá-los. Classificar diz de incluir e excluir, dividir o mundo entre entidades distintas, um ato de violência que exige

certa dose de coerção e que só pode ser enfrentado com um ato ainda maior de segregação.

Bauman (1999) relata que o Estado assume na sociedade a função de definir e fazer as distinções acontecerem, através das normas e das leis. O Estado busca um ideal ordenador e se empenha de todas as formas em substituir as manifestações incontroláveis e espontâneas da sociedade em planos traçados, domesticando as forças naturais e desordenadas de forma impiedosa.

Assim, surge a intolerância para com o outro:

A intolerância é, portanto, a inclinação natural da prática moderna. A construção da ordem coloca limite à incorporação e admissão. Ela exige a negação dos direitos e das razões de tudo que não pode ser assimilado – a deslegitimação do outro. Na medida em que a ânsia de pôr termo à ambivalência comanda a ação coletiva e individual, o que resultará é intolerância (o que muitas vezes significa: você é abominável, mas eu sou generoso e o deixarei viver) (BAUMAN, 1999, p.16).

A ideia de Bauman (1999) contribui para refletir sobre a hanseníase e todas as categorias que carregam em si forte estigma. Existe uma construção social que divide o mundo de forma dicotômica e todos que não cabem em um ou em outro são identificados como o “estranho”. Esta estruturação reflete todas as dicotomias da vida, como o bem e o mal, o feio e o belo, a verdade e a falsidade etc. Entre o antagonismo do amigo e do inimigo, do normal e do anormal, o “estranho” realça a diferença, a oposição. Ele é indefinido, está fora da dialética especulativa, não é bom e nem mau, não é belo e nem feio, não é remédio e nem veneno. Tem contra si o Estado moderno que zela pela ordem, e como não é possível que esta categoria deixe de existir, a saída é colocá-la em uma cerca invisível que limite as fronteiras com o mundo.

O perigo que o “estranho” representa deve ser evidenciado pelo Estado e as pessoas advertidas e mantidas em alerta dos perigos de um contato descuidado com ele. O “estranho” é desacreditado, inferiorizado e suas características externas e visíveis, fáceis de identificar, são tidas como sinais de suas habilidades ocultas, abomináveis e perigosas. Dessa maneira o estigma é instituído de acordo com Bauman (1999):

No seu significado original, estigma designava os sinais corpóreos que indicavam inferioridade de caráter ou fraqueza moral. O conceito pode ser aplicado mais amplamente a todos os casos quando uma característica observável – documentada e indiscutível – de certa categoria de pessoas é primeiro salientada à atenção pública e então interpretada como um sinal visível de uma falha oculta, iniquidade ou torpeza moral. Um traço de outro modo inócuo torna-se uma mancha, um sinal de aflição, motivo de vergonha. A pessoa portadora desse traço é facilmente identificável como menos desejável, inferior, ruim e perigosa (BAUMAN, 1999, p.77).

O estigma se torna uma arma contra a ambiguidade angustiante do “estranho”, um mecanismo de defesa, reafirmando o autor: “A essência do estigma é enfatizar a diferença: é uma diferença que está em princípio além do conserto e que justifica, portanto, uma permanente exclusão” (BAUMAN, 1999, p.77). O estigma enterra o outro na sua identidade de excluído.

Assim, podemos pensar a hanseníase como uma doença imersa na categoria do “estranho”, rodeada de muitas incertezas, ameaças e perigos. Antes de haver um tratamento eficaz, a hanseníase foi nomeada pelo Estado, com a legitimação da sociedade, como categoria do “estranho” e isso justificou excluir o doente, tentando torná-la invisível aos olhos do outro, da sociedade, daquilo que é tido como “normal”.

A hanseníase se tornou uma questão mais grave no seu aspecto social, do que biológico, propriamente dito. O diagnóstico precoce e o tratamento eficaz e gratuito que evoluíram com o passar do tempo, possibilitaram a cura da doença do ponto de vista médico. No entanto, fatores de ordem social e psicológica, permanecem e interferem significativamente no processo, e levam o sujeito à angústia de se sentir acometido pela “lepra”. Por isso, é impossível abordar a doença e o doente sem se considerar o preconceito e o estigma que estão impregnados no imaginário social.

Lana (1997) relata que a “lepra” está ligada, fortemente, às representações sociais de impureza, indignidade e pecado do homem, que se fazem visíveis pelas manchas e deformidades deixadas no corpo. “Estas representações antecipam a dor e o sofrimento físico, propriamente dito, além do estigma e do preconceito suscitado pela questão estética” (LANA, 1997, p.126).

Santos (2006) em estudo realizado com pacientes diagnosticados com hanseníase em 2003, identificaram que os pacientes associavam a doença com as

mutações corporais, causando-lhes terror e temor, incerteza de cura com o tratamento e o medo de morrer. Os autores afirmam que as percepções negativas da doença estão muito ligadas às histórias relatadas na Bíblia, que associavam as deformidades físicas à impureza do homem e a punição divina.

Estudo realizado por Cid et al. (2012), com pessoas diagnosticadas com hanseníase em um centro de referência no Ceará, também revelou que a maior parte dos entrevistados tinha medo que a doença e que as incapacidades físicas, por ela deixada, se tornassem visíveis aos olhos das outras pessoas e os expusessem ao preconceito e ao estigma, afetando suas rotinas e autoestima. Ainda, segundo os autores, o preconceito ocorre muitas vezes por aquilo que pode ser visto, as manchas, as feridas, as atrofia, o que leva muitos doentes a ocultarem a doença pelo medo de vivenciarem situações de exclusão. Atitudes como estas reforçam o isolamento social como forma de defesa e proteção contra o sofrimento, e retardam o diagnóstico e tratamento correto da doença.

Maciel (2007) faz um compilado de toda a trajetória da “lepra” até a mudança do termo para hanseníase, em busca da construção social do estigma em torno da doença e do doente. Relata que o apelo social e estigmatizante da doença esteve muito ligado à leitura bíblica que tinha no “leproso” objeto de exclusão e ao mesmo tempo de piedade.

Savassi (2010) e Maciel (2007) relatam que a Bíblia traz diversas referências à “lepra” e aos “leproso”. A palavra bíblica “*tsaraat*” foi traduzida pelos gregos como “lepra” e contemplava as doenças com manifestações na pele; na realidade incluía doenças como o vitiligo, psoríase, escabiose, pênfigo entre outras. Na verdade, a palavra “*tsaraat*” não tinha tradução exata e abrangia conceitos incompreensíveis para as línguas atuais. Fato é que esta palavra carregava sinônimos de medo e repugnância, associada à impureza e profanação.

Savassi (2010) relata que os primeiros tratados da hanseníase são controversos e pouco unânimes, mas revelam o quanto a doença e estigma sobre ela são antigos e persistentes. Os relatos apontam que a primeira medida profilática para controle da “lepra” veio na esfera política em 366 a.C., com o imperador romano Constâncio II, que determinou que os doentes seriam lançados ao mar para evitar o contágio da doença. Não havia qualquer preocupação com o doente,

mesmo porque este carregava a culpa pelo adoecimento, já que a doença era a sua condenação.

Em 643 d.C., o rei lombardo Rotário que governava o povo germânico, declarou que os “leprosos” seriam considerados mortos como cidadãos em vida, medida que inspirou a adoção da cerimônia fúnebre do doente e o seu enterro simbólico. Este fato foi particularmente marcante para a disseminação do estigma sobre a doença por toda a Europa (SAVASSI, 2010).

O “leproso” era considerado um cidadão morto, tinha suas propriedades e riquezas tomadas, era proibido de ter contato com outras pessoas, se fosse casado podia ter o casamento anulado e se fosse mulher, impedida de engravidar, sob pena de ir para a fogueira com a criança nos braços. O doente era condenado ao ostracismo por suas comunidades e famílias, ou seja, era punido com o afastamento, imposto ou voluntário, do meio social ou da participação em atividades que antes eram habituais. O doente era enviado para um leprosário onde ficava isolado até a sua cura ou morte (SAVASSI, 2010).

O “leproso” era considerado, pela sociedade cristã, objeto da ira divina. Era tido como um pecador que recebia, com a mutilação e a deformidade da face e do corpo, o castigo de Deus. A doença tornava visível o pecado do homem sob as leis divinas. Maciel (2007) cita um trecho de Françoise Béniac (1997) que descreve a cerimônia realizada para o sepultamento em vida do “leproso”, que se manteve até o século XVI pela igreja católica:

Esquemáticamente ela consiste em levar o doente à igreja em procissão, ao canto do Libera me como para um morto, na celebração de uma missa que o infeliz escuta dissimulado sob um cadafalso, sendo depois acompanhado à sua nova morada. (...) o padre deve pegar terra do cemitério e pô-la na testa do leproso, dizendo o seguinte: ‘Meu amigo, é sinal de que estás morto para o mundo (...), a leitura das proibições (entrar nos moinhos, tocar nos alimentos etc.) acompanha a entrega e bênção das luvas, da matraca e da caixa de esmolas (BÉNIAC, 1997 apud MACIEL, 2007, p.31).

Segundo Costa e Cedaro (2014) a construção social em torno da hanseníase, ainda na antiguidade, resiste ao longo do tempo e continua assombrando as pessoas. A mudança de nomenclatura da doença para

hanseníase, acertadamente, serviu para minimizar o estigma impregnado no imaginário social, uma vez que o termo “lepra” se tornou pejorativo e carregado de sinônimos como indignidade e impureza.

Leite et al. (2015) relatam que a hanseníase está associada a sentimentos de menos-valia e desesperança que levam a reprodução de um discurso social que marca as diferenças entre “sadios e doentes” e entre “amigos e estranhos”, conforme descrito por Bauman (1999).

Os estudos atuais com pessoas acometidas pela hanseníase mostram que suas memórias e discursos remetem ao estigma e às perdas por elas vividas, mostrando que a dimensão social sobre a doença é bastante significativa e deve ser considerada. As pessoas com hanseníase trazem consigo aspectos relacionados aos estereótipos da doença, assim como questões emocionais, ansiedades, medos e dúvidas com relação à mesma. Elas carregam valores, histórias, informações, simbologias marcantes que interferem na imagem acerca da doença e na forma como se relacionam com ela (LEITE et al. 2014).

Segundo Leite et al. (2015), o discurso sobre a “lepra” marca fortemente a vida da pessoa acometida pela hanseníase e vai além do processo de cura e do aspecto físico da doença. Os mitos e conceitos sobre a enfermidade construíram um discurso social e histórico de preconceito e discriminação, que se perpetua e adquire novas leituras ao longo dos tempos.

O processo histórico da enfermidade mostra que a hanseníase passou de uma doença que condenava religiosamente o sujeito pelos seus pecados, misérias e corrupções, para um problema de saúde pública que deveria estar incluso nas agendas de governo. No entanto, os novos significados atribuídos à enfermidade, com o tratamento eficaz e a cura e a mudança de nomenclatura atenuaram, mas não eliminaram o seu estigma.

2.5 Sob a luz da psicanálise

A pesquisa psicanalítica lança outro olhar para pensar o objeto de investigação de um estudo, iluminando ângulos, até então, poucos percebidos ou

ignorados. A psicanálise leva em consideração o inconsciente humano e propõe não a busca de uma verdade absoluta na ciência, mas a investigação de verdades contextuais e relativas (SILVA, 2013).

Assim, a psicanálise pode oferecer um novo olhar para refletir as questões acerca da hanseníase e do sujeito por ela acometido, refletir sobre o estigma e o preconceito, tão enraizados na doença.

Por que, ainda hoje, a hanseníase provoca tanto medo nas pessoas, mesmo com a facilidade de acesso aos meios de comunicação e a informação sobre a doença?

Para buscar entender a questão do estigma e do preconceito diante da hanseníase, doença que se associa a ideia do horror da morte, como já mencionado anteriormente, recorreremos à psicanálise para refletir sobre a relação do homem com a doença. Os conceitos de mecanismo de defesa, estranho e tabu serão utilizados para discutir sobre as questões da hanseníase e o estigma.

Freud (1915), em seu texto sobre os instintos e suas vicissitudes, define instinto como um impulso que surge no interior do organismo diante de alguma circunstância e imprime uma força no sentido de descarregá-la. O instinto é uma energia que perturba a estabilidade do sistema nervoso, gerando desconforto e impelindo o sujeito para a redução do mesmo. O termo que mais se aproxima de instinto é o de necessidade, como a fome, o sono e a reprodução, e o que elimina uma necessidade é a satisfação.

O aparelho psíquico tem a função de manter o sujeito livre dos estímulos geradores de energia em excesso ou de deixá-los no menor nível possível, ativando os mecanismos de defesa contra esses impulsos instintuais geradores de angústia e desequilíbrio no sujeito (FREUD, 1915).

Diante da morte e de qualquer coisa que a representa, como uma doença altamente impactante, uma energia psíquica surge trazendo angústia e impotência ao sujeito e uma maneira de distanciar-se disso, inconscientemente, é a ignorando ou menosprezando. Aquilo que é estigmatizado é causador de grande mal-estar e pode levar o sujeito a atitudes preconceituosas e discriminatórias como forma de se distanciar deste objeto causador de angústia.

Para entender o estigma à luz da psicanálise, o conceito de estranho trabalhado nos textos de Freud (1919), torna-se necessário. O “estranho” se relaciona com aquilo que é assustador e que provoca medo e horror no sujeito, em oposição ao que é belo, atraente e sublime. Trata-se de sentimentos, objetos e circunstâncias, qualquer coisa que provoca angústia, repulsa e aflição no sujeito.

Freud (1919) relata que o “estranho” apresenta em seu íntimo a ambivalência da familiaridade. O fator desconhecido é essencial para a origem do sentimento de estranheza, o “estranho” é sempre algo que não sabemos como abordar, compreender ou caracterizar. Porém, essa versão é incompleta, e existe algo além da equação “estranho e não familiar”.

Segundo Freud (1919), os fenômenos que causam estranheza são facilmente atribuídos a causas infantis e apresentam um duplo sentido em seu desenvolvimento. Este duplo sentido podia ser visto nas civilizações primitivas, através das suas crenças nos espíritos guardiões e na alma. Nessas crenças ficava evidente o medo que a morte provocava nas civilizações, para amenizá-lo criou-se a crença de que haveria algo que resistia a morte do corpo físico e que manteria a existência de alguma forma, o que fundamenta as religiões.

Observa-se nessas civilizações que a crença na imortalidade da alma diante do corpo era uma defesa contra a ideia da extinção dos grupos. Freud (1919) relata que os egípcios construía estátuas com imagem de seus mortos em materiais muito resistentes e duradouros, o que ao mesmo tempo simbolizavam a imortalidade, anunciavam a existência da morte.

Sendo assim, a morte é algo que provoca no sujeito a dualidade, a ambivalência capaz de gerar instintos controversos e causadores de angústia. A psicanálise sustenta a premissa de que o afeto ligado ao impulso emocional, independentemente de sua espécie, transforma-se em ansiedade/angústia quando reprimido. Assim, esse “estranho” que amedronta pode revelar algo que foi reprimido e retorna ao consciente. O “estranho” não é nada de novo ou alheio, e sim, familiar e estabelecido na mente e que se alienou pela repressão. Algo que deveria ter permanecido oculto no inconsciente, mas veio à luz da consciência em forma de sintoma, ansiedade, angústia (FREUD, 1919).

Em 1925, Freud se debruçou a refletir sobre nossa atitude diante da morte observando os soldados que sobreviviam e voltavam do caos da Primeira Guerra Mundial. Relata que a sociedade moderna, assim como os povos primitivos, enxergam a morte como algo natural e inegável, no entanto, colocam-na de lado, porque o inconsciente, onde se encontram os impulsos instituais, desconhece tudo que é negativo e nega tudo que represente a finitude, o aniquilamento da espécie, a angústia da castração.

Para ilustrar, Freud (1925) conta que o homem pré-histórico assumia uma atitude altamente contraditória em relação à morte; apesar de reconhecê-la como término da vida, a negava, reduzindo-a ao nada. Quando este homem viu morrer, não mais o estranho e o inimigo nos combates, mas seu ente querido, ele aprendeu com a sua dor que qualquer um podia morrer, revoltando-se contra este fato. Uma vez que havia vivenciado sua dor, o homem não conseguiu mais manter a morte distante de si, porém não estava disposto a aceitá-la e conceber a si próprio como um morto. Encontrou, então, um meio termo, admitiu a morte, mas não o seu próprio aniquilamento, construindo a concepção do espírito que divide o corpo e a alma, fornecendo a ideia de vida após a morte e tirando dela seu significado de término. A partir dessa história, Freud (1925) conclui que a nossa atitude em relação à morte continua como a dos homens primitivos, negamos a morte pela angústia que ela traz e nos comportamos como seres imortais, inconscientemente.

Dessa forma, poderíamos pensar o preconceito como um impulso que nos distancia daquilo que representativamente associamos a algo negativo, sombrio e mortífero.

Nos textos sobre Totem e Tabu, Freud (1913) traz o significado do termo “tabu” discorrendo pela forma como os povos primitivos se organizavam e que são construtos da sociedade civilizada, o que ajuda a pensar as questões do estigma.

Segundo Freud (1913), o tabu tem uma significação multifacetada, que reporta de um lado para o sagrado e de outro para o misterioso, o perigoso, o proibido. O tabu carrega o sentido daquilo que não é expresso e nem dito, aquilo que está proibido e restrito, e é aceito como natural. Seu objetivo era proteger os mais fracos e precaver contra os perigos que ameaçavam a sociedade. A ideia da purificação e da expiação seriam mecanismos de afastar o homem do perigo da

violação de um tabu, que seria punida automaticamente pelo poder divino e pela sociedade.

O que interessa no tabu é a questão da proibição às quais os povos primitivos se sujeitavam sem questionamentos, se submetendo a certas leis como se fossem naturais, com a convicção de que a transgressão seria punida de forma imediata e severa. Para Freud (1913), as enfermidades e a morte são exemplos de coisas tidas como misteriosas que se associam a ideia de proibição pelo seu poder de infecção e contaminação.

O tabu denota uma pessoa, lugar, coisa ou condição, que é veículo ou fonte desse misterioso atributo, igualmente sagrado, mas também perigoso e impuro. Essa era a posição que a hanseníase assumia desde os tempos da “lepra”. O desejo de manter distante aquilo que encarna certa ameaça ao bom funcionamento da sociedade, remete ao conceito de estigma.

Tanto ao termo tabu quanto ao termo estigma se aplicam as características ou condutas que são consideradas indesejadas pela sociedade, sendo passíveis de segregação, como ocorre com a hanseníase. A hanseníase encarna em si mesma aquilo que representa a morte simbólica e real do sujeito, carrega tabu e crenças que tecem o imaginário social. O sujeito acometido pela hanseníase é a encarnação do “estranho” que precisa ser evitado pois, ao mesmo tempo que merece a piedade e caridade, é capaz de contaminar e colocar o outro em perigo.

Toda esta trama psíquica compõe o paradigma da hanseníase, determinando a forma como a doença é concebida pela sociedade, a forma como esta lida com os doentes e a forma como o doente se percebe quando recebe um diagnóstico.

METODOLOGIA

3 METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa que utilizou o banco de dados secundário construído a partir de um projeto de atividade educacional, realizada com estudantes do ensino fundamental da rede pública de Betim em Minas Gerais, em escolas localizadas próximas a uma área de ex-colônia de hanseníase.

3.1 O projeto que gerou o banco de dados

O projeto “Conversando sobre Hanseníase” foi executado atendendo a recomendações do Ministério da Saúde para a abordagem de contatos e ao Protocolo Sentinela da FHEMIG com o objetivo de controle epidemiológico da hanseníase, firmado pela Resolução Conjunta SES/FHEMIG 192 de janeiro de 2016.

Foi proposto pelo médico Eduardo Rabelo de Abreu e pela psicóloga Débora Gabriele Tolentino Alves, profissionais da Casa de Saúde Santa Izabel – CSSI e executado com ajuda de uma técnica de enfermagem aposentada da unidade, que nasceu e vive na Colônia Santa Izabel. Dessa forma, se realizava a vigilância epidemiológica proposta e se fazia a educação em saúde na comunidade. O foco era abordar a hanseníase como um problema de saúde pública atual e não somente do passado, explorando a história social da doença e identificando no imaginário das pessoas questões a serem trabalhadas com o objetivo de melhorar a informação e intervir precocemente nos casos diagnosticados.

O projeto “Conversando sobre Hanseníase” foi desenvolvido inicialmente em parceria com duas escolas públicas municipais, localizadas em uma área da ex-colônia em Betim, no período de 2017 e 2018.

As escolas juntas atendiam 909 alunos do ensino básico ao fundamental (Escola I, 559 e Escola II, 350 alunos).

O projeto foi proposto em quatro etapas: 1) parceria com a escola; 2) aplicação dos questionários; 3) educação em saúde na escola; 4) avaliação clínica das crianças e familiares.

Na primeira etapa, reuniu-se o corpo docente da escola para explicar os objetivos e estabelecer uma parceria de trabalho, entendendo-se a importância de uma comunicação entre as áreas de saúde e educação.

Na segunda etapa, após consentimento verbal em reuniões com os estudantes e pais, foi aplicado pelos professores em sala de aula, aos alunos já alfabetizados do 5º a 9º ano, o questionário construído pelo médico e adaptado pela psicóloga. O questionário tinha o objetivo de identificar o nível de informação e os sentimentos em relação à doença, assim como possíveis evidências de estigma e preconceito entre eles (ANEXO A).

Na terceira etapa foi feita educação em saúde com rodas de conversa com os alunos e os pais para abordagem do tema da hanseníase. Foram entregues cartazes e folhetos explicativos sobre a doença fornecidos pela Secretária Estadual de Saúde e tiradas as dúvidas em relação à doença.

Na quarta etapa os alunos que tiveram autorização por escrito dos pais passaram por avaliação clínica e os casos suspeitos, sigilosamente, foram encaminhados para avaliação mais detalhada no ambulatório da Casa de Saúde Santa Izabel e para a Unidade Básica de Saúde da Regional.

Os dados foram coletados, inicialmente, com objetivo de vigilância epidemiológica e educação em saúde como explicitado acima, e não com finalidade de pesquisa. Entretanto, os dados obtidos dos questionários aplicados nas duas escolas, com consentimento de pais e alunos, se revelaram fonte importante para avaliar o conhecimento dos alunos sobre a doença, o sentimento em relação ao tema e a existência do estigma. Sendo assim, o banco de dados resultante desses questionários foi o objeto deste estudo.

3.2 O banco de dados

A pesquisa utilizou um banco de dados secundário, resultante dos questionários aplicados nas duas escolas. A identificação das pessoas não foi incluída, não havendo possibilidade de acesso aos indivíduos pelos questionários. Para preservar ainda mais o anonimato, não foram identificadas as escolas e não houve comparação entre elas. Todas as respostas foram agrupadas em categorias

e apenas estas categorias foram mencionadas no relatório de pesquisa e nas publicações que dela resultarem.

3.3 Revisão da literatura

A revisão da literatura foi feita por meio eletrônico nas bases de dados da Biblioteca Virtual em Saúde – BVS e através do portal da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Capes. Foram selecionados teses e artigos sobre o tema, além de leis específicas e relatórios de órgãos oficiais. Os descritores em ciências da saúde utilizados foram: hanseníase, estigma social, preconceito, psicanálise e educação em saúde.

3.4 Análise dos dados

Para análise dos dados foram utilizados a plataforma de software de análise estatística avançada IBM SPSS versão 20.0 e o Programa R 4.0 (R CORE TEAM, 2020).

As respostas dos alunos para as questões apresentadas no questionário de forma aberta e espontânea, foram analisadas e agrupadas em variáveis nominais dicotômicas e/ou numéricas, com o intuito de ilustrar e quantificar melhor os dados obtidos pela pesquisa utilizando os softwares.

Os dados foram agrupados em variáveis de perfil sociodemográfico, variáveis Conhecimento/Informação e de Percepção/Sentimento em relação a doença. Foram geradas tabelas univariadas, tabela bivariadas, gráficos de setores combinados e Boxplot para análise descritiva com distribuição de frequência simples e cruzada dessas variáveis.

As respostas às perguntas de identificação do questionário foram distribuídas em variáveis sociodemográficas e apresentadas no abaixo:

QUADRO 2 - Perguntas do questionário que compõem as variáveis de perfil sociodemográfico

Variáveis Explicativas	Perguntas do questionário	Variáveis sociodemográficas	
Perfil demográfico	Escola	I	
		II	
	Sexo	Masculino	
		Feminino	
	Idade	Até 14 anos	
		15 ou mais anos	
		Não informado	
	Raça/Cor	Branca	
		Não branca	
		Não informado	
	Local de moradia	Número de moradores	Até 4 pessoas
			5 ou mais pessoas
Não informado			
Número de cômodos		Até 6 cômodos	
		7 ou mais cômodos	
		Não informado	

Fonte: Dados da pesquisa

As respostas dos alunos para as questões apresentadas no questionário que denotavam conhecimento/informação sobre a hanseníase, foram analisadas e agrupadas em variáveis dicotômicas, atribuindo valor 0 para as respostas negativas e 1 para as respostas positivas, conforme quadro 3.

Sobre os sinais e sintomas da doença e os problemas provocados pela doença questionados, as respostas foram agrupadas em três subgrupos:

- a) CONHECIMENTO: “manchas, perda de sensibilidade, não sentir dor, deformidades físicas”;
- b) DESCONHECIMENTO: “câncer, tumor, esquecimento, dor de cabeça, asma”;
- c) NÃO INFORMADO: questões em branco.

QUADRO 3 - Perguntas do questionário que compõem as variáveis de Conhecimento/Informação sobre a hanseníase

Variáveis Explicativas	Perguntas do questionário	Variáveis Respostas
Conhecimento/Informação sobre a doença	Já ouviu falar em hanseníase, mal de Lázaro, morfeia ou lepra?	Não/ Não sabe
		Sim
		Não informado
	Você acha que a doença tem cura?	Não/ Não sabe/ Talvez
		Sim
		Não informado
	Qual é a sua causa?	Não/ Não sabe/ Talvez
		Sim
		Não informado
	É contagiosa?	Sim/ Não sabe/ Talvez
		Não
		Não informado
	É hereditária?	Não/ Não sabe/ Talvez
		Sim
		Não informado
	Já viu algum doente de hanseníase?	Não/ Não sabe
		Sim
		Não informado
Quais os sinais e sintomas da doença?	Conhecimento	
	Desconhecimento/ Estigma	
	Não informado	
Quais problemas são provocados pela doença?	Sintomas/ Sequelas	
	Desconhecimento	
	Não informado	

Fonte: Dados da pesquisa

Conforme quadro 4, ao questionar sobre o sentimento ao ouvir referências sobre a hanseníase e/ou ao ver um doente, as respostas que compuseram as variáveis foram agrupadas de acordo com o melhor significado do termo utilizado, formando cinco subgrupos:

- a) ALTRUÍSMO: “consciência, curiosidade, pena, interesse, preocupação, vontade de ajudar;
- b) ANGÚSTIA/MEDO: “agonia, chateado, arrepio, estranheza, mal, perigoso, triste”;
- c) CONCEITOS ou DESCONHECIMENTO: Quando a expressão utilizada não se referia a sentimento e refletia conceitos da doença corretos ou não como “dúvidas, contagiosa, ferida, tem cura, doença de pele, causa câncer”;
- d) INDIFERENÇA: “nada, não mudou nada, não sei, normal”;

e) NÃO INFORMADO: “questões em branco”.

QUADRO 4 - Perguntas do questionário que compõem as variáveis Percepção/Sentimento em relação a hanseníase

Variáveis Explicativas	Perguntas do questionário	Variáveis
Percepção/Sentimento em relação a doença	O que sente ao ouvir referências sobre o assunto?	Altruísmo
		Angústia/medo
		Conceitos
		Indiferença
		Não informado
	Já viu algum doente de hanseníase? Se sim, o que sentiu?	Altruísmo
		Angústia/medo
		Desconhecimento
		Indiferença
		Não informado
	Casos fictícios	Preconceito
		Transigência
Não informado		

Fonte: Dados da pesquisa

Foi perguntado no questionário de forma aberta e livre quais eram as doenças mais temidas pelos participantes. Essas foram agrupadas de acordo com as citadas com maior frequência:

- a) CÂNCER: “tumor, câncer de mama, câncer na cabeça”;
- b) AIDS/HIV: “aids, hiv”;
- c) ARBOVIROSES: “dengue, zika, chikungunya, febre amarela”;
- d) Hanseníase: “lepra, hanseníase, mal de Lázaro, morfeia”;

As doenças citadas com uma menor frequência, como hepatites, Alzheimer, doenças do coração, asma, gripe, bronquite, foram agrupadas na variável “Outras”.

As respostas, que compuseram as variáveis que atribuíam a justificativa para o temor da doença eleita pelos estudantes como a pior, foram agrupadas de acordo com o melhor significado do termo utilizado, formando seis subgrupos:

- a) ASSOCIAÇÃO COM À IDEIA DE MORTE: “não tem cura, causa a morte, mais perigoso, mata aos poucos, destrói o organismo”;
- b) SINTOMAS E SEQUELAS: “causa dor, ataca os órgãos, debilita, deforma, enfraquece, esquece”;

- c) CONTAMINAÇÃO: “acomete muita gente, invade o corpo, pode espalhar”;
- d) ANGÚSTIA/MEDO: “medo de ter, é perigosa, triste”;
- e) DESCONHECIMENTO: “não sei e nenhuma”;
- f) NÃO INFORMADOS: questões em branco.

O quadro 5 mostra esse agrupamento:

QUADRO 5 - Perguntas do questionário que compõem as variáveis sobre as doenças mais temidas

Variáveis Explicativas	Perguntas do questionário		Variáveis	
Percepção/Sentimento em relação a doença	Qual são as três mais temíveis doenças?	Primeira	AIDS/HIV	
			Câncer	
			Arboviroses	
			Hanseníase	
			Não Informado	
		Outras		
		Segunda	AIDS/HIV	
			Câncer	
			Arboviroses	
			Hanseníase	
			Não informado	
		Outras		
		Terceira	AIDS/HIV	
			Câncer	
			Arboviroses	
	Hanseníase			
	Não informado			
	Outras			
	Qual delas é a pior?			AIDS/HIV
				Câncer
Arboviroses				
Hanseníase				
Não Informado				
Não sabe				
Outras				
Por quê?			Angústia/Medo	
			Contaminação	
			Desconhecimento	
			Ideia de morte	
			Sintomas/Sequelas	
			Não informado	

Fonte: Dados da pesquisa

Chamou atenção, logo no início da análise dos dados, o fato de os estudantes que diziam não ter ouvido falar sobre a doença, terem respondido às

perguntas a respeito do conhecimento da mesma. A partir desse achado, escolheu-se avaliar os dados considerando como variável explicativa o relato de ter ouvido ou não falar sobre hanseníase.

Foi, por isso, criado um indicador de conhecimento/informação sobre a hanseníase a partir de oito perguntas do questionário sobre agente causador, hereditariedade, contagiosidade, sinais e sintomas e problemas causados.

A partir das respostas abertas e livres para estas perguntas, foram atribuídos valores numéricos para avaliar a relação do conhecimento com o sentimento ao ouvir referências à hanseníase e sobre o temor à doença. Para as respostas corretas em relação a hanseníase foram atribuídos o valor 100 e para as incorretas foram atribuídos o valor 0, apresentando assim, a média para o índice de conhecimento. Esse indicador está apresentado como Boxplot.

Foram apresentados no questionário casos fictícios, com o objetivo de analisar o comportamento dos estudantes diante de algumas situações envolvendo pessoas acometidas pela hanseníase.

O caso 1 tratava de uma jovem professora que estava noiva quando notou uma mancha clara sem sensibilidade dolorosa ou térmica no seu braço esquerdo. Com o diagnóstico de uma forma inicial, não contagiante de hanseníase, seria tratada por seis meses e estaria curada. As opções de afirmações dadas aos entrevistados eram: a) ser aposentada; b) ser internada em um sanatório; c) continuar professora e noiva como antes; d) aguardar 6 meses sem dar aulas e/ou adiar o casamento.

O caso 2 referia-se a um homem que esteve internado em um sanatório de hanseníase e retornou a sua terra natal, após passar 20 anos internado. Apresentava algumas deformidades visíveis, mas tinha atestado médico comprovando cura total da doença. Ele desejava trabalhar como feirante e comprar uma banca no mercado. As opções de afirmações para o caso eram: a) não pode comercializar alimentos; b) não terá freguês; c) terá menos freguês que os outros; d) terá fregueses normalmente.

O caso 3 tratava da venda de um carro em ótimas condições por uma pessoa curada de hanseníase e perguntava se o aluno compraria ou não o veículo. As opções de resposta eram: Sim ou Não.

E no caso 4, foi apresentado um trocador de ônibus, jovem, casado e pai de dois filhos, cujo patrão descobre que o funcionário era filho de hanseniano e visitava os pais em um sanatório. Anualmente, o homem comparecia ao posto de saúde e o profissional médico atestava que ele nunca teve hanseníase. As opções de afirmações para o caso eram: a) despedido; b) transferido para o serviço de manutenção; c) continuar trabalhando como antes.

As respostas para os casos variavam, portanto, de duas a quatro afirmações e as variáveis respostas foram agrupadas em dois grupos, as que denotavam atitudes de “Preconceito” ou “Transigência” em relação a hanseníase e ao doente dependendo de cada caso, os dados foram apresentados em tabelas uni e bivariadas.

Para a discussão dos resultados foi utilizada a literatura sobre o conhecimento atual da epidemiologia da hanseníase e conceitos da teoria psicanalítica, para refletir sobre as questões do estigma social e o preconceito de forma singular e diferenciada.

3.5 Aspectos Éticos

Este estudo faz parte da pesquisa Saúde e Violência: Subsídios para a formulação de Políticas de Promoção de Saúde e Prevenção da Violência - SAUVI. Desenvolvida pelo Núcleo de Promoção da Saúde e Paz do Departamento de Medicina Preventiva e Social da Universidade Federal de Minas Gerais – UFMG, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG sob o número CAAE 02235212.2.0000.5149 (ANEXO C).

O SAUVI criado pelo mestrado profissional em 2012, tem como um dos seus objetivos abranger a análise de banco de dados fornecidos por instituições do município de Betim para possibilitar uma análise da violência na região.

O banco secundário apresentado nesta pesquisa, fruto de atividade em serviço, foi trabalhado a partir do termo de anuência da Casa de Saúde Santa Izabel - FHEMIG (ANEXO D).

RESULTADOS

4 RESULTADOS

As duas escolas da rede pública do município de Betim, possuíam 909 alunos que cursavam o ensino básico e fundamental. Destes, 325 alunos responderam ao questionário proposto pelo projeto “Conversando sobre Hanseníase”, gerando o banco de dados. Os resultados obtidos estão descritos a seguir.

4.1 Perfil sociodemográfico

O banco de dados abrangeu, 35,7% dos estudantes de ambas as escolas. A população se compunha, em sua maior parte, por crianças e adolescente de até 14 anos de idade, de cor não branca (negros, pardos, amarelos), que conviviam com cerca de quatro pessoas em moradias com cerca sete cômodos ou mais. A Escola I está localizada no mesmo bairro da ex-colônia de hanseníase e a Escola II em bairro vizinho. A Escola II, que possuía menor número de alunos apresentou maior número de questionários respondidos. A tabela 1 apresenta os dados sociodemográficos:

Tabela 1: Distribuição dos estudantes de escolas públicas em região de ex-colônia em MG de acordo com perfil sociodemográfico

Variáveis explicativas - Sociodemográficas	Total	
	N	%
Escola		
I	126	38,8
II	199	61,2
Sexo		
Masculino	166	51,1
Feminino	154	47,4
Não informado	5	1,5
Idade		
Até 14 anos	207	63,7
15 ou mais anos	99	30,5
Não informado	19	5,8
Raça/Cor		
Branca	71	21,8
Não branca	232	71,4
Não informado	22	6,8
Número de moradores		
Até 4 pessoas	157	48,3
5 ou mais pessoas	156	48,0
Não informado	12	3,7
Número de cômodos		
Até 6 cômodos	125	38,5
7 ou mais cômodos	183	56,3
Não informado	17	5,2
Total	325	100,0

Fonte: Banco de dados da pesquisa

4.2 Conhecimento/Informação sobre a hanseníase

A partir do relato dos estudantes de ter ou não ouvido falar sobre hanseníase, foram analisadas as respostas referentes ao conhecimento sobre a doença, conforme tabela 2.

Tabela 2 - Conhecimento/Informação sobre a hanseníase relacionado com o fato de já ter ouvido falar sobre a doença entre estudantes de escolas públicas em região de ex-colônia em MG

Variáveis explicativas - Conhecimento/Informação	Já ouviu falar em hanseníase						Total	
	Não		Sim		Não informado		N	%
	N	%	N	%	N	%		
Você acha que a doença tem cura?								
Não	33	35,5	63	27,8	0	0,0	96	29,5
Sim	55	59,1	154	67,8	4	80,0	213	65,5
Não informado	5	5,4	10	4,4	1	20,0	16	4,9
Qual é a sua causa?								
Desconhecimento/Estigma	49	52,7	172	75,8	3	60,0	224	68,9
Conhecimento	3	3,2	26	11,5	0	0,0	29	8,9
Não informado	41	44,1	29	12,8	2	40,0	72	22,2
É contagiosa?								
Não	55	59,1	149	65,6	3	60,0	207	63,7
Sim	28	30,1	71	31,3	1	20,0	100	30,8
Não informado	10	10,8	7	3,1	1	20,0	18	5,5
É hereditária?								
Não	33	35,5	138	60,8	3	60,0	174	53,5
Sim	38	40,9	81	35,7	0	0,0	119	36,6
Não informado	22	23,7	8	3,5	2	40,0	32	9,8
Já viu algum doente de hanseníase?								
Não	73	78,5	83	36,6	1	20,0	157	48,3
Sim	10	10,8	137	60,4	3	60,0	150	46,2
Não informado	10	10,8	7	3,1	1	20,0	18	5,5
Quais os sinais e sintomas da doença?								
Desconhecimento	36	38,7	76	33,5	1	20,0	113	34,8
Conhecimento	23	24,7	131	57,7	1	20,0	155	47,7
Não informado	34	36,6	20	8,8	3	60,0	57	17,5
Quais problemas são provocados pela doença?								
Desconhecimento	38	40,9	93	41,0	0	0,0	131	40,3
Conhecimento	18	19,4	104	45,8	2	40,0	124	38,2
Não informado	37	39,8	30	13,2	3	60,0	70	21,5
Total								
Total	93	100,0	227	100,0	5	100,0	325	100,0

Fonte: Banco de dados da pesquisa

Observa-se que do total de questionários respondidos (325), 227 (69,8%) estudantes afirmaram que já haviam ouvido falar de hanseníase, ou mal de Lázaro, morfeia ou lepra, termos que ainda são usados informalmente pela população para designar a doença.

Diante da pergunta “Você acha que a doença tem cura”, entre os que já ouviram falar sobre hanseníase, 67,8% responderam que sim. Os demais não responderam ou demonstraram desconhecimento sobre a doença.

Sobre a pergunta “Qual é a sua causa”, as respostas denotaram o desconhecimento e/ou estigma relacionado à hanseníase. Este desconhecimento foi mais frequentes entre aqueles alunos que já ouviram falar sobre a doença (75,8%), quando comparados aos que nunca ouviram (52,7%). Contudo, entre os que nunca ouviram falar chama atenção o percentual de alunos que não informaram (44,1%).

Sobre o questionamento de ser contagiosa, 30,8% dos alunos afirmaram que sim, independentemente de ter ouvido ou não falar sobre hanseníase previamente. Entre os que já haviam ouvido falar sobre a hanseníase, 65,6% acreditavam que seria uma doença não contagiosa, enquanto que, 59,1% daqueles que declararam não ter ouvido sobre a doença tinham a mesma convicção.

Como esperado, a maior parte dos que nunca ouviram falar de hanseníase, também nunca viram uma pessoa com a doença (78,5%), o contrário ocorreu com aqueles que já ouviram falar sobre a doença (60,4%) já haviam visto alguém doente.

Quando perguntado quais eram os sinais e sintomas da doença apenas 24,7% dos alunos nunca haviam ouvido sobre hanseníase conheciam os sinais ou sintomas da doença, enquanto que no grupo que havia ouvido, 57,7% relataram algum sintoma, sinal ou sequela da hanseníase corretamente.

Resultados semelhantes foram observados em relação aos problemas provocados pela doença. Dos alunos que já haviam ouvido sobre a hanseníase, 45,8% relataram problemas condizentes com a doença e 41,0% apresentaram ideias incorretas ou relacionadas a outras doenças.

4.3 Percepção e Sentimento em relação a hanseníase

O cenário das percepções e dos sentimentos manifestados pelos alunos em relação a hanseníase é apresentado na tabela 3:

Tabela 3 – Percepção/Sentimento sobre a hanseníase relacionado com o fato de já ter ouvido falar sobre a doença entre estudantes de escolas públicas em região de ex-colônia em MG

Variáveis explicativas - Percepção/Sentimento	Já ouviu falar em hanseníase						Total	
	Não		Sim		Não informado		N	%
	N	%	N	%	N	%		
O que sente ao ouvir referências sobre o assunto?								
ALTRUÍSMO	6	6,5	31	13,7	0	0,0	37	11,4
ANGÚSTIA/MEDO	26	28,0	75	33,0	2	40,0	103	31,7
CONCEITOS	1	1,1	12	5,3	0	0,0	13	4,0
INDIFERENÇA	38	40,9	99	43,6	0	0,0	137	42,2
NÃO INFORMADO	22	23,7	10	4,4	3	60,0	35	10,8
O que sentiu? (ao ver um doente)								
ALTRUÍSMO	7	7,5	43	18,9	1	20,0	51	15,7
ANGÚSTIA/MEDO	4	4,3	46	20,3	1	20,0	51	15,7
DESCONHECIMENTO	3	3,2	9	4,0	0	0,0	12	3,7
INDIFERENÇA	6	6,5	32	14,1	0	0,0	38	11,7
NÃO INFORMADO	73	78,5	97	42,7	3	60,0	173	53,2
Caso 1 (Professora)								
Preconceito	5	5,4	71	31,3	0	0,0	76	23,4
Transigência	2	2,2	47	20,7	1	20,0	50	15,4
Não informado	86	92,5	109	48,0	4	80,0	199	61,2
Caso 2 (Feirante)								
Preconceito	3	3,2	61	26,9	0	0,0	64	19,7
Transigência	4	4,3	57	25,1	1	20,0	62	19,1
Não informado	86	92,5	109	48,0	4	80,0	199	61,2
Caso 3 (Vendedor de carro)								
Preconceito	20	21,5	35	15,4	0	0,0	55	16,9
Transigência	71	76,3	187	82,4	5	100,0	263	80,9
Não informado	2	2,2	5	2,2	0	0,0	7	2,2
Caso 4 (Filho de ex-hansenianos)								
Preconceito	2	2,2	16	7,0	1	20,0	19	5,8
Transigência	4	4,3	101	44,5	0	0,0	105	32,3
Não informado	87	93,5	110	48,5	4	80,0	201	61,8
Total								
Total	93	100,0	227	100,0	5	100,0	325	100,0

Fonte: Banco de dados da pesquisa

As respostas dos estudantes sobre o que sentiam ao ouvir referências sobre a hanseníase revelaram, sentimentos de indiferença (42,2%), independentemente de ter ou não ouvido sobre a doença anteriormente, e 31,7% revelaram angústia ou medo, sendo que 23,7% daqueles que nunca ouviram sobre a doença não se manifestaram.

Em relação ao sentimento ao ver um doente de hanseníase, entre os alunos que ouviram falar da doença, 20,3% relataram sentimentos ligados à angústia/medo ao ver um doente, 18,9% manifestaram sentimentos altruístas, 14,1% sentimentos de indiferença. Chama atenção que 42,7% dos alunos mesmo já tendo visto um doente de hanseníase não responderam o sentimento que tiveram.

As vinhetas (casos fictícios) apresentadas tiveram como objetivo avaliar atitudes ligadas ao preconceito e a transigência de acordo com a opção de resposta escolhida pelo entrevistado. Com a descrição de casos, buscava-se levar situações reais, do cotidiano, ao entrevistado.

No caso 1 sobre a professora, para os que nunca ouviram sobre a doença, 92,5% não responderam e entre aqueles que já haviam ouvido sobre ela 48,0% não responderam e 31,3% marcaram respostas ligadas a atitudes e medidas preconceituosas: ser aposentada; ser internada em um sanatório ou aguardar seis meses sem dar aulas e/ou adiar o casamento. Apenas 20,7% demonstraram transigência nas respostas, afirmando que a ela poderia continuar professora e noiva como antes .

O caso 2 sobre o feirante, dos alunos que já haviam ouvido falar da doença, 26,9% marcaram atitudes/comportamentos de preconceito como não poder comercializar alimentos ou não ter ou ter menos fregueses e 25,1% responderam atitudes/comportamentos de transigência, afirmando que o feirante teria fregueses normalmente. Observa-se que 61,2% dos alunos não responderam, independentemente de ter ouvido ou não sobre a hanseníase.

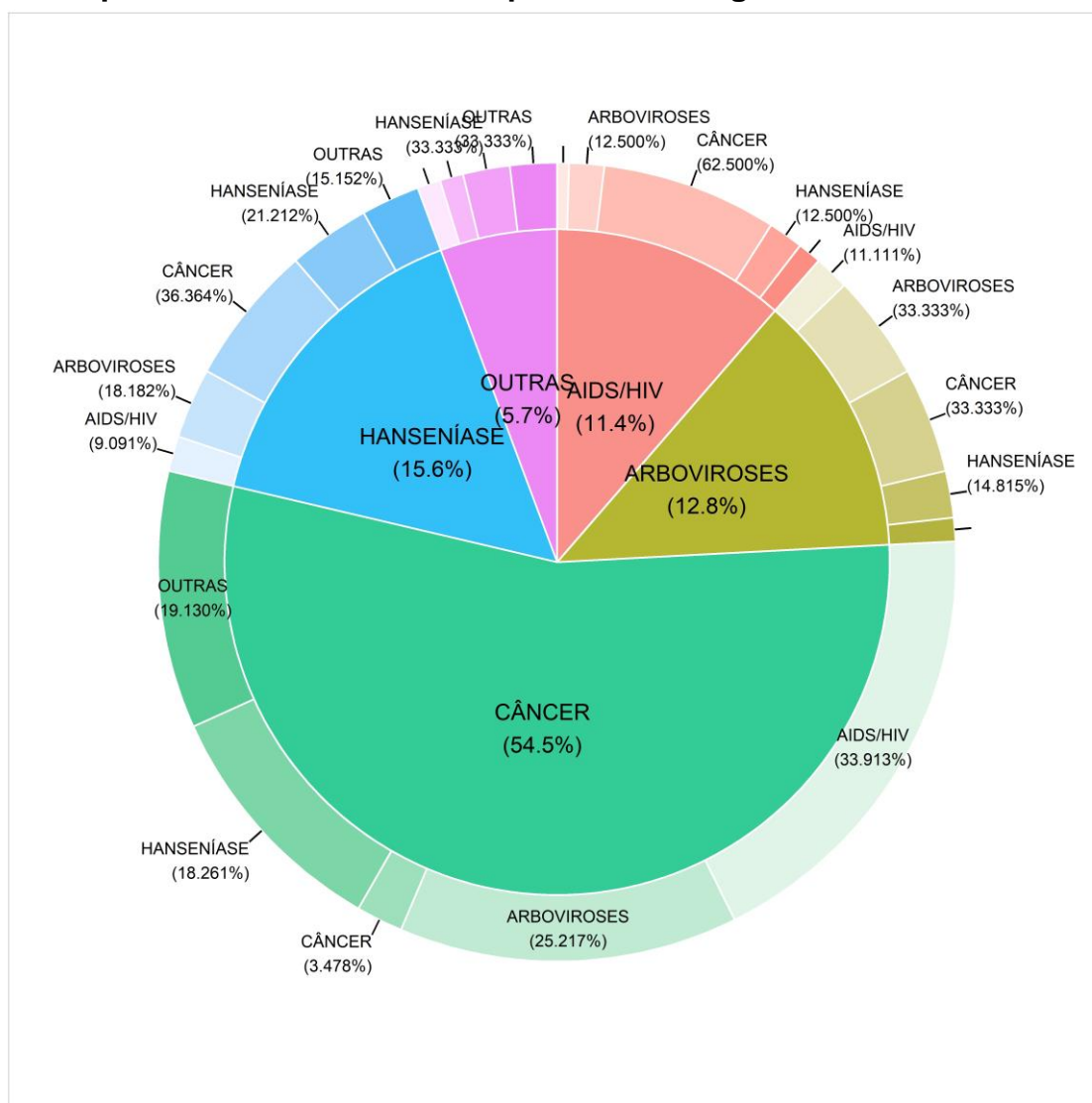
O caso 3 que tratava da venda do carro, a maior parte dos alunos, independentemente de ter ou não ouvido falar sobre a doença, responderam que comprariam o carro, tendo uma atitude de transigência em relação a situação, o que corresponde a 80,9% do grupo total. Dos que já haviam ouvido falar de hanseníase 15,4% não comparariam o carro dessa pessoa.

E no caso 4 sobre o filho de ex-hansenianos, o grupo de alunos que nunca havia falar em hanseníase, 93,5% não responderam à questão. Para o grupo que ouvira previamente sobre a doença, 48,5% não respondeu e 44,5% mostrou-se transigente para com o filho de pessoas curadas de hanseníase, afirmando que ele

poderia continuar trabalhando como antes e não ser despedido ou transferido para a manutenção.

As respostas sobre quais as doenças os alunos consideravam ser a mais temível, entre todas as doenças por eles conhecidas, são apresentadas nas figuras a seguir:

Figura 1: Distribuições cruzadas entre a primeira e a segunda doença mais temida por estudantes de escolas públicas em região de ex-colônia em MG

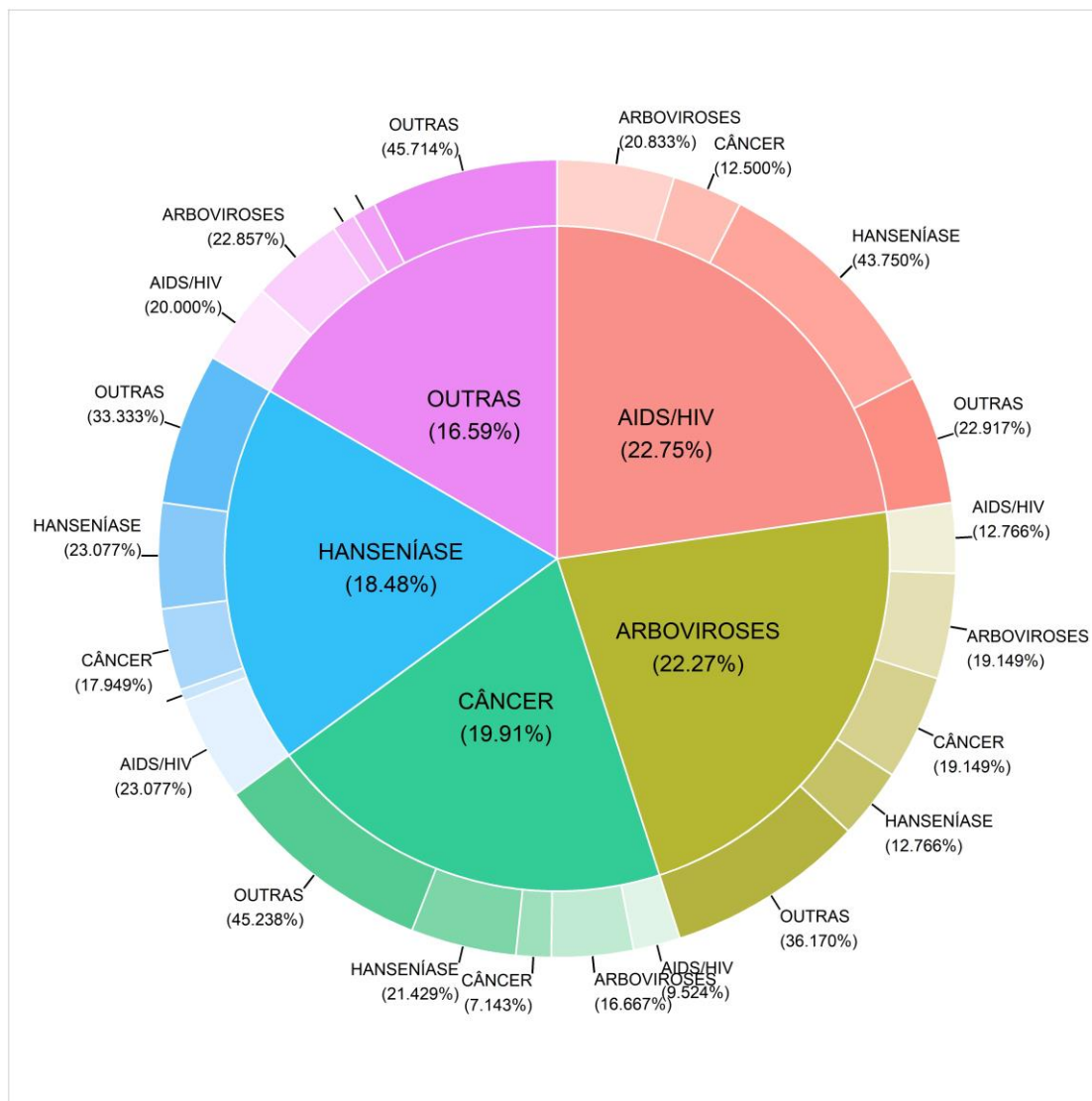


Fonte: Banco de dados da pesquisa

A figura 1 demonstra a primeira doença mais temida pelos alunos comparada com a segunda opção colocada por eles. 54,5% dos alunos elegeram o câncer

colocaram como segunda doença o câncer (27,3%), a hanseníase com outros nomes como lepra, mal de Lázaro ou morfeia (18,2%) e a AIDS/HIV (12,1%).

Figura 3: Distribuições cruzadas entre a segunda e terceira doença mais temida por estudantes de escolas públicas em região de ex-colônia em MG



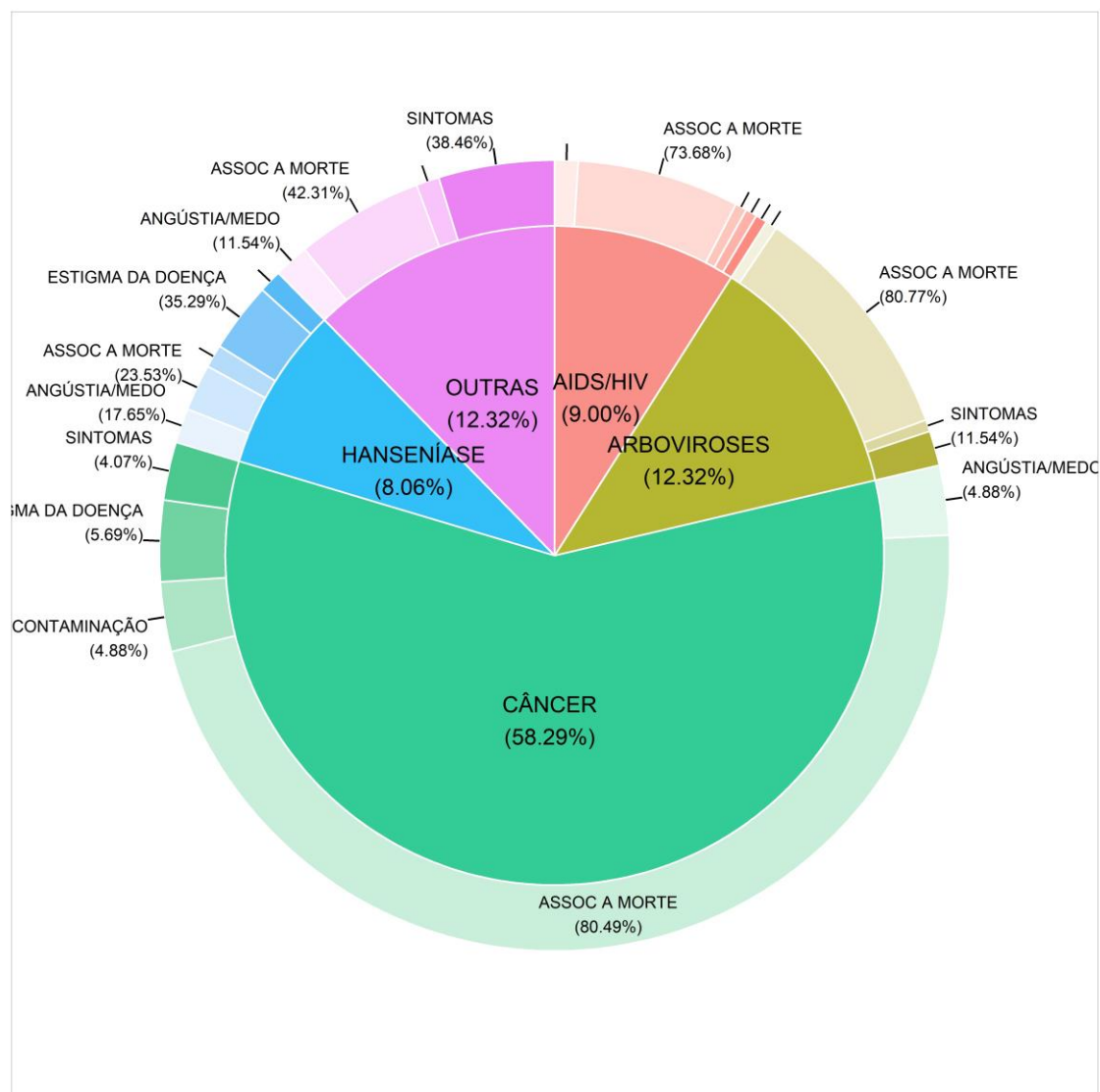
Fonte: Banco de dados da pesquisa

A figura 3 compara a segunda doença elegida pelos alunos com a terceira opção dada por eles. A doença mais citada pelos alunos na segunda opção foi a AIDS/HIV que obteve 22,7%, seguida pelas arboviroses (dengue/ zika/ chikungunya/ febre amarela) com 22,3% e o câncer com 19,9%. A hanseníase foi citada como mais temida por 18,5% dos alunos na segunda opção. Entre os que

citaram a hanseníase na segunda opção, 23,1% ainda a colocaram como terceira opção com outros nomes como lepra, mal de Lázaro ou morfeia.

Como pode ser visto, nas três figuras a hanseníase é citada com uma das doenças mais temidas, sendo a segunda depois do câncer na primeira opção.

Figura 4: Distribuições cruzadas entre as doenças mais temidas e o motivo para isso, por estudantes de escolas públicas em região de ex-colônia em MG



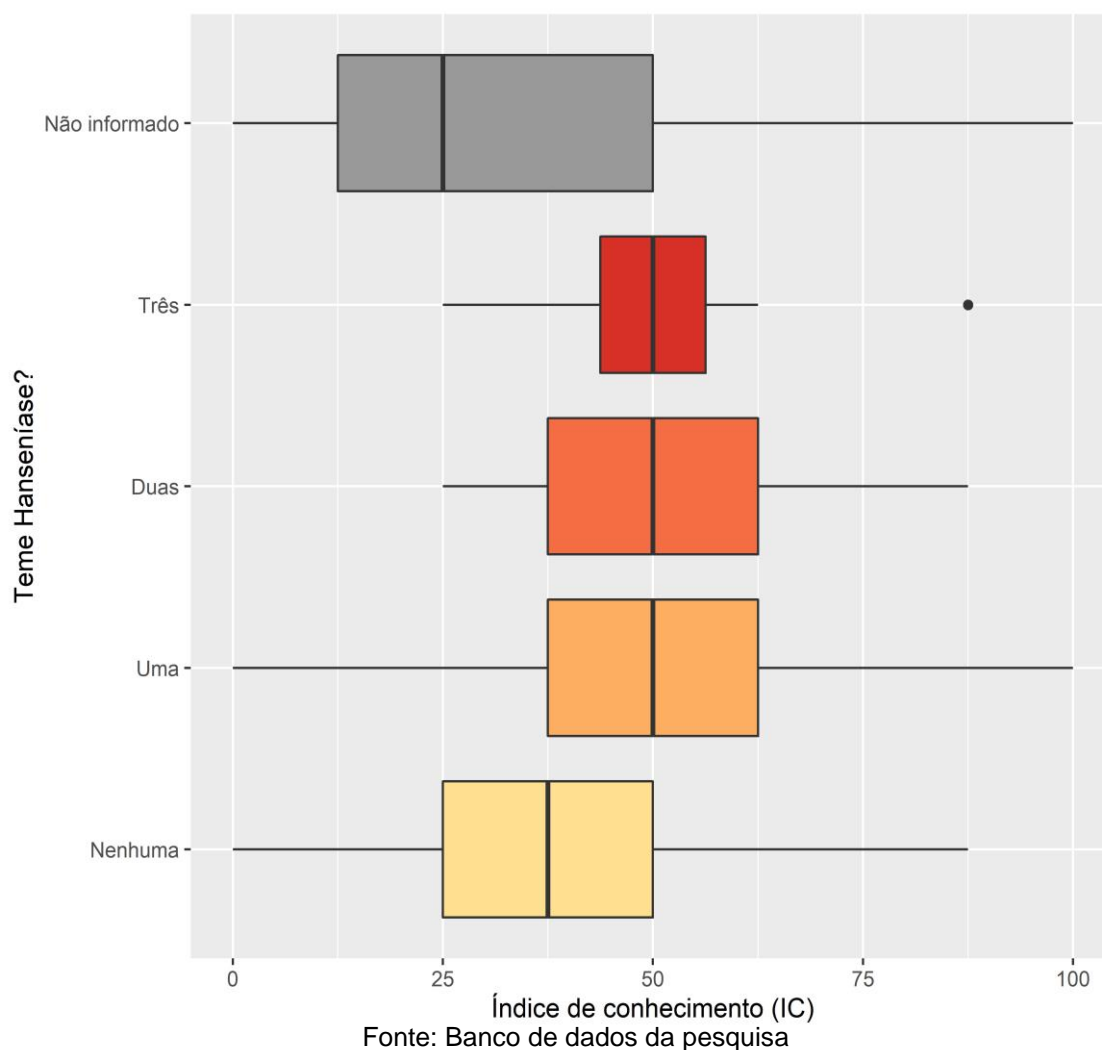
Fonte: Banco de dados da pesquisa

A figura 4 mostra a distribuição da doença elegida como a pior delas, entre as três opções de doenças mais temidas descritas pelos alunos e o motivo alegado

para o temor. O câncer citado pela maior parte dos alunos (58,3%) como a pior doença entre as mais temidas, teve como principal justificativa a associação da doença com a morte (80,5%). Da mesma forma que o câncer, as arboviroses e a AIDS evocam o temor da morte. Dos que elegeram a hanseníase com a pior das três doenças (8,0%), 35,3% foi por causa do estigma da doença, 23,5% pela associação com a ideia de morte e 17,6% pela angústia/medo gerado pela doença.

Para melhor entendimento da relação entre o conhecimento e o temor à hanseníase, foi criado um indicador com valores de 0 a 100 conforme pode ser visto na figura 5.

Figura 5: Boxplot comparativo entre o indicador Conhecimento/Informação e o temor à hanseníase entre estudantes de escolas públicas em região de ex-colônia em MG



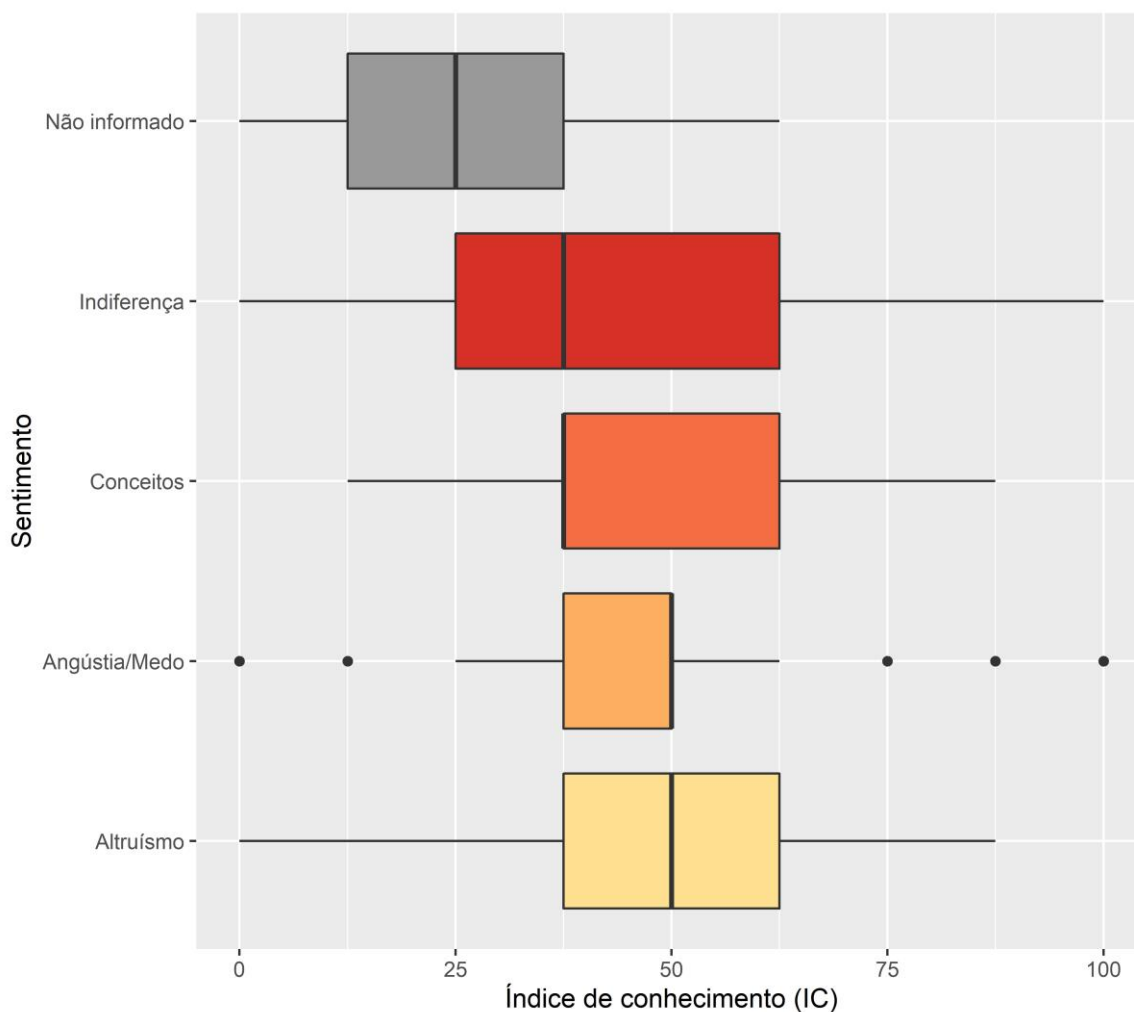
Este Boxplot nos fornece uma análise visual das medidas de estatísticas descritivas como o mínimo, máximo, primeiro quartil, segundo quartil ou mediana e o terceiro quartil.

Observa-se que o temor da hanseníase entre os alunos que a citaram na primeira, segunda e terceira opção como doença mais temida, a mediana do índice de conhecimento/informação sobre a doença esteve em 50%, porém houve uma grande variação na distribuição entre os quartis.

Entre os alunos que não citaram a hanseníase o índice de conhecimento/informação ficou no segundo quartil com mediana de 37,5%. Para os que não informaram, a mediana foi de 25%, com distribuição no primeiro e segundo quartis.

A figura 6 mostra a relação entre o indicador de conhecimento/informação sobre a hanseníase e os sentimentos apresentados pelos alunos ao ouvirem referências sobre o assunto.

Figura 6: Boxplot comparativo entre o indicador Conhecimento/Informação e o Sentimento em relação à hanseníase entre estudantes de escolas públicas em região de ex-colônia em MG



Fonte: Banco de dados da pesquisa

Observa-se que o altruísmo foi o sentimento mais citado por aqueles que atingiram um nível de médio de 50% de conhecimento/informação correta sobre a hanseníase, com distribuição no segundo e terceiro quartis. O nível de conhecimento dos que relataram angústia/medo ficou com a mediana em 50%, mas apresentou a distribuição concentrada no segundo quartil e alguns índices isolados. Entre os que não informaram o índice de conhecimento teve mediana de 25%, enquanto os que demonstraram indiferença ou relataram conceitos e não sentimentos sobre a doença, a mediana do índice de conhecimento/informação foi 37,5%.

DISCUSSÃO

5 DISCUSSÃO

O conhecimento e as informações recebidas são fatores importantes para o comportamento das pessoas diante de uma situação, como uma doença. Aquilo que é visto como desconhecido e estranho gera sentimentos de esquivia, medo, repulsa como forma de defesa contra a angústia. Aquilo que é conhecido e familiar tende a ser mais aceito e tolerado pelo sujeito e pela sociedade, conforme mostrado por Freud (1919).

A hanseníase por vários séculos foi cercada de mistérios e fantasias que levavam a sociedade a temer a doença e o doente. O medo do contágio causava nas pessoas as mais diversas reações, muitas vezes, cruéis e desumanas para com o doente. Esta pesquisa permite ilustrar que esses sentimentos em relação à doença ainda são bastante presentes, mesmo em lugares onde se imaginaria que a desinformação e preconceito seriam mais brandos, como em uma região de ex-colônia de hanseníase.

As informações sobre uma doença influenciam na percepção e no sentimento que a sociedade e as pessoas terão em relação a ela e ao doente. A percepção é uma capacidade cognitiva pela qual o homem toma conhecimento de si mesmo, dos outros e do mundo a sua volta. A partir da percepção, os sinais interiores e exteriores são interpretados e significados pelo sujeito, gerando comportamentos, sentimentos e crenças. Assim, a forma como as pessoas percebem a hanseníase e seus sinais pode resultar em atitudes altruístas e transigentes ou discriminatórias e preconceituosas.

Para Santos et. al (2015), a prática da mera transmissão de informação não é suficiente para mudar o significado de uma doença cristalizado no imaginário social das pessoas, porém as informações transmitidas por um grupo cultural geram significados que podem ser reformulados. A transformação desses significados leva um tempo e a escuta, a integração, o diálogo e as trocas de experiências podem potencializar essas ressignificações.

Ao realizar a análise do banco de dados proveniente de área de ex-colônia de hanseníase, supunha-se que a maioria dos estudantes já dispusesse de

informações e conhecimentos básicos sobre o tema, uma vez que, viviam em uma área de ex-colônia.

O estudo confirmou que 69,8% relataram que já haviam ouvido falar de hanseníase, ou de uma das designações populares para a doença, tais como mal de Lázaro, morfeia ou lepra. As informações corretas sobre a cura, os sinais, os sintomas e os problemas provocados pela hanseníase foram mais frequentes entre aqueles que relataram que já tinham ouvido falar sobre a doença, mas é surpreendente que os demais também tenham respondido. O esperado seria que aqueles que diziam nunca ter ouvido falar sobre a doença deixassem em branco as questões subsequentes.

É bastante revelador o fato de que cerca de 30% dos estudantes relataram nunca terem ouvido sobre a hanseníase, considerando que vivem em área de ex-colônia. De certa forma isso sugere um silêncio, não só das famílias, mas também da escola. Conforme Freud (1913) afirma, o tabu criado em torno de algo que é estranho ao que foi padronizado como o “normal” pela sociedade, coloca uma interdição sob o objeto, algo que não pode ser falado, revelado e vivido. Assim o silêncio que persiste diante da hanseníase pode revelar o quando ela ainda é tida como um tabu a ser evitado.

Sobre a contagiosidade da doença, a maioria dos estudantes mostrou desconhecimento (63,7%) e outros não informaram (5,5%). Acreditar que a doença não seja contagiosa pode levar as pessoas a não se preocuparem com a sua ocorrência. Essas crenças dificultam o diagnóstico precoce e a adesão dos doentes ao tratamento, além de distanciar as pessoas do problema real da doença. Isto é grave quando se sabe que o diagnóstico e tratamento precoces são essenciais na prevenção de incapacidades causadas pela hanseníase (BRASIL 2020).

Alguns estudos semelhantes realizados com crianças e adolescentes sobre o conhecimento da hanseníase corroboram os dados obtidos pela pesquisa.

O estudo realizado por Cavaliere e Grynszpan (2008) demonstrou que o conhecimento e o entendimento sobre a hanseníase, por parte de estudantes e professores é deficiente. Nos depoimentos era possível perceber a manutenção de estigmas e tabus, mesmo entre os alunos que tinham um envolvimento maior com a hanseníase, por serem filhos ou netos de pessoas que já apresentaram a doença.

No estudo de Freitas et. al (2019) ficou evidente a confusão que os adolescentes faziam entre a hanseníase e outras doenças. Do mesmo modo que obtido nesta pesquisa, crenças como não ter cura e causar a morte foram frequentes, e aspectos como a etiologia, a transmissão, o diagnóstico e o tratamento eram desconhecidos. Os sinais e sintomas como a presença de manchas e perda da sensibilidade foram as características mais mencionadas corretamente.

Ao analisar os dados sobre qual era o sentimento ao ouvir referências sobre o assunto, grande parte dos alunos respondeu sentimentos ligados à indiferença (42,2%), sendo comuns falas como “não senti nada”, “acho normal” e “não sei”. Além de sentimentos relacionados à angústia e ao medo (31,7%), demonstrados com termos como “agonia, assustado, estranho, triste, nervoso, perigoso etc.”. Sobre o sentimento ao ver um paciente de hanseníase, marca a ausência de resposta, 53,2% não informaram.

Segundo o dicionário Michaelis (2005) a palavra indiferença diz de uma atitude de desinteresse, apatia diante de um estímulo, insensibilidade diante de situações arrebatadoras, ausência de sentimento de consideração para com um outro ser humano.

Os significados do medo e da angústia são muito próximos, assim como seus sinônimos. A angústia é definida pelo mesmo dicionário como um sentimento que se liga a uma sensação interna de opressão ou de desespero; grande aflição do espírito, tormento, tortura, sensação de apreensão ou inquietação em relação a algo ou alguém; situação de aflição; desassossego, sufoco, temor. Em seu significado filosófico, angústia é um sentimento de ameaça impreciso e indeterminado, inerente à condição humana, pelo fato de que o homem, ao projetar incessantemente o futuro, se defronta com possibilidade de fracasso, sofrimento e, no limite, a morte (MICHAELIS, 2005).

O medo é definido como um estado psíquico provocado pela consciência do perigo, real ou apenas imaginário, ou por ameaça. Receio de ofensividade irracional; temor. Receio de causar mal ou de que ocorra algo desagradável (MICHAELIS, 2005).

A teoria da angústia atravessa toda a obra de Freud. O termo alemão “*Angst*” foi traduzido na maioria de seus escritos por “ansiedade”, mas é usada para se referir também à angústia. Em sua 25ª Conferência Introdutória “A ansiedade”, Freud (1917) a define como um afeto inerente a vida humana, experimentada pelo homem desde o seu nascimento e que tende a ser revivido quando se depara com uma situação ameaçadora. Em “Além do princípio do prazer”, Freud (1920) traz a ansiedade/angústia como um afeto intimamente ligado ao sentimento de medo. Sua expressão em níveis socialmente inaceitáveis se torna patológica, definida como fobia.

Resumidamente, Freud define angústia como um afeto geral e inespecífico que revela um sofrimento psíquico causado por um conflito interno ou por uma ameaça, um perigo externo, que gera tensão, hesitação e desprazer no aparelho psíquico (FREUD, 1926). Diante de uma doença como a hanseníase, que tem em torno de si muitos mitos, tabus e crenças, a ameaça que ela possa representar circula no imaginário das pessoas causando reações como a angústia e o medo, e desencadeando mecanismos de defesa como a indiferença e o preconceito. A análise do banco de dados nos mostra como esses sentimentos e atitudes são experimentados facilmente em relação à doença.

Com a descrição de casos fictícios, o objetivo era levar situações reais do cotidiano ao entrevistado, a fim de se verificar a presença de atitudes preconceituosas e discriminatórias ou de transigência para com a pessoa acometida pela hanseníase.

A definição mais simples trazida pelo dicionário, diz que preconceito é um conceito ou opinião formado antes de ter os conhecimentos necessários sobre um determinado assunto; uma opinião ou sentimento desfavorável, concebido antecipadamente ou independente de experiência ou razão. Em uma visão sociológica do termo, preconceito é uma atitude emocionalmente condicionada, baseada em crença, opinião ou generalização, determinando simpatia ou antipatia para com indivíduos ou grupos (MICHAELIS, 2005).

A transigência foi a palavra antagônica ao conceito de preconceito, que melhor definiu as atitudes apresentadas diante dos casos. Transigência, segundo

o dicionário, diz de uma atitude de flexibilidade, um ato conciliador, de contemporização e de tolerância (MICHAELIS, 2005).

Diante dos casos fictícios apresentados, é interessante notar que a maioria das respostas no banco de dados foi “não informado”, chegando a mais de 90% entre os que não ouviram falar de hanseníase antes, exceto no caso 3 onde o percentual de respostas foi superior a 90% para os dois grupos.

Os casos 1 e 2 que envolvem a presença física da pessoa com diagnóstico da doença, seja ela com doença ativa ou sequela, receberam um percentual de respostas relacionadas à transigência ou preconceito semelhantes, entre os que já haviam ouvido falar de hanseníase.

Já no caso 3 que não envolve o contato físico com pessoa acometida pela hanseníase, mas um objeto de desejo (carro), os dois grupos tiveram alto percentual de respostas, acima de 90% e houve predomínio da transigência que foi próxima a 80% considerando os dois grupos. Mesmo aqui o preconceito aparece em mais de 10% das respostas. O comportamento apresentado neste caso fictício, que envolve um objeto de desejo na nossa sociedade, é bastante emblemático. Apesar de envolver menos contato com a pessoa que apresentou hanseníase, não é possível definir até que ponto o desejo de ter o carro supera o medo e o preconceito em relação à doença.

Para o caso 4, que envolvia um contato domiciliar e não um paciente, a transigência foi maior que o preconceito, no mesmo grupo de respondentes.

Os casos traziam a complexidade do relacionar-se com o outro no cotidiano. Mostram como a ambiguidade relatada por Bauman (1999), está presente nas ideias que as pessoas têm da hanseníase e como isso reflete no comportamento delas. O preconceito e a transigência podem estar presentes no indivíduo, ao mesmo tempo, gerando reações controversas diante da hanseníase e do doente. Ora o indivíduo pode comprar um bom carro que pertenceu a um ex-hanseniano, ora acredita que o feirante não pode comercializar alimentos.

Os sinais, sintomas e sequelas da hanseníase se misturam no imaginário das pessoas e puderam ser detectados nos dados apresentados pela pesquisa. Os sinais e sequelas são marcas corporais visíveis que caracterizam a doença e reforçam o estigma sobre ela e sobre o doente, como citados por muitos alunos

“dedos tortos e caídos, perda dos membros, lesões, manchas pelo corpo”. A definição de tabu, feita por Freud (1913), como algo que materializa uma ameaça, uma interdição de algo consagrado e ao mesmo tempo perigoso e misterioso pode ser aplicada à hanseníase, doença em que as marcas a expõem como ameaçadora para a vida, tornando-a um tabu a ser afastado e temido. O doente de hanseníase torna-se o próprio tabu, assim não é somente a doença que é temida, o doente também representa ameaça.

As manchas pela pele e a falta de sensibilidade foram os sinais e sintomas da hanseníase mais mencionados corretamente pelos alunos (34,8%) da pesquisa. O estudo de Freitas et. al (2019), também identificou que os sinais e sintomas da hanseníase, como a presença de manchas e perda da sensibilidade foram as características mais mencionadas corretamente pelos entrevistados. Observa-se que são justamente estas características as mais divulgadas nas campanhas midiáticas do Ministério da Saúde.

No estudo de Leite et al. (2015) identificou-se na fala das pessoas acometidas pela hanseníase que a presença de manchas é algo que marca e diferencia os doentes dos “sadios”, e representa uma marca na história de vida e nas memórias dessas pessoas. Essa mancha representa algo que não sai, como se o acometido pela hanseníase jamais ficasse livre dela, mesmo que curado. O medo e o preconceito permanecem nas atitudes dos outros.

O estigma, portanto, parte de algo que é objetivo, visível e corporal, como a definição de Goffman (1982) nos traz, e vai tendo sua dimensão social construída, a partir dos valores, das crenças da sociedade que classificam o que é tido como normal ou não. Assim, o estigma social toma uma dimensão que não mais precisa da presença da marca visível no corpo do indivíduo. A hanseníase não precisa mais marcar o doente com suas manchas e deformidades visíveis para lhe causar discriminação, medo e angústia. Basta o diagnóstico da hanseníase para que o estigma social impregnado acompanhe e atormente o doente.

Ao analisar as doenças mais temidas pelo grupo, o câncer foi a doença mais citada, o que se explica pela sua alta prevalência e letalidade, representando uma doença potencialmente ameaçadora à vida. A citação das arboviroses (dengue/zika/chikungunya/febre amarela) possivelmente se relacionou ao

momento epidemiológico em que a pesquisa foi realizada e à gravidade das mesmas. No caso da AIDS, bastante lembrada pelos estudantes, é uma doença em que o estigma ainda permanece. Para o fato de a hanseníase aparecer entre as quatro primeiras doenças mais temidas deve-se considerar algumas possibilidades: o próprio viés da intervenção que se referia à hanseníase, o fato de ser realizada em área de ex-colônia e, ainda, o fato de que ela representa mesmo uma ameaça.

Costa e Cedaro (2014) relatam que algumas doenças carregam em suas histórias forte estigma, assim como a hanseníase, a epilepsia, os transtornos mentais, e mais recentemente a AIDS, mesmo tendo origens diferentes. Elas provocam medo e afetam as relações sociais, familiares e o trabalho por causa do julgamento, da ignorância e do preconceito que as acompanham. A humanidade é marcada por grandes epidemias que causavam terror na população, com isso, criava-se no imaginário social o horror a essas doenças que perdurava por décadas e séculos, sendo substituídas apenas por outros novos males.

Os avanços tecnológicos da ciência e da medicina são importantes na superação dos estigmas ligados a algumas enfermidades. O conhecimento, por vezes, não apresenta soluções definitivas para muitos problemas, porém é exatamente a indefinição e o não saber sobre uma enfermidade que mais apavoram a mente humana. Nesse sentido, a hanseníase ocupa um importante exemplo para a humanidade de como uma representação em torno de uma doença pode trazer sentimentos exagerados de medo e angústia (COSTA e CEDARO, 2014).

Segundo os mesmos autores, passado décadas desde a descoberta de uma terapêutica eficaz para a hanseníase e a existência de medidas profiláticas bastante conhecidas, diferentes do isolamento dos contatos, a doença ainda traz uma representação de perigo, ou até de asco. Embora, tenha ocorrido a desativação dos lazaretos, sanatórios, colônias e preventórios, o imaginário de uma moléstia que ameaça, permanece. Sua história dificulta a eliminação do preconceito e das crenças que permeiam a simbologia da hanseníase. O medo das deformidades físicas que podem ser causadas por ela, faz parte do cotidiano da população, pois, elas revelam a doença, tornando-a pública e despertam a

vergonha no sujeito em ter uma doença considerada maldita (COSTA e CEDARO, 2014).

Segundo Leite et. al (2014), percebe-se que as sequelas físicas podem ser marcantes e significativas na vida da pessoa acometida pela hanseníase, mas há também outros aspectos envolvidos, principalmente se houve um histórico de isolamento compulsório. O olhar multidisciplinar e integral sobre o sujeito acometido pela doença deve ser capaz de captar sua dimensão simbólica, pois o processo de cura envolve o psíquico do paciente, sua saúde mental, seu bem-estar e qualidade de vida.

Para Santos (2006) esses aspectos simbólicos exigem que o tratamento da doença não seja baseado apenas em um procedimento medicamentoso, mas que abranjam as dimensões simbólicas da doença na vida das pessoas, investindo-se em campanhas que tragam uma linguagem simples e acessível a realidade dos pacientes e seus familiares. Essa dimensão simbólica pode ser percebida, por exemplo, nos casos fictícios apresentados. O medo da doença, mesmo diante de pessoas já curadas determina a atitude frente às situações apresentadas.

Segundo estes autores, problematizar, desestigmatizar e informar sobre a doença são desafios importantes que devem ser aceitos, uma vez que o estigma está permeado no imaginário social e vem de tempos remotos. Manter a memória da história da doença e seus impactos na vida de milhares de pessoas, é fundamental no processo de construção da identidade de sujeitos que possuem uma consciência coletiva.

Assim, é necessário discutir, dialogar, falar sobre a doença, pensar e repensar sua forma de abordagem, considerando a problematização da representação social e do estigma. A análise do banco de dados desta pesquisa mostra que o índice médio de conhecimento/informação correta sobre a doença esteve abaixo dos 50% entre o grupo estudado e o campo da desinformação favorece a manutenção do estigma, credices, preconceitos e de sentimentos negativos como a angústia, o medo e a indiferença em relação a doença.

A literatura mostra a importância e a necessidade do trabalho com crianças e adolescentes, sujeitos que estão passando por um processo de construção de

identidade, momento propício para a formação de uma conscientização sobre a hanseníase.

Trabalhar o tema dentro de espaços formadores de cidadãos que atuam e compreendem seu meio social, como a escola, contribui para construção de um conhecimento que favorece a prevenção da doença, o diagnóstico e o tratamento precoce, além da eliminação do estigma. A educação integra o processo de promoção da saúde e oferece subsídios para que as comunidades possam enfrentar as problemáticas locais de maneira própria e eficaz (CAVALIAERE e GRZYNSZPAN, 2008).

De acordo com Carvalho (2015), à medida que o conhecimento sobre a hanseníase é construído e disseminado, seu significado metafórico de perigo também vai se atenuando. Saber o nível do conhecimento, levando em conta especificidades de comunidades e populações, permite pensar e repensar estratégias de enfrentamento a hanseníase que possibilitem a desconstrução de tabus e estigmas sobre a doença.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo tem algumas limitações a serem consideradas: o instrumento que gerou o banco de dados não foi criado para a pesquisa, mas revelou dados importantes para análise que contribuíram para o conhecimento e para a reflexão sobre realidade que envolve as comunidades de ex-colônia de hanseníase. Essas regiões de ex-colônia são importantes do ponto de vista epidemiológico e histórico, pois nelas ainda moram muitas pessoas que foram tratadas da doença e viveram a política de isolamento. As ex-colônias de hanseníase se mostram locais repletos de histórias, vivências e aprendizagem em relação à doença e às pessoas acometidas por ela. A história da hanseníase revela o que deu certo e o que não deu no tratamento isolacionista da doença e do doente.

Mesmo que a amostragem da pesquisa não tenha sido aleatória, e sim de um grupo específico, impossibilitando generalizações, a pesquisa possibilitou analisar o comportamento, o conhecimento e os sentimentos de um grupo bastante relevante para o combate a hanseníase, que são as crianças e os adolescentes.

Este tipo de trabalho em escolas possibilita educação em saúde, ao mesmo tempo em que promove vigilância epidemiológica e detecção de novos casos. O adoecimento em grupo de crianças e adolescentes é um importante indicador para o controle da hanseníase, pois aponta para a existência de contatos com doença oculta próximos a elas. Além de que, o conhecimento do grau de informação e da percepção sobre a hanseníase de crianças e adolescentes podem ser norteadores de atividades educacionais.

A pesquisa mostrou que os alunos entrevistados não possuem informações importantes e básicas acerca da doença, incluindo sua contagiosidade, mesmo vivendo em regiões próximas de ex-colônia de hanseníase, onde moram muitas pessoas remanescentes da política de isolamento compulsório da doença.

Reconhece-se a informação, que precisa ser disseminada, como um importante instrumento contra o preconceito e para a prevenção da doença.

Como sugestão, há necessidade de aproximar a comunidade em torno das ex-colônias de seus habitantes históricos que ainda sobrevivem ao tempo, tanto

para se trabalhar a empatia para com o outro quanto para a prevenção da doença. E romper com o silêncio em torno da hanseníase muito evidenciado pela pesquisa.

Ao conhecer a doença e as manifestações comuns a ela, o sujeito pode gerenciar seu próprio cuidado e observar o outro, sendo capaz de identificar quando algo indicativo da doença aparecer e procurar um serviço de saúde para diagnóstico correto e tratamento precoce.

Atividades de educação em saúde, com a utilização de instrumentos validados e metodologia adequada para diagnóstico do nível de conhecimentos sobre a hanseníase e as percepções e sentimentos em torno dela, são necessários e podem permitir trabalhar melhor as informações já existentes e introduzir as informações novas necessárias à população em geral, com vistas ao diagnóstico precoce e a erradicação do estigma.

REFERÊNCIAS

7 REFERÊNCIAS

BAUMAN, Z. **Modernidade e ambivalência**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde [Internet]. Secretaria Executiva. Datasus. Informações de Saúde. **Informações epidemiológicas e morbidade**. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br>. Acesso em: mai. 2020a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de vigilância Epidemiológica. **Boletim Epidemiológico**. Brasília: Ministério da Saúde, Número Especial, 2020b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Notícias. Agência Saúde. **Escolas públicas realizam Campanha Nacional de Hanseníase e outras doenças**. 28 de fevereiro de 2018. Disponível em: <http://www.saude.gov.br>. Acesso em: jun. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância e Doenças Transmissíveis. **Guia Prático sobre a hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

BRASIL. **Portaria nº 3.125 de outubro de 2010** (Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da Hanseníase). Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt3125_07_10_2010.html. Acesso em: jun. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de vigilância Epidemiológica. **Manual de prevenção de incapacidades**/ Ministério da saúde, Secretaria de Vigilância em saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica. – 3 ed. Rev. e ampl. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. **Lei nº 11.520 de setembro de 2007** (Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2007-2010/2007/lei/L11520.htm. Acesso em: jun. 2020.

BRASIL. **Decreto nº 968 de maio de 1962** (Baixa Normas Técnicas Especiais para o Combate à Lepra no País, e dá outras providências). Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decmin/1960-1969/decretodoconselhodeministros-968-7-maio-1962-352366-publicacaooriginal-1-pe.html>. Acesso em: jun. 2020.

BRASIL. **Lei nº 3.542 de fevereiro de 1959** (Institui a Campanha Nacional contra a Lepra e dá outras Providências.). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/CCIVil_03/leis/1950-1969/L3542.htm

Acesso em: jun. 2020.

CAVALIERE, Ivonete Alves de Lima. GRZYNSZPAN, Danielle. Fábrica de imaginário, usina de estigmas: Conhecimentos e crenças de uma comunidade escolar sobre hanseníase. **Cad. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.16, n.2, p. 345 - 362, 2008.

CARVALHO, Keila Auxiliadora. **Colônia Santa Izabel: a lepra e o isolamento em Minas Gerais (1920-1960)**. Tese (Doutorado em História) – Universidade Federal Fluminense, Instituto de Ciências Humanas e Filosofia, Departamento de História, 2012.

CARVALHO, Keila Auxiliadora. Discussões em torno da reconstrução do significado da lepra no período pós-sulfônico, Minas Gerais, na década de 1950. **História, Ciência e Saúde** – Manguinhos, Rio de Janeiro: v.2, n.22, p. 541-557, 2015.

CID, Renata Dias. LIMA, Guldemar Gomes. SOUZA, Adriano Rodrigues. Mouras, Ana Débora Assis. Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase. **Rev. Rene**. v. 13, n. 5, p. 1004-14, 2012.

COSTA, Marcela da Silv. JUNIOR, Paulo Cesar Beckman. MOURA, José Pedro Gomes. PANTOJA, Paulo Victor das Neves. SILVA, Marluçilena Pinheiro. Políticas para hanseníase: a evolução da gestão em saúde. **Rev. Enfermagem**. v.1, n.2, p. 104-108, 2015.

COSTA, Vania Damasceno. CEDARO, José Juliano. Hanseníase: estigmas e sofrimento: no decorrer dos tempos. Vanderléia de Lurdes Dal CastelSchlindwein (org.) in: **Interfaces da psicologia com a educação, a saúde e o trabalho: leituras**. 1ed., Porto Velho: EDUFRO, v. 1, p. 129-139, 2014.

FREITAS, Bruna Martins. SILVA, Fabiane Blanco. SILVA, Karine Ferreira. SANTOS, Hellen Cristina. SILVA, Sabrina Edvirges Garcia. Percepção de adolescentes sobre a hanseníase. **Rev. Enfermagem UFPE online**. Recife, v.13, n. 2, p. 292-7, 2019.

FREUD, S. **Inibições, sintomas e ansiedade**. In Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, vol. XX. Rio de Janeiro, RJ: Imago. (Original publicado em 1926).

_____. **Reflexões para os tempos de guerra e morte**. In Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, v. XXII. Rio de Janeiro: Imago, 1996. (Original publicado em 1925).

_____. **Além do princípio do prazer**. In Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, vol. XVIII. Rio de Janeiro, RJ: Imago. (Original publicado em 1920).

_____. **“O Estranho”**. In Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, v. XVII. Rio de Janeiro: Imago, 1996. (Original publicado em 1919).

_____. **A ansiedade**. In Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, vol. XVI. Rio de Janeiro, RJ: Imago. (Original publicado em 1917).

_____. **Os institutos e suas vicissitudes**. In Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, v.XIV. Rio de Janeiro: Imago, 1996. (Original publicado em 1915).

_____. **Totem e Tabu**. In Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, v.XIII. Rio de Janeiro: Imago, 1996. (Original publicado em 1913).

GOFFMAN, Erving. **Manicômios, Prisões e Conventos**. Tradução de Dante Moreira Leite. 7ª edição. São Paulo: Editora Perspectiva, 2001.

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

LANA, Francisco Carlos Felix. **Políticas sanitárias em hanseníase: História social e cidadania/** Francisco Carlos Felix Lana, Ribeirão Preto, 1997. 308p. Tese (doutorado). Enfermagem.

LEITE, Soraia C C. SAMPAIO, Cristina A. CALDEIRA, Antônio Prates "Como ferrugem em lata velha": o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, n.25, v.1, p. 121-138, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312015000100008>. Acesso em: mar 2020

MACIEL, Laurinda Rosa. **Em proveito dos sãos, perde o lázaro a liberdade: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962)**. Tese (Doutorado) - Departamento de História, Universidade Federal Fluminense, Niterói. 2007.

MICHAELIS. In: **Dicionário Brasileiro da Língua Portuguesa**. São Paulo: Nova geração, 2005. Disponível em: <http://michaelis.uol.com.br>. Acesso em: mai. 2020

MOVIMENTO DE REINTEGRAÇÃO DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE. **MORHAN**. 2020. Disponível em: <http://www.morhan.org.br/>. Acesso em: mai. 2020.

OMS (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE). **Estratégia Global para a Hanseníase 2016-2020: Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase**. Nova Deli: OMS, 2016.

R Core Team. **R: A language and environment for statistical computing**. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. URL <https://www.R-project.org/> . 2020.

SANTOS, Karen da Silva et al. Significado da hanseníase para pessoas que viveram o tratamento no período sulfônico e da poliquimioterapia. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 23, n. 4, p. 620-627, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692015000400620&lng=en&nrm=iso . Acesso em: jul. 2020.

SANTOS, Vania Carvalho. **Percepções de portadores de hanseníase sobre a doença, seu tratamento e as repercussões em seu ambiente: um estudo no município de Nossa Senhora do Socorro**. 2006. 170 f. Dissertação (Mestrado em Desenvolvimento e Meio Ambiente) - Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2006.

SAVASSI, Leonardo Caçado Monteiro. **Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores** / Leonardo Caçado Monteiro Savassi. Dissertação (Mestrado) – Dissertação para obtenção do título de Mestre em Ciências pelo Programa de Pós - Graduação em Ciências da Saúde do Centro de Pesquisas René Rachou. Área de concentração: Saúde Coletiva. Belo Horizonte, 2010.

SCHWEICKARDT, Júlio Cesar; XEREZ, Luena Matheus de. A hanseníase no Amazonas: política e institucionalização de uma doença. **História, Ciências, Saúde** – Mangueiras, Rio de Janeiro, v.22, n.4, p.1141-1156, 2015.

SILVA, Denise Quaresma da. A pesquisa em psicanálise: o método de construção do caso psicanalítico. **Estud. psicanalíticos**, Belo Horizonte, n. 39, p. 37-45, 2013. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-34372013000100004&lng=pt&nrm=iso . Acesso em: mai. 2020.

SOUZA, Carlos Dornels Freire de; MAGALHAES, Mônica Avelar Figueiredo Mafra; LUNA, Carlos Feitosa. Hanseníase e carência social: definição de áreas prioritárias em estado endêmico do Nordeste brasileiro. **Rev. bras. epidemiologia**, Rio de Janeiro: v.23, 2020. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2020000100406&lng=en&nrm=iso . Acesso em: mai. 2020.

ANEXOS

ANEXO A – QUESTIONÁRIO ESCOLA IRelação com a Hanseníase

t) Já ouviu falar em hanseníase? Em caso de resposta negativa sugerir os nomes: mal de Lázaro, morféia, mal do sangue e lepra.

b) O que sente ao ouvir referências sobre o assunto?

c) Você acha que a doença tem cura?

d) Qual a sua causa?

e) É contagiosa?

f) É hereditária?

g) Quais são as três mais temíveis doenças?

h) Qual delas é a pior? Por quê?

i) Já viu algum doente? Em caso afirmativo indagar o que sentiu.

j) Quais os sinais e sintomas da doença?

k) Quais problemas são provocados pela doença?

5. Situações Problemas (Quatro casos são apresentados ao entrevistado para que ele opine)

1º Caso:

Maria é uma bonita e competente professora de 21 anos. Querida e respeitada por todos, pensa em se casar com Marcelo no próximo ano. Semana passada Maria, preocupada, procurou o médico. Há alguns meses vinha notando uma mancha clara no seu braço esquerdo. Não havia dado importância até há 10 dias quando Marcelo, distraidamente, queimou-lhe o braço com o cigarro. Maria não havia sentido dor e nem o calor da brasa. Feitos os exames o médico disse-lhe que era uma forma inicial, não contagiante de hanseníase. Seria preciso tratar-se por 6 meses após o que estaria curada. Ainda melhor, poderia normalmente prosseguir suas atividades na escola e se casar na época em que desejasse.

Em sua opinião, Maria deveria ser:

Aposentada?

Internada em um sanatório?

Professora e noiva como antes?

Aguardar 06 meses sem dar aulas e/ou adiar casamento?

2º Caso:

Antônio retornou há poucos dias à sua terra natal de onde saíra há mais de vinte anos para se internar em um sanatório de hansenianos. Antônio, apesar dos quase 60 anos ainda é um homem atraente. Veste-se com bom gosto e tem um papo agradável. No entanto o 5º e o 4º dedo de ambas as mãos são curtos e encolhidos e no rosto nota-se a perda da metade caudal das sombrancelhas. Ao voltar trouxe consigo atestado médico comprovando cura total de sua doença. Há mais de doze anos. Ele deseja tornar-se feirante. Quer comprar uma banca no mercado.

Em sua opinião, Antônio:

Não pode comerciar alimentos?

Não terá freguês?

Terá menos fregueses que outros feirantes?

Terá fregueses normalmente?

3º Caso:

João é funcionário público e mora em Belo Horizonte. Goza de boa saúde e está procurando um comprador para o seu carro, um Escort 92 bem conservado e com bom

preço, Este carro, há dois anos foi comprado por João de um hanseniano. Se você precisasse e pudesse compraria o carro bom e barato de João?

4º Caso:

Alberto, 26 anos, casado pai de dois filhos é um diligente trocador numa linha de ônibus. Há mais ou menos um mês seu patrão descobriu que apesar de ser de confiança e boa aparência Alberto era filho de hansenianos. Uma vez por mês visitava seus pais que ainda eram internos em um sanatório. Anualmente Alberto comparece ao posto de saúde para exames e a médica dermatologista atesta que ele nunca foi hanseniano.

Em sua opinião, Alberto deveria ser:

Despedido?

Transferido para o serviço de manutenção?

Continuar trabalhando como antes?

QUESTIONÁRIO-ROTEIRO - 1

1. Identificação

Código do informante: _____ Sexo: () M () F

Cor: () Negra () Branca () Parda

Data de Nascimento: ___/___/___ Naturalidade: _____

Residência: _____

2. Situação Social

Profissão: _____ Escolaridade: _____

Faixa de renda: _____ Fonte de renda: _____

Moradia (condições): () precárias Natureza: () própria
() semi-precárias () alugada
() permanente () cedida

Nº de habitantes na moradia: _____

Moradia (área): _____

Nº cômodos e distribuição: _____

Luminosidade: _____

Densidade demográfica: _____

ANEXO B – QUESTIONÁRIO ESCOLA II

“CONVERSANDO SOBRE HANSENÍASE”

QUESTIONÁRIO

1- IDENTIFICAÇÃO

Sexo: () M () F Cor: () Negra () Branca () Parda

Data de Nascimento: ____/____/____ Naturalidade: _____

Local de residência: _____

2- SITUAÇÃO SOCIAL

Profissão: _____ Escolaridade: _____

Faixa da Renda: () 1 a 2 salários mínimos () 3 a 4 salários mínimos () mais que 5 salários mínimos

Condições de Moradia: () precárias () semi-precárias () adequada

Nº de habitantes na moradia: _____ Nº de comodors na casa: _____

3- RELAÇÃO COM A HANSENÍASE

Já ouviu falar em hanseníase, mal de lázaro, morfeia ou lepra? () Sim () Não

O que sente ao ouvir referências sobre o assunto? _____

Você acha que a doença tem cura? () Sim () Não

Qual é a sua causa? _____

É contagiosa? () Sim () Não É hereditária? () Sim () Não

Qual são as três mais temíveis doenças? _____

Qual delas é a pior e porque? _____

Já viu algum doente de hanseníase? () Sim () Não Se sim, o que sentiu? _____

Quais os sinais e sintomas da doença? _____

Quais problemas são provocados pela doença? _____

4- SITUAÇÃO PROBLEMA

1º CASO

Maria é uma bonita e competente professora de 21 anos. Querida por todos e pensa em se casar com Marcelo no próximo ano. Há meses vinha notando uma macha clara no seu braço esquerdo. Não havia dado importância até que Marcelo, distraidamente, queimou-lhe o braço com um cigarro e Maria não sentiu dor e nem o calor da brasa. Procurou o médico e feitos alguns exames o médico disse que era uma forma inicial, não contagiante de hanseníase. Seria preciso tratar-se por 6 meses e estaria curada. Na sua opinião, Maria deveria:

- A) Ser aposentada
- B) Ser internada em um sanatório
- C) Continuar professora e noiva como antes
- D) Aguardar 6 meses sem dar aulas e/ou adiar casamento

2º CASO

Antônio retornou há poucos dias a sua terra natal, após passar 20 anos internado em um sanatório de hanseníase. Apesar de quase 60 anos, ainda é um homem atraente, veste-se com bom gosto e tem um papo agradável. No entanto, o 5º e o 4º dedos de ambas as mãos são curtos e encolhidos e no rosto nota-se a perda de metade das sombrancelhas. Ao voltar trouxe consigo atestado médico comprovando cura total da doença, há mais de 12 anos. Ele deseja torna-se feirante e comprar uma banca no mercado. Em sua opinião, Antônio:

- A) Não pode comercializar alimentos.
- B) Não terá freguês.
- C) Terá menos freguês que os outros.
- D) Terá fregueses normalmente.

3º CASO

João é funcionário público e mora em Belo Horizonte. Teve hanseníase, mas goza de boa saúde e está procurando um comprador para o seu carro bem conservado e com ótimo preço. Se precisasse e pudesse você compraria o carro de João? () Sim () Não

4º CASO

Alberto, 26 anos, casado e pai de dois filhos, é trocado em uma linha de ônibus. Há cerca de um mês seu patrão descobriu que apesar de confiança e boa aparência Alberto era filho de hanseniano. Uma mês por mês visitava os pais que ainda moravam em um sanatório. Anualmente, Alberto comparece ao posto de saúde e a médica dermatologia atesta que ele nunca foi hanseniano. Em sua opinião, Alberto deveria ser:

- A) Despedido.
- B) Transferido para o serviço de manutenção
- C) Continuar trabalhando como antes.

ANEXO C – COEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP


Projeto: CAAE – 02235212.2.0000.5149

Interessado(a): Profa. Elza Machado de Melo
Departamento de Medicina Preventiva e Social
Faculdade de Medicina - UFMG

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 23 de novembro de 2012, o projeto de pesquisa intitulado "Saúde e violência: subsídios para formulação de políticas de promoção de saúde e prevenção da violência" bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.


Profa. Maria Teresa Marques Amaral
Coordenadora do COEP-UFMG

ANEXO D – CARTA DE ANUÊNCIA

FHEMIG

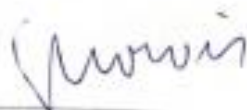
FUNDAÇÃO HOSPITALAR DE MINAS GERAIS
CASA DE SAÚDE SANTA IZABEL

CARTA DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins, que aceitaremos a pesquisadora Débora Gabriele de Jesus Tolentino, a desenvolver o seu projeto de pesquisa: *A percepção e o conhecimento da hanseníase por crianças e adolescentes da rede pública de educação em uma região de ex-colônia*, que está sob a coordenação/orientação do Prof. Marcelo Grossi Araújo, cujo objetivo é avaliar o conhecimento e a percepção sobre hanseníase entre crianças e adolescentes que estudam em escolas da rede pública em uma região de ex-colônia de hanseníase no município de Betim. Será utilizando banco de dados proveniente do trabalho realizado em escolas da região pela Casa de Saúde Santa Izabel, através do Protocolo Sentinela da unidade.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento do (a) pesquisador (a) aos requisitos da Resolução 466/12 CNS e suas complementares, comprometendo-se o/a mesmo/a a utilizar os dados pessoais dos sujeitos da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

Betim, em 01 de março de 2019.



Getúlio Ferreira de Moraes
Diretor Hospitalar
Mat. 2002191
Casa de Saúde Santa Izabel - FHEMIG

Casa de Saúde Santa Izabel, Rua Olavo Bilac, 113, Colônia Santa Izabel, Betim - MG
CEP: 32850-000 - Fone: 31-3529-3300 - Fax: 31-3529-3344
Site: www.fhemig.mg.gov.br - E-mail: diretoria.ssa@fhemig.mg.gov.br