

Universidade de Évora
Mestrado em Políticas de Bem-Estar em perspectiva:
evolução, conceitos e actores

**O HOMEM PACIENTE DE HANSENÍASE (LEPRA) :
REPRESENTAÇÃO SOCIAL, REDE SOCIAL FAMILIAR,
EXPERIÊNCIA E IMAGEM CORPORAL**

Debora Alves Minuzzo

Orientadora: Professora Doutora Laurinda Faria Santos Abreu
Co-orientadora: Professora Doutora Rosa Maria Raich Escursell

2008

Universidade de Évora
Mestrado em Políticas de Bem-Estar em perspectiva:
evolução, conceitos e actores

**O HOMEM PACIENTE DE HANSENÍASE (LEPRA) :
REPRESENTAÇÃO SOCIAL, REDE SOCIAL FAMILIAR,
EXPERIÊNCIA E IMAGEM CORPORAL**

Debora Alves Minuzzo

Orientadora: Professora Doutora Laurinda Faria Santos Abreu
Co-orientadora: Professora Doutora Rosa Maria Raich Escursell

2008

*Aos meus pais, Fatima e Pedro,
vocês estão em tudo o que faço.*

ÍNDICE

Resumo, Abstract, Resumen	1
Agradecimentos	2
PREFÁCIO	4
INTRODUÇÃO	5
1- Estado da doença no mundo e no Brasil	6
2- Estado da questão	10
3- Sobre os objetivos da pesquisa	12
4- Sobre o método da pesquisa	17
CAPÍTULO I :	
Representação social da lepra e mudança de status do doente na história	21
1- Imaginário e lepra: da Idade Média européia ao Brasil colonial	22
A lepra na Europa	22
A lepra no Brasil colonial	30
2- As transformações de uma doença no Brasil contemporâneo	32
Ciência, Governo e Lepra	33
Conquistas, direitos, novo status do paciente	36
A hanseníase hoje no Brasil	44
CAPÍTULO II :	
Experiência da doença, gênero masculino e rede social familiar	46
1- Experiência da doença e representações	46
Conceito de experiência da doença	47
Representações sociais da hanseníase	49
2- O homem, o cuidado e a hanseníase	54
Ser homem: identidades masculinas	55
A saúde dos homens	58
Gênero masculino e cuidados com o corpo	59
Trabalho e hanseníase	62
3- Quem cuida do homem?	64
A rede social familiar	64

Capital social	68
Melhor acompanhado que sozinho	72
CAPÍTULO III :	
Experiência da hanseníase e imagem corporal	74
1- Experiência da hanseníase	74
Três modelos de experiência	75
Experiência de ruptura do cotidiano	79
Experiência de significação da doença na relação com a rede social mais ampla	80
Experiência da doença na relação médico-paciente	82
Experiência do corpo e outros saberes: o discurso do paciente	85
2- Corpo e imagem corporal dos pacientes de hanseníase	93
Corpo vivido: "essa doença não dá no poste, não dá em árvore, dá na matéria mesmo."	94
"Se sentir bien dans sa peau" e a imagem corporal	97
Pele: manchas e nervos	103
Deformidade	106
Sexualidade	109
ALGUMAS REFLEXÕES E PROPOSTAS	114
CONCLUSÃO	119
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	125
Anexo 1: Coeficiente de prevalência de hanseníase no Brasil (1990-2007)	135
Anexo 2: Diário de campo	136
Anexo 3: Perfil dos pacientes entrevistados	140

RESUMO

O presente trabalho pretende analisar as representações sociais, a experiência e a imagem corporal dos pacientes de hanseníase (lepra) ao longo do processo de adoecimento. Contextualizamos a evolução geral da profilaxia e do imaginário da lepra. Formulamos modelos de explicação e vivência da doença (da problematização à normalização do evento). Buscamos verificar como tais aspectos da hanseníase afetam a vida cotidiana do paciente e a sua relação com a rede familiar, no que diz respeito à identidade, à aparência e à função corporal quando a doença atinge pele, nervos e/ou sexualidade. Esse trabalho se constrói com base nos testemunhos dos pacientes do gênero masculino, através de entrevistas semi-estruturadas. Refletimos sobre as narrativas e os conceitos a partir do olhar sociológico e antropológico.

ABSTRACT: "Men leprosy patient: social representation, family, experience and body image"

This study aims to examine the social representations, experience and body image of leprosy patients throughout the illness process. We consider general developments in prophylaxis and imaginary of leprosy. We describe explanation and experience models of disease (from problematization to normalisation of the event). We see how these leprosy aspects affect patient's daily life and his relationship with family network, with regard to identity, appearance and body function when disease affects skin, nerves and/or sexuality. This work is built on the testimonies of male patients, through semi-structured interviews. We reflect on the narratives and concepts from a sociological and anthropological point of view.

RESUMEN

Este estudio tiene como objetivo examinar las representaciones sociales, la experiencia y la imagen corporal de los pacientes de lepra durante el proceso de la enfermedad. Contextualizamos la evolución general de la profilaxis y el imaginario de la lepra. Formulamos modelos de explicación y experiencia de la enfermedad (de la problematización a normalización del evento). Vemos cómo estos aspectos de la lepra afectan la vida diaria del paciente y su relación con la red familiar. En el caso con la identidad, la apariencia y función cuando la enfermedad afecta la piel, los nervios y/o la sexualidad. Esta búsqueda es construida con los testimonios de los pacientes hombres, a través de entrevista semi-estructurada. Refletimos sobre los relatos y los conceptos en una perspectiva sociológica y antropológica.

AGRADECIMENTOS

À minha tutora Laurinda Abreu pela confiança que depositou sobre minha capacidade de realizar este trabalho, pelo estímulo em relação ao tema da pesquisa e disponibilidade de tempo (recurso raro hoje em dia). À co-tutora Rosa Raich pela orientação sobre certos conceitos utilizados neste estudo e gentileza. À Maria Teresa Pontois, tão paciente, dedicada e responsável com cada um de nós. Aos organizadores e financiadores deste programa de mestrado por valorizarem a pesquisa e os cientistas que estudam as questões humanas. Às professoras Fatima, Hermínia e Filomena. Aos meus professores de faculdade, na UERJ, que me formaram para pensar, ser crítica e pesquisar. Sou muito grata por terem aberto esse mundo para mim: dos livros e dos homens. A dois sou especialmente grata, Cecília Mariz e José A. Soares. Aos professores que me ensinaram a ter sensibilidade em meio a tanta uniformização, Ana Terra e Bibiano.

Agradeço aos profissionais de saúde que me receberam e me ajudaram ao longo do trabalho de campo em Caxias, Petrópolis e Niterói. Quero citar algumas pessoas que para além da ajuda prática, foram extremamente gentis: doutora Simone Neves Salles, doutora Neide Kalil Gaspar, doutora Maria Carolina e enfermeira Ana Cristina. Ao pessoal do centro de saúde de Caxias que foi tão acolhedor, entre eles a assistente social Kédman, a recepcionista Penhinha e a estagiária Simone, toda a minha gratidão. À doutora Maria Leide de Oliveira agradeço a simpatia e orientação sobre certas questões. Além disso, aos imprescindíveis: historiadora Laurinda Maciel, Artur Custódio e o Morhan. Igualmente gentis o doutorando Magnus, a historiadora Gisele Sanglard, o doutor Atílio Valentini e a técnica de enfermagem Norma Sueli Silva. Agradeço ainda ao estudante de história Hugo da Cunha por ter me ajudado com as entrevistas.

Aos meus amigos de faculdade no Rio de Janeiro que me ensinaram sobre a vida e as relações humanas muito mais do que bibliotecas inteiras poderiam fazer; o senso prático que tanto necessitamos para fazer boas escolhas e enfrentar desafios cotidianos, a valorização de si e do outro - que nos faz desenvolver como indivíduos e também como grupo. À Barbara, Flavia, Gustavo C., Pedro, Patricia, Paulo, Daniela Trocillo, Carmem, Aline, Alessandra, Fernanda, Ana Carla, Gustavo S. e Roseane. Aos amigos distantes, mas sempre próximos, Marie, Delphine e Jonathan. À Imperatriz, Lustreano e Pauline por terem me acolhido tantas vezes nessas terras européias. Ao meu maior amigo nesse mundo, David.

Às minhas amigas de infância, que me acompanham desde sempre em todas essas mudanças, que sabem dos altos e baixos que todos passamos... Fernanda Paranhos, Fernanda Castro, Maria Isabel Macedo e Patricia Macedo. À tia Heloísa, tia Denise, tia Silvia, vó Carminha,

seu Paulo, Paulinho, Ana e tia Lúcia, tão queridos para mim. Aos amigos que fazem a diferença, Daniel Iliescu, Daniela Olivetti, Maria Carolina, Bianca Eiras, Gabriela, Fernando e Diogo Boechat, Paula Chimelli e Filipe Monteiro.

À professora de francês e amiga Cybele, à Barbara Serrano por ter sido essencial nesse período importante da vida que é o mestrado. Aos amigos que fiz ao longo desses dois anos, tanto em Évora quanto em Barcelona. Às minhas queridas portuguesinhas Fatima, Lúgia e Sílvia. Aos outros que não estudavam comigo, mas compartilharam um ethos de juventude, alegria e comunidade durante esse período especial... Ana Lucia, Flávio, Cleyton, Sérgio, Miguelito, Vânia, Alberto, Cecília, Soraya, Miguel, Daniela, Lorena e Olivier. Aos colegas Victor G. e Alejandro E., e suas famílias, pessoas muito capazes e acolhedoras. Alessandro M., Inessa L. e Chieh-Ju ("tin ai da") por todo o carinho, amizade e apoio. Ao Julien por me motivar e valorizar sempre.

Aqueles que foram essenciais na minha formação sentimental e de caráter, ou seja, bastante responsáveis por aquilo que me tornei em um sentido integral... Cida, Geralda, tios, tias, primos e primas. Ao meu avô Pio, que até hoje é um exemplo de amor ao próximo, de doação completa ao que se acredita, todo o meu amor. Aos meus avós falecidos – Vitalina, Clélia e Mário - pelo amor incondicional, pelas coisas mais banais e mais belas, presença eterna para mim. À minha irmã pelo que trocamos até poucos anos. À Monica, minha meia-irmã, mas amiga inteira na vida. Ao Luis, meu amigo grande e grande amigo! Ao meu pai, Pedro, pelo exemplo de luta, honestidade, bondade e amizade. Grata também por seus olhos vigilantes sobre meus erros e por ter me acompanhado em alguns dias de trabalho de campo, sua presença facilitou todas as dificuldades encontradas. À minha mãe, Fatima, pela orientação como médica dermatologista, mas também pela orientação sensata para a vida, conselhos, risos, cumplicidade, estímulo e palavras de carinho.

Finalmente, agradeço aos pacientes de hanseníase, homens e cidadãos antes de tudo, por terem feito em mim toda a confiança, por terem compartilhado aspectos íntimos de suas vidas. Espero estar, como pesquisadora, à altura do que merecem.

PREFÁCIO

Me formei em Ciências Sociais pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro em 2006. Ao finalizar meu curso desejei seguir a vida acadêmica e a pesquisa dos temas humanos. O mestrado foi então o caminho natural. Se alguns dos meus interesses, como o estudo do gênero e da sexualidade, já eram evidentes na época que ingressei nesse programa de mestrado, outros nasceram e se desenvolveram ao longo desses dois anos. A hanseníase me foi apresentada por um contato pessoal, uma profissional da saúde que, por ser muito dedicada aos pacientes de hanseníase, fez despertar em mim o interesse pela questão. Logo, desenvolvi ao longo desses dois anos de pesquisa, não apenas algum conhecimento sobre a doença, como uma empatia com os homens estudados. Empatia essa muito necessária ao sentimento de dever e à dedicação que um trabalho de tese exige. Ajudaram nessa tarefa todos os profissionais que encontrei (historiadores, médicos, assistentes sociais, enfermeiras, militantes), apaixonados pela temática e muito responsáveis sobre o serviço que prestam - de um modo ou de outro - ao doente. Isso me estimulou e ensinou muito, pois de certo modo, me sinto com a mesma função.

Evidentemente há muitos ganhos em se desenvolver uma pesquisa longe de seu país de origem, no meu caso, o Brasil. Ganha-se no sentido acadêmico, pela disponibilidade de livros relacionados à sócio-anthropologia da saúde e pelo ambiente intelectual diverso. Estudar em um ambiente internacional, trocar com pesquisadores de outros contextos culturais, já vale a pena em si e enriquece qualquer trabalho. Porém, para além dessas questões, estudar especificamente a hanseníase na Europa tem sentido por outros motivos. A Organização Mundial da Saúde (OMS) e o Brasil trabalham juntos em relação a diversos temas da saúde pública e em relação à hanseníase também. Desde a década de 90, essa instituição internacional tem enviado medicamentos e relatórios para o país, ajudando no combate à hanseníase. Do mesmo modo, a pesquisa feita sobre a doença no Brasil pode ser útil para a compreensão da enfermidade em seu contexto global. Nesse sentido, os países-membros da União Européia, muitos deles atuantes na OMS, têm todo o interesse no conhecimento produzido sobre doenças esquecidas (embora essenciais para a saúde das populações). Assim como o grupo de Manguinhos, os pesquisadores Forcades, Cruz, Leibing, Chopra e tantos outros que trataram dos problemas de saúde dos países em desenvolvimento, meu objetivo foi produzir conhecimento em um ambiente que propicie a visibilidade de algumas dessas questões.

INTRODUÇÃO

A lepra tem acompanhado as populações humanas através dos milênios. A doença venceu tentativas vãs e tentativas eficientes de combate, adaptou-se às lendas e às explicações científicas - participando igualmente da criação das mesmas. Embora se tenda a pensar na lepra como uma doença que habita um passado distante e obscuro da humanidade, ela ainda está viva em países como o Brasil (meu país de origem).

Gostaríamos de esclarecer exatamente de que doença falamos e como ela pode atingir o corpo humano. Porém, antes de mais nada, seria útil explicar que tendo o Brasil modificado em lei o nome da "lepra" para "hanseníase", utilizaremos "lepra" quando passarmos à descrição de sua história - uma vez que a doença era conhecida assim no passado. Porém, em outros espaços deste trabalho, o termo "hanseníase" terá preferência. Desenvolveremos melhor esse tema no primeiro capítulo. Por enquanto basta dizer que "lepra"¹ ou "hanseníase" são termos que se referem à mesma doença.

O que é a hanseníase (lepra) ?

A hanseníase é uma doença infecto-contagiosa curável, de evolução lenta, cujo agente causal é o *mycobacterium leprae*. A doença não mata, mas ao longo do tempo pode levar a sintomas graves como as deformidades². O bacilo tem grande poder de infectar, embora tenha baixa patogenicidade, quer dizer, muitos seres humanos são infectados por ele, embora poucos venham a adoecer. "Cerca de 90% das pessoas têm uma defesa natural contra o M. Leprae"³.

O principal meio de contágio é por via respiratória, embora seja uma doença de pele, sempre através de um contato humano, por se tratar de uma doença exclusivamente humana. Na maior parte das vezes, é preciso ter um contato freqüente, próximo e prolongado com o paciente

¹ Inglês: "leprosy", francês: "lèpre" e espanhol: "lepra".

² A pessoa portadora da enfermidade apresenta como sintomas áreas ou lesões (manchas, infiltrações, tubérculos e nódulos) com distúrbio ou perda de sensibilidade ao calor, à dor e ao tato. A doença pode se manifestar em qualquer parte do corpo, com queda de pêlos; diminuição ou ausência de suor; dor e espessamento de nervos periféricos; perda de sensibilidade nas áreas dos nervos afetados (principalmente nos olhos, mãos e pés); diminuição de força nos músculos devido ao impacto nos nervos (principalmente nas pálpebras, membros superiores e inferiores). <http://portal.saude.gov.br>.

³ NEVES & TALHARI, 1984: 2

(que ainda não começou o tratamento) para contrair a doença. Após a primeira dose do tratamento não ocorre mais o contágio. A doença não é hereditária, pois não é possível passar o material genético de uma geração à outra. Porém, a maior suscetibilidade a ela é geneticamente herdada, por isso os filhos do paciente de hanseníase têm mais facilidade de contrair a doença do que o cônjuge, dentro do mesmo ambiente domiciliar.

Apesar de haver quatro tipos de hanseníase, a Organização Mundial da Saúde (OMS) preferiu classificá-la em dois tipos gerais e extremos, com o objetivo de facilitar o diagnóstico. Assim, o diagnóstico atual da hanseníase identifica a forma paucibacilar (PB – corresponde à forma tuberculóide, possui poucos bacilos e é de contágio insignificante) e a forma multibacilar (MB – corresponde à forma lepromatosa ou virchowiana, possui muitos bacilos e é de alto contágio). Na forma clínica PB, há uma ou poucas lesões na pele e nos nervos. Casos PB podem mesmo ser curados espontaneamente⁴. Na forma clínica MB, múltiplos nervos e regiões da pele são acometidos. Entre as duas formas extremas da doença, existem várias manifestações intermediárias. "O diagnóstico de hanseníase é essencialmente clínico, feito por meio do exame dermatoneurológico, a fim de identificar lesões ou áreas de pele com alteração de sensibilidade e/ou comprometimento de nervos periféricos – sensitivo, motor e/ou autonômico"⁵.

A hanseníase é uma potencial causa de desabilidade física, por isso é uma doença importante para a saúde pública⁶. Além disso, seus sintomas provocam muitas vezes a rejeição social ao paciente. A doença tem alto poder incapacitante, o que é ainda mais grave porque atinge principalmente a faixa etária economicamente ativa. Não é comum haver crianças portadoras da doença, mas o bacilo pode ficar incubado de 3 a 5 anos no organismo só causando sintomas mais tarde. O adoecimento de indivíduos menores de 15 anos geralmente ocorre em regiões endêmicas⁷.

1- Estado da doença no mundo e no Brasil

Características sociais e culturais da hanseníase:

Em todo o mundo, organizações não governamentais (ONGs), movimentos sociais, governos, instituições internacionais como a OMS, grupos de pacientes, médicos e pesquisadores

⁴ Ministério da Saúde, 2002

⁵ O exame bacilosκόpico é realizado apenas quando, eventual e raramente, houver dúvidas no diagnóstico clínico. (<http://portal.saude.gov.br>)

⁶ Official Organ of the International Leprosy Association, 2002

⁷ BELDA, "Epidemiologia", In. : NEVES & TALHARI, 1984

de todas as áreas, se mobilizam para tentar responder aos problemas biológicos e sociais que a hanseníase impõe.

O bacilo *Mycobacterium leprae* até hoje não cedeu às muitas tentativas de cultivá-lo em laboratório e a vacina para combater a doença não passa de um desejo arduamente procurado por aqueles que se importam com o bem-estar dos pacientes e seus contatos. Além disso, a hanseníase apresenta outras questões relacionadas ao fato de ser uma doença com origem e conseqüências sociais, culturais, econômicas. Várias pesquisas têm buscado compreender como a representação social estigmatizante acompanha a doença há tantos séculos, sendo parte intrínseca de sua vivência. A hanseníase, quando ligada ao termo "lepra", carrega um grande significado cultural, o que leva à vulnerabilidade em relação ao preconceito, auto-estigmatização e dificuldade na interação social. Outro ponto importante é que a dependência econômica e a vulnerabilidade social dos pacientes antigos (moradores de leprosários) ainda é uma realidade que merece atenção⁸. Segundo a OMS, um dos maiores desafios no combate à doença é reduzir o estigma e a discriminação contra os pacientes e suas famílias⁹. Neste sentido, o modelo de tratamento do hanseniano (indivíduo portador de hanseníase) tem sido aquele recomendado pela OMS: integração do programa de hanseníase nos postos e centros de saúde, junto com outras doenças. Esta recomendação visa facilitar o acesso ao tratamento, assim como diminuir a discriminação ao paciente.

Outra questão se refere ao adoecimento de alguns indivíduos e não de outros. Mais que as características biológicas, serão as condições sócio-econômicas de um indivíduo que determinarão seu adoecimento (uma vez que seja susceptível a contrair a doença). A maior parte dos indivíduos que contraem a hanseníase, já possuía anteriormente condições de vida desprivilegiadas. Tais condições favorecem o aparecimento desta e de outras doenças. Casas sem saneamento básico e condições de higiene expõem às doenças infecciosas, sendo que a má nutrição reduz a resistência contra as infecções¹⁰. Apesar de tais constatações, nem todos os governos se mostram conscientes ou interessados em combater essas variáveis como causa da doença. Notamos que, para muitos governantes, é mais importante voltar suas ações para o desenvolvimento econômico que para o desenvolvimento das condições sociais de promoção à saúde¹¹. Para encontrar os interesses dos governos atuais, a OMS e pesquisadores em geral têm argumentado que reforçar a saúde das populações é reforçar o desenvolvimento dos países. O

⁸ CABRAL et al., 2003

⁹ <http://www.who.int/lep/en/>

¹⁰ GILSON; LEON & WALT, 2001

¹¹ Idem

mesmo argumento poderia ser aplicado no combate às causas da hanseníase. Assim como outras doenças de origem sócio-econômica, a hanseníase carrega o mito de ser uma doença tropical. Este termo, "doença tropical", sabemos bem, esconde o fato de que a doença não está relacionada a condições climáticas dos países quentes. A "lepra" existiu na Europa por muitos séculos, vencendo invernos rigorosos - inclusive o país europeu que conviveu até mais tarde com a doença foi a Noruega. As "doenças tropicais" como a malária, a tuberculose, doença de chagas, dengue, "lepra", esquistossomose, entre outras, são doenças esquecidas (pelos governos, cursos de medicina de vários países e população de países desenvolvidos). A doença que estudamos não é uma exceção: "La lepra es una enfermedad en la que poco se piensa porque se cree que no existe ya o se tiene una idea equivocada de cómo es en realidad. Es un problema de salud publica"¹². Com exceção da malária e da tuberculose, as "doenças tropicais" que citamos atingem quase exclusivamente as populações pobres¹³. São assim doenças da pobreza e, mais do que isso, da exclusão dos direitos sociais básicos (boas condições de moradia e alimentação¹⁴, acesso a serviços de saúde de qualidade, serviços sanitários amplos, etc.). As doenças da pobreza sofrem ainda a negligência dos grandes laboratórios farmacêuticos, devido a várias questões anti-éticas como o desinteresse em focar na pesquisa de doenças pouco lucrativas financeiramente¹⁵.

Países endêmicos e combate à doença:

Os avanços técnicos e descobertas essenciais à humanidade são, em geral, restritos a certos países do mundo ou a certas classes sociais de cada país. O desenvolvimento tem esquecido sua tarefa principal, o aperfeiçoamento humano, não em microcosmos, mas em grandes e profundas dimensões. Ainda assim, a hanseníase tem recebido atenção de alguns poucos laboratórios farmacêuticos e organizações internacionais. Desde 1995 a OMS conta com o fornecimento gratuito do medicamento destinado à cura da doença, antes por *The Nippon Foundation* (1995-1999), atualmente pelo laboratório *Novartis Pharma* (2000 - previsto até o ano de 2010)¹⁶.

¹² Amado Saul, Apud NEVES & TALHARI, 1984

¹³ Recentemente, a dengue no Rio de Janeiro tem atingido bairros pobres e ricos, devido à amplidão do problema.

¹⁴ A alimentação não é considerada como tendo papel importante na epidemiologia, mas a mal nutrição pode aumentar a suscetibilidade à doença. - BELDA, 1984

¹⁵ Apenas 1% dos medicamentos comercializados entre 1975 e 1999 foram destinados às chamadas doenças tropicais. A doença de chagas foi descoberta em 1909 pelo médico brasileiro de mesmo nome. Até hoje a doença não tem cura, embora afete 20 milhões de pessoas. - FORCADES, 2006

¹⁶ <http://www.opas.org.br>

Na 44ª Assembléia Mundial da Saúde, em 1991, a OMS firmou um acordo com países endêmicos. Essa instituição fornece gratuitamente a poliquimioterapia (PQT)¹⁷, medicamento eficaz para a cura da hanseníase. Como contraponto, os países envolvidos no acordo têm o compromisso de eliminar a hanseníase enquanto problema de saúde pública em alguns anos, dentro da meta estabelecida pela OMS. A eliminação supõe que cada país possua 1 ou menos de 1 paciente de hanseníase para cada 10.000 habitantes (prevalência igual ou inferior a 1/10.000). Em 1999, foi fundada a *Global Alliance for the Elimination of Leprosy*, em que a OMS também faz parte. Além disso a *International Federation of Anti-Leprosy Associations* (ILEP) é uma forte organização que conta com quinze parceiros não-governamentais, o que possibilitou mais apoio a esta luta. Dos 122 países que notificaram coeficientes de prevalência acima de 1/10.000 em 1991, apenas 16 não tinham atingido a meta em 1999. Em 2005, vários destes 16 países já haviam eliminado a doença, inclusive a Índia (país com o mais alto índice até então)¹⁸. Em 2006, apenas cinco países continuavam ainda com a meta não alcançada : Brasil, República Democrática do Congo, Tanzânia, Nepal e Moçambique. A doença atinge atualmente, a cada ano, mais de 200 mil pessoas em todo o mundo. Em 2005, foram 296.499 novos casos, sendo que 17 países possuem 94,32% dos mesmos. Neste mesmo ano a Índia teve 161.457 novos casos e o Brasil 38.410, sendo os mais representativos. Apesar de esses números serem altos, nas últimas duas décadas 14 milhões de pacientes foram curados e, desde 2001, a detecção global de novos casos caiu em 35%¹⁹.

No Brasil, em 2006, o coeficiente de prevalência era de 2,37 pacientes a cada 10.000 habitantes (2,37/10.000). Embora os coeficientes de detecção dos últimos dez anos confirmem que a hanseníase ainda é endêmica no país, os dados registram uma tendência decrescente, sendo variável conforme as regiões. Ainda em 2006, alguns Estados da Federação como o Rio Grande do Sul (0,17/10.000) e Santa Catarina (0,31/10.000), já haviam eliminado a hanseníase enquanto problema de saúde pública. Outros, porém, como Roraima (12,20/10.000) e Mato Grosso

¹⁷ Este é o medicamento para pacientes de hanseníase, composto por rifampicina, dapsona e clofazimina. Para além deste tratamento feito com o indivíduo já adoecido, aplica-se uma dose da vacina BCG-I aos contatos intradomiciliares, com o objetivo de evitar o contágio. Esta vacina não é eficiente contra a hanseníase, trata-se de uma precaução tanto nos casos de contato com pacientes PB como MB. -<http://portal.saude.gov.br>

¹⁸ A declaração de eliminação na Índia é polêmica, pois era o primeiro país em endemia até então. Os números podem esconder que, apesar de o índice da OMS ter sido atingido relativamente à população numerosa do país, a quantidade de casos ainda é preocupante. A situação poderá parecer melhor do que é na realidade, trazendo algumas dificuldades para o controle da hanseníase no país.

¹⁹ <http://www.who.int/lep/en/>

(15,79/10.000), permanecem hiperendêmicos²⁰. Mesmo em cada Estado do país, a doença não está homoganeamente distribuída, tendo áreas de focos mais preocupantes²¹.

O Brasil não atingiu as metas de eliminação da hanseníase, marcadas pela OMS, nem em 2000 nem em 2005. Espera-se que o país possa atingir finalmente a meta marcada para 2010, segundo o último compromisso com a OMS. Tentaremos dar a nossa perspectiva sobre a questão entre as últimas reflexões deste trabalho. A estratégia básica de controle da hanseníase consiste atualmente em descobrir precocemente os casos já adoecidos, tratar regularmente os casos diagnosticados e examinar contatos domiciliares desses casos²².

Embora muitas conquistas a nível médico e dos direitos humanos tenham sido realizadas nas últimas décadas, ainda há muitos desafios para a ciência médica assim como para os cientistas sociais. Enquanto a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública não é atingida, conhecer a realidade sócio-cultural desses pacientes pode nos falar sobre estratégias possíveis de combate à enfermidade²³.

2- Estado da questão

Os pesquisadores têm considerado nos últimos anos diversos aspectos sócio-culturais da hanseníase, tendo grande peso a questão do estigma²⁴. Entre as abordagens não-médicas e não-biológicas da doença, a mais freqüente tem sido a histórica²⁵, focada nos 16º e 17º Congressos Internacionais de Lepra. Aos trabalhos relativamente isolados que trataram outras perspectivas, como a geografia e a antropologia, vêm somar-se os trabalhos dos profissionais da área de saúde que se preocuparam em olhar o paciente de um ponto de vista mais social.

Dando ênfase à questão do estigma, alguns estudos consideraram, por exemplo, as *representações* sobre a doença do ponto de vista do doente ou de sua família. Entre tais representações podem estar diferentes crenças sobre a causa da hanseníase. Nem sempre os pacientes consideram o bacilo como causa principal, e sim, as crises emocionais que sofrem ou

²⁰ Idem

Ver em Anexo 1: Coeficiente de prevalência de hanseníase por Regiões e Unidades Federadas, Brasil (1990-2007).

²¹ NUNES SARNO, 2003

²² <http://portal.saude.gov.br>

²³ Segundo relatório da OMS: "A Estratégia Global requer informações das pesquisas em andamento e futuras realizadas a nível global, a fim de melhorar a qualidade e a quantidade de ferramentas e procedimentos disponíveis para o controle da hanseníase." - WHO, 2005: 13

²⁴ Dois dos primeiros estudos a considerar o estigma na hanseníase foram o de GANDRA, 1992 e CLARO, 1995. Apenas o último foi consultado para esta pesquisa.

HENRIQUES; SOUZA & SILVA, 2005

²⁵ Manguinhos, 2003. CURI, 2002. MACIEL, 2004. CRUZ, 2007.

devido às suas condições de trabalho. Mesmo a cura é por vezes percebida pelos pacientes como duvidosa. Por isso, algumas famílias apelam para estratégias da chamada medicina popular e religiosa²⁶. A doença é, por outro lado, considerada um alívio quando os indivíduos descobrem que não são portadores da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) ou pacientes com câncer. O diagnóstico, portanto, pode causar diversas reações: indiferença, medo, alívio, sentimento de catástrofe²⁷.

Sobre os *aspectos sócio-econômicos* que facilitam a doença, não existem muitos trabalhos que provem a relação entre condições de vida e surgimento da hanseníase, embora sobre isso haja consenso entre os profissionais que pesquisam e cuidam dos pacientes. Para compreender melhor este problema, devemos olhar para as relações gerais entre privação/exclusão social e problemas de saúde. "One important area of debate concerns how far socioeconomic gradients in health are due to deprivation generating a 'general susceptibility' to a wide range of diseases."²⁸. Podemos citar alguns trabalhos importantes²⁹ que analisaram a relação intrínseca entre as variáveis materiais, econômicas e sociais, e as doenças em geral. Dados oficiais mostram a coincidência entre áreas com baixo nível educacional, sistema precário de saneamento básico, desemprego e menor renda per capita com aquelas áreas em que há altos índices de doença. Encontramos também uma forte correlação entre moradia, vizinhança (favela e periferia), pobreza, privação, exclusão social, menor capital social e problemas de saúde. No que diz respeito a esta temática aplicada à hanseníase, citamos um trabalho que aponta que as condições materiais, como o domicílio dos pacientes, são importantes fatores no processo de adoecimento³⁰. Não se trata apenas do nível econômico dos chefes de família, mas dos estilos de vida a que estão expostos ele e sua família: ambientes aglomerados, poucos cômodos em casa, tipo de piso da habitação, condições sanitárias, etc. O domicílio é um forte local de reprodução social das realidades desprivilegiadas e do contágio³¹.

Alguns estudos incluíram a *família do paciente* em suas reflexões. Muitas famílias relataram, por exemplo, sentir mudanças em seu cotidiano com o advento da hanseníase entre seus membros³². Mesmo assim, o mais comum foi que os doentes entrevistados afirmassem não ter sofrido preconceito por parte de suas famílias. De todo modo, a família parece ajudar, em muitos

²⁶ CARRASCO & QUEIRÓS, 1995

²⁷ MENDES, 2004

²⁸ GILSON; LEON & WALT, 2001

²⁹ MARMOT & WILKINSON, 2006. KAWACHI & KENNEDY, 1997. MONTGOMERY & HEWETT, 2005. SAMPSON; MORENOFF & GANNON-ROWLEY, 2002.

³⁰ ANDRADE; ARAÚJO & SABROZA, 1994

³¹ DURÃES et al., 2005

³² NUNES, 2004

casos, a encobrir a doença de outras pessoas, sendo comum que os doentes não contem para os colegas de trabalho o que se passa. Por todas essas razões, deve-se ter sempre em conta as percepções sobre a doença pelo grupo social para o qual as políticas de saúde se dirigem³³.

Alguns poucos trabalhos trataram das conseqüências da hanseníase na *sexualidade*³⁴. Entre as mulheres constatou-se grande preocupação com a imagem física; entre os homens, a preocupação em satisfazer a esposa por causa dos possíveis efeitos da doença sobre a performance sexual³⁵. Carvalho³⁶ apontou que a hanseníase, devido às alterações psicológicas e orgânicas que provoca, impede uma vivência plena da sexualidade. Constatou-se que identificar as representações/experiências específicas a cada gênero pode contribuir para a maior adequação dos serviços de saúde ao paciente, desde a abordagem inicial do hanseniano e sua família até o fim do tratamento³⁷.

3- Sobre os objetivos da pesquisa

Tentaremos, entre tantas orientações teóricas do estruturalismo ao interacionismo simbólico, passando pela fenomenologia, considerar o que cada corrente tem a oferecer para este estudo. Nos situaremos na seguinte posição : consideramos que os homens são animais sociais acima de tudo, por isso são influenciados por distintas redes e instituições sociais sobre suas visões de mundo. Por outro lado, os homens têm um lugar na interação social, onde negociam pontos de vista.

Construindo problemáticas a partir da sociologia e da antropologia, a hanseníase é para nós uma doença principalmente relevante do ponto de vista social. Por todo o imaginário que a doença carrega, por todas as tentativas de invisibilidade da mesma através da marginalização objetiva (física) e subjetiva (na construção e afastamento do "outro", o que não somos nós), o paciente de hanseníase é um objeto complexo de estudo. Apesar de acreditarmos que o hanseniano deva ser considerado em sua integralidade - como cidadão, amigo, pai, trabalhador, praticante de uma religião, parte de uma comunidade -, o espaço deste trabalho e o tempo possível dedicado a ele limitam os nossos objetivos. Logo, foi preciso focar em algumas faces da

³³ MENDES, 2004

FELICIANO & KOVACS, 1997 - O trabalho busca compreender como a rede social apoiou ou não na busca do paciente pelo diagnóstico, através de entrevistas retrospectivas sobre este momento.

³⁴ VIEIRA et al., 2004

³⁵ GOMES; OLIVEIRA & OLIVEIRA, 1999

³⁶ CARVALHO et al., <http://www.ilsl.br>

³⁷ OLIVEIRA & ROMANELLI, 1998

vida do doente que consideramos mais relevantes. Em todo caso, a tentativa de se aproximar desta integralidade foi parte da construção da temática. Sendo assim destacamos os seguintes aspectos : rede social, família, capital social, masculinidade, experiência, corpo, imagem corporal.

Sobre a noção de *rede social*, podemos dizer que apesar de ter sido usada antes, foi com Simmel e o interacionismo estrutural que ela ganhou influência. Sendo que, em 1954, com Barnes, ganhou termo preciso³⁸. Ao longo de seu desenvolvimento, algumas oposições se construíram dentro da própria área de pesquisa. Há quem prefira privilegiar os aspectos micro, de relações interpessoais, outros, os aspectos macro, de coesão social por exemplo. O método não é, portanto, sobre as ações dos indivíduos, mas suas interações. Utilizaremos neste estudo a perspectiva micro das relações interpessoais e informais, considerando especificamente a relação do paciente de hanseníase com a família. A *família* é uma referência essencial para o paciente uma vez que compartilha seus valores e determina, em boa parte, o grau de atenção que o paciente fará ao seu corpo e à sua saúde. Ela serve como uma rede de confiança e ajuda, influenciando a decisão sobre ações possíveis. É no contato mais próximo do paciente que se dá a transmissão (ou não) do bacilo e a reprodução (ou não) do preconceito.

No que diz respeito à relação com o médico, ou seja, a rede social formal, vemos que muitas vezes o que os pacientes elogiam não é a competência do profissional, mas a atenção que recebem do mesmo. Uma constatação freqüente nas pesquisas se refere ao fato de que muitos pacientes passaram por médicos que não souberam reconhecer a hanseníase. No entanto, apesar da constatação, há ausência de pesquisas que verifiquem se nas faculdades de medicina a hanseníase recebe a devida atenção. Vale a pena acrescentar ainda que muitos pacientes reclamam da falta de informação sobre a doença em meios mais acessíveis como a televisão, sendo essa uma crítica à propaganda do governo brasileiro no combate à doença³⁹.

Consideraremos em especial uma característica das redes sociais informais, a troca de *capital social*. Apesar do termo ter sido introduzido em 1972 por Bourdieu⁴⁰, foi nos anos 90 que se popularizou. "Capital social" é um termo que tem sido utilizado para descrever fenômenos presentes nas relações sociais, a nível individual e coletivo⁴¹. O conceito engloba recursos (que variam na quantidade e na qualidade) que os atores têm acesso porque estão localizados em uma

³⁸ MERCKLÉ, 2004

³⁹ CARRASCO & QUEIRÓS, 1995

⁴⁰ BOURDIEU, 1980

⁴¹ MACINKO & STARFIELD, 2001

determinada rede social⁴². Focaremos exclusivamente na dimensão micro do capital social, dialogando com autores de peso no estudo do conceito⁴³.

Outro recorte que faremos se refere à condição específica do homem portador de hanseníase. Para isso, analisaremos a construção da *masculinidade* e *gênero masculino* em geral, com o objetivo de tratar a identidade masculina e os cuidados com a saúde. Apesar de a oposição homem-mulher ser antiga nas mentalidades americanas e européias, os conceitos relacionados ao gênero são produtos históricos recentes⁴⁴. Se os anos de 1970 ofereceram análises feministas críticas contra o essencialismo em relação ao gênero feminino, os anos de 1990 trouxeram análises críticas contra o essencialismo que funda o modelo hegemônico masculino. Além disso, a epidemia de AIDS levou à uma certa preferência aos estudos sobre a sexualidade masculina⁴⁵. Apesar de que o termo "gênero" substituiu rapidamente o termo "sexo" nas pesquisas sobre saúde, esta mudança na forma não trouxe muita clareza sobre a contribuição dos fatores sociais na saúde de homens e mulheres⁴⁶. Começam a haver, recentemente, algumas reuniões para discutir a saúde masculina, como a *National Men's Health Conference* (Austrália, em 1995)⁴⁷. No que se refere aos homens com hanseníase, eles formam a maioria dos pacientes com esta enfermidade⁴⁸. Como esta diferença de sexo não está tão evidente na infância, podemos pensar em uma diferença importante de gênero, em que condições da vida adulta facilitariam o adoecimento; diferenças de gênero socialmente construídas mais que diferenças inerentes ao sexo biológico. O gênero masculino suscitou nosso interesse porque há uma vulnerabilidade masculina⁴⁹, condições de vida específicas e preocupantes (que trataremos em detalhe mais tarde), tanto no Brasil quanto em vários outros países do mundo.

Quanto ao conceito de *experiência*, no sentido antropológico, não foi encontrado nenhum trabalho diretamente vinculado à hanseníase, sendo preferível como referência para este trabalho, os livros que tratam do conceito de experiência da doença (em geral)⁵⁰. Como base desses estudos, tem grande destaque o livro de Merleau-Ponty⁵¹. Abordaremos o conceito segundo a perspectiva de que o sujeito vive (existe) no mundo e é essencialmente engajado. A existência do

⁴² LIN, 2000: 786

⁴³ COLEMAN, 1988. PUTNAM, 1994.

⁴⁴ CONNEL, 1995

⁴⁵ AQUINO, 2006

⁴⁶ BIRD & RIEKER, 1999

⁴⁷ KEIJZER, 2001

⁴⁸ RINALDI, 2005. Ministério da Saúde, 2002.

⁴⁹ COUTO; GOMES & SCHRAIBER, 2005

⁵⁰ ALVES, 1993. DUARTE, 2003. CSORDAS, 1994. GAZZINELLI; GAZZINELLI; REIS & PENNA, 2005. RABELO & ALVES, "Corpo, experiência e cultura", In.: LEIBING, 2004. REDKO, "Vivendo a primeira experiência da psicose através da religião", In.: LEIBING, 2004. GOMES; MENDONÇA & PONTES, 2002.

⁵¹ MERLEAU-PONTY, 2005

corpo⁵² e a experiência social têm, assim, prioridade sobre a consciência: "The world is not what I think, but what I live through."⁵³. Sendo a experiência da doença a conjunção da representação social com o corpo vivido, a narrativa será de grande utilidade para a análise do conceito⁵⁴. Veremos como os pacientes de hanseníase vivem a dor e o impacto nos nervos, através de seus relatos.

O *corpo*, conceito utilizado nesta pesquisa, é um objeto plural e um termo polissêmico – tratado por distintas disciplinas de distintos modos⁵⁵. Os pioneiros no estudo do corpo foram Marcel Mauss⁵⁶ e Robert Hertz. Até os anos 60 a sociologia e a antropologia não olhavam para este tema, como se apenas as ações dos homens fossem dignas de interesse⁵⁷. O que a antropologia do corpo aborda é tanto sua realidade biológica (antropologia física) quanto a sua realidade cultural⁵⁸. A sociologia do corpo é, por exemplo, a análise dos comportamentos físicos e dos hábitos de utilização do corpo. Porém, concordamos aqui que se deve evitar reduzir o corpo inteiro a apenas uma de suas propriedades⁵⁹.

De mãos dadas com este último conceito está o estudo da *imagem corporal*. Na teoria mais geral e recente, encontramos a definição da imagem corporal como uma experiência do embodiment⁶⁰ (quando a cultura se inscreve no corpo). A imagem corporal representa a intersecção do corpo físico (aquilo que se sente e se vive) com a atividade cognitiva e emocional (aquilo que se percebe)⁶¹. Seus primeiros representantes foram Henry Head, Paul Schilder, George Mead e o já citado Merleau-Ponty⁶². Destacamos Schilder⁶³ por ter sido um dos primeiros pesquisadores a enxergar a teoria do organismo dentro da doutrina psicológica, entendendo vida (experiência externa) e personalidade (experiência interna) como unidade. Tendo sido tratada como mecanismo neuropatológico e processo psicodinâmico, a imagem corporal tem recebido, desde a década de 90, uma abordagem cognitivo-comportamental. Os trabalhos desde então têm privilegiado as desordens da imagem corporal, da percepção alheia à auto-percepção. Assim, reconhece-se que tanto observador quanto observado se influenciam na construção da imagem

⁵² KIRMAYER, 1992

⁵³ MERLEAU-PONTY, 2005: XVIII

⁵⁴ KLEINMAN, 1985. LANDGON, 2001. DOLAN & KIND, 1995.

⁵⁵ CRESPO, 1990. PORTER, "History of the body", In. : BURKE, 1991.

⁵⁶ MAUSS, 1936

⁵⁷ LE BRETON, 1991

⁵⁸ BOETSCH & CHEVÉ, 2000

⁵⁹ BOLTANSKI, 2004

⁶⁰ CASH & PRUZINSKY, "Understanding body images : historical and contemporary perspectives", In.: CASH & PRUZINSKY, 2004

⁶¹ WIEDERMAN, "Body image and sexual functioning", In. : CASH & PRUZINSKY, 2004

⁶² FERREIRA, 2003

⁶³ SCHILDER, 1968

corporal⁶⁴. Apesar da importância desta interação, poucos estudos têm sido feitos sobre isso⁶⁵. No que se refere à análise da imagem corporal em pacientes de hanseníase, o tema ganhou muito pouca atenção⁶⁶. De modo geral, os efeitos colaterais do medicamento e os episódios reacionais foram relatados como motivo de grande incômodo para os doentes; tais eventos podem afetar a auto-estima, criando uma auto-imagem negativa⁶⁷. Nestes estudos, o conceito de imagem corporal foi tratado ao lado da representação social e não do conceito de experiência. Na presente pesquisa relacionaremos as duas dimensões.

Objetivo geral:

Buscamos compreender representações sociais, experiência da doença e imagem corporal de homens portadores de hanseníase, no contexto de suas relações com a rede social familiar, no Brasil.

Propomo-nos atingir os objetivos referidos em três capítulos, inter-ligados, de forma a que cada conjunto de conceitos e cada análise desenvolvida tenha continuação no capítulo seguinte.

Capítulo I : para compreender o significado da lepra nas representações sociais atuais e suas possíveis conseqüências na vida cotidiana do paciente, foi necessário demonstrar de onde vieram suas lendas, explicações religiosas, científicas e populares. A pureza, a poluição simbólica e o estigma são conceitos importantes nesta etapa. Analisaremos ainda, em traços gerais, as medidas profiláticas na Europa medieval e no Brasil moderno, como e por que surgiram.

Capítulo II : definiremos de modo prático a ligação entre representação e experiência da hanseníase. Focaremos na análise da experiência da doença pelo homem, a relação entre saúde e identidade masculina, tratando de questões como o trabalho e o cuidado com o corpo doente. Analisaremos ainda a relação do homem com a família (rede social mais próxima) e as trocas de capital social que ocorrem no ambiente doméstico. Para desenvolver a análise, contaremos com narrativas dos pacientes.

Capítulo III : privilegiaremos o estudo do corpo segundo a leitura antropológica, a fim de compreender como esta experiência da hanseníase no corpo levará a determinadas representações

⁶⁴ JOAS, 1983

⁶⁵ CASH & FLEMING, "Body image and social relations", In. : CASH & PRUZINSKY, 2004

⁶⁶ RUBIO, 1999

PRATES, "Considerações sobre a imagem corporal de portadores de hanseníase, usuários do Serviço de Dermatologia Sanitária", In: ESCUDER; MARTINS; VENÂNCIO & BOGUS, 2000

⁶⁷ FELICIANO & KOVACS, 1997

e vivências da doença. Formularemos alguns modelos explicativos sobre a experiência da hanseníase. Analisaremos os sintomas da doença em questão - na pele, nos nervos e na sexualidade - para aproximarmos do conceito de imagem corporal, segundo a auto-percepção dos pacientes. Como no capítulo anterior, analisaremos narrativas dos mesmos.

4- Sobre o método da pesquisa

Porque trataremos aqui de conceitos (experiência, imagem corporal, masculinidade) pouco tratados em relação à hanseníase, o presente estudo pode ser considerado de caráter exploratório.

A pesquisa será desenvolvida exclusivamente através de métodos qualitativos⁶⁸: práticas interpretativas que contemplam os sentidos fornecidos pelos sujeitos sobre a vivência da doença hanseníase. Buscar-se-á um sentido sócio-cultural mais amplo a partir da literatura e entrevistas específicas sobre a hanseníase, articulando a fala dos pacientes com a teoria geral dos conceitos utilizados.

O trabalho de campo pode ser descrito como de *participação moderada* em que o pesquisador realiza entrevistas e participa de modo moderado do cotidiano dos pacientes com a instituição de saúde⁶⁹.

Instrumentos : entrevistas semi-estruturadas em torno de temas que integram os objetivos da pesquisa; observação de um encontro informativo entre profissionais de saúde e pacientes; três visitas a casas de pacientes faltosos ou para avaliar contatos próximos dos pacientes – visitas realizadas junto com a equipe de saúde responsável pela área. O campo foi realizado nas cidades de Niterói (RJ), Duque de Caxias (RJ) e Petrópolis (RJ). Estas cidades foram escolhidas devido à disponibilidade dos profissionais das instituições de saúde para nos receber, sendo que Caxias também foi considerada segundo sua alta prevalência de casos⁷⁰. Frequentamos três tipos de instituições : um hospital, um centro de saúde e dois postos de saúde. Os dois primeiros são

⁶⁸ Os dados estatísticos serão usados apenas como instrumento ilustrativo para facilitar a compreensão dos fatos.

⁶⁹ **Ver em Anexo 2:** Diário de campo editado. Para aqueles que têm interesse em saber como se passa o trabalho de campo, seus primeiros contatos, bem como as relações que se criam entre informantes e pesquisador, esse documento anexo pode acrescentar algo. Não sendo essencial para a compreensão dos temas da pesquisa e de seus objetivos, é um registro mais pessoal do processo de construção da pesquisa.

⁷⁰ CALADO et al., 2005 - Na época que este artigo foi publicado, Duque de Caxias era o segundo município em prevalência no Estado do Rio de Janeiro, perdendo apenas para a metrópole. Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (<http://www.ibge.gov.br>), Caxias é 7ª colocada em termos de produto interno bruto no Estado do Rio de Janeiro, porém, o que vemos é que estes recursos não se reverterem em benefícios para a população.

referências para os casos graves ou que fogem ao padrão do tempo de tratamento. O hospital inclusive faz internações em casos mais difíceis.

Participantes : os sujeitos da pesquisa são 32 homens entre 31 e 85 anos⁷¹, em sua maioria: portadores de hanseníase tipo MB (o tipo de hansen não foi um critério de seleção dos pacientes); economicamente ativos; casados ou que moram junto com a companheira; que recebem entre 1 e 3 salários mínimos; que fizeram até o ensino primário, seguido daqueles que fizeram até o ensino básico; moradores das três cidades citadas no Estado do Rio de Janeiro, sendo assim do meio urbano⁷²; classe popular. Todos os pacientes já foram tratados ou estão em tratamento.

Procedimentos : o trabalho de campo antropológico ocorreu entre os meses de agosto e outubro de 2007, no Brasil. Apesar do pouco tempo, contatos prévios com instituições facilitaram a entrada no campo e o acesso aos pacientes. Os pacientes foram contatados nas próprias instituições de saúde em que se tratam, após a permissão das mesmas. Uma carta de consentimento esclarecido foi entregue (e quando o paciente não sabia ler, foi lida) antes da entrevista. Quando houve consentimento, a entrevista foi realizada contando com gravação em áudio. Todas as instituições cederam espaços que possibilitavam certa privacidade. Como muitos dos pacientes moram em áreas perigosas (tomadas pelo tráfico de drogas), as entrevistas tiveram que ser necessariamente realizadas nas instituições de saúde, tendo por isso uma restrição de tempo (média de 20 minutos), uma vez que os pacientes estavam lá para serem atendidos. Por ser uma temática masculina e íntima, 8 das 32 entrevistas foram realizadas por um colega pesquisador do sexo masculino. Além dos pacientes entrevistados por nós, contamos com a análise de uma narrativa escrita por um paciente⁷³, entrevistas com um paciente e dois médicos (feitas com o método de história oral⁷⁴) gentilmente cedidas pela Casa de Oswaldo Cruz, ligada à Fiocruz⁷⁵.

Últimas observações:

Para situarmos melhor a abordagem pretendida, devemos dizer que pensaremos o comportamento/representação do paciente enquanto uma criação contínua, que somente é possível na interação social. Não seguiremos o itinerário terapêutico completo dos indivíduos, mas sim, analisaremos momentos específicos deste itinerário em cada paciente entrevistado. Quer

⁷¹ A idade mínima era um critério, pois abaixo de 20 anos de idade a OMS considera adolescente.

⁷² **Ver em Anexo 3:** Algumas características dos pacientes entrevistados.

⁷³ Autobiografia: BORGES, 2000

⁷⁴ No que diz respeito à história oral, é um recurso muito útil à antropologia, apesar de diferenças no método. É um meio eficaz de dar voz a um passado jamais descrito do ponto de vista do doente de hanseníase. - DAMASCO, 2005

⁷⁵ Departamento de Arquivo e Documentação (DAD) – Casa de Oswaldo Cruz - Fiocruz

dizer, tendo contato com pacientes em distintos estágios da doença, teremos diferentes perspectivas sobre os momentos do processo de adoecimento (incluindo a cura). Não negligenciaremos que cada pessoa tem uma trajetória biográfica. Essas trajetórias por diferentes meios sociais (da família ao consultório médico) resultam em diferentes conhecimentos, vivências e visões de mundo. Não forçaremos uma universalização da percepção do paciente de hanseníase como uma realidade homogênea. Porém, tampouco valorizaremos a singularidade dos pacientes, de um ponto de vista psicológico. Buscaremos, sim, comparar perspectivas e traçar reflexões gerais a partir do conjunto dos relatos.

Analisaremos o discurso de uma geração que nasceu ou contraiu a hanseníase após a descoberta da cura, além de ter sido beneficiada por uma nova imagem da doença, através de um termo mais neutro no território brasileiro (a "hanseníase"). Esses pacientes foram ainda beneficiados relativamente aos assuntos de cidadania, devido à maior intervenção na esfera pública por parte dos movimentos sociais e grupos de apoio ao paciente em todo o mundo. Será interessante refletir sobre essas vantagens e o limite do impacto que tais mudanças podem ter na mentalidade da sociedade brasileira.

Por fim, lembramos que a pesquisa serve para criar conhecimento a ser considerado na futura elaboração de políticas públicas. Temos sempre em mente que o papel do cientista social é produzir conhecimento a ser utilizado por aqueles que têm interesse em conhecer e modificar a condição de vulnerabilidade de determinados grupos. No caso, visando tornar mais eficiente a abordagem ao paciente no momento do diagnóstico e ao longo do tratamento, reduzindo os casos de abandono e de desabilidade física.

PÁGINA PARA FOTOS 1- introdução

CAPÍTULO I

REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA LEPROSA E MUDANÇA DE STATUS DO DOENTE NA HISTÓRIA

O mistério não está apenas na natureza dos fenômenos que os homens não podem explicar, está também na própria natureza das explicações humanas a estes fenômenos. O mundo das representações sociais acerca da lepra, todo submerso em cultura, tem marcado imaginários, relações sociais e discursos. Como podemos pensar o estigma que se formou em torno à doença? Como podemos verificar resquícios de mentalidades muito antigas em tempos recentes, e até mesmo presentes? Em que esferas o nosso tempo rompe com antigas visões?

As disposições que uma sociedade deposita em seus homens para pensar, agir e sentir, são matrizes de percepção que guiam estes homens. Tais matrizes são duráveis, embora não sejam imutáveis. O conceito conhecido na sociologia como *habitus*¹ nos esclarece muito sobre como funcionam as representações sociais, pois sendo membros de um grupo, interiorizamos os valores culturais e os reproduzimos, compartilhando com outras gerações². Como não há sociedades nem culturas estáticas, a mobilidade por diferentes discursos dá acesso a diferentes sistemas de pensamento e visões de mundo. As palavras não querem dizer exatamente o mesmo em distintas épocas da história. A mentalidade sobre a lepra e o corpo na Idade Média contém um simbolismo único, fruto de um contexto específico. Porém, as consequências desta mentalidade podem ser pensadas ainda hoje. Por isso, reveremos brevemente alguns conceitos ligados à representação social da lepra e sua vivência pela sociedade medieval, para compreendermos a posição social do paciente na época moderna e contemporânea.

¹ BOURDIEU, 1992

² "C'est en effet à travers les corps socialisés, c'est-à-dire les habitus, et les pratiques rituelles, (...) que le passé se perpétue dans la longue durée de la mythologie collective, relativement affranchie des intermittences de la mémoire individuelle." - BOURDIEU, 1990: 4

1- IMAGINÁRIO E LEPROSA³: DA IDADE MÉDIA EUROPEIA AO BRASIL COLONIAL

Sabemos que a lepra é uma doença milenar, porém sua origem não pode ser identificada com precisão. Algumas evidências arqueológicas apontam para a existência da doença 4 mil anos antes de nossa era, no Egito; outros relatos mais seguros registram casos na China em 400a.C. Na Grécia, ela era bem conhecida, embora pelo nome de "elefantíase". Acredita-se que a doença tenha chegado à Europa com o retorno do exército de Alexandre, vindo da Ásia. Contudo, apesar de presente há muitos anos no continente europeu, a lepra só se tornou um problema aos olhos destas sociedades nos séculos VII e VIII⁴. O primeiro leprosário europeu foi construído em 460d.C., sendo que o isolamento mais significativo só se deu no século XII, provavelmente porque a doença passou a ter um caráter epidêmico nesta época, além de outras razões⁵, como veremos a seguir.

A lepra na Europa

Porque o homem quer compreender o mundo à sua volta, quer torná-lo cognoscível e buscar o significado das coisas, constrói princípios explicativos. Assim, o pensamento simbólico de cada cultura e época reorganiza o significado do corpo para a compreensão da sociedade em que este está inserido. Não sendo realidade individual nem realidade independente do contexto cultural, o corpo comunica a linguagem de um grupo, é justamente nele que a cultura vai se afundar - o que chamamos *embodiment*. Sem significado o corpo fica vazio de existência lógica e afetiva, por isso ele "nasce" através da palavra, dos gestos, das expressões, dos contatos que outros membros da sociedade dirigirão a ele.

O triunfo do Cristianismo no Ocidente levou à uma revolução na concepção de corpo. Ao suprimir os espaços de exaltação ao mesmo, como existiam na Antiguidade, o cristianismo reforçou um processo já anteriormente iniciado : o corpo como prisão da alma⁶. Ele devia ser negado na medida em que se queria alcançar a perfeição espiritual.

O combate medieval à lepra:

Na Europa mediterrânea especialmente, a partir do século V, a cura das doenças se aproximou da religião. A Igreja nascente ensinava que havia um propósito para os homens, salvar

³ Trataremos a doença como "lepra" na primeira parte, devido ao período histórico. Preferiremos chamar "hanseníase" na segunda parte, a partir do momento em que contamos como se deu a mudança no termo.

⁴ BÉNIAC, F., "O medo da lepra", In.: LE GOFF, 1997

⁵ RUFFIE & SOURNIA, 1984

⁶ LE GOFF, 1994 (b)

a alma. O Cristianismo submeteu assim a medicina à religião, o médico ao padre – o primeiro curava o corpo e o segundo curava a alma. A concepção que emergia era produto de várias tradições : judia, do Velho Testamento, do Levítico. A lepra, por exemplo, era uma doença considerada curável apenas por Deus. Em todo caso, o Novo Testamento apresentava vários modelos de cura – seculares e sagrados⁷.

Apesar da lepra já estar presente antes no continente europeu, foi no Concílio de Lyon, em 583, que a Igreja Católica estipulou regras rigorosas para o combate à doença. Em algumas regiões da Europa, o leproso era excluído da sociedade, indo morar em locais especialmente reservados⁸, era vestido com roupas próprias e devia informar sua presença com o sino - tudo era simbolismo de sua nova condição⁹. As regras que os leprosos deveriam seguir eram específicas de cada gafaria (o mesmo que leprosário), tendo estas relativa autonomia. Por vezes, as gafarias eram administradas pelos próprios leprosos¹⁰. Embora nesse período não houvesse texto jurídico comum organizando o isolamento, essa exclusão realizada na prática levou à posterior regulamentação da condição dos leprosos. As interdições impostas a esses doentes, pensadas desde 583 através dos Concílios, tornaram-se presentes nos textos sobre costumes de diversas regiões da Europa a partir dos séculos XII e XIII.

Segundo Lévi-Strauss há dois tipos possíveis de repressão ao patológico : o modo antropeômico, em que se exclui os "anormais" em hospitais, prisões, etc.; e o modo antropofágico, em que se acolhe os "anormais" no seio da comunidade¹¹. Se os leprosos medievais da Europa só passaram a ser isolados amplamente a partir do século XII (modelo antropeômico), é possível que antes fossem tolerados (modelo antropofágico). A pergunta a se levantar é: "por que razões os nossos antepassados, entre todos os doentes e enfermos da sociedade medieval, escolheram os leprosos para aplicar esta lei de exceção ?"¹². A hipótese de Sournia e Ruffie é de que a doença nesta época deve ter tomado um caráter epidêmico, além disso, os doentes serviram como bode expiatório para a comunidade. Béniac¹³ nos apresenta

⁷ O Levítico já definia que os leprosos deveriam ser separados dos outros homens. - PORTER, 1997

⁸ FORMIGA; FREITAS & ROSA, 1994

⁹ A morte civil ou a missa dos mortos não era uma prática institucionalizada, mas ocorreu em lugares e tempos específicos. O isolamento também não era sistemático, podendo haver exceção para os doentes mais ricos, por exemplo. Os demais doentes poderiam pedir esmolas no mercado e sair (com alguma restrição) nas ruas. – RUFFIE & SOURNIA, 1984

¹⁰ CONDE, 1999

¹¹ LÉVI-STRAUSS, 1979

¹² RUFFIE & SOURNIA, 1984 - Segundo os autores : "Nunca a humanidade se tornou culpada de semelhante crueldade em relação à uma comunidade tão numerosa, durante tanto tempo e com tão poucas razões".

¹³ "Finalmente, embora ela não fosse nem melhor nem pior conhecida do que outros males da Idade Média, a lepra não era uma doença banal, mas a doença por excelência, a tal ponto que, a partir dos primeiros decênios do século

outra possível resposta. Nesta época se dá uma importante transformação social, à medida que a população aumentava e se concentrava nas cidades, a presença dos leprosos tornava-se mais visível.

No Concílio de Latrão, em 1179, foi ordenado que os leprosos deveriam ser expulsos da sociedade, com espaços próprios de enterro também¹⁴. Mais tarde, podemos destacar o Concílio de Latrão de 1215¹⁵ como um momento em que se consolidaram ideologias e morais sexuais que, em certa medida, teriam conseqüência no combate ao leproso. Para garantir a salvação da alma os homens deveriam ir além do jejum, além da vigília e do martírio, abominando o sexo. Podemos dizer que havia nesse período uma tensão sobre a salvação espiritual, sobretudo nos séculos XII e XIII – justamente a época em que se começou a praticar de modo significativo o isolamento do leproso. O corpo foi "separado" do espírito e intimamente vinculado ao pecado. Fonte rica para metáforas, o corpo sempre foi um espaço privilegiado para a construção de simbolismos¹⁶. Em um contexto de fortes interdições sexuais, a lepra era de preferência vinculada a esse tipo de pecado. O pecado original (interpretado como pecado sexual) era a acusação feita ao próprio doente ou aos seus pais¹⁷, como justificativa para uma doença emblemática. Alguns teólogos ligaram a suposta origem pecaminosa da doença aos hábitos sexuais desregrados de algumas camadas sociais. Para além da moral sexual, estava a fixação do excesso sexual no mundo dos pobres e dos rústicos¹⁸. Assim também se construiu o discurso obsessionante e culpabilizante da lepra. As principais conseqüências ligadas ao pecado original eram a perda da familiaridade com o divino, a concupiscência, o sofrimento e a morte. A relação moral entre "eu" e o "outro" dependia da relação entre "eu" e Deus¹⁹. O julgamento do homem leproso era de um homem que pecou (ou sofre com o pecado de seus progenitores) contra Deus. Deveria ser assim excluído da

XII, infirmus – doente - assume por vezes o sentido de leproso". - BÉNIAC, F., "O medo da lepra", In.: LE GOFF, 1997: 133

¹⁴ PORTER, 1997

¹⁵ LIMA, 2005

¹⁶ GIL, 1987

¹⁷ Uma das explicações da época, para a doença, era a suposta relação sexual dos pais durante o período interdito de menstruação da mulher. Por isso, o filho teria nascido leproso.

¹⁸ Este fenômeno tomou novas formas em outros tempos e sociedades. Os europeus que escravizaram negros, justificavam esta exploração pela falsa compreensão de uma animalidade nestes homens. A sexualidade dos escravos foi por muito tempo vinculada à promiscuidade e falta de domínio moral do corpo. Assim estes seres humanos foram também sobre este aspecto, tornados menos dignos aos olhos dos colonizadores. Como complementaram outros pesquisadores, a medicina do século XIX não deixou de lado esta perspectiva, porém focando em seu aspecto higiênico, quando a elite acusava de sofrer de degradação moral uma classe pobre cujas práticas pareciam insatisfatórias. – ADAM & HERZLICH, 2004

"Sociologists are very impressed by the ferocity with which a community constitutes its boundaries and oppresses its marginal members. They recognize at once that accusations of immoral conduct are a technique of control against the weak and powerless" - DOUGLAS, 1991: 734

¹⁹ GIL, 1987

comunidade dos homens também. A lepra serviu como uma ligação perfeita entre o desvio físico e o desvio moral. O princípio explicativo medieval dizia que a punição na carne era um castigo ao pecado que na carne se consumou²⁰. A função simbólica desse discurso de medo é incontestável.

A mútua influência dos discursos, a forte dialética presente em qualquer época, torna difícil definir a origem exata dessas representações e medidas de combate à doença²¹. O que podemos afirmar que ocorreu foi a reivindicação da moral eclesiástica²² a ser reconhecida como moral oficial, ainda que não houvesse dentro da própria Igreja um discurso homogêneo²³. Podemos considerar, além disso, que a rede de leprosas foi um aspecto do desenvolvimento hospitalar²⁴ medieval dos séculos XI e XII²⁵. Aquele que estava fora da comunidade legítima, como o leproso, não deixava de ter uma função social. A partir dos anos 1100 a Igreja Católica passou a encorajar a piedade e a simpatia pelos doentes de lepra. Foram assim criadas as primeiras ordens religiosas dedicadas a prestar cuidados a eles²⁶. O leproso era de certo modo reabsorvido pela comunidade como objeto de sacrifício e caridade. Essa reabsorção simbólica em nada modificava a condição do leproso como marginal. Ele era excluído, ele era expulso do convívio normal com os homens. Porém, sua condição não se resumia a isso *ou* aquilo, o tratamento ao leproso era isso *e* aquilo. Quer dizer, ele continuava provocando medo ao contato físico e continuava sendo considerado portador de uma poluição moral simbólica²⁷. Contudo, ao mesmo tempo ele era percebido como meio de salvação daqueles que tivessem compaixão. Para agradar a Deus, era preciso praticar o bem ao próximo e que prova maior - segundo a mentalidade medieval - do que cuidar dos leprosos? O medo, a repulsão e a caridade andaram

²⁰ LE GOFF, 1994 (b)

²¹ Devemos considerar, todavia, que a retórica nas pregações católicas contra o pecado e os discursos condenatórios poderiam não surtir o efeito planejado nos fiéis medievais. Se por um lado, a autoridade dos valores ditos divinos não fosse questionada, por outro lado, "ninguém confundia o que devia ser com o que de fato era" – ANDRADE & SILVA, 2004: 23. Ou seja, apesar do peso que a Igreja Católica teve na construção dos significados medievais sobre a lepra, o mais provável é que esta construção tenha sido feita ao lado das representações e medos populares. Os homens, mesmo fora de posições de poder, participam do processo criativo de significação do mundo. - RUFFIE & SOURNIA, 1984, nos falam que, em alguns momentos, a Igreja e o Estado tentavam controlar ataques da população aos leprosos e estes ocorriam mesmo assim, pois a tradição popular era mais forte.

²² Aliada ao poder monárquico, esta moral se impôs à lei, sobrepondo-se às justiças locais dos senhores feudais.

²³ ANDRADE & SILVA, 2004

²⁴ Não nos referimos aqui ao hospital no sentido moderno, como se consolidou no século XIX. Devemos também distinguir o hospital europeu medieval do hospital islâmico (na mesma época). Este último, embora inspirado nos serviços católicos aos pobres, torna-se mais elaborado do ponto de vista médico. – PORTER, 1997

²⁵ GRANSHAW & PORTER, 1989

²⁶ EIDT, 2004

²⁷ Idem

"O medo da contaminação e a visão de um indivíduo que carregava o estigma da lascívia tornavam urgente a segregação dos leprosos; todavia estes necessitavam ajuda material e espiritual". - NASCIMENTO, 2001: 238

"(...) certain notions related to ideas of pollution or immorality were seen as possible causes of disease, as in the case of leprosy. While traditional historians of medicine claimed that only laypeople held such 'superstitious' notions, in fact, healers and sufferers shared a similar, if not identical, set of assumptions about the body, health, and healing. Moreover, such beliefs cut across social, economic, and cultural differences." – LINGO, 2001

muitas vezes juntos. O leproso era o pecador, que conformando-se (como Jó na Bíblia) poderia ao mesmo tempo salvar a si e salvar as almas dos que olhavam por ele²⁸. A Idade Média construiu e utilizou certos mecanismos de ajuda material/espiritual aos pobres e doentes em geral²⁹. Embora a ajuda aos necessitados já ocorresse antes, a Igreja institucionalizou seu trabalho assistencial através da hospitalidade, fundamentada na doutrina evangélica do amor ao próximo³⁰. O hospital medieval nem sempre era uma fundação religiosa. Na Europa ocidental, embora o hospital tivesse sua base na doutrina cristã, era uma instituição de cuidado material também, provendo os cuidados médicos disponíveis na época³¹. Devido ao exercício da compaixão direcionada ao leproso, aumentou o número de instituições voltadas ao mesmo.

Houve aproximadamente dezenove mil leprosários no continente europeu durante o período medieval³². De acordo com Foucault: "Houve fundamentalmente dois grandes modelos de organização médica na história ocidental: o modelo suscitado pela lepra e o modelo suscitado pela peste"³³. Na Idade Média o leproso era expulso da cidade e exilado em um lugar confuso onde misturava sua lepra com a lepra dos outros. O mecanismo de exclusão era a purificação do espaço urbano; medicalizar era expulsá-lo para purificar os outros. Este modelo médico é religioso, de bode expiatório. Outro grande esquema político-médico era contra a peste. A medicina não expulsava nem excluía; ela isolava, individualizava, vigiava cada um. É o internamento, mais que o agrupamento no exterior. Modelo militar, de análise minuciosa da cidade. Porter também se refere ao modelo medieval de combate à lepra: "But though the disease waned, its menace remained, becoming a paradigm for later diseases of exclusion, and for persecution generally"³⁴.

No que diz respeito à medicina da época, a leitura da lepra se deu através de uma tradição em que se combinavam antigos textos médicos à Bíblia, somando também adaptações de tradições longínquas³⁵. As traduções de Constantino foram cruciais, provendo aos cristãos o acesso à tradição de Hipócrates, racionalizada por Galeno e modificada pelos árabes

²⁸ As leprosarias eram abastecidas também pela sociedade mais ampla. A imitação de Cristo era então um valor social e a penitência um meio importante na salvação. - LE GOFF, 1989

²⁹ Se o conceito de saúde pública só surgiu explicitamente no século XIX, podemos dizer que já havia antes uma certa organização do combate às doenças mais emblemáticas (lepra) ou imediatamente fatais (peste).-PORTER, 1999

³⁰ LOBO, 2006

³¹ ARRIZABALAGA; GRELL; CUNNINGHAM, 1999. Sobre esse ponto, agradeço a clareza de Laurinda Abreu e Maria Marta Lobo Araújo.

³² Na França, em 1226, havia já 2.000 leprosários. - PORTER, 1997

³³ FOUCAULT, 2007: 88

³⁴ Assim também os "loucos" tiveram sua vez na história desse modelo. - PORTER, 1997: 122

³⁵ Essas trocas ajudavam a acumular distorções sobre o que é a lepra, uma vez que a mesma era confundida com outras doenças de pele. - COSTA, 2007: 38

(especialmente a medicina islâmica)³⁶. Os ensinamentos da Antiguidade sobreviveram até o século XVIII, porém, foram mais eficientes no combate às doenças crônicas do que às doenças infecciosas e endêmicas (como lepra, peste e cólera). Se a medicina era apenas uma sombra do que tinha sido na Antiguidade, a partir de 1100, a medicina formal se relançou: "The later Middle Ages also consolidated the role of medicine in European society, with new institutions and regulations"³⁷. Vários domínios da vida caíam no controle médico. Além da causa por contato sexual, havia a noção de que a etiologia da lepra estaria ligada a uma diversidade de fatores como alimentação, clima, topografia, predisposição, humores³⁸. Porém, a posição da Igreja era clara, o divino estava acima do temporal. A cura, como todas as outras atividades temporais, deveria estar sob a regulação eclesiástica³⁹.

Função social:

O exílio dos marginais era geográfico e sócio-cultural⁴⁰. Estar dentro ou fora de uma comunidade era um valor importante na Idade Média, pois ter um local fixo fornecia uma segurança na ordem social. Um dos aspectos mais degradantes para os leprosos era a perda dos bens e da possibilidade de se sustentar, identificando-se a doença com a miséria. Os doentes perdiam suas propriedades, deveriam abandonar a família e ir morar fora da comunidade, nos leprosários. Esta tentativa de invisibilizar o doente permaneceu muitos séculos depois, sendo o combate à lepra confundido com um combate ao leproso. Assim, eles estavam no seu devido lugar, porém, passavam por intrusos⁴¹.

O que os antigos chamavam lepra era tanto a atual doença de pele denominada assim, quanto outras doenças de pele que para eles eram a mesma coisa. Isso não importava tanto, o que importava era aonde ficar na escala social uma vez considerado leproso. Os leprosos, assim como os judeus, foram usados em certas ocasiões como bode expiatório para os problemas locais, acusados de envenenarem os rios e poços, sendo massacrados pela população "saudável" dentro dos leprosários. Os leprosos, assim como os outros marginais medievais, eram aqueles de quem se desconfiava, neles havia um perigo em potencial e por isso ocorria o ritual de separação⁴². Se todos esses homens eram considerados de algum modo perigosos, o mais escandaloso e

³⁶ PORTER, 1997

³⁷ Idem: 134

³⁸ COSTA, 2007

³⁹ Muitas vezes eram os monges e clérigos, homens letrados, que praticavam a medicina. - PORTER, 1997

⁴⁰ GEREMECK, B., "O marginal", In. : LE GOFF, 1989

⁴¹ DOUGLAS, Edições 70

⁴² DOUGLAS, Edições 70

miserável marginal surgia na figura do leproso⁴³. Por outro lado, ocorreu na história que, em períodos de peste ou fome, alguns homens fingissem ser leprosos para poder pelo menos se proteger nos leprosários e ter o que comer. Relativiza-se o peso dos fenômenos conforme as condições em que uma sociedade se encontra⁴⁴.

Apesar do sentimento que nós modernos podemos ter em relação a estas idéias, Lévi-Strauss nos lembra que: "(...) não se pode limitar a considerarmos esta história completamente absurda e a ficarmos satisfeitos ao taxá-la de uma criação imaginosa de uma mente entregue ao delírio. Temos de a tomar a sério e fazer a seguinte pergunta"⁴⁵... Por que o mito? Antes de tudo devemos sublinhar que não há um progresso linear e evolucionista das noções do mito (tidas como obscuras) à razão (supostamente capaz de explicar a verdade dos fenômenos). Não há a passagem de um estado pré-lógico para um completo esclarecimento⁴⁶. A noção de impureza, que pode também se expressar na noção de contágio, esteve presente em diversos grupos humanos e tempos históricos. A antropóloga Mary Douglas⁴⁷ definiu a impureza como uma ofensa contra a ordem e a classificou em dois níveis : o funcional e o expressivo. O primeiro seria aquele em que o poder político se legitima nas crenças em pretensos perigos; definem-se as doenças, por exemplo, como causadas pelo adultério, deslealdade, etc. O segundo nível é onde as noções de poluição servem como analogia para a vida social e sua ordem. A noção de impureza pode ser a manifestação expressiva de um grupo, tanto quanto uma função política para reforçar constrangimentos de poder. A realidade ou irreabilidade dos fatos não faz diferença. Basta que as pessoas acreditem na formulação dos fatos como reais. A estratégia da rejeição começa com o rótulo⁴⁸.

A impureza, no caso do leproso, estava tanto nos objetos materiais quanto no estado de espírito dos doentes⁴⁹. A linha entre o material e o espiritual (aquilo que emana do objeto) era frágil. As roupas, as casas, os objetos do leproso medieval eram considerados como estando contaminados, seus filhos tão pouco estavam livres do julgamento coletivo. Isso porque, durante a Idade Média, a lepra era considerada hereditária e - pelo menos por observação simples -

⁴³ LE GOFF, 1989

⁴⁴ CONDE, 1999

⁴⁵ LÉVI-STRAUSS, 1979

⁴⁶ CAPRETTINI; FERRARO & FILORAMO, 1987

⁴⁷ DOUGLAS, Edições 70

⁴⁸ DOUGLAS, 1991: 723

⁴⁹ "(...) Nuer, eles nem sempre sabem ao certo se cometeram incesto ou não, mas acreditam que o incesto traz o infortúnio na forma de uma doença de pele, que, aliás, se pode evitar fazendo um sacrifício. Se acharem que se arriscaram demasiado, poderão recorrer ao sacrifício. Se acharem que o grau de parentesco é de fato muito afastado (...) deixarão o problema em suspenso até que a doença de pele apareça. Assim as regras de pureza permitem, por vezes, resolver questões morais dúbias." – DOUGLAS, Edições 70: 155

contagiosa⁵⁰. A doença estava em um corpo, mas seu simbolismo de impureza ia além da fronteira da pele.

O que isso pode nos dizer sobre nossas noções higiênicas? Não são elas também, em certa medida, produto da imaginação social? Um corpo analisado pelos humores aristotélicos, contém humores; um corpo analisado por órgãos, contém tecidos; um corpo analisado por funcionamento psicossocial, é um objeto psicossocial⁵¹. Eliminar a impureza é um gesto positivo para organizar o meio, é um modo de impor unidade à experiência humana⁵². Seja na magia, na religião⁵³ ou na medicina científica, a visão de certos objetos como impuros e de certas ações como ameaças ao bem-estar, é uma forma de interdição higiênica, contém máximas utilitárias⁵⁴. Em qualquer rito (como o de separação e purificação) os símbolos são eficazes quando inspiram confiança; mais importante que serem "verdadeiros" ou não é que o doente e a sociedade creiam neles⁵⁵.

Declínio da lepra no continente europeu:

O declínio da lepra na Europa se deu gradualmente a partir do século XV. Os "lazareto" foram desativados aos poucos até 1870⁵⁶. Entre as hipóteses para a menor importância da doença neste território podemos citar três. Houve uma crise demográfica européia depois que a peste e a fome reduziram a população drasticamente (levando consigo inclusive os leprosos) entre 1430-1450; uma microbactéria vizinha, a da tuberculose, teria saído vencedora na concorrência biológica⁵⁷; por fim, a hipótese mais aceita é a de que foi significativa a melhoria das condições de

⁵⁰ Como em qualquer sociedade os fenômenos são percebidos através de observação direta e representações herdadas. A nossa ciência também opera com o conceito de poluição quando se empenha ao máximo em evitar os germes. Há poucas décadas, em algumas regiões do Brasil, os leprosos não podiam vender alimentos produzidos por eles e suas cartas eram desinfetadas antes de serem enviadas com a correspondência dos funcionários "saudáveis" dos leprosários. - BORGES, 2000

⁵¹ ARMSTRONG, 1994

⁵² "(...) o mito fracassa em dar ao homem mais poder material sobre o meio. Apesar de tudo, dá ao homem a ilusão, extremamente importante, de que ele pode entender o universo e de que ele entende, de fato, o universo" - LÉVI-STRAUSS, 1979: 32

⁵³ A noção de impureza e o perigo pressentido frente aos objetos considerados impuros não estão apenas nos discursos religiosos. No próprio domínio religioso, não são exclusivos de um dogma ou crença.

⁵⁴ "(...) Jewish dietary rituals (kosher food) were principally expressions of precepts about pollution and purification. Nevertheless, cleanliness rites indirectly spurred public health (...)" - PORTER, 1997

⁵⁵ DOUGLAS, Edições 70

⁵⁶ Um dos últimos países a possuir a doença no continente europeu foi a Noruega. "The reasons for the disappearance of leprosy from northern Europe and the failure to observe secondary transmission of the disease on much of the industrialized world have never been fully understood, but clearly suggest that the multiple and complex changes associated with improvement of socioeconomic conditions is one of the factors associated with leprosy control and even eradication." - ULRICH, 1993: 451

⁵⁷ NUNES SARNO, 2003. - O bacilo da lepra está no fim de seu processo evolutivo, 1/3 do seu genoma não funciona. O sucesso do atual tratamento à doença se deve ao fato de que o bacilo não cria resistência à poliquimioterapia (embora com o tratamento anterior, com sulfona, tenha havido problemas deste gênero).

vida e higiene nesta época⁵⁸. Apesar do declínio constante da doença no continente europeu, o imaginário negativo da lepra sobreviveu muitos séculos depois na mentalidade do Velho e do Novo Mundo. Exemplo disso são as descrições da doença nos dicionários portugueses dos séculos XVIII e XIX.

"Lepra : Mal contagioso, & afecto venenoso, originao de uma depravada sanguificação, que corrompe o estado natural do corpo. Avicenna lhe chama Doença Universal, & cancro universal. (...) Constantino Magno, depois da vitória que teve de Maxencio, dispondo-se para ter outra de Maximino, que perseguia aos Cristãos, foi ferido deste mal, os Médicos Gregos lhe deram por remédio que tomasse banhos de sangue de meninos, à imitação dos Reis do Egipto que (segundo Plinio, livro 26.cap.1.) recorrem a este bárbaro lavatório; mas o piedoso Imperador, tendo horror dele, buscou ao Papa Sylvestre, conforme a ordem, que em uma visão noturna lhe deram os Apóstolos S. Pedro, & S. Paulo, & depois de receber com seu filho Cristo o Sacramento do Batismo, milagrosamente sarou. Nicephor. Liv. 7. Cap.33. Cedreu"⁵⁹.

"Lepra : (do lat.; e do gr. Lepra, de lepros, aspero) Espécie de sarna, que cobre a pelle com costras mui feias, brancas, e pretas, a qual vai comendo a carne, com estranha comichão. Fig. Cousa mui nociva : 'a lepra das sedas' (como luxo máo) Lc.5.3. 'limpas as almas da lepra do peccado' Vieir.16.120. 'a do peccado original' Mart.Cat. Leproso, osa : adj. (do lat. leprosus,a,um) Doente de lepra, gafo. Brit.C.f.414.Luc.fig. Viciado : 'alma leprosa' com peccado"⁶⁰.

As representações medievais da lepra, baseadas tanto nos discursos do pecado e da impureza, quanto no combate e invisibilização do doente, marcaram as mentalidades dos povos americanos recém-descobertos.

A lepra no Brasil colonial

Tratamos da construção do imaginário da lepra na Idade Média porque foi no fim deste período que os portugueses chegaram à América, levando consigo não só a doença, como parte relevante de sua representação coletiva⁶¹. A lepra foi introduzida aos poucos no território colonial brasileiro, através dos seguintes contatos : dos colonizadores portugueses, do tráfico de escravos africanos e pelas "fronteiras" da época com as colônias espanholas⁶². A infecção teria acompanhado os passos da colonização⁶³, o que se explica pela teoria do *Virgin Soil*⁶⁴. A América colonial, de modo geral, sofreu as conseqüências dos descobrimentos através das doenças, pois a

⁵⁸ Antes da revolução farmacológica várias doenças cederam ao desenvolvimento urbano, à nutrição superior e à organização da saúde das populações. - PORTER, 1997

⁵⁹ BLUTEAU, 1712-1718

⁶⁰ MORAES SILVA, 1858

⁶¹ Sabemos que em outras sociedades as instituições européias e suas crenças também levaram a um determinado tipo de tratamento ao leproso. Em Bambara, na África, as experiências dos leprosos foram modificadas com a chegada dos europeus. - WILSON, 2000

⁶² FORMIGA; FREITAS & ROSA, 1994

⁶³ EIDT, 2004

⁶⁴ HAYS, 2005

defesa imunológica das populações indígenas não era adequada; uma vez que não havia contato prévio com o bacilo, não se podia impedir o alastramento de epidemias⁶⁵.

O primeiro registro da doença lepra no território que viria um dia a se denominar Brasil se deu por volta de 1600⁶⁶, no Rio de Janeiro. "Tal fato, conforme o Ministério da Saúde (Brasil, 1989), levou as autoridades da época a solicitarem providências a Portugal, sem, entretanto, serem atendidas."⁶⁷. Desse modo, as primeiras medidas, embora isoladas, passaram a ser propostas no século XVII. Havia apenas um local de isolamento, fundado em 1640 na Bahia, conhecido como Campo dos Lázaros. Porém, até o século XVIII, a ausência de fundos, aliada ao fato de haver outras prioridades políticas, retardou a organização de leprosários no território colonial⁶⁸. Em 1739 a população do Rio contava com 20.000 pessoas, das quais aproximadamente 400 eram leprosas. Enquanto a população em geral pressionava as autoridades, os representantes da ciência médica notificavam a Portugal a gravidade da situação. Comunicou-se o rei Dom João V, tendo sido construído assim o primeiro leprosário brasileiro, o Hospital dos Lázaros, fundado em 1741 no Rio de Janeiro⁶⁹. Esta medida era um sinal de providências ainda provisórias à doença, não havia lei a nível nacional sobre o combate à lepra. Embora os médicos já estivessem se organizando desde a época medieval, se distinguindo por exemplo dos cirurgiões e curandeiros, o hospital permanecia sob a responsabilidade da Igreja⁷⁰. A Irmandade do Santíssimo Sacramento da Freguesia de Nossa Senhora da Candelária assumiu em 1763 a organização do leprosário no Rio de Janeiro - então capital do território brasileiro. A sobrevivência da instituição dependia da caridade da população mais ampla. Porém, autoridades notavam uma ausência de estrutura para acolher e controlar todos os doentes. Portugal foi então comunicado. Por serem percebidos como uma ameaça pública à população, os leprosos do território colonial entraram no domínio da religião e da política, como havia se passado em quase todo o mundo judaico-cristão⁷¹. Ao longo do século XVIII, Rio de Janeiro, Recife e Salvador tinham já seus primeiros hospitais voltados à doença⁷². Entre as medidas legislativas mais

⁶⁵ Há certa polêmica sobre o fato de que algumas doenças teriam vindo igualmente da colônia para a Europa. Alguns autores sustentam por exemplo que a sífilis teria chegado à Europa devido ao contato com as colônias da América (ALTAMIRANO-ENCISO et al., 2003. PORTER, 1997). Outros, porém, incluem a sífilis entre as doenças que os europeus trouxeram ao território colonial (FREYRE, 1977).

⁶⁶ Segundo a fonte www.ilsl.br, o ano exato é 1697

⁶⁷ EIDT, 2004: 81

⁶⁸ SMITH, 2003

⁶⁹ Idem

⁷⁰ PORTER, 1997

⁷¹ Ibid

⁷² MONTEIRO, 2003

importantes da época estão a lei de 1756 que tornava obrigatório o isolamento no Rio de Janeiro, o regulamento de 1787 para o hospital da Bahia e o isolamento obrigatório no Pará, em 1838⁷³.

Com a transferência da Corte portuguesa para o Brasil em 1808 vieram as medidas mais efetivas do governo colonial, com a regulamentação do combate à doença por Dom João VI⁷⁴. Numerosas e pequenas leprosarias surgiram. Esse atraso no combate à doença pode se dever a uma desorganização das leprosarias no mundo e desinteresse médico em torno da lepra desde o seu aparente desaparecimento no continente europeu no século XVI. Foi no século XIX, portanto, que a lepra ressurgiu como problema sanitário (e preocupação internacional)⁷⁵. Nesse século passou a haver intervenção médica no corpo social em geral, especialmente no que diz respeito ao higienismo e à medicalização do espaço urbano⁷⁶. Com a criação da Sociedade de Medicina e Cirurgia do Rio de Janeiro, em 1829, a implantação da medicina social no Brasil influenciava decisões governamentais. Não havia, contudo, o mesmo nível de rigor em todas as regiões do país. A população passou a demandar providências por parte do Estado, sendo o eventual "nomadismo" dos doentes leproso percebido como um incômodo⁷⁷.

2 - AS TRANSFORMAÇÕES DE UMA DOENÇA NO BRASIL CONTEMPORÂNEO

Desde o começo do século XX o objetivo do Estado brasileiro foi romper com a memória colonial que, até então, havia baseado instituições e práticas. Com grande caráter nacionalista, o combate às doenças passa a ser visto como uma questão central para o desenvolvimento do país⁷⁸. Mesmo assim, não se pode falar em ruptura com os modelos do resto da Europa. De 1914 a 1930 a Academia Nacional de Medicina, junto a outros setores, tomou a responsabilidade pela universalização da atenção médica de caráter clínico, tendo como modelo Oswaldo Cruz⁷⁹. O objetivo principal era combater as endemias e as epidemias. A base do combate estava na bacteriologia, microbiologia e vacinação. Muitas intervenções moralmente e fisicamente violentas foram praticadas ao longo dessas primeiras décadas do século XX, fosse em nome da "civilização", fosse em nome da manutenção da ordem social.

⁷³ EIDT, 2004 - Em 1836, em São Paulo, leis proibiam a parada de doentes nesta cidade, lavar roupas em lugares públicos, tocar alimentos no mercado, etc. Em 1848, em Minas Gerais, os doentes eram proibidos de comer e dormir com outras pessoas, proibidos de exercer determinadas profissões. Não havia, todavia, um regulamento sistemático sobre o tratamento ao leproso.

⁷⁴ Idem

⁷⁵ COSTA, 2007

⁷⁶ BOURDELAIS, 2006. CUNHA, 2002.

⁷⁷ EIDT, 2004

⁷⁸ Seminário da professora Gisele Sanglard, Universidade de Évora, maio de 2007

⁷⁹ Oswaldo Cruz é apontado como aquele que teria introduzido a medicina científica no Brasil - NUNES, 2000

Ciência, Governo e Lepra

A partir dos séculos XVIII/XIX, as doenças começaram a ser definidas com maior exatidão pela medicina⁸⁰. Estas definições deram ao médico uma autoridade do saber, não apenas porque o médico dominava o vocabulário complexo das doenças, mas porque identificava no corpo seus significados⁸¹. Essa disposição do saber, que ordena o conhecimento pela possibilidade de representar os seres e os fatos em um sistema de nomes, delimita a experiência de uma determinada sociedade com o mundo à sua volta, em cada época⁸². A lepra, por exemplo, passou da significação do pecado e castigo divino ao contágio por um bacilo e sua ameaça à saúde pública. A comunidade científica internacional, através dos congressos, teve papel importante tanto na construção do imaginário moderno sobre a doença, quanto na influência sobre as medidas de saúde pública. Por muitos séculos, as teorias epidemiológicas rivais atribuíam doenças aos miasmas (água, ar, alimentos com substâncias nocivas ao homem) ou ao contágio (pessoa para pessoa). Com o nascimento da bacteriologia na segunda metade do século XIX, o papel dos organismos patogênicos foi estabelecido⁸³.

Em 1873 o norueguês Gerhard Hansen descobriu o bacilo *Mycobacterium leprae*, possibilitando novas leituras sobre a causa e o contágio da doença. Algumas conferências internacionais sobre a lepra se seguiram então entre o fim do século XIX e o começo do século XX, em concordância com o quadro científico da época. Em 1897, quase 25 anos depois da descoberta do bacilo, realizou-se a Primeira Conferência da Lepra, em Berlim. Assinavam o convite para a conferência os membros do comitê organizador, composto por E. Ehlers, R. Koch, G. Hansen e O. Lassar. As propostas feitas por Hansen incluíam o sistema compulsório de registro, controle e isolamento dos pacientes, como praticado na Noruega⁸⁴. Ao recomendar o isolamento baseando-se na tese do contágio, o modelo norueguês aproximava-se do modelo mais autoritário, contagionista e segregacionista, proposto por médicos europeus no Havaí⁸⁵. Porém, outras opiniões indicavam que a segregação não era essencial no combate à doença. Ernest

⁸⁰ Quando falamos em medicina moderna nos referimos à medicina que é ocidental na origem, internacional (sendo ensinada em universidades do mundo inteiro) e em grande parte científica. "Of course, modern medicine strongly maintains some ancient beliefs and values, while traditional systems are adapting to present conditions" - POLUNIN, 1977

⁸¹ FOUCAULT, 2005

⁸² FOUCAULT, 1966

⁸³ PORTER, 1997

⁸⁴ Os cientistas Danielssen e Hansen fizeram tentativas de cultivo artificial do bacilo nessa época. "A experimentação em humanos foi uma prática bastante recorrente no final do século XIX, ainda que mais frequentemente observada em prisioneiros e na população pobre que recorria aos hospitais, também encontramos relatos de inoculação em cientistas". Em um experimento não consentido com uma paciente de lepra, o médico norueguês Hansen foi afastado de seu cargo no hospital Lungegaard. – COSTA, 2007: 49

⁸⁵ Foi no Havaí que se construiu a primeira colônia de leprosos, no ano de 1865. – SANTOS, 1997

Besnier recomendou a notificação e precaução por parte da família, sendo que o isolamento só seria aceitável onde a doença estivesse largamente difundida ou focalizada. Como conclusão da primeira conferência, o isolamento foi recomendado, ficando a cargo dos países decidirem individualmente que medidas tomar⁸⁶. Este tipo de recomendação se manteve até a década de 50.

A lepra sofria uma polêmica internacional, pois havia uma grande ansiedade em relação à importação de doenças endêmicas dos (ex-)países-colônias para os "países civilizados". Os imigrantes eram particularmente temidos pelo suposto perigo que carregavam, também em relação às doenças. Em 1923, na Bélgica, durante a Terceira Conferência Internacional da Lepra, foi proposta a negação da entrada de leprosos de fora do território dos países⁸⁷. Entre muitos exemplos possíveis de discursos científicos da época, nos referiremos ao de um médico português na década de 1930:

"Não só na Europa, como em outras partes do mundo, nota-se uma ansiedade enorme, sempre crescente, em extinguir, completa e rapidamente, este horrível flagelo. Todos os meios se estão empregando, incessantemente, para este fim, numa luta sem tréguas, organizada e executada debaixo dos mais rigorosos princípios científicos"⁸⁸.

Essas palavras fazem lembrar um certo pensamento eugênico, onde a higiene social tem o objetivo de "purificar" a sociedade dos seus maus elementos, das suas camadas supostamente responsáveis pela degenerescência do corpo social⁸⁹, não focando exatamente no que chamamos sanitarismo⁹⁰.

Também na terceira conferência foi mais uma vez recomendado o isolamento compulsório em todos os países endêmicos. Se a própria OMS reconhecia o isolamento compulsório na década de 50⁹¹, podemos pensar o quanto a prática de discriminação estava institucionalizada.

⁸⁶ PANDYA, 2003

⁸⁷ Idem

⁸⁸ Dr. Salvador, secretário da Comissão da Lepra do Comitê de Higiene da Sociedade das Nações, Apud CARVALHO, 1932: 208 – Do próprio autor: "Realizando este projeto conseguiremos livrar a nossa população desta horrenda pestilência e ao mesmo tempo teremos cumprido um dos mais elementares preceitos das sociedades civilizadas em matéria sanitária".

⁸⁹ Sontag nos fala do recurso da metáfora da doença como uma ameaça militar, um inimigo a se combater, opondo sociedade (saúde) à doença (por vezes ao próprio doente) - SONTAG, 1998

⁹⁰ Este discurso do medo é contrário ao que se aplica hoje em dia: desmistificar a doença para dela melhor tratar, estimulando a busca por tratamento e melhorando a situação social/psicológica/emocional do doente. Como vimos, os ritos de separação - antigos e recentes - são expressões semelhantes, reinterpretações de noções de poluição e impureza. A medicina moderna se basearia em outros quadros, substituindo a condenação moral direta pela preocupação com a melhoria da sociedade. Vigiar e disciplinar o doente serviria para corrigir corpos desviantes, não mais para condenar.

⁹¹ "O isolamento obrigatório tem um lugar importante na luta contra a lepra" (Comissão OMS de especialistas, em 1953, "Lepra : aprender com os êxitos", Organização Mundial da Saúde, 2001)

Assim como no começo da colonização brasileira a lepra seguiu o trajeto dos colonizadores, ela seguia nos séculos XIX e XX o trajeto do chamado progresso, devido à migração de mão-de-obra. Interpretando as recomendações internacionais e cedendo a pressões de segmentos sociais, o governo brasileiro passou a tomar medidas profiláticas rigorosas contra a doença, entre 1900 e 1920. O Brasil praticava então o isolamento, mas não de modo sistemático. Em 1920, Eduardo Rabello, ocupando o cargo de Inspetor Geral da Lepra, elaborou a primeira legislação brasileira desta doença e das doenças venéreas. Entre 1921 e 1930 o Departamento Nacional de Saúde Pública intensificava o isolamento. A partir da década de 30, com a criação do Ministério da Educação e Saúde Pública, e o Plano Nacional de Combate à Lepra, os Estados e Municípios passaram a ser responsáveis pela implantação do plano. O isolamento compulsório passou a ser empregado em todo o país (embora em Minas Gerais e em São Paulo já fosse empregado antes); o modelo tripé⁹² de São Paulo foi implementado a nível nacional até a década de 1960. Durante o regime ditatorial de Vargas o combate à lepra se tornou sistemático⁹³, o objetivo era formar uma rede de colônias estruturada, semelhante⁹⁴. Os doentes de lepra eram denunciados às autoridades, caçados nas ruas e em casa, tinham a família perseguida pelo Estado e, enfim, eram compulsoriamente isolados. Trata-se de uma seleção darwinista social (não natural, uma vez que as condições do paciente sofriam intervenção e coesão diretas do poder).

Os diferentes Estados do país conheceram evoluções distintas sobre o recolhimento aos doentes. Havia regiões do Brasil que trocavam, desde 1920, o mero abandono do paciente em um leprosário feito para ser esquecido e morrer, pela convivência destes doentes em hospitais-colônias com algum tratamento médico, lazer, escolas, igreja, prefeitura, etc.⁹⁵. Nesses espaços, os pacientes existiam socialmente, tinham papéis definidos, construía família. Durante as décadas de 20 e 30, grupos da sociedade civil organizada, com recursos privados, promoveram algumas melhorias na condição dos prédios voltados aos leprosos, ainda que os mesmos pertencessem ao Governo. Porém, durante décadas (em que o mundo lutava por direitos humanos), não foi possível desenvolver movimentos sociais de pacientes⁹⁶. O Brasil sofria o período de ditadura militar (entre 1964 e 1985).

⁹² Leprosário, preventório (educar e instruir filhos dos internados), dispensário (educação sanitária e prevenção à doença para os contatos). - MACIEL, 2004

⁹³ <http://legis.senado.gov.br>

⁹⁴ MONTEIRO, 2003. Em 1937, na era Vargas, o Brasil teria um total de cinquenta mil leprosos segundo um trabalho de Souza Araújo, publicado na Revista Médica-Cirúrgica do Brasil. - SANTOS, 2003

⁹⁵ BORGES, 2000

⁹⁶ MONTEIRO, 2003

Vemos que as idéias apresentadas nos congressos internacionais, aliadas a contextos políticos específicos, tiveram impacto sobre a profilaxia no Brasil, sobre os períodos relacionados ao isolamento e, mais tarde, ao fim do isolamento.

Conquistas, direitos, novo status do paciente

Na década de 1940, após séculos de tentativas dolorosas e vãs⁹⁷, a sulfona foi empregue contra a doença. Oferecendo relativo sucesso, esse medicamento foi uma esperança para a cura. Até a década de 50 o tratamento usado no Brasil era o óleo de chaulmoogra, medicamento fitoterápico originário da Índia, comprovadamente ineficaz no combate à doença⁹⁸. Somente após a Segunda Guerra Mundial, com os avanços da indústria químico-farmacêutica, o tratamento com sulfona foi possível⁹⁹.

Em 1958, em Tóquio, no VII Congresso Internacional de Lepra, foi reconhecido oficialmente que o contágio da doença não era hereditário, que havia meios eficientes de combater à lepra (sulfona e antibióticos) e que o isolamento não deveria mais ser recomendado¹⁰⁰. Na verdade, a teoria do contágio hereditário já havia sido ratificada, e alguns médicos falavam há anos da ineficiência do isolamento no combate à doença, mas o reconhecimento oficial foi lento. Como Foucault¹⁰¹ chama a atenção, a verdade é sempre aquilo que uma sociedade admite como tal. Depois de séculos acreditando que a lepra é hereditária, as sociedades podem enfim crer que ela não é, afinal os médicos que chegaram a essa conclusão seguiram o processo de produção de verdade que a presente sociedade admite como legítimo. Sendo assim, a prova científica passa a ter poder de demonstração. A doença não é uma realidade isolada das outras esferas da vida humana, nem do imaginário geral de uma sociedade.

O Japão foi o primeiro país, que possuindo a hanseníase como problema endêmico, acabou com o isolamento na época. O Brasil o fez oficialmente em 1962, sendo que São Paulo aderiu apenas em 1967¹⁰². Nessa longa luta dos pacientes nos leprosários, muitos médicos foram responsáveis pela desgraça de muitos deles; por outro lado, outros médicos foram co-

⁹⁷ De mordida de cobra à pomada, de banho de lama à sangria. Em 1753, Russel (RUSSEL, 1753) prescrevia o uso de água marítima, "quercus marina", "furfuraceous" e outros meios para o fim da lepra (ou do que era compreendido como lepra). E em época mais moderna, óleo de chamoogra.

⁹⁸ O único "tratamento" contra a doença foi o da exclusão. Esta exclusão foi e é ainda hoje "(...) a perda de autonomia do indivíduo ou dos grupos, induzindo-lhes a incapacidade de prover às suas necessidades normais, à segregação social e à necessidade de cuidados apropriados, a idéia de acúmulo de deficiências (...)" - CLAVEL, 2004

⁹⁹ MACIEL, 2004

¹⁰⁰ MACIEL, 2007 – Em várias regiões brasileiras já não eram depósitos humanos mas hospitais-colônias com médicos e vida mais digna. Na década de 50, em alguns locais, os pacientes que recebessem alta, poderiam sair dos leprosários.

¹⁰¹ FOUCAULT, 2007

¹⁰² MACIEL, 2007

responsáveis pela emancipação dos hansenianos como cidadãos dignos¹⁰³. Segundo um ex-paciente e ex-morador de leprosário, esses médicos "tiveram a coragem inaudita de romper com os preconceitos sociais e de se alistarem"¹⁰⁴. Sabia-se que havia diferença de contágio entre as formas paucibacilar (PB, contágio insignificante) e multibacilar (MB, contagiosa). Ainda que o conhecimento médico da época já distinguisse formas contagiosas ou não da lepra e ainda que o isolamento sofresse questionamentos por parte de alguns médicos, até os anos 60, isolar era uma política inquestionável no Brasil. Devemos notar que o fim do isolamento e o tratamento mais digno ao paciente foram antes de tudo produtos do discurso médico sobre as causas e medicamento eficaz. Mesmo assim, as décadas que se seguiram ao fim do regime militar favoreceram os antigos pacientes isolados compulsoriamente, como dívida histórica do Estado com eles. No princípio tiveram permissão para permanecer no antigo leprosário, e mais de 40 anos depois, em 2007, conquistaram o direito de receber uma pensão mensal vitalícia¹⁰⁵. Isso porque muitos doentes isolados compulsoriamente perderam tudo, dos bens ao contato com a família. Além disso, vários deles adquiriram incapacidades e seqüelas (não reversíveis com o tratamento). Os leprosários tiveram seu espaço simbólico redefinido e passaram a funcionar como hospitais gerais ou centros de pesquisa. Essa reestruturação dependeu não apenas do Ministério da Saúde, mas dos pacientes que moravam nesses locais.

Estigma:

Como vimos até agora, as representações coletivas sobre a lepra se expressaram, de modo geral, na forma de estigma – seja na Idade Média, seja no mundo moderno, embora com distintos argumentos. O estigma está presente, segundo Goffman¹⁰⁶, quando um indivíduo é desqualificado para a aceitação completa pelo grupo. O que é normal é antes de tudo o que uma sociedade assume como natural e evidente, quando de fato, nada mais é que uma categoria de valor transformada em norma. Assim, o normal pode ser tanto um estado habitual quanto um estado ideal¹⁰⁷. O estigma é precisamente essa distância entre o que o indivíduo é e o que a sociedade espera que ele seja. Ao colocar um estigma sobre um tipo de doente reduz-se suas chances de vida (em qualidade especialmente), porque se cria uma ideologia sobre sua

¹⁰³ Os leprólogos eram muitas vezes discriminados por causa do medo do contágio e devido à falta de status em estudar a doença. Ainda hoje os dermatologistas são por vezes questionados sobre a escolha de trabalhar com a hanseníase, enquanto a estética é uma indústria rica e promissora.

¹⁰⁴ BORGES, 2000: 60

¹⁰⁵ Essa conquista foi fruto de lutas dos movimentos sociais. www.morhan.org.br

¹⁰⁶ GOFFMAN, 1990

¹⁰⁷ DESCAMPS, 1994

inferioridade e perigo¹⁰⁸. Encontramos no universo dos estigmatizados, dois tipos de homem, o *discredited* (aquele cujo desvio é conhecido) e o *discreditable* (aquele cujo estigma não é imediatamente conhecido). O doente de lepra pode se encaixar nessas duas categorias conforme o estágio e o tipo de desenvolvimento de sua doença. No primeiro caso, com a questão estética mais evidente, ele terá que enfrentar o julgamento imediato e cotidiano de sua diferença. No segundo caso, ele poderá esconder seu estado patológico e administrar tal informação com mais liberdade. Goffman descreveu três tipos de estigma, dos quais os dois primeiros podem atingir os pacientes de lepra : abominação pela deformidade física; culpabilização do caráter do indivíduo; estigma tribal, de raça ou religioso¹⁰⁹. Embora nem a deformidade física seja hoje uma fatalidade, nem o caráter seja representado negativamente nos discursos oficiais sobre o doente, percebemos as conseqüências das imagens formadas durante séculos sobre a "lepra".

O movimento pela minimização do estigma teve início com o fim do isolamento dos pacientes, mas também com a mudança do termo pelo qual a doença era conhecida¹¹⁰. Alguns leprólogos em congressos internacionais como o de Havana (em 1948) e o do Rio de Janeiro (em 1963) começaram a pressionar pela mudança do termo "lepra"¹¹¹. O médico brasileiro Rotberg¹¹² propôs a mudança na terminologia da doença de "lepra" para "hanseníase" (em inglês "Hansen's disease"¹¹³). Apesar de sua campanha a nível nacional e internacional, o Brasil foi o único país a adotar o termo "hanseníase", sendo o mesmo incorporado pelo Ministério da Saúde em 1975. Assim, "lepra", "leproso" e todos os adjetivos relacionados foram substituídos por hanseníase, hanseniano, hansenico, etc. A partir do relato do próprio Rotberg¹¹⁴ poderemos compreender como se deu a mudança e alguns de seus argumentos:

"E um Serviço de Educadores de Saúde, fazendo propaganda de que a lepra é uma doença como outra qualquer. O Lezer, pergunta: "Mas então você acha que não...?", "Eu acho que não funciona, não existe possibilidade de convencer ninguém que a lepra é uma doença como outra qualquer, curável etc., etc., etc., etc. com esse nome lepra... porque lepra tem dois mil, cinco mil anos de difamação.(...) Vamos tentar um nome novo, vamos tentar alguma coisa, vamos tentar uma modificação, dar um nome científico a uma doença nova, que é a doença de Hansen."(...). E aí o

¹⁰⁸ "We effectively, if often unthinkingly, reduce his life chances. We construct a stigma theory, an ideology to explain his inferiority and account for the danger he represents" - GOFFMAN, 1990: 15

¹⁰⁹ Idem

¹¹⁰ "(...) não se tratará agora de reencontrar uma fala primeira que aí estivesse enterrada, mas de inquietar as palavras que falamos, denunciar o cariz gramatical das nossas idéias, dissipar os mitos que animam as palavras, tornar de novo ruidosa e audível a parte de silêncio que todo o discurso arrasta consigo quando se enuncia".FOUCAULT, 1966: 339

¹¹¹ OLIVEIRA, et al., 2003

O termo "lepra" em outros países: Aussatz (Alemanha), Lèpre (França), Lepra (Espanha), Prokaza (Rússia), Mafung (China), Raibyō (Japão), Judham (árabe) e Kushtha (hindú). – YAWALKAR, 2002

¹¹² ROTBERG, 1975

¹¹³ O termo, como é usual, é uma homenagem ao cientista que descobriu o agente responsável pela doença.

¹¹⁴ A partir do método de história oral, incluiremos a voz daqueles que viveram os acontecimentos, embora não tenham escrito a história oficial dos mesmos.

Lezer aceitou imediatamente, e aí começamos a fazer essa propaganda que está continuando até hoje. Propaganda que foi muito bem sucedida no Brasil."¹¹⁵.

Renomeando a doença, cria-se uma expectativa de mudar a percepção comum sobre a mesma, a nossa maneira de percebê-la no futuro. Essa nova identidade, espera-se, trará uma mudança significativa no viver a doença. Ainda hoje quando se fala em "lepra" não se identifica o nome à uma doença comum, tratável pela medicina clínica, mas como um castigo divino, uma desgraça, um temor. Sobre isso nos fala o doutor Rotberg, consciente desta face da doença:

"É lepra, é leprosy, é leprosy. Ah, tenha a paciência! Eu, se tivesse problema de lepra em mim ou em minha família, eu ia levar ele para fazer... Eu ia levar ele para ser diagnosticado como lepra, no dia seguinte um leproso, não é?(...)Estou apenas provando a realidade. É uma realidade, que a reação à lepra é muito grande. Ela pode diminuir com hanseníase, pode diminuir, mas mesmo isso vai levar muito tempo. Agora, tem tempo, mas continuar insistindo na lepra é que é besteira."¹¹⁶.

O médico denunciava de certo modo a indiferença em relação ao sofrimento alheio. Colocando a questão no âmbito pessoal, ainda que por suposição, ele pretendia mostrar o quanto o termo se torna forte quando está ligado a um parente próximo e não simplesmente um "outro".

Em todo caso, a mudança do termo foi polêmica. De um lado argumentava-se que a palavra lepra era o termo mais pejorativo de uma doença, que tinha um efeito desintegrador na personalidade do paciente¹¹⁷. Por outro lado, alguns grupos consideraram que o termo "lepra", apesar de negativo, seria ideal para levantar rendas para ajudar os "leprosos". Muitos países desenvolvidos, em que a doença não está presente (enquanto problema de saúde pública) levantam fundos para ajudar o combate à doença em países pobres utilizando esta estratégia. Há ainda uma terceira corrente, indiferente sobre a mudança, que reconhece a carga pejorativa do termo, mas não se dispõe a mudar a nomenclatura.

Quando alguns meios de comunicação e associações internacionais constroem a narrativa de vida interrompida, sofrimento, vitimização, sem interpelar os próprios pacientes como contadores de sua história, estão veiculando a negação da experiência da doença¹¹⁸. A construção de uma representação vinda de fora dificilmente (ou nunca) coincide com a auto-representação desses homens e mulheres portadores de hanseníase. Esse discurso de pena e compaixão para

¹¹⁵Entrevistado: Abraão Rotberg; entrevistadoras: Laurinda Rosa Maciel, Maria Leide W. de Oliveira - Departamento de Arquivo e Documentação (DAD) – Casa de Oswaldo Cruz - Fiocruz

¹¹⁶ Idem

¹¹⁷ "Ele estava são, por que lhe hão de chamar leproso? Porque esse é o juízo dos homens. Fostes vós leproso um dia? Pois ainda que Deus faça milagres em vós, Leproso ainda haveis de ser todos os dias de vossa vida. (...) O nome da enfermidade não vo-lo hão de perdoar os homens. (...) Oh grande sem razão do juízo humano, que da enfermidade vos hajam de fazer apelido! E vem a ser pior o apelido que a enfermidade." - Sermão do Padre Vieira, Apud CURI, 2002

¹¹⁸ CRUZ, 2007

conseguir doações para os enfermos é contrário a tudo o que os pacientes vêm lutando – que é o reconhecimento de sua dignidade e de seu status como qualquer outro paciente. Por outro lado, alguns profissionais de saúde criticam hoje em dia a omissão do nome "lepra" porque alguns pacientes podem tratar a hanseníase como uma doença nova e um mal menor quando, de fato, necessita um cuidado atencioso¹¹⁹: "Agora, inventar hanseníase... E o pior é que inventaram tudo, inclusive os adjetivos. É uma coisa complicada. Na verdade, quando você lida com o paciente, você acaba tendo que dizer que ele tem lepra."¹²⁰. Outros profissionais de saúde preferem falar dos efeitos temíveis apenas nos casos em que o tratamento não está sendo seguido de modo correto: "Olha, a gente discute a validade de se falar algo como 'você tem uma doença que, antigamente era lepra mas que deixou de ser lepra e passou a se chamar hanseníase...'. Entende-se que não tem por que fazer essa depreciação para depois tentar resgatar o lado positivo."¹²¹.

Lembremos contudo que a mudança do termo foi também fruto da vontade e da luta dos pacientes para diminuir o estigma ligado à identidade do leproso. O termo é um modo de fixar uma identidade coletiva, porém com conseqüências na biografia de cada indivíduo. Graças à pressão do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), o termo "lepra" foi legalmente banido em 1995. Uma pesquisa¹²² desenvolvida justamente para medir o impacto desta mudança do termo no imaginário coletivo, aponta que a ausência de informação oficial na mídia que ligue hanseníase à lepra, faz com que muitas pessoas enxerguem a doença, os sintomas e o tratamento como distintos em cada caso. Uma representação social leva tempo para se consolidar, um investimento contínuo de marketing social seria necessário para fazer conhecida a nova terminologia e os sintomas da doença. Uma representação social começa a desaparecer na memória coletiva quando outra toma lentamente seu lugar¹²³. A memória da "lepra" é basicamente oral, influenciada pela rede social individual¹²⁴.

Paralelamente à questão da vulnerabilidade social, a vulnerabilidade física do paciente vinha sendo também observada. Assim, surgiu um tratamento ainda mais eficaz que a sulfona. Esse novo tratamento, que conta com o uso associado de três medicamentos, é a poliquimioterapia (PQT), recomendada pela OMS na década de 1980. Nessa mesma década,

¹¹⁹ Segundo SONTAG, 1998, alguns médicos defendem que não se use um rótulo ou nomes que agravem o sofrimento. A solução não estaria em esconder a verdade, mas desmistificar idéias sobre a doença no momento do diagnóstico.

¹²⁰ NUNES SARNO, 2003: 288

¹²¹ MOREIRA, 2003: 305

¹²² OLIVEIRA, et al., 2003

¹²³ LE GOFF, 1994 (a)

¹²⁴ OLIVEIRA, et al., 2003

outro importante fenômeno ocorreu no Brasil. A redemocratização do país após 20 anos de ditadura militar levou ao nascimento de muitos movimentos sociais, inclusive de pacientes de hansen (ou hansenianos)¹²⁵. Busca-se fazer uma reparação ao doente, construir uma nova representação sobre a doença a ser repassada às novas gerações, dando voz aos esquecidos da história.

"Era uma coisa espontânea entre aspas, porque na verdade assim, os pacientes estavam abandonados. E era um momento de cidadania, tava surgindo a cidadania no Brasil, saindo da ditadura militar... Então vários grupos se formando por luta por direitos. Tinha uma conjuntura, nasce o Morhan em Bauru. (...) O movimento social, que é diferente da ONG... O movimento social quando ele nasce você sabe que é o momento dele nascer porque ele começa... Ele segue as aspirações daquela dificuldade. O Morhan estourou no Brasil inteiro, o MST¹²⁶ estourou no Brasil inteiro."¹²⁷

O Morhan foi fundado em 1981¹²⁸ e é até hoje constituído por pacientes, ex-pacientes e pessoas interessadas tanto no combate à hanseníase quanto na dignidade do paciente de hanseníase. Atualmente o movimento tem representação no Conselho Nacional de Saúde¹²⁹ e é uma organização sem fins lucrativos. A função do movimento inclui atividades para informar a sociedade sobre a doença, intervenção na esfera pública pelos direitos dos pacientes, publicações, produção de conhecimento a partir do movimento, garantia da participação da sociedade civil em geral e dos pacientes na promoção da qualidade de vida dos hansenianos¹³⁰. É portanto um movimento que ganhou espaço no Brasil sem buscar caridade e sem funcionar como auto-ajuda, funciona sim através de uma ação política. A descrição de um ex-paciente que participou do movimento social, ilustra bem que status o Morhan busca para o paciente de hanseníase no mundo contemporâneo: "Sou daqueles que apostam firmes na construção de uma sociedade civil organizada, que mobilize a atenção das nações, (...). Somos contra a política de coitadinhos, pois este tipo de piedade nenhum benefício pode trazer para os doentes. Melhor seria que fossem respeitados e encarados como cidadãos"¹³¹. Outros movimentos poderiam ser citados, porém, este é mais representativo, e a partir dele já pode ficar a exemplificação da mudança de status do paciente de hanseníase na sociedade brasileira contemporânea.

¹²⁵ "A conquista do espaço público foi assumida como uma luta contra a discriminação, o preconceito e a exclusão. O discurso veiculado é composto em torno dos direitos humanos e da contestação radical do estereótipo do deficiente como vulnerável, dependente e não produtivo. (...) o que estas associações reclamam é o reconhecimento equitativo da diferença." - CRUZ, 2007: 20

¹²⁶ Movimento dos Sem-Terra no Brasil.

¹²⁷ Entrevista da pesquisadora com o coordenador nacional do Morhan, Artur Custódio, agosto de 2007.

¹²⁸ Francisco Augusto Vieira Nunes, o Bacurau, nasceu em 1939 no Amazonas. Foi internado em um leprosário com seis anos de idade, saindo de lá apenas 21 anos depois. Integrou o movimento pelos direitos das pessoas deficientes e fundou o Morhan. - MOREIRA, 2003

¹²⁹ MACIEL, 2007

¹³⁰ MACIEL, L.; OLIVEIRA, M.L.W.-del-R. de; GALLO, M.E.N. & DAMASCO, M.S., 2003

¹³¹ BORGES, 2000: 241

No contexto global, a minimização do estigma tem sido também uma preocupação. Em vários países do mundo a evolução do estigma ao "leproso" tornou-se tão problemática que a estratégia na prevenção à doença é desmistificá-la na comunidade¹³². O indivíduo que contrai uma doença emblemática, assim como sua família, podem não só sofrer discriminação, como podem se auto-estigmatizar. Deve-se considerar que o doente e sua família foram informados anteriormente sobre esse estado patológico a partir do ponto de vista da "normalidade". Ambos possuem um sistema de valores compartilhado com o grupo social. Vemos que tanto as instituições públicas, as organizações não governamentais (ONGs) e movimentos sociais, quanto os próprios pacientes, se empenham na releitura desta doença¹³³.

¹³² CROSS, 2006

¹³³ "It can be assumed that a necessary condition for social life is the sharing of a single set of normative expectations by all participants, the norms being sustained in part because of being incorporated. (...) When a rule is broken restorative measures will occur; the damaging is terminated and the damage repaired, wheter by control agencies or by the culprit himself." - GOFFMAN,1990: 152

PÁGINA COM FOTOS 2- capítulo 1

A hanseníase hoje no Brasil

Quando os governos do mundo ainda não tinham assumido o compromisso com os pacientes de hanseníase, as ONGs voltadas a eles surgiram. Mais de 70 delas, muitas européias, passaram a fazer parte da *International Leprosy Association*¹³⁴ (presente também no Brasil). Na década de 90, o Brasil passou a receber tratamento gratuito da OMS, tendo como compromisso a meta de eliminação, como já tratamos na introdução. Desde 1986, os serviços de saúde brasileiros de combate à hanseníase passaram a se descentralizar de modo que os municípios sejam responsáveis pela busca de casos e tratamento. A descentralização tem sido feita pelo Conselho Nacional de Estado, pelos Departamentos Municipais de Saúde e pelo Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (Conasems)¹³⁵. Assim, pelo menos teoricamente, a doença só pode ser tratada no serviço público, através da rede básica; unidades básicas de saúde, postos e módulos do Programa Saúde da Família (incluído no Sistema Único de Saúde - SUS). O programa consiste em formar e capacitar profissionais de saúde para garantir o diagnóstico precoce e acompanhar o paciente durante o tratamento. Além disso, pode contar com o programa Agente Comunitário de Saúde (PACS). Os agentes comunitários são geralmente membros da própria comunidade (não necessariamente profissionais de saúde) que ajudam na educação sobre a doença e reconhecimento da mesma para encaminhar ao posto de saúde mais próximo. Os recursos são distribuídos pelo SUS aos municípios.

O tratamento, além de ser gratuito, apresenta resultados desde a primeira dose, evitando logo a transmissão. O tratamento é eminentemente ambulatorial, há doses mensais supervisionadas e a poliquimioterapia é diariamente administrada pelo paciente em seu próprio domicílio. Apesar do diagnóstico ser simples (quer dizer, clínico na maior parte dos casos), muitos médicos ainda não sabem reconhecer a hanseníase. Isso dificulta o diagnóstico precoce. A hanseníase, junto com a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), dengue, tuberculose e meningite, é uma doença que todo médico da rede básica de saúde tem que reconhecer. Os pacientes são tratados nos postos de saúde, onde outras doenças são tratadas, não havendo discriminação por serviço ou enfermidade. O controle sobre os contatos do paciente hanseniano é em geral feito no posto de saúde, quando o próprio paciente leva a família para fazer o exame da hanseníase. Logo, tendo direito à privacidade sobre seu estado, nem todo paciente leva a família (que algumas vezes pode já estar com a doença).

¹³⁴ Esta associação desenvolve um projeto interessante chamado "International Leprosy Association Global Project on the History of Leprosy" – www.leprosyhistory.org

¹³⁵ MACIEL, L.; OLIVEIRA, M.L.W.-del-R. de; GALLO, M.E.N. & DAMASCO, M.S., 2003

Os centros de referência para a hanseníase a nível nacional, além de fazerem pesquisa, tratam dos casos excepcionais ou graves da doença; são eles Alfredo da Matta, em Manaus (AM), Ambulatório Souza Araújo, na Fiocruz (RJ) e Instituto Lauro de Souza Lima, em Bauru (SP)¹³⁶. A medicina assume hoje o combate ao estigma relacionado à hanseníase - gerado em boa parte por ela no passado. Em sociedades medicalizadas, a capacidade ou incapacidade da medicina de responder às doenças parece influir no imaginário criado em torno das mesmas.

Últimas observações:

Nesse primeiro capítulo, vimos um pouco da natureza das representações sociais da hanseníase, do isolamento medieval e noção de impureza ao isolamento moderno e noção de contágio. O isolamento adotado como profilaxia para enfrentar a hanseníase não se revelou capaz de controlar a endemia, contribuindo, além disso, para aumentar o medo e o estigma associados à doença. A lepra da Idade Média não é a mesma lepra da medicina científica que isolava os pacientes por motivos "objetivos" e "científicos". Mesmo assim, é um horror histórico que está presente no momento do resultado de um diagnóstico de lepra. Se ela não está sozinha no mundo das doenças emblemáticas (como a peste e a sífilis), por outro lado, é uma das doenças que lá habitam há mais tempo. "Esta marca de desonra fisicamente presente nas feridas e nos membros desfigurados do 'leproso' e incorporada à sua identificação, lançou a doença para o lado mais obscuro da sociedade"¹³⁷.

Veremos nos capítulos seguintes a experiência da doença, do corpo e da imagem corporal pelos pacientes, a partir dos testemunhos dos mesmos.

¹³⁶ Edita a revista "Hansenologia Internationalis", única publicação brasileira dedicada a essa área.

¹³⁷ MACIEL, 2004: 110

CAPÍTULO II

EXPERIÊNCIA DA DOENÇA, GÊNERO MASCULINO E REDE SOCIAL FAMILIAR

Nesse capítulo procuraremos introduzir o conceito de experiência da doença e revisaremos brevemente as representações sociais da hanseníase. O objetivo é o de mostrar como o imaginário atua na vida cotidiana dos pacientes. Veremos ainda quais as especificidades que podem estar presentes na experiência masculina da doença : variáveis sócio-econômicas, vulnerabilidades ligadas ao gênero, cuidados com o corpo. Analisaremos a rede social familiar - em especial a relação do homem com a mulher no espaço doméstico – procurando compreender sua função na experiência do paciente.

1- EXPERIÊNCIA DA DOENÇA E REPRESENTAÇÕES

Para compreendermos a análise que segue, convém definir em primeiro lugar o que consideramos doença, baseado na definição antropológica dos termos em inglês : *disease* no sentido de doença como patologia biológica, definida pelo saber médico, e *illness* como a doença é experienciada pelo paciente. Nesse estudo consideraremos a doença no sentido de *illness*, como experiência subjetiva e prática do adoecimento. Além disso, como sugerem certos autores¹, não distinguiremos entre os termos "doença" e "enfermidade" ao longo do trabalho, utilizando os dois no sentido de *illness*. Assim, embora a sociedade confira a alguns de seus membros o poder e a autoridade terapêutica, reconhecemos que os indivíduos doentes também terão como referência suas relações pessoais e aquilo que vivem fora do ambiente da instituição de saúde². Segundo a corrente interpretativa da antropologia que aqui adotamos, a cultura é um universo de símbolos e significados que permite aos indivíduos de um grupo interpretar a experiência e guiar suas ações. A cultura fornece assim modelos "de" e modelos "para" a construção das realidades sociais e

¹ GOMES; MENDONÇA & PONTES, 2002: 5

² GAZZINELLI; GAZZINELLI; REIS & PENNA, 2005

psicológicas, estabelecendo uma ligação entre as formas de pensar (aspectos cognitivos) e as formas de agir (aspectos pragmáticos) dos indivíduos de um grupo³.

Conceito de experiência da doença

A experiência da enfermidade é uma realidade tanto subjetiva (determinação individual) quanto intersubjetiva (determinação social)⁴. Refere-se à vivência pessoal do corpo (física/sensorial) e às representações sociais (imagens, valores, crenças, expectativas, normas). No estudo do comportamento do enfermo há quem priorize a explicação psicológica (individual), porém, no estudo da experiência da hanseníase, damos preferência à explicação do indivíduo em grupo, tanto sobre as representações sociais, quanto em relação aos diferentes padrões de respostas à doença. As condições financeiras, domiciliares, de vizinhança, atividade ocupacional, status de saúde em geral, características de gênero e educação, fazem parte do processo de vivência e significação das doenças, demonstrando a heterogeneidade de tipos de experiências de adoecimento. Nessa perspectiva, a experiência da doença se expressa através de formas de pensar e agir, informadas e negociadas no contexto social⁵.

Quando estudamos experiência da doença, notamos a presença de questões existenciais impostas aos seres humanos, como "por que eu?" e "o que pode ser feito?". Pois as doenças são espaços privilegiados da vivência da categoria de "anormalidade". Se o que é considerado normal é o estado habitual ou ideal das coisas, a doença é justamente a ruptura com a normalidade⁶. O sofrimento físico faz com que construções prévias sobre o corpo sejam questionadas⁷. Porém, a própria experiência da doença possibilita uma resposta concreta a estas perturbações, pois é "a forma pela qual os indivíduos situam-se perante ou assumem a situação de doença, conferindo-lhe significados e desenvolvendo modos rotineiros de lidar com a situação"⁸. O processo de significação da doença é, como vimos, parcialmente dependente das representações sociais. Por outro lado, a vivência do problema no corpo levará a modos práticos de lidar com a doença e com os questionamentos que surgem. A experiência da enfermidade é um processo construído

³ HERZLICH, 1992

⁴ ALVES, 1993

⁵ UCHÔA & VIDAL, 1994

⁶ GIL, 1987

⁷ "Beliefs themselves are situational, inconsistent, at times incoherent. What coherence belief attains may reside not in logical consistency but in the wholeness of an image or metaphor, in the dynamics of emotion or the persistence of a mood, or it may be imposed by the physical constraints of the body in the course of turning inconsistent beliefs into action." - KIRMAYER, 1992: 330

⁸ GOMES; MENDONÇA & PONTES, 2002: 5

desde a definição dos sintomas (socialmente significados) até a ajuda requisitada à uma autoridade terapêutica e transformação do regime de vida (dieta, tratamento, adaptações cotidianas).

Na experiência há duas ordens, a ordem do texto e a ordem do corpo⁹. Analisaremos antes a ordem do texto (discursos e imagens).

A narrativa e a estruturação da experiência:

A narrativa é entendida aqui como literatura oral (entrevistas) ou escrita (produção científica ou romaneada) que cria e recria modelos de realidade. Ou seja, assim como os ritos, as narrativas são formas importantes de expressar as representações de um grupo; elas estruturam a realidade e fornecem aos indivíduos certos códigos para interpretar os infortúnios¹⁰. A narrativa é assim uma maneira comum de falar sobre os dramas da vida : Morte, Doença, Mal-Estar, são palavras que carregam fortes simbolismos e nestes simbolismos estão contidas visões de mundo. Cada evento de ruptura com o processo social considerado normal exigirá uma reflexão e interpretação. Cada paciente-narrador selecionará, dos eventos da vivência da doença, certos elementos que julgue relevantes para a compreensão da mesma. Informará assim, através de sua fala por exemplo, sua interpretação e negociará com os outros atores sociais o valor que esta tem. A partir da atribuição de significado, a ação será também estruturada, gerando novas experiências e consequentemente novas narrativas. Entendemos que como a vida social é dinâmica, sua expressão simbólica (representação) também será. Por tudo isso a narrativa tem uma importância crucial para os pesquisadores, para os próprios pacientes e para as instituições de saúde que cuidam destes pacientes. Não porque a realidade se reduza ao que encontramos na fala e na produção escrita, mas porque narrativas permitem não apenas descrição de fatos, mas significações de recortes da realidade.

Enquanto a representação é um realidade nominal (pertence ao mundo das idéias), a experiência conjuga cognição com "ser-no-mundo" (existência pensada e vivida): "as percepções e interpretações sobre o mundo e a existência ocorrem somente em termos de uma compreensão vivida e, portanto, experimental de 'ser no mundo', em que o corpo assume papel fundamental"¹¹. Veremos a seguir a realidade nominal da doença, certos aspectos sociais e conseqüências práticas na vida dos pacientes de hanseníase. Porém, focaremos na experiência do

⁹ KIRMAYER, 1992. LANDGON, 2001. GOMES; MENDONÇA & PONTES, 2002 .

¹⁰ LANDGON, 2001

¹¹ NAKAMURA, 1999

corpo doente e imagem corporal apenas no terceiro capítulo, seguindo a lógica do presente argumento.

Representações sociais da hanseníase

Como vimos, a experiência da doença conjuga vivência do corpo doente e cognição sobre a enfermidade. A representação social formará justamente esta segunda parte da experiência. No entanto, ao mesmo tempo em que cria parte da experiência do paciente, é recriada nesta mesma experiência, como produto do processo de reinterpretação dos fenômenos vividos concretamente. Em outras palavras, ao deixar de ser informado de modo unilateral sobre o que é a hanseníase ou a "lepra", o paciente que vive a doença pode produzir e modificar modelos de realidade, representações sobre sua enfermidade. A nossa abordagem interpretativa considera a representação social como culturalmente constituída¹², entendendo por isso que a doença possui diversos modelos explicativos, porém, os mesmos podem coincidir entre distintos pacientes. A vivência da doença é uma experiência intersubjetiva, pois o significado se torna lógico para um indivíduo na medida que é socioculturalmente legitimado pelos seus pares¹³. A reflexão do paciente selecionará no *ethos* (visão de mundo) cultural o modelo explicativo que julga mais legítimo sobre o sentido de sua experiência. Quanto maior mobilidade houver através de distintos discursos, mais acesso haverá a distintos sistemas de pensamento e visões de mundo.

A representação social é histórica, não pode ser apreendida completamente por um evento isolado. A hanseníase, por exemplo, chegou à Europa sem ter sido imediatamente isolada, depois o isolamento medieval e moderno tiveram distintas justificativas. Há algumas décadas foi possível deixar o isolamento e tratar os pacientes, o que possibilitou uma nova leitura da doença. Hoje em dia o estigma, apesar de real e ainda forte, não está sistematicamente presente. Assim os pacientes de hanseníase têm diversas condições históricas, a seu favor ou não, que serão consideradas na experiência de sua enfermidade. "La représentation de soi agit comme réinterprétation et réactualisation du passé, comme unification de la personne au moment présent"¹⁴. A criação imaginária é assim um trabalho incessante sobre o passado acumulado, transformando-o. Consideraremos aqui a representação social como produto de estruturas sociais, como definiu Durkheim¹⁵, um acúmulo de experiências através de gerações e espaços, algo anterior ao indivíduo presente. Porém, a definiremos também enquanto um produto

¹² GOMES; MENDONÇA & PONTES, 2002

¹³ ALVES, 1993: 5

¹⁴ KAUFMANN, 1992: 89

¹⁵ DURKHEIM, 2004

subjetivo destas mesmas estruturas, quer dizer, mais do que sua relativa permanência, levaremos em conta seu caráter negociável pelos diferentes atores sociais. O capital de *habitus* acumulado no passado é por vezes contraditório. As diversas redes de interação social pressionam em sentidos diversos, não sendo sempre coerentes entre elas. Por isso as representações e as imagens que cada um tem de si são essencialmente mutáveis¹⁶.

Consideraremos a representação social como um conhecimento adquirido, um capital que envolve criação de cada geração e nunca se encontra cristalizado ao longo do tempo¹⁷. Não há representação coletiva homogênea. Em uma sociedade complexa e moderna, mesmo nas regiões em que a sociabilidade é mais valorizada, não encontramos uma representação completamente compartilhada coletivamente. A representação da doença estará fragmentada entre saber médico, popular, intelectual, religioso, político, etc. Cada indivíduo produzirá diversas explicações sobre a doença ao longo do processo de significação das impressões sensíveis; sugestão, verificação ou negação desses sintomas pelo grupo social imediato; direcionamento do enfermo para os legitimadores oficiais; tratamento oficial e não oficial; efeitos colaterais ou complicações; alta ou cura. Evidentemente, como bem lembrou Dumont¹⁸, a hierarquia é um princípio que influencia na experiência humana. Não podemos negar que há sempre uma distribuição socialmente definida de valores dominantes e dominados. Esta distribuição impõe, até certo ponto, uma orientação dos sujeitos em relação aos eventos de doença, mas não determina nunca completamente tais orientações. Sabemos (e veremos mais tarde) que a representação da doença por parte do enfermo nem sempre coincide com o saber médico, pois são vários os símbolos sociais, valores e costumes que levam o doente a saber que está doente e como deve agir sobre esse evento¹⁹. Ao tomar esta idéia como um pressuposto, deslocamos também a doença de sua leitura médica enquanto fato natural para a compreensão da mesma enquanto experiência social diversa.

Veremos agora algumas análises práticas sobre a representação social da hanseníase, baseadas nas nossas entrevistas com os pacientes.

Transformações da representação ao longo da biografia:

O peso e a compreensão de cada doença se transformam no tempo, nas diversas sociedades. Além da mudança no tempo histórico, a doença sofre um processo de mudança ao

¹⁶ KAUFMANN, 1992

¹⁷ BOURDIEU, 1992

¹⁸ Apud KAUFMANN, 1992

¹⁹ GAZZINELLI; GAZZINELLI; REIS & PENNA, 2005

longo de uma biografia. O indivíduo enfermo, através da interação social, receberá um conhecimento, mas também empregará seu saber sobre seu estado patológico, produzindo igualmente representações. Como confirmaremos mais tarde, a sociabilidade é essencial nesta relação que acaba por fundar a experiência do sujeito. No relato que veremos a seguir, o paciente fala da mudança na imagem que tinha da doença antes e depois do diagnóstico, construída e reconstruída na interação social.

"Não, eu há muitos anos eu ouvia falar isso, (...) meu avô foi visitar não sei aonde aí que tem negócio disso aí, lá em Jacarepaguá. Aí ele falando a respeito disso, aí aquilo me arrepiava o corpo. Eu nem imaginava que eu ia ter um problema desse mais tarde. (...) Aí depois eu vi numa revista, não me lembro, não sei se era uma vizinha que tava com a revista, aí tava mostrando pra gente. Eu olhei assim 'Meu Deus, cruz, credo!', um troço muito feio. (...) É uma palavra pode derrubar, mas também pode levantar. Com certeza, depende do que você falar." (entrevista Branco)²⁰

Esse paciente foi informado sobre o que é a "lepra" através de seu avô (imagem passada de uma geração à outra), interiorizando e reproduzindo durante anos os significados apreendidos nesta socialização. Ao contrair hanseníase e ser informado pelos profissionais de saúde sobre os riscos atuais que a doença representa, o paciente pôde negociar a imagem de horror que havia até então carregado consigo - esta imagem era tão forte que mesmo a pronúncia do termo "lepra" não foi feita por ele em nenhum momento. Como vimos no capítulo anterior, as mentalidades coletivas mudam lentamente ao longo da história, porém, cada geração tem seu papel na discussão e revisão dos valores recebidos.

No caso que veremos a seguir, o paciente João faz uma distinção entre o leproso e o hanseniano. O João foi delegado da prisão de um leprosário, pois era policial militar, isso quer dizer que trabalhou para o Estado no combate ao leproso, construindo uma imagem e um discurso de depreciação do doente em questão.

"(...) trabalhei no hospital Curupati... (...)Ele tinha até prisão. Porque o leproso naquela época ele era mau, ele pegava as crianças e esfregava as feridas nas crianças naquela época... Então existia a prisão pra esses casos assim. (...)Ele pegava a criança, naquele tempo, não é hoje em dia, pegava a criança e tocava a ferida. Era igual o tuberculoso nos anos 50, ele trocava o copo, tá entendendo? Era a mesma coisa era o leproso, hoje em dia acabou isso." (entrevista João)

Como vimos anteriormente, no processo de estigmatização de um grupo se cria uma ideologia sobre a inferioridade e perigo do mesmo. João nos fala de uma maldade quase ontológica e inevitável do doente leproso de antigamente. Quando anos depois de sair do emprego no leprosário, João descobriu que ele era portador da doença, a situação geral do

²⁰ Os nomes dos pacientes entrevistados por esse estudo são fictícios. Os nomes foram escolhidos pelos mesmos ou, quando assim o desejaram, pelos entrevistadores. Há, todavia, alguns casos em que os pacientes desejaram manter os nomes verdadeiros.

Os nomes dos médicos entrevistados pela Fiocruz são verdadeiros, devido à natureza diversa da entrevista, sendo ambos reconhecidos hansenólogos.

paciente era já bastante distinta. Havia cura, o isolamento não era mais praticado e o movimento de combate à estigmatização havia realizado certas conquistas. Assim, João (hanseniano) poderia se descrever com um discurso que o distancia do status do doente do passado (o leproso), ainda que o estado patológico que possui seja exatamente o mesmo.

Representações sobre as conseqüências físicas da enfermidade:

A imagem da "lepra" evoca imediatamente seus sintomas físicos mais graves como as deformidades - muitas vezes confundidas com a queda de membros do corpo. A utilização do termo "hanseníase" parece evocar uma doença distinta em suas conseqüências e curável pela medicina. O esclarecimento sobre a possibilidade de cura e controle das deformidades leva a um alívio por grande parte dos pacientes que identificam seu estado patológico à "lepra".

"Mas não fiquei desesperado por isso não, porque quando eu vim aqui eles disseram que tinha cura. Eu comecei a tomar o remédio, foi sumindo a dor, as mancha foi sumindo, então não fiquei muito preocupado não. Agora essas pessoa que tem ela forte, que fica com os dedo todo, todo comido, não é ? Não tem gente assim ? Eu não, o meu graças a Deus não teve... Aí eu não fiquei preocupado não." (entrevista Antonio)

"Uma coisa muito doída, só chorava muito. No dia que eu descobri mesmo... (...) Que ela explicou para mim que tinha cura e tudo o mais, mas antes desespero puro, porque a gente via aquelas histórias, até hoje ainda você lê a Bíblia que caía pedaço e tudo o mais."²¹

Alguns pacientes diagnosticados com hanseníase, ainda que saibam que o nome antigo da doença é lepra, podem fazer uma distinção entre as conseqüências de uma e de outra, como se fossem doenças distintas.

"Não deu lepra nenhuma, eu continuo a mesma coisa. Acabou, acabou aquela cisma que tinha..." (entrevista Hélio)

A lepra aparece aqui como uma doença à parte, ou melhor dizendo, como os sintomas de deformidade que não teriam se manifestado na vivência da hanseníase. Há uma lógica, a princípio incoerente, porém compreensível, que distingue a representação estética da "lepra" e a vivência presente da "hanseníase". A representação social do medo relacionado à doença tem raízes no processo histórico de sua construção e ultrapassa muitas vezes, até hoje, as tentativas de expor a doença como outra qualquer. A força e permanência dessas imagens são responsáveis, em alguns casos, pela vulnerabilidade social do paciente de hanseníase.

²¹ Entrevista cedida pela Fiocruz – Adilson. Departamento de Arquivo e Documentação (DAD) – Casa de Oswaldo Cruz - Fiocruz

Quando a representação produz vulnerabilidades:

A representação social da doença não é sempre uma mera consequência das vulnerabilidades físicas. A representação pode também criar vulnerabilidades para o paciente. A hanseníase, quando explicitamente ligada ao termo "lepra", produz uma vulnerabilidade social que em alguns casos tem consequências mais graves que a vulnerabilidade física causada pelo bacilo. O paciente Pedro nos relata que, em sua opinião, a doença não é tão problemática quanto os efeitos psicológicos causados pela discriminação: "é uma complexidade, a pessoa parece que torna-se inferior. Porque eu acho que a doença... não é tão essa doença, essa doença tem cura. Então a gente fica meio complexo... publicando com 'A' e com 'B' que a gente é portador daquilo. (...) parece que é uma coisa que quanto mais se comenta mais a pessoa vai ficando complexada, já vai ficando..."²². Essa lógica de que o comentário sobre a doença contribui para a auto-depreciação pode explicar porque, na maior parte dos casos entrevistados por nós, a hanseníase não é um tema corrente no domicílio.

Alguns pacientes desta pesquisa relataram que preferiram não contar que tinham hanseníase para determinadas pessoas de seu círculo social porque temiam sofrer preconceito. Quando perguntados se eles mesmos já tinham sofrido algum preconceito ou se conheciam pessoas que tinham passado por situação semelhante, quase sempre responderam que não. Ou seja, a expectativa em relação ao preconceito se deve, provavelmente, a um medo internalizado. Não há tanta relação com a experiência objetiva da doença por cada um destes pacientes, mas com uma experiência subjetiva coletiva.

"Porque tem algumas famílias que discriminam né? (...)Eu tipo assim, não conheço pessoalmente, mas eu sei de muitos casos. Aqueles casos que eu sei que são abandonados. Porque quando você vai na consulta você vê, por isso que eu tô falando. Você vê algumas pessoas falando. Mas isso realmente é uma realidade. (...) Mas como eu falei, tem pessoas que escutam esse nome 'a lepra' e fica com preconceito. Quer só falar 'é lepra né...'" (entrevista Alex)

"Mas a convivência dentro de casa a respeito disso daqui, me deram apoio.(...) Porque geralmente as pessoas são assim, como é que fala, discriminada né? Fica com nojo ou fica assim sendo rejeitada... (...) Às vezes assim não interessa, mas as pessoas, delas saber que você está doendo, elas às vezes pode querer até discriminar você ou querer se afastar de você." (entrevista Branco)

"Ninguém sabe o que é isso, é uma doença...(...) Eles não vão procurar saber o que que é, eles não procuram saber, só quer julgar." (esposa do entrevistado, entrevista Vanildo)

A experiência de uma doença inclui também a representação coletiva e histórica da mesma, além do conhecimento de casos vividos por contatos sociais do indivíduo, não diretamente por ele. Alex nos relata como teve consciência dessa discriminação através da

²² Entrevista com Pedro.

conversa com outros pacientes, ou seja, através da experiência alheia. Nem sempre é preciso viver uma situação para poder prevê-la. Uma vez que se compartilha com o grupo os códigos culturais, sabe-se o que esperar de seus contatos sociais, ou pelo menos, supõe-se poder esperar. Por isso Branco nos fala do nojo e da rejeição que a doença pode provocar, embora ele mesmo não tenha relatado viver isso, nem tenha citado um caso conhecido. A esposa de Vanildo alerta que os conhecidos de um doente, por não saberem exatamente o que é a doença, podem preferir prevenir o contágio através do distanciamento (físico e social).

É verdade que este tipo de receio varia. Muitos dos pacientes entrevistados contaram aos colegas de trabalho e amigos sobre a doença. Uns de fato sofreram preconceito²³, inclusive da família, mas a maior parte dos pacientes não relatou ter sofrido situações diretas de discriminação, embora quase todos a temessem.

As experiências e as representações sociais sobre as doenças são diversas. Focar em variáveis como gênero e rede social, poderia nos falar um pouco mais dessa diversidade, mostrando faces específicas da vivência cotidiana da hanseníase.

2 - O HOMEM, O CUIDADO E A HANSENÍASE

Gomes, Oliveira e Oliveira²⁴ compararam a vivência da hanseníase entre homens e mulheres, focando na sexualidade. A conclusão é de que as mulheres hansenianas estão mais preocupadas com as mudanças em sua imagem física (manchas em geral, pois não há mudança visível no órgão sexual) enquanto os homens estão mais preocupados com as mudanças em suas atividades sexuais (em especial em relação à ereção): "Há momentos em que as diferenças de papéis sociais entre o ser homem e o ser mulher contribuem para a existência de vivências distintas no campo da sexualidade dos portadores de hanseníase"²⁵. No que se refere às atividades físicas em geral, ambos os sexos sentiram uma diminuição na disposição. Sendo que as mulheres sofreram mais sobre essa questão no âmbito dos trabalhos domésticos e cuidado com os filhos, enquanto os homens sofreram mais na atividade laboral fora de casa. Carvalho²⁶ que também buscou compreender a relação entre hanseníase e sexualidade, para os dois gêneros, revelou que a doença atinge o corpo físico, a psicologia e as relações sociais dos pacientes homens e mulheres.

²³ Segundo uma paciente em um encontro do grupo de pacientes: "O professor do meu filho quando soube da minha doença disse 'minha senhora, a senhora não podia estar entrando no portão do colégio'".

²⁴ GOMES; OLIVEIRA & OLIVEIRA, 1999

²⁵ Idem

²⁶ CARVALHO et al., <http://www.ilsl.br>

No presente estudo, optamos por um recorte de gênero. Escolheu-se falar do paciente homem de hanseníase por duas razões : por um lado porque a doença pode atingir sua disposição física, alterando sua produtividade laboral, por outro lado, porque é uma doença que marca visivelmente e funcionalmente o corpo (em alguns casos provocando problemas na saúde sexual)²⁷. Portanto, duas faces essenciais da identidade masculina no Brasil são colocadas em questão, o homem como provedor da família e o homem viril. Outro dado importante é a predominância masculina entre os doentes de hanseníase, não estando essa predominância, pelo menos no Brasil, relacionada à demora no diagnóstico das mulheres²⁸. Para compreender a situação do portador de hanseníase homem, reveremos brevemente a posição do homem em geral na sociedade brasileira, que coincide em muitos aspectos com outras sociedades ocidentais.

Ser homem: identidades masculinas

Falamos aqui do homem no sentido de gênero masculino. Entendemos a categoria gênero como os atributos e funções socialmente construídos, incorporados por homens e mulheres, contribuindo para diferenciá-los. Essas diferenças vão além das características biológicas, pois são formas de se representar e atuar em uma cultura²⁹. A identidade pessoal vem se confundir muitas vezes, em nossas sociedades, com a identidade de gênero. Aquilo que somos deve estar em concordância com aquilo que se espera de nós como homens e como mulheres. O gênero é interiorizado ao longo do processo de socialização³⁰. Esse processo não ocorre apenas na infância, mas ao longo de todo o ciclo de vida. Ao invés de falarmos em uma rígida determinação nesta socialização, devemos falar em pressões e limites que intervêm na vida dos homens e das mulheres.

Estamos perfeitamente conscientes sobre a vulnerabilidade feminina no Brasil e em vários países do mundo, no que diz respeito à sua dupla jornada de trabalho (fora e dentro de casa), discriminação no mercado de trabalho, vida reprodutiva e questões de violência doméstica. Porém, consideramos que o homem, com exceção dos estudos relacionados à homossexualidade, tem sido ainda negligenciado pela produção sócio-antropológica da saúde. "Durante anos os homens foram inseridos como objetos nos estudos segundo este modelo, frequentemente referido como 'patriarcal': racional, ativo no público, na produção da ciência e da cultura, provedor, sexualmente 'irresponsável', poderoso, universalizado na sua dominação, Homem com

²⁷ Questões lembradas em : NUNES, 2004; e tratadas, entre outros trabalhos citados, em OLIVEIRA & ROMANELLI, 1998.

²⁸ RINALDI, 2005

²⁹ ARAÚJO; NASCIMENTO & GOMES, 2007

³⁰ KEIJZER, 2001

'H' maiúsculo."³¹. Os homens pareciam acumular todas as vantagens. Porém, desde os anos 1970, alguns pesquisadores analisaram a condição masculina por um outro ponto de vista. O sistema, que dá aos homens privilégios e poder, os brutaliza igualmente. Como notou Giffin³², a racionalização da vida e do trabalho nas sociedades capitalistas exige que os homens suprimam muitas de suas necessidades como seres humanos integrais. O que vemos é uma clara contradição entre o modelo hegemônico masculino e as suas condições de vida reais. Ou seja, os homens não são senhores de si, eles também estão subordinados a poderes alheios às suas vontades. Se as mulheres são submetidas, muitas vezes, a um aprendizado de negação, resignação e silêncio, os homens são também prisioneiros da socialização. Eles se tornam vítimas da representação dominante, ainda que em uma posição distinta³³.

Existe um modelo hegemônico de homem branco, instruído, heterossexual e com boa renda³⁴. Além deste modelo se legitimar em um essencialismo (da natureza biológica ou do caráter masculino), ele nem mesmo representa todos os homens. Há várias masculinidades que variam conforme a etnia, classe social, idade e orientação sexual. O modelo hegemônico nada mais é que um tipo ideal³⁵ que se impôs como legítimo. Os homens à margem deste modelo estão nesta posição porque a masculinidade hegemônica do grupo dominante não os autoriza a serem legítimos. Essa masculinidade construída ao longo da história não representa completamente nem os homens da elite nem os homens das outras classes sociais, porém, durante séculos todos a reforçaram, pois ela servia (e ainda serve) à função ideológica da naturalização da subordinação feminina. O que percebemos na construção das masculinidades, de modo geral, é que estas se fazem pela aprovação/atestado de ser homem fornecido na relação com outros homens, mas também fornecido na relação com a mulher³⁶. A masculinidade é necessariamente relacional, se constrói simultaneamente ao conceito de feminilidade. A masculinidade é ao mesmo tempo uma posição na relação de gênero, práticas sociais e os efeitos dessas práticas na experiência corporal, na personalidade e na cultura³⁷. O gênero é uma forma de ordenar práticas sociais. Mas para onde caminham as masculinidades no século XXI ?

³¹ GIFFIN, 2005: 48

³² Idem

³³ BOURDIEU, 1990

³⁴ GIFFIN, 2005

³⁵ Ideal em dois sentidos : no sentido weberiano, como modelo, existente apenas no mundo das idéias, e como ideal a atingir, modelo desejável, aquilo que cada um deve ser.

³⁶ LEAL & KNAUTH, 2006

³⁷ CONNELL, 1995

Os homens são os principais controladores de corporações e fortunas privadas, ganham os mais altos salários em vários países do mundo³⁸. Ainda que a dominação masculina através do mercado de trabalho perdure na esfera pública, os homens são cada vez menos os provedores exclusivos do lar. A entrada maciça das mulheres no mercado é produto de uma relativização progressiva da divisão sexual do trabalho. Em muitos casos, as mulheres não são apenas mais uma renda na casa, mas as provedoras principais. No Brasil, em 2006, 70,8% dos lares tinham o homem como referência, sendo que 94,4% desses homens eram casados. Em 29,2% dos lares em que a mulher era referência, apenas 20,7% delas eram casadas³⁹. O trabalho feminino tem contribuído para a sobrevivência de muitas famílias, porém, nem por isso esses grupos saem da situação de pobreza - a instabilidade do emprego e precarização do salário são realidades para os dois gêneros⁴⁰. A entrada das mulheres no mercado traz ainda, como consequência, o fato de que alguns homens se sentem fracassados em relação a um determinado modelo masculino, podendo sofrer com a desestruturação como provedor. Percebemos uma tensão entre os padrões tradicionais de identidade masculina e a possibilidade de se viver novas formas do ser homem⁴¹. Essa tensão é vivida, por exemplo, nas relações sexuais, que são uma face das relações sociais, um modo de se relacionar com o outro. Nesse mundo íntimo se encontram expectativas e significados sociais, se atualizam identidades de gênero, contextos culturais e trajetórias individuais⁴². O caráter masculino é avaliado no mundo público (na rua) e pelo seu desempenho sexual na esfera privada (no lar)⁴³. Com a nova vivência da masculinidade, outras formas de intimidade e outros referenciais são considerados. Apesar da longa tradição do poder masculino nas relações íntimas entre os gêneros, surge cada vez mais a possibilidade de se viver novos modelos de masculinidade. O relacionamento igualitário e a associação entre sexo e afetividade, por exemplo, são dados suficientes para se falar em uma crise masculina⁴⁴. A masculinidade não é algo dado, e sim, constantemente conquistado. Vemos a crescente estabilização de gays, lésbicas, bissexuais e transexuais como alternativa pública dentro da ordem heterossexual. Além disso, as mulheres têm reivindicado cada vez mais o prazer sexual e controle sobre seus corpos, o que afeta necessariamente as relações de gênero⁴⁵.

³⁸ Idem

³⁹ Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) - <http://www.ibge.gov.br/home/>

⁴⁰ GIFFIN, 2002

⁴¹ GOMES, 2003

⁴² LEAL & KNAUTH, 2006

⁴³ "Os homens aprendem a valorizar a atividade sexual como algo que legitima sua identidade masculina.(...) Há a representação de que o homem que é homem deve ser bom pai, bom marido, trabalhador, e deve desempenhar bem o papel sexual." - MOTA, 1998: 147 e 151

⁴⁴ GOMES, 2003

⁴⁵ CONNELL, 1995

A saúde dos homens

A vivência prática de certos valores apreendidos na socialização resultará em uma vulnerabilidade específica do gênero masculino. Os problemas de saúde evidenciarão, em parte, esta vulnerabilidade. No que se refere à questão específica do masculino no âmbito geral da saúde, vemos que o interesse das ciências sociais cresceu nos últimos anos⁴⁶.

O homem, há muitos anos e em muitos países, tem uma vulnerabilidade maior que as mulheres relativamente a vários tipos de acidentes, ao alcoolismo, à violência urbana e aos problemas naturais de saúde. São eles os que menos freqüentam consultórios médicos⁴⁷, não porque tenham uma saúde melhor, mas por terem a responsabilidade ainda majoritária de prover bens à família (discutiremos mais à frente sobre esta hipótese). A mortalidade masculina é maior do que a de mulheres em muitos países, tanto na infância quanto na vida adulta. No Rio de Janeiro, a diferença de esperança de vida entre homens e mulheres era de 12 anos em 2004⁴⁸. As mulheres brasileiras em geral têm expectativa de vida de 75 anos, e os homens, de 68 anos. As mulheres de todo o mundo vivem, em média, quatro anos a mais que os homens, sendo a expectativa de vida delas de 68 e a deles de 64 anos⁴⁹. A mortalidade masculina tem um caráter biológico (diferença de sexo), se pensamos que são os homens que morrem mais, desde novos, em qualquer idade. Porém, uma larga gama de processos sociais podem criar, manter ou exacerbar diferenças biológicas. Logo, é preciso integrar estudos sociológicos e biológicos, ao invés de assumir que as doenças são processos neutros em relação às circunstâncias sociais⁵⁰. A mortalidade masculina é maior não só em números absolutos, como também relativamente a quase todas as causas (com exceção das doenças exclusivas das mulheres). Muitas dessas causas são doenças não transmissíveis (circulatórias, câncer de pulmão e cirrose hepática) ou causas externas (violência e acidentes de trânsito). Outras causas com acentuada mortalidade masculina são os transtornos mentais e comportamentais, que englobam aqueles devido ao alcoolismo e uso de drogas⁵¹. Em 2006, no Brasil, de 1.020.211 de óbitos registrados, 907.109 eram naturais, enquanto 103.062 eram mortes violentas. No que diz respeito às mortes naturais, homens (497.402) e mulheres (409.589) não demonstraram vulnerabilidades tão distintas. No entanto, no que diz respeito às mortes violentas, essa diferença é significativa, sendo 86.360 para homens e

⁴⁶ BIRD & RIEKER, 1999

⁴⁷ VIANA, A., "Na hora de ir ao médico ou de tomar remédio, os homens relutam mais que as mulheres", Veja Online, set./1999

⁴⁸ LAURENTI; JORGE & GOTLIEB, 2005

⁴⁹ Relatório de Estatística Sanitária Mundial 2007, divulgado pela OMS - <http://noticias.uol.com.br>

⁵⁰ BIRD & RIEKER, 1999

⁵¹ LAURENTI; JORGE & GOTLIEB, 2005

16.678 para mulheres⁵². "O aspecto comportamental influi significativamente na saúde humana, sendo que a expressão *estilo de vida* vem sendo cada vez mais utilizada, e o estilo do homem, sob várias óticas, se diferencia daquele da mulher"⁵³.

As oportunidades e escolhas de homens e mulheres não são tão livres de coerção social quanto se pode pensar a princípio. Essas condições de vida distintas expõem a riscos específicos de saúde e, além disso, tais diferenças são cumulativas ao longo de uma biografia. Os homens têm vantagens e desvantagens relacionadas justamente à sua posição social e recursos. Eles se envolvem em mais situações de risco como trabalhos perigosos, migração (ocorre aí, muitas vezes, a perda do apoio da rede social) e guerras; além disso, se envolvem com mais facilidade em estilos de vida não saudáveis como o uso do álcool e tabaco⁵⁴. O papel social masculino como *breadwinner* ("ganha-pão") leva a maior stress social em épocas de desemprego e dificuldades econômicas⁵⁵. Há muitas vezes, entre os homens, noções de invulnerabilidade, a busca de risco como um valor cultural e a crença na sexualidade instintiva (incontrolável). Assim, pode ficar a impressão de que nada adianta tentar socializá-los em condutas preventivas através dos serviços de saúde⁵⁶.

As diferenças de morbidade entre gêneros é ainda mais evidente quando pensamos que em uma mesma classe social, em um mesmo ambiente e condições sanitárias, a saúde não é a mesma entre homens e mulheres. Simultâneo a tudo isso está o fato de que os homens, nas sociedades ocidentais, tendem a tolerar e ter tolerados seus estilos de vida arriscados. A contradição, entre os dados epidemiológicos que falam em uma vulnerabilidade masculina e o senso comum que vê o homem como sexo forte, revela na verdade idéias complementares. Os homens, por se sentirem invulneráveis ou desejarem mostrar-se como tal, se expõem mais, tornando-se vulneráveis⁵⁷.

Gênero masculino e cuidados com o corpo

O paciente de hanseníase, como os outros homens, sofrerá as dificuldades relacionadas ao seu papel de gênero, do desenvolvimento da doença à procura por ajuda médica. Descreveremos

⁵² Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) - <http://www.ibge.gov.br/home/>

⁵³ Grifo dos autores - LAURENTI; JORGE & GOTLIEB, 2005: 44

"(...) men's higher rates of risk-taking behavior continue to put them at greater risk of injury. Men are also more likely than are women to be violent both with women and with other men." – BIRD & RIEKER, 1999: 750

⁵⁴ SUNDIN & WILLNER, 2007

⁵⁵ SUNDIN, 2004

⁵⁶ KEIJZER, 2001

⁵⁷ ARAÚJO; NASCIMENTO & GOMES, 2007

as relações dos homens em geral com os serviços de saúde no Brasil para falarmos do homem hanseniano.

Confirmando outros estudos que apontaram uma menor frequência dos homens nos serviços básicos de saúde, a pesquisa de Araújo, Nascimento e Gomes⁵⁸, publicada em 2007, ligou este fato ao modelo hegemônico de masculinidade. A atividade laboral é uma das principais preocupações dos homens e uma das mais fortes explicações para a baixa procura de serviços básicos de saúde. A falta de tempo para enfrentar filas e fazer várias visitas ao médico vem se unir ao receio de que a descoberta de uma doença signifique a perda do emprego, causando problemas econômicos à família. Gomes⁵⁹ veio somar a estes dados o fato de que os homens em geral não se sentem à vontade para expor o corpo aos médicos, especialmente se essa exposição envolve os órgãos sexuais. Além disso, associam muitas vezes o cuidado ao âmbito feminino, sendo a verbalização sobre a doença e a procura do serviço de saúde vividas como uma demonstração de fraqueza, medo e insegurança. Um fator importante no cuidado masculino é o horário de funcionamento dos centros e postos de saúde, em geral abertos quando tanto homens quanto mulheres trabalham⁶⁰. Outra importante variável a considerar é a reclamação de alguns pacientes sobre a ausência de unidades básicas de saúde voltadas a eles, não se reconhecendo alvo dos programas de ações preventivas. Por essa razão, há pesquisadores que sugerem que os programas de saúde se voltem aos dois gêneros, deixando de focar apenas nas abordagens feministas, para chegar à uma satisfação das necessidades humanas. As necessidades dos pacientes, hansenianos ou não, devem ser sentidas na prática, na interação dos profissionais de saúde com os mesmos⁶¹.

Devido a todos os fatores que vimos, os homens brasileiros de modo geral costumam procurar ajuda médica em casos extremos de dor ou se auto-medicam, sendo mais freqüente a presença masculina nas farmácias e pronto-socorro. Os hospitais são um último recurso em caso extremo de desenvolvimento da doença ou simplesmente são bem vistos pelos homens porque o atendimento é mais rápido, sendo mais fácil expor suas dificuldades.

Evidentemente a preocupação com o corpo não se resume à procura de serviços médicos⁶². As necessidades de cuidado corporal, materiais como intelectuais (conhecimento e conselhos), são culturalmente construídas. Nas sociedades ocidentais medicalizadas, o cuidado com o corpo doente está estreitamente ligado à procura do médico, como se esta procura fosse

⁵⁸ Idem

⁵⁹ GOMES, 2003

⁶⁰ PINHEIRO et al., 2002

⁶¹ FIGUEIREDO, 2005

⁶² ARAÚJO; NASCIMENTO & GOMES, 2007

um sinal do cuidado de si. Quando percebemos, por parte dos homens em geral, uma ausência de preocupação com sinais menores da doença ou a falta de tempo para cuidar do próprio corpo, podemos pensar como as condições de vida do gênero masculino influenciam na experiência da doença. As atitudes e mentalidade dos homens relativamente aos cuidados com o corpo doente encontram muitas semelhanças qualquer que seja o grau de escolaridade dos mesmos⁶³. Porém, se o trabalho, por exemplo, é um valor para o gênero masculino em geral, podemos pensar em um peso maior do mesmo entre as classes desprivilegiadas. Os membros da classe popular "muitas vezes esperam, antes de consultar o médico, que a sensação de doença tenha atingido uma intensidade tal que os impeça de fazer uso normal do corpo, como se esperassem sempre que aquilo 'passasse sozinho' "⁶⁴. Indivíduos em situações sócio-econômicas desprivilegiadas podem enumerar coerções cotidianas e pressões da necessidade para justificar suas condutas médicas. Entre essas coerções está o trabalho físico que exige sua atividade laboral. Para as classes populares, segundo Detrez⁶⁵, o corpo é visto antes de tudo como um instrumento de trabalho, logo, a doença é mais evidente quando perturba o funcionamento normal do trabalhador. Podemos refletir sobre o peso que tem a vida imediata para aqueles que dependem do corpo para trabalhar e que não têm tantos recursos a recorrer em caso de doença⁶⁶. Assim, defende-se aqui que não se trata de ter menos atenção aos sintomas da doença devido à classe social a que se pertence, como se fosse uma questão de cultura de classe. Trata-se antes de estar em uma posição social desfavorável para buscar ajuda médica nos horários de atendimento do posto, arcar com a ausência no trabalho, comprar medicamentos, etc.

O cuidado com o corpo parece ter estreita relação com o comportamento de gênero, unindo os valores masculinos de demonstração de força e não verbalização dos problemas de saúde, com seu papel social como provedor da família. Entre os pacientes de hanseníase, estes valores estarão também presentes. Araújo e Oliveira⁶⁷ pretenderam identificar os principais motivos da irregularidade dos homens portadores de hanseníase em um determinado posto de saúde. Os pacientes do posto tinham entre 20 e 49 anos, 70% deles casados. Por vezes os pacientes questionavam a cura, reclamavam dos efeitos colaterais e longo período de tratamento, ou relatavam prejuízos financeiros em decorrência da ausência de um dia de serviço (para tomar a dose mensal supervisionada no posto).

⁶³ Idem

⁶⁴ BOLTANSKI, 2004: 141

⁶⁵ DETREZ, 2002

⁶⁶ Sobre a utilização dos diferentes capitais (financeiro, social e humano) e suas vantagens em momentos de enfermidade, veremos mais a seguir.

⁶⁷ ARAÚJO & OLIVEIRA, 2003

No caso da presente pesquisa, encontramos um relato representativo dos cuidados masculinos com o corpo. O paciente Vanildo relatou que há muito tempo não tinha sensibilidade em grandes partes do corpo, se queimava e não sentia. No entanto, não julgou necessário buscar ajuda médica. Enfim, ao ser atendido por causa de um sangramento constante que sofria (devido a uma outra doença), aproveitou a ocasião de internamento no hospital para perguntar aos alunos de medicina que o tratavam o que poderia ser a falta de sensibilidade na pele. Vanildo não procurou o médico por causa dos incômodos provocados pela hanseníase. Ele só foi ao hospital devido à uma situação de necessidade extrema, em que aproveitou para se informar sobre seu problema de pele. Outros pacientes, ao notar sintomas estranhos, também demoraram a buscar ajuda em um serviço de saúde. Isso pode ter ocorrido por não terem valorizado os sintomas da doença como motivo de preocupação, por não terem sentido dor ou porque a doença não atrapalhava o trabalho.

"Olha, apareceu uma mancha, uma pequena mancha, algumas pessoas falam em 'ínpinge'. 'Ínpinge', entendeu? Eu conheço sobre isso. Então às vezes a gente cerca ela com tinta e desaparece e apareceu na minha perna esquerda. Eu acredito que já há alguns anos, talvez uns 15 anos talvez. Só que eu não dei muito valor a essa... Às vezes até sumiu, só que no último... um ano atrás mais ou menos aquela coisa começou a me incomodar." (entrevista Chapolim)

"Não, eu também não falava mais nada, porque também não doía, não atrapalhava a trabalhar. Quando ela chegou num extremo grave foi que...eu já tava ruim mesmo já. Aí que foi com o médico lá embaixo, na rua de M., ali no posto, aí me explicou, aí eu vim correndo..." (entrevista Edilson)

Não apenas nesses dois relatos, mas em outras entrevistas, confirmamos os dados apresentados anteriormente sobre a identidade masculina, especialmente no que se refere à busca de ajuda médica em casos extremos de dor ou quando os sintomas da hanseníase passam a atrapalhar o rendimento laboral.

Trabalho e hanseníase

Como vimos, o trabalho é a fonte de renda (e sobrevivência) do homem e sua família. No estudo dos homens hansenianos, consideramos importante analisar este aspecto específico de suas vidas, pois como toda doença, a hanseníase atinge em algum grau a disposição física. Apesar de a maioria dos pacientes não ter reclamado de diminuição da disposição para trabalhar, os que viveram este problema muitas vezes preferiram ignorá-lo a ter que deixar sua fonte de renda⁶⁸.

⁶⁸ Para tornar os relatos dos pacientes mais compreensíveis, vale a pena dizer que aposentar-se no Brasil é o mesmo que entrar em reforma em Portugal, ou seja, é quando o trabalhador atinge a idade ou tempo de trabalho suficientes para deixar a vida laboral, recebendo um salário mensal como recompensa à sua contribuição durante toda a vida. A instituição pública responsável por distribuir as aposentadorias e benefícios sociais no Brasil se chama Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). Antigamente a instituição se chamava Instituto Nacional de Previdência Social

Outros pacientes, como veremos a seguir, não tiveram oportunidade de escolher entre manter a atividade laboral ou não.

"Eu tava trabalhando. Aí quando descobriram(...) não me quiseram mais, eu já estava reformado. (...) Eu era revoltado porque atrapalhou minha carreira.(...) eu tava pra ser promovido na ocasião, não fui promovido.(...) Então, trabalhei 25 anos só na polícia, e interrompeu um ciclo de 30 anos por causa que eu perdi essa promoção.(...) Foi a doença que uma das minhas revoltas foi essa." (entrevista João)

"Mas mudança... eu tive que parar de estudar, larguei a faculdade na época, de direito, não pude praticar mais nada. Não podia fazer mais nenhum tipo de exercício, até hoje não posso, fazer nenhum tipo de exercício. Não posso fazer muito esforço. (...) Eu não posso trabalhar por causa do meu problema..." (entrevista Alex)⁶⁹

"Fui aposentado por invalidez. (...) É... A única coisa que me afetou, eu sempre digo, que eu não tive uma oportunidade de crescer, de evoluir na profissão, uma coisa assim né? Porque você no INPS, põe pra benefício, aí não tem como porque você não pode ter uma carteira (de trabalho), você não pode nada. Então você não tem chance de vir à frente, né ? Só fica naquilo ali mesmo.(...) A vida teria que ser assim." (entrevista José)

Esses pacientes viveram a doença como um evento de ruptura em suas carreiras, em seus projetos de vida profissional, seja pela perda de uma promoção, pela impossibilidade de praticar atividades físicas ou pelo benefício devido à invalidez. Em alguns casos de hanseníase, pessoas consideradas inválidas para o trabalho recebem como benefício a aposentadoria precoce. A hanseníase teve assim conseqüências sócio-econômicas significativas na vida de cada um deles, mas teve também conseqüências em suas identidades.

O paciente hanseniano pode temer que o diagnóstico signifique ter que pedir demissão no emprego, ser demitido ou se aposentar. Infelizmente, se aposentar significa em geral uma queda no nível de salário, no nível da vida financeira. Alguns pacientes, que estão desempregados, ficarão aliviados em receber a aposentadoria precoce como uma garantia de sobrevivência; porém, de modo geral, os pacientes relataram enxergar na mesma um prejuízo, uma fatalidade indesejável.

"Houve uma possibilidade até em cortar, no INPS, entendeu ? Eu não quis. Até mesmo porque, poxa, eu quis mostrar que não tinha nada comigo. Entendeu ? Eu tô trabalhando, não tô bem não, às vezes eu sinto... Mas pelo menos eu tô fingindo que estou bem. (...)Porque eu acho que as pessoas...a pessoa às vezes vai fazer tratamento e quer 'se encostar'. Eu, do meu ponto de vista, acho isso um grande erro, poxa, porque você vai 'encostar', primeiro, seu salário cai 'pra danar'. Você vai ficar em casa, sem dinheiro, doente, não dá né..." (entrevista Chapolim)

(INPS), que quando transformou algumas de suas filosofias, substituiu sua sigla por INSS. Por isso, alguns dos entrevistados ainda se referem à sigla antiga. Outro ponto importante é que uma expressão popular frequentemente utilizada para se referir ao ato de se aposentar é "se encostar".

⁶⁹ O entrevistado tem atualmente 31 anos e está aposentado precocemente por invalidez.

"Não, no meu trabalho, vou ser franco contigo, até agora eu não comuniquei que eu tenho 'hansenia' não. Não comuniquei não. (...) Eu sei lá, eu não sei nem como chegar e conversar 'olha só, tô com hansenia', eu não sei nem o que vai sentir. Eu não quero me 'encostar' agora, eu não quero porque se tiver problema de 'encostar' né... Mas aí eu não quero porque eu vou perder muita coisa. (...) E pago muitas coisas, tenho muitas coisas a pagar e se eu perder esse dinheiro... Mas eu sei, eu tô me tratando, não tô prejudicando ninguém, entendeu?" (entrevista Ivan)

A análise da relação do paciente homem com o trabalho nos permite compreender melhor a experiência específica da doença segundo o gênero. A hanseníase pode questionar e ameaçar o papel masculino como provedor da família. Como vimos, em alguns casos será necessário dissimular ou omitir a vulnerabilidade física para manter um status sócio-econômico; em outros casos, não será possível garantir o emprego ou o nível de renda. Mas os homens, com todas as vulnerabilidades ligadas ao comportamento e posição social de gênero, não estão sozinhos nessa luta contra o evento da doença. Não podendo sempre contar com sua atividade física, podem pelo menos contar, em muitos casos, com seus contatos sociais e os capitais que os mesmos provêm.

3- QUEM CUIDA DO HOMEM ?

Após relativizar sobre as condições de vida do "sexo forte", mostrando suas vulnerabilidades e inseguranças específicas, veremos com quem o homem pode contar no dia-a-dia ou nos momentos de crise. Partiremos da descrição da rede social familiar para falarmos de sua função subjetiva (relações pessoais/sentimentos) e objetiva (vantagens/serviços). Em seguida descreveremos brevemente a relação do homem com a mulher (companheira, esposa, mãe, etc.). Que diferença faz essa relação? Nosso objetivo, assim como no ponto anterior, é esclarecer em termos gerais todas essas questões, comparando a situação do portador de hanseníase com os homens em geral.

A rede social familiar

Rede social é um conjunto de unidades sociais, sejam estas unidades indivíduos, organizações, países, grupos formais ou informais. As relações possíveis em redes sociais são de diversas naturezas : transferência de bens, informações, afetos, serviços, contatos físicos, etc⁷⁰. As interações entre as unidades podem ser verbais ou não⁷¹. Para ser considerada rede social, ela

⁷⁰ MERCKLÉ, 2004

⁷¹ Como bem lembrou Kaufmann sobre o relacionamento amoroso: "L'on parle en couple. Mais l'on sait aussi se taire sur ce qui doit être tû. Car certains silences sont essentiels. (...) Plus exactement, l'art consiste à rompre le silence quand il doit être rompu et à le reconstituer ensuite, totalement". - KAUFMANN, 1992: 151

deve ter certa estabilidade, ser igualitária ou não em termos de status de suas unidades, e conter reciprocidade. Seu conteúdo pode ser de amor, amizade, competição, conflito, ou diversos outros tipos.

O paciente de hanseníase (chamado nos registros de saúde "caso índice") possui vários tipos de contatos, que a medicina define como domiciliar (mesma família ou não familiares que habitam o mesmo domicílio), peridomiciliar (que habitam o mesmo quintal) e social (freqüentam o domicílio porém não habitam, ou têm relações profissionais/de amizade fora do domicílio)⁷². No caso do presente trabalho, privilegiamos a rede formada pelo grupo familiar e daqueles que habitam o mesmo domicílio que o paciente de hanseníase. O critério mais importante na definição de família é o caráter subjetivo e não o legislativo (sobre estar casado ou não por exemplo). Por outro lado, considera-se a família sanguínea para além da família eletiva, uma vez que a primeira, de caráter semi-eletivo apenas, tem sempre um peso na história de vida de cada indivíduo⁷³. O que importa guardar aqui é que consideraremos a rede social que se distingue da rede administrativa ou política devido ao seu caráter informal. Nesse sentido, o que chamamos sociabilidade é justamente a forma mais simples, lúdica e básica das relações humanas, quando se trata de um jogo sem contratos. A sociabilidade é uma finalidade em si mesma, mas com certeza é a base para trocas materiais e simbólicas que vão além dos seus objetivos iniciais. Possui assim, duas dimensões: a ação expressiva (podemos confiar em alguém) e a ação instrumental (podemos contar com alguém). A sociabilidade tem sua intensidade e forma modificadas ao longo da vida⁷⁴. O fato é que, cada tipo de sociabilidade em cada relação social leva a um determinado tipo de capital social.

A rede social familiar funciona como uma comunidade pois aí compartilham-se biografias e cria-se a expectativa de uma vida futura comum. A família não é mais um mero espaço de transmissão de bens, mas um ambiente denso em que se compartilham valores, códigos culturais e, em alguns casos, espaço físico⁷⁵. As conversas e trocas cotidianas são instrumentos de construção de pontos de vista em comum, logo, de construção de uma realidade em comum. A partir dessa troca, cada indivíduo se sente legitimado em suas idéias: "la voix échangée crée les

⁷² Em Caxias é muito comum que as famílias dividam o quintal. Quer dizer, cada família tem sua casa, mas convivem de perto e diariamente com 10 ou 15 pessoas. "Observa-se que as dificuldades de moradia na periferia das regiões metropolitanas parecem levar à construção de cômodos ou casas para as novas gerações no espaço peridomiciliar de seus pais ou parentes mais próximos" – CALADO et al., 2005: 6

⁷³ BÜRGUIÈRE; SEGALÉN; KLAPISCH-ZUBER & ZONABEND, 1999: 33: "Neste estádio, família implica a dupla noção de parentesco e de residência compartilhada, tal como o termo 'casa'. Hoje em dia, 'família' continua a ser um termo polissêmico e cobre um leque de conteúdos que diferem consoante as circunstâncias do discurso e os países."

⁷⁴ MERCKLÉ, 2004

⁷⁵ SINGLY, 2005

conditions de la voie partagée"⁷⁶. A questão da família contemporânea precisa ser estudada da seguinte perspectiva, temos nos países ocidentais, embora com formas e graus diferentes, um contexto sócio-cultural que educa os indivíduos para se relacionarem amorosamente no ambiente doméstico. As referidas sociedades estimulam casamentos baseados na afetividade (embora seja claro que outros tipos de interesses podem motivar uma união). Apesar disso, alguns autores definem a vida conjugal atual como precária, descrevendo como frágeis os laços familiares em constante mutação⁷⁷. Não compartilha-se aqui tal opinião em sua totalidade, mas parcialmente. As novas formas de se relacionar, que incluem o divórcio e a separação, não tornam os laços familiares necessariamente precários. Por um lado há maior número de famílias monoparentais e menor renda geral em cada domicílio. Por outro lado, isso é resultado de um processo de autonomia da mulher que pode se sustentar, assim como dos casais que não estão presos a casamentos insatisfatórios. Além disso, a condição de vida das famílias fragmentadas pode tanto se tornar mais precária, como pode multiplicar-se, quando há reconstrução de lares com novos companheiros(as)⁷⁸.

Não podemos ignorar o fato de que a hanseníase é uma doença que atinge, de algum modo, todos os membros da família do paciente. Em primeiro lugar porque se trata de uma doença emblemática. Um ponto delicado na situação do indivíduo estigmatizado é que sua família poderá sofrer simultaneamente uma estigmatização. Os problemas do estigmatizado são espalhados em ondas, quanto mais íntimo, mais chance haverá de sofrer com o estigma compartilhado. Embora variem nas distintas sociedades, as conseqüências sociais e econômicas do estigma da "lepra" costumam ser devastadoras para o paciente, sua família nuclear e parentes em geral. Entre as conseqüências podem estar o isolamento social, a perda do emprego e o divórcio⁷⁹. Na própria relação familiar do doente, a intimidade nem sempre leva a uma maior tolerância com o desvio⁸⁰. A família será assim uma possível fonte de apoio ou de dor para o paciente que enfrentará uma doença estigmatizante, podendo reforçar a exclusão social ou fornecer respostas para um retorno à "normalidade".

O segundo aspecto importante a considerar é que a deterioração da saúde tem um impacto (maior ou menor) sobre a força produtiva. Este fato pode atingir diretamente a condição de vida da família do paciente, especialmente nas classes desfavorecidas economicamente. Muitas

⁷⁶ KAUFMANN, 1992: 145

⁷⁷ BURGUIÈRE; SEGALIN; KLAPISCH-ZUBER & ZONABEND, 1999

⁷⁸ SINGLY, 2005- O parentesco é um fenômeno social, logo, o parentesco efetivo pode ser substituído pelo fictício.

⁷⁹ ULRICH et al., 1993

⁸⁰ Há relatos sobre o abandono do doente pelo cônjuge ou a separação em um novo cômodo da casa, no século XX. – DELELLO & SIMÕES, 2005

vezes a saúde precária significa um legado social para os filhos: "Serious health problems create psychological and material burdens for individuals, families and groups. Conversely, good health helps individuals to fulfil their goals in life and contributes to the health of an entire society"⁸¹.

Devemos também considerar a maior facilidade de transmissão do bacilo no meio domiciliar, sendo uma vulnerabilidade para os contatos do paciente (tipo MB, que não está sob tratamento). Nesse sentido, fornecer a correta informação/educação da sociedade em geral, mas principalmente das famílias dos pacientes de hanseníase, é garantir o apoio ao nível do cotidiano, além de ser um método efetivo para a prevenção da doença⁸². A desmistificação da doença, quando desenvolvida ao nível dos contatos mais próximos do paciente, poderá ter um efeito positivo sobre o tratamento: "No mesmo momento que eu fui esclarecido, também esclareceram as pessoas, aí ficou tudo certo. Eles perguntam só se eu tô bem ou se eu não tô legal, como é que eu tô...pra eu me tratar, continuar me tratando.(...) Minha família sempre foi unida acho que se uniu mais ainda."⁸³.

Quando tratamos da importância da divulgação da informação correta sobre a hanseníase no meio familiar, queremos também chamar a atenção para um problema grave no combate à doença. A omissão por alguns membros da família sobre o fato de possuírem hanseníase pode levar ao contágio e desenvolvimento dos sintomas entre outras pessoas que vivem no mesmo domicílio. Em minha pesquisa, nenhum paciente relatou ter omitido da família o fato de possuir a doença. Pelo contrário, em dois casos os pacientes é que sofreram as consequências da omissão por pessoas que moravam no mesmo domicílio. Por não saberem que o filho e a esposa haviam contraído hanseníase, nem terem sido orientados pelos mesmos a buscar ajuda médica, os pacientes Edilson e Pedro não tomaram as devidas precauções.

"Quando eu cheguei aqui, eu não...eu não sabia nem o que que era hansen. Porque a pessoa às vezes tem um sintoma e não sabe. E o meu filho se omitiu. (...) Foi nos médicos pra lá e pra cá. Quando eles descobriram que ele tinha a hansen, que ele veio pra cá, ele aqui se omitiu. Nem pra mim nem pra mãe ele falou.(...) Depois que ele acabou o tratamento, nós fomos descobrir...(...) Quer dizer, podia ter me passado pra mim, quais eram os sintomas...(...) Ah, eu ia correr logo atrás, porque...mais de um ano." (entrevista Edilson)

"Todo mundo veio aqui, só que eu trabalhava muito e não falei nada que eu viesse aqui. Após aí uns 4, 5 meses começou a sair em mim. Se eu tivesse vindo aqui não teria sido contaminado. Porque foi transmitido da minha esposa pra mim. Porque quem começou com essa...com essa enfermidade foi ela." (entrevista Pedro)

Os médicos orientam aos pacientes, no momento do diagnóstico, que devem trazer a família para fazer um exame no posto de saúde, com o intuito de verificar a presença ou não de

⁸¹ SUNDIN & WILLNER, "Health and social transitions: the needs for comparative and multidisciplinary knowledge", In.: ABREU, 2004

⁸² POLUNIN, 1977: 90

⁸³ Entrevista com Alex.

sintomas da doença. O paciente tem direito à privacidade sobre seu estado de saúde. O posto não pode fazer nada além de recomendar e orientar sobre o risco de contágio (que pode ter ocorrido antes do tratamento). Esclarecendo o paciente e desmistificando a doença, outros casos podem ser tratados precocemente.

Capital social

A princípio o Estado e o mercado de trabalho teriam substituído, no mundo contemporâneo, várias funções da família. O mercado de trabalho porque permite uma renda individual, garantia de sobrevivência fora da empresa familiar. O Estado porque se torna responsável pela saúde, educação e bem-estar dos cidadãos. Se isso fosse estável, seguro e verdadeiro, a família seria o reino exclusivo do afeto e das relações pessoais (negativas ou positivas). Porém, esta teoria falha e é evidente o peso que a família tem em vários momentos de crise, como no desemprego e na enfermidade. Especialmente nos países em desenvolvimento, onde o Estado está ausente em diversos domínios do bem-estar público, notamos a necessidade de se contar com o círculo social próximo. Não se quer dizer com isto, nem se defende aqui, que a família deve ser a principal base de apoio para o paciente. O Estado deve continuar provendo acesso gratuito ao tratamento e deve cada vez mais prover proteção social eficaz. No entanto, veremos algumas das funções que a família ainda mantém. Analisaremos com esta intenção o conceito de capital social.

Diferentemente de outros capitais, o capital social não está nem na pessoa (como no capital humano), nem nos objetos (como no capital financeiro); ele está justamente na relação entre as pessoas⁸⁴. O capital social pode surgir independentemente de todos os outros. Por exemplo, na relação entre pais e filhos, o apoio e a atenção podem ser determinantes para o desenvolvimento da criança, independentemente do nível de instrução dos pais. O capital social facilita a coordenação e a cooperação para benefício mútuo de uma rede. Pode assim fortalecer o investimento no capital físico e humano⁸⁵.

Tanto a nível individual quanto coletivo, o capital social pode operar. Quando ele está presente ao nível macro das relações, encontramos na sociedade a coesão social. Esta última consiste na existência de confiança e respeito mútuos entre distintos setores da sociedade,

⁸⁴ COLEMAN, 1988

O capital financeiro se refere à renda, serve para dar conforto material e amenizar problemas que dependam do dinheiro. O capital humano se refere à educação e ao ambiente cognitivo. Esse capital está muito próximo do que chamamos capital cultural, uma vez que este último se refere aos valores, conhecimentos e comportamentos adquiridos através de experiências ao longo da vida; conhecimento sobre como as coisas são e funcionam na prática ou para o grupo dominante na sociedade ao nosso redor. – MARMOT & WILKINSON, 2006

⁸⁵ PUTNAM, 1994

garantindo a participação dos cidadãos em assuntos públicos⁸⁶. Quem critica a valorização do conceito de capital social pensa no risco de o Estado deixar aos cidadãos as responsabilidades que são dele⁸⁷. Mas quando pensamos em uma sociedade coesa, pensamos também em uma confiança e trabalho conjunto entre Estado e sociedade civil, não abandono. O capital social trabalha com e através do Estado, não no lugar dele⁸⁸ - sendo este capital apenas um dos aspectos presentes no desenvolvimento da equidade.

A nível micro, das relações pessoais, o capital social se adquire nas instituições, na família, em grupos informais, redes de vizinhança, igreja, relações entre colegas de trabalho, etc. São todas as redes em que nascemos ou as redes que adquirimos ao longo da vida. O capital social se refere aos recursos simbólicos providos por outras pessoas : apoio, ajuda emocional, percepção de controle sobre a própria vida, informação, sentimento de ser amado e valorizado, sentimento de pertencer à uma rede que compartilha valores e ter com eles obrigação mútua. Não sendo as relações unilaterais, aquele que ajuda o outro pode também ganhar um sentido para a sua própria vida. Para explicar melhor o conceito devemos considerar três dimensões: obrigações e expectativas (que dependem da confiança mútua), capacidade de fluxo de informação e, por fim, normas acompanhadas de sanções⁸⁹. Quando falamos que o capital social inclui sanções, queremos dizer que toda vida em grupo supõe restrições e normas. Devemos ainda fazer outras observações. O capital social que uma pessoa dispõe, em geral, é produto não intencional de relações que ela desenvolve ao longo da vida. Quer dizer, por razões que não a garantia de capital social, um indivíduo se engajará em relações sociais, acumulando involuntariamente certas vantagens e recursos imateriais que servirão à sua qualidade de vida⁹⁰. Segundo a definição de Bourdieu: "Le capital social est l'ensemble des ressources actuelles ou potentielles qui sont liées à la possession d'un réseau durable de relations plus ou moins institutionnalisées d'interconnaissance et d'interreconnaissance; ou, en d'autres termes, à l'appartenance à un groupe"⁹¹.

O capital social funciona porque se baseia na expectativa de reciprocidade (fazer algo esperando que alguém faça por você também) e pelo fato de que a proximidade com uma rede social facilita que outros tenham informação direta sobre você, podendo confiar mais facilmente. Há assim, uma diferença entre a relação com as redes sociais mais próximas e a relação com redes

⁸⁶ SUNDIN & WILLNER, 2007.

Este seria o conceito de "bridging social capital". - PUTNAM, 1994: 8.

⁸⁷ GRUNDY & SOUZA, 2004

⁸⁸ PUTNAM, 1994

⁸⁹ COLEMAN, 1988

⁹⁰ Idem

⁹¹ BOURDIEU, 1980

mais distantes. A ausência de escolha sobre a família em que se nasce, por exemplo, significa a obrigação mútua, a incondicionalidade da relação. A relação familiar e a relação de amizade possuem assim uma diferença básica. A relação entre amigos é livre, logo, é uma relação não incondicional e teoricamente não substituiria a família. Os indivíduos modernos buscam a liberdade, mas buscam também a segurança, por isso surge o problema das obrigações. Quanto mais livre a relação social, menos segurança recebemos dela, pois esta relação é livre também para desaparecer completamente⁹². Certamente muitos casais modernos não vivem mais essa incondicionalidade, essa obrigação pelo laço matrimonial. Porém, algumas relações familiares, como entre irmãos ou entre pais e filhos, seguem em geral um vínculo incondicional. A rede familiar funciona segundo a lógica moral da reciprocidade, que inclui a troca de capitais diversos, inclusive o social. Baseia-se assim em uma solidariedade ao mesmo tempo desinteressada e obrigatória, que supõe a disponibilidade para ajudar o outro, para doar seu tempo, energia, conhecimento e, por vezes, bens⁹³.

Ao nível macro, o capital social, na forma de coesão social, supõe que mesmo sem amar ou ter vínculos pessoais com um indivíduo, pode-se respeitá-lo e ajudá-lo, esperando receber o mesmo quando necessário⁹⁴. A nível micro, das relações entre pessoas que se conhecem, esta troca será motivada por sentimentos pessoais ou percepção de obrigação moral. Podemos ver a materialização dessa obrigação no direito jurídico, quando os pais são sempre obrigados a sustentar e cuidar das crianças. A obrigação pode ainda se dar frente ao restante da comunidade, por exemplo, ao pensar o que os vizinhos ou outros parentes diriam do abandono de um pai doente. O fato da troca de capital social não ser sempre desinteressada não quer dizer que quem o forneça seja calculista ou aproveitador. A necessidade de proteção é de todos, não apenas daquele que a recebe em um primeiro momento. Devemos considerar também que muitas vezes a vontade de apoiar, ajudar e cuidar é gratuita, por assim dizer. Essa troca por amor ou gratuidade, não sendo mais nem menos nobre, é motivação legítima também.

Cada indivíduo pode influir no nível de capital social que recebe através de algumas estratégias que incluem investimento de tempo e às vezes mesmo de dinheiro. Nem todos os conhecidos de uma pessoa lhe fornecerão capital social sem que haja certo empenho ao acesso a esses capitais. Porque um ator social transita em certos meios, o capital social que terá será mais ou menos proporcional ao capital social que pode fornecer, tendo por vezes um efeito

⁹² GODBOUT, 2000

⁹³ "Les services rendus, les coups de main, les innombrables gestes quotidiens accomplis par les membres du réseau en faveur d'un autre membre; à sa demande ou non". - Idem: 74

⁹⁴ "A obrigação de dar não é menos importante; o seu estudo poderia fazer compreender porque os homens se tornaram trocadores." - MAUSS, Edições 70: 68

multiplicador, servindo à manutenção do *status quo* das classes privilegiadas em épocas de crise⁹⁵. Enquanto alguns autores concluem que "(...) quanto maior a pobreza e a necessidade dessas redes solidárias, tanto menor os recursos que eles manejam"⁹⁶, há aqueles que consideram que a solidariedade no capital social possibilita pessoas de classes populares se ajudarem⁹⁷. Lin confirmou que os recursos sociais eram mais importantes que o nível de instrução, por exemplo, quando alguém buscava o primeiro emprego⁹⁸.

No que se refere à relação direta entre capital social e saúde⁹⁹, a rede familiar poderá prover todas as vantagens dos bens imateriais que vimos, desde cuidados cotidianos ao paciente até informação sobre seu estado patológico. Entre nossos entrevistados, não houve relato de que a família provinha informações extras sobre a doença. Por outro lado, o apoio e o cuidado (que supõe um tipo de conhecimento) foram não só constantes, como valorizados pelos pacientes: "Com o apoio da família a gente se sente... não sente tão rejeitado porque eu acho que você com uma doença dessa, complicada, se não tiver o apoio da família...eu acho que é onde muita gente larga o tratamento... muita gente faz besteira, se entrega à bebida, outras coisas erradas. Se não tiver o apoio né?"¹⁰⁰. Segundo a literatura, esse apoio é relevante também na vivência de uma doença de pele¹⁰¹.

Todavia, essa rede nem sempre é fonte de apoio ao doente, podendo ser, ao contrário, uma fonte de stress adicional. Nem toda proximidade significa necessariamente interação positiva. Apesar de que praticamente todos os pacientes relataram ter recebido apoio da família, tivemos dois casos em que houve estigmatização e abandono. O paciente Douglas foi expulso de casa pela mãe que, segundo ele, não possuía conhecimento ou informação correta sobre a doença. O paciente João, além do abandono pela esposa, sofreu um processo na justiça, acusado por ela de querer contagiá-la com a hanseníase: "Ah, a minha mulher me largou. A minha mulher me separou, separou de mim por causa disso, separou. (...)Mas ela me botou na justiça inclusive que eu tava com essa doença contagiosa querendo passar pra ela"¹⁰².

A própria ausência da rede social - embora por razões distintas - pode levar a certas vulnerabilidades, como no caso dos homens solteiros, divorciados ou viúvos. Isso porque, além do apoio, a rede social familiar pode ter outra função : o controle social sobre o que se deve ou

⁹⁵ BOURDIEU, 1980

⁹⁶ GIFFIN, 2002

⁹⁷ DRULHE, 1996

⁹⁸ LIN, 2000

⁹⁹ O capital social é um termo que já foi usado em relação à democracia, à criminalidade e, agora, à saúde. – MACINKO & STARFIELD, 2001

¹⁰⁰ Entrevista com José.

¹⁰¹ "The presence of strong family and social support networks significantly ameliorates the negative impact of skin disorder". – KOO & YEUNG, "Body image in dermatology", In. : CASH & PRUZINSKY, 2004: 336

¹⁰² Entrevista com João.

não fazer, inclusive no domínio da saúde. Poderá assim prevenir como moderar o impacto de algum evento maléfico. Logo, mais importante do que a frequência e o número é a qualidade das interações com os contatos sociais¹⁰³.

Como quisemos deixar claro, apoios não institucionalizados, através de sociabilidades simples, podem ser importantes fontes de motivação e ajuda prática no combate à doença. Vimos até agora o papel da família na experiência da doença. Contudo, falta analisar uma relação social importante, que supõe diferenças no comportamento de gênero e cuidados com a saúde, a relação do homem com seus contatos femininos.

Melhor acompanhado que sozinho

Na relação paciente-família, outro tipo de recorte pareceu relevante, a relação paciente-cônjuge. Homens solteiros têm, e tiveram por alguns séculos, maior mortalidade que os homens casados¹⁰⁴. Ser casado é uma vantagem mais evidente para os homens do que para as mulheres no que diz respeito à saúde. O fator que parece mais determinante na vulnerabilidade à morbidade/mortalidade dos celibatários, viúvos ou divorciados se refere à perda de sentido que o casamento pode prover para a vida cotidiana. Durkheim já chamava a atenção para o fato de que o casamento reforça o controle social e provém um senso de responsabilidade¹⁰⁵. Esta responsabilidade se traduz muitas vezes no papel de protetor e provedor ("ganha-pão") da família. Além disso, os homens têm tanta necessidade de intimidade quanto as mulheres¹⁰⁶. O desespero e a solidão levam à perda do sentido da vida, o que torna muitos homens vulneráveis aos problemas mentais, ao alcoolismo e ao suicídio.

Não só como protetores os homens ganham sentido no casamento ou na relação amorosa estável. Desde o século XVIII, a família tem o papel moral de tentar garantir corpos limpos e saudáveis para seus membros, buscando soluções de enfrentamento da doença, purificando o espaço e fornecendo cuidado. Desde essa época, a família se tornou o agente mais constante da medicalização¹⁰⁷. Em países como o Brasil é especialmente a mulher que tem um forte papel como "cuidadora" dos membros da família. Por isso, em tempos difíceis, o homem casado geralmente receberá capital social, econômico e humano de sua esposa. "Au centre de la sphère domestique, on trouve la femme. Elle a été de tout temps un symbole du don"¹⁰⁸. São elas

¹⁰³ MERCKLÉ, 2004

¹⁰⁴ DRULHE, 1996

¹⁰⁵ SUNDIN & WILLNER, 2007

¹⁰⁶ DULAC, 2003

¹⁰⁷ FOUCAULT, 2007

¹⁰⁸ GODBOUT, 2000: 54

responsáveis pelos trabalhos práticos de cuidado, mas também pela gestão do afeto. Todo cuidado na esfera privada tem, no entanto, um limite. As mulheres julgam também quando é hora de utilizar outros meios terapêuticos¹⁰⁹. O olhar, o tocar, o querer saber, o cuidar... As mulheres parecem ser mais atentas a tudo isso¹¹⁰, o cuidar de si é importante quando se tem o papel sócio-cultural de cuidar dos outros. No relato a seguir, a esposa do paciente Hélio nos fala como seu papel de esposa inclui o zelo em relação à saúde de seu marido.

"Esposa H : Eu tava trabalhando que eu sou do magistério, parei por causa dele porque só eu...

(Entrevistadora) : A senhora parou pra cuidar dele ?

Esposa H : Pra cuidar dele porque a bem de Deus eu já estou aposentada, mas eu tenho que cuidar dele. Porque se eu não for dar o remédio, ih...

(Entrevistadora) : O senhor não toma o remédio sozinho ?

Esposa H : (risos) Não toma não, não toma não...

H : É tudo por conta dela né ? (risos)(...) Hoje eu sou igual criança, eu tô por conta dela.

Esposa H : Eu só sou a mulher dele, cuidado dele, vou fazer isso doente também. Eu penso assim." (entrevista Hélio)¹¹¹

Além da esposa ou companheira, outras mulheres responsáveis pelo cuidado da casa e dos membros da família assumem ou complementam o cuidado ao paciente¹¹². Mesmo quando as companheiras, filhas, mães e outras mulheres não acompanham ao posto de saúde, percebemos através dos relatos que são muitas vezes elas que marcam a visita médica, observam os sintomas da doença, lembram sobre o medicamento e apóiam emocionalmente os pacientes. "(...) a existência das mulheres tanto no plano material como no social está ligada à assistência masculina". Sendo assim, fazer parte ou não de uma rede familiar, bem como ter ou não uma relação amorosa estável, faz diferença no enfrentamento e vivência masculina da hanseníase.

¹⁰⁹ LEIBING, 2004

¹¹⁰ BOLTANSKI, 2004

¹¹¹ Ao longo da realização do trabalho de campo para esta pesquisa, algumas vezes, as esposas dos pacientes que vieram acompanhar os mesmos na consulta médica fizeram questão de participar da entrevista.

¹¹² Knauth, Apud LEAL & KNAUTH, 2006

CAPÍTULO III

EXPERIÊNCIA DA HANSENÍASE E IMAGEM CORPORAL

Desde os anos 70, a antropologia tem feito distintas análises do corpo (*analytical, topical, multiple body*)¹. Destas abordagens a que parece mais adequada ao presente estudo é a de *multiple body* para Margaret Lock e Nancy Scheper-Hugues, que consideram o corpo em três sentidos : corpo individual (experiência que cada um vive), corpo social (símbolos e representações que ele carrega), corpo político² (regulação e controle que ele sofre). Vimos no primeiro capítulo como o corpo do paciente de hanseníase carrega representações de estigma porque faz parte de uma sociedade que o interpretou historicamente assim - corpo social. Vimos também como Estado, Igreja e Medicina regularam e controlaram o corpo doente - corpo político. Esses esquemas ideais não são capazes de falar da singularidade da nossa experiência vital³. Como uma continuação do capítulo II, o objeto do capítulo presente será a experiência que o próprio paciente vive nos dias de hoje, segundo seu relato - corpo individual. Teremos em mente que todas as três esferas fazem parte da experiência total de cada paciente de hanseníase, sendo que o corpo individual apenas recentemente ganhou alguma voz. Nosso interesse é escapar à universalização das experiências humanas, para compreender um pouco mais dessa experiência que só o paciente vive e só ele pode nos relatar.

1 - EXPERIÊNCIA DA HANSENÍASE

A antropologia da saúde que enfatiza a experiência é aquela que procura revelar o processo pelo qual os indivíduos doentes tomam uma posição existencial face ao mundo. Uma mudança no meu corpo pode significar uma mudança no meu ser/estar no mundo, pois a doença representa, antes de tudo, uma inabilidade para engajar de modo habitual nas atividades cotidianas. Haverá uma necessidade de enquadrar a experiência geradora de ruptura em esquemas interpretativos, possibilitando a restituição da normalidade ou, pelo menos, a significação da

¹ CSORDAS, 1994

² Sobre este tema ver : LUPTON, 1995 e O'NEIL, 1985.

³ REALE, 1990

enfermidade. Sendo os esquemas interpretativos, que o indivíduo assume, orientados pela cultura, encontramos semelhanças entre respostas à doença, entre modelos de experiência.

Três modelos de experiência

Observamos em nosso trabalho três modelos de experiência da hanseníase que podem ser compreendidos como modelos explicativos e de vivência da doença. Existem diferenças entre a experiência dos pacientes que vivem a hanseníase como um momento de crise passageiro (poucos meses ou poucos anos) e pacientes que convivem com a hanseníase ao longo de quase toda a biografia, passando por freqüentes momentos de crise gerados pela doença. Quando uma doença marcante está presente durante muitos anos na vida de um indivíduo, ele terá explicações, percepções e experiências práticas distintas daqueles que possuem um contato breve com a mesma doença⁴. Devemos notar, todavia, que uma pessoa doente ao longo de toda a vida, que ganha algum nível de saúde, pode estar tão satisfeita quanto uma pessoa de modo geral saudável que tem um problema de saúde passageiro: "Therefore, there may be little difference in actual current health status between those who value their own health as poor and those who value their own health as good"⁵. Por isso, mesmo entre alguns pacientes que convivem com a hanseníase há pouco tempo e não desenvolveram muito a doença, podemos notar uma forte insatisfação com seu estado de saúde.

Entre os pacientes que contraíram a hanseníase há poucos meses ou poucos anos, identificamos dois tipos de experiência. O primeiro grupo é daqueles pacientes que superaram a doença como um problema menor em suas biografias; o segundo grupo poderia ser descrito como o paciente que tem uma percepção negativa relativamente às conseqüências da hanseníase em seu estado geral de saúde. É importante dizer que entre os dois grupos não há grandes diferenças sobre as seqüelas, reações e sintomas, o que a princípio poderia justificar uma vivência distinta da doença. Dos quatro casos que apresentaremos no primeiro grupo de pacientes, dois se tratam em um centro de saúde e não em um posto de saúde comum, quer dizer, possuem complicações e reações. Mesmo possuindo sinais que a medicina julgaria semelhantes, a doença terá significados distintos para os dois grupos de paciente. O terceiro tipo de experiência que apresentaremos se refere ao paciente que conviveu com a doença praticamente toda a vida. O caso que veremos é o do paciente Benjamin que contraiu hanseníase aos 9 anos de idade (tendo hoje por volta de 60 anos). Embora seja considerado curado (recebeu alta), a doença não deixou

⁴ FRANK, 1993

⁵ DOLAN & KIND, 1995: AS262

de fazer parte do seu cotidiano de cuidado com o corpo, marcando profundamente sua trajetória de vida. Veremos relatos de cada tipo de experiência descrita acima.

Experiência 1 : uma doença qualquer

"Não, depois de ter o remédio...teve efeito é que desapareceu todas as manchas, as mancha todinha, os caroços que tinha desapareceu tudo.(...) Quer dizer me senti fora daquela doença. Quer dizer aquela doença que eu tinha já não é mais aquela coisa toda de ficar impressionado com aquilo. Mas eu graças a Deus fiquei bom." (entrevista Leonam)

"Eu acho que...pra mim não é um troço absurdo, correto ? Basta tratar que há cura. Eu acho isso." (entrevista Paulo)

"Vou te falar, não mudou nada na minha vida. Eu continuo a mesma pessoa. Não fiquei nem mais alegre, nem mais triste, não parei de trabalhar, não parei de passear, não parei de tomar minha cerveja, continuei a mesma coisa." (entrevista Adão)

"Que a doutora me tranqüilizou que isso não era grave, tinha cura, entendeu ? E hoje eu tô bem, levo ela numa tranqüilidade. Não tenho esse... não é um mal pior né ? Existe doenças piores do que essa, mais agravante... (...) Eu encarei isso não como uma doença, entendeu ? Foi como uma pressão, esse tipo de coisa... Mas não foi como uma doença pra sempre. (...)todo paciente deve encarar isso como uma... como é que se diz ? Como um dia-a-dia, uma gripe ou até mesmo uma coisa assim, entendeu ?" (entrevista Nelis)

O paciente de hanseníase pode escolher conscientemente fazer face à doença como um mal menor, para não se entregar a pensamentos auto-depreciativos ligados ao termo "lepra". O paciente pode ainda ter sido informado de modo não estigmatizante sobre os sintomas e cuidados a ter com seu corpo. Sendo informado sobre a hanseníase como uma doença "como as outras", ele pode assumir esse discurso de normalidade e se tratar sem mais problemas. Além disso, como vimos acima – "Existe doenças piores do que essa, mais agravante..."⁶ - e como notaram Carrasco e Queirós⁷, o paciente pode simplesmente se sentir aliviado de possuir uma doença curável e não outra fatal (como alguns tipos de câncer) ou que exijam cuidados durante toda a vida (como a AIDS).

Alguns pacientes fizeram questão de dizer, ao longo das entrevistas, que reagiram ao momento-evento da doença com a mesma atitude que reagem às outras questões da vida. Os que se descreveram como pessoas discretas, disseram também não conversar muito sobre a doença com outras pessoas. Outros que se descreveram como pessoas firmes, na vivência da doença vão agir do mesmo modo. A doença parece ser um evento propício para demonstrar aquilo que eles *são*. Nenhum paciente relatou "eu agi assim diante desse fato específico da hanseníase". Mesmo

⁶ Entrevista com Nelis.

⁷ CARRASCO & QUEIRÓS, 1995

que relatem mudanças em suas vidas, os pacientes que experienciam a hanseníase como uma doença qualquer, procuram agir diante da mesma como agem diante de outros eventos. Essa atitude, refletida ou não, fornece um caráter de normalidade à hanseníase em suas vidas.

Experiência 2 : quando a doença marca

"E : Que que eu fiz hoje ? Fui no laboratório ali, mandei fazer todos os tipos de exame que pode existir. Acabei de fazer agora.(...) Pra ver se eu tenho alguma coisa fora do normal.

(Entrevistadora) : O senhor acha que pode não ser hanseníase ? Ou da hansen mesmo ?

E : É, provavelmente é da hansen, é da hansen porque a dormência tá fígando aqui tudo. Isso daqui tá tudo seqüela... tá tudo seqüela, mas não me atrapalha a trabalhar, a fazer nada. O que tá dando problema é as dor no músculo, nos nervos.(...) É, eu vim aqui tomar remédio porque eu tava ruim, mas ruim mesmo. 'Eu vou ficar aleijado, vou ficar tipo, andar de muleta'...(...) Eu tô achando que isso aqui é uma doença perigosa, não é que... Causa muitos problemas." (entrevista Edilson)

Por vezes, o médico julga que o paciente exagera ao relatar seus sintomas. Por acreditar que a medicina é uma ciência objetiva que pode identificar com precisão o que é preocupante ou normal no corpo doente, o médico pode limitar a experiência do paciente, deslegitimando-a, baseado em seus critérios científicos. No caso que vimos, o paciente Edilson possui uma visão bastante negativa de seu estado de saúde, ainda que sua médica tenha lhe dado alta. Ele compreende a doença como "perigosa", e crê que "depois que a pessoa passa a ter essa doença, mesmo que fique curado, é difícil voltar à vida normal de uma pessoa sadia"⁸. Se ele sente mal-estar, liga isso à permanência ou às seqüelas da hanseníase; faz exames de saúde ainda que a médica não lhe tenha recomendado, para verificar de modo objetivo seu problema de saúde. Além disso, Edilson direciona boa parte do seu tempo diário à doença. Segundo nos relatou, continua a trabalhar e se exercitar, mesmo estando aposentado, com o objetivo de evitar sintomas mais graves da hanseníase. Ele descreve a atividade física em sua vida como uma terapia contra a doença: "Se eu parar de trabalhar eu acho que eu vou ficar em cima da cama."⁹. Sua preocupação e seu sofrimento físico dominam uma parte significativa de seu tempo e energia.

Experiência 3 : a doença como parte da vida

Veremos mais detalhadamente o caso a seguir. Esse relato nos fala que, em alguns casos, a hanseníase pode estar presente ao longo de quase toda a biografia do paciente, modificando necessariamente sua trajetória. O paciente Benjamin foi internado em um hospital (leprosário) em 1954, quando tinha 9 anos: "(...) não sabia nem o que era a doença.(...) Me levaram para o hospital.(...)

⁸ Entrevista com Edilson.

⁹ Idem

Então aquela fase foi uma história, uma história, era quase que uma história. Quer dizer, como criança era uma história, como adulto aí já é uma outra história. Que aí depois eu formei família, compreende? Aí já mudou por completo porque as pessoas... eu fui conviver com pessoas que realmente não tinha conhecimento da... do meu passado."¹⁰.

Em primeiro lugar, o que chama mais atenção é a divisão feita pelo paciente entre duas histórias, uma em seu tempo de criança no leprosário, outra em sua vida adulta fora do leprosário. O paciente faz uma comparação entre dois momentos de sua vida. As distintas circunstâncias sociais levaram a distintas experiências da enfermidade.

Benjamin nos relata o horror testemunhado dentro de um leprosário no tempo em que o tratamento era inexistente no Brasil, era ineficiente ou havia chegado tarde: "eu com 9 anos que eu entrei, eu vi coisas que... (...) Desde o dia que eu entrei até hoje era como se eu tivesse sonhando acordado.(...) Então, era muito triste.(...)Vi muita criança perder a vida, entendeu? Muita coisa feia.". O paciente descreve como o microcosmo de um leprosário, realidade distante da sociedade mais ampla, pode afetar as atitudes e a personalidade das pessoas repentinamente presas e afastadas da comunidade dos seus: "porque dentro de um hospital você está com todo tipo de gente, boa, má, entendeu? Mas eu não me dei com pessoas más não, porque na época as pessoas eram pessoas diferentes da vida de hoje em dia.". Benjamin nos descreve o processo de normalização do sofrimento através da experiência da doença: "porque criança, ela vê, depois ela pergunta, depois não pergunta mais. Depois aquilo ali passa a ser uma coisa corriqueira.". Não apenas sua vivência da hanseníase, mas também a de companheiros de leprosário, dá a ele um conhecimento específico sobre a enfermidade. A repetição dos fatos levará a um reconhecimento e senso de normalidade relativamente aos mesmos. Não significa que o paciente tenha se tornado indiferente ao sofrimento alheio ou ao seu próprio, mas que certas estratégias na experiência do sofrimento incluem a absorção dos fatos como cotidianos. Em seguida o paciente nos fala como procura desligar o tempo passado no leprosário de sua vida presente: "por isso que eu não deixo que o meu passado venha a me prejudicar hoje em dia.", reconstruindo sua experiência da doença a partir do momento em que se encontra em uma nova posição social e possui um outro status como paciente.

Benjamin pode fazer algo que pacientes mais recentes não têm a possibilidade de fazer : olhar para a doença com uma reflexão distanciada de seu próprio passado. Como outros

¹⁰ Entrevista com Benjamin.

O paciente chegou a sair do hospital, quando já havia tratamento com sulfona, para ter um trabalho e casar. Devemos lembrar que alguns pacientes de hanseníase isolados em leprosários não tiveram a mesma oportunidade de Benjamin, de sair de lá para ser integrado à vida social geral. Todavia, muitos pacientes que preferiram permanecer no leprosário, após o fim do isolamento compulsório, possuem uma vida social nesse microcosmo.

pacientes que foram isolados compulsoriamente e ainda estão vivos, ele já superou as questões do "por que eu?" e "o que pode ser feito?". Sua questão agora é: "olha, às vezes eu converso comigo mesmo, tem coisas que você não tem condições de conversar com ninguém. Porque ninguém viu, só quem viu fui eu. Se eu contar, nego vai ficar como quem diz assim 'mentira'. Aí eu fico pensando 'Poxa, será que essa doença foi boa ou ruim pra mim?'. Para responder a essa pergunta, ele busca alguma significação através da religião e lembra que entre os irmãos é o que tem maior nível de escolaridade, devido à educação que recebeu no leprosário. Relata ainda que o tempo passado no leprosário não é um assunto que ele compartilhe com seus contatos sociais. Isso provavelmente porque ele busca romper com a memória de seu passado e a identidade que possuía na época. Mas também porque as pessoas que ele conhece não viveram aqueles fatos, não compartilham com ele esse *ethos* proveniente da experiência e essa informação adquirida forçadamente ao longo dos anos.

Benjamin pesa os prós e contras. Ele fala do que perdeu e ganhou com a doença, chegando à conclusão de que é um homem realizado apesar dos pesares: "eu consegui, sou um camarada realizado, entendeu? Tenho uma vida tranqüila, não tenho nada com relação à doença. Só falo em doença quando eu venho pra aqui, tomo meu remédio, jogo dentro da bolsa, (...) nem olho o nome dele, entendeu? Eu venho aqui, tranqüilo, levo minha vida saudável.". Poderíamos dizer que, apesar de possuir uma seqüela visível nas mãos, a doença não o afetou negativamente em um sentido mais subjetivo. Porém, essa questão não é tão simples de concluir. Uma vida inteira de cuidados corporais por causa da doença é, no mínimo, uma vida marcada: "muitas amizades, entendeu? Infelizmente é aquele negócio, aonde eles estão eu não sei, mas como eu tenho na mente que essa doença não mata, ela marca. Então, provavelmente algum deles ainda deve tá vivo por aí...".

Experiência de ruptura do cotidiano

A doença usualmente se constitui como uma situação-problema, pondo muitas vezes em cheque os pressupostos da vida cotidiana. Como vimos em relação ao trabalho, alguns dos pacientes sofreram as conseqüências da hanseníase em suas condições sócio-econômicas. Em três relatos vimos a ruptura causada pela doença na vida profissional. Em um caso porque a hanseníase interrompe o plano de ser promovido no trabalho, em outro caso porque o paciente é obrigado a deixar a faculdade de direito e, ainda, em um terceiro caso porque o paciente foi obrigado a se aposentar precocemente. A questão do trabalho, como tratamos anteriormente, é importante para a identidade e sobrevivência masculina. Mas a doença não é vista como um problema apenas nos momentos em que ameaça a atividade laboral. A ruptura e o

questionamento que ela provoca podem se referir aos aspectos da vida em geral, às expectativas, aos sonhos, aos desejos e continuações de planejamentos de vida.

"Eu por exemplo, né, eu venho de uma família muito pobre e preparei uma vida melhor. E eu não posso queixar da minha vida financeira. E quando eu descobri essa doença cara eu fiquei 'p. da vida', pô. (risos)(...) Você luta a vida inteira pra preparar, pra você se aposentar numa boa, tranqüilo, e de repente te dá uma rasteira. Então, eu senti isso no início.(...) Meu medo era...era...de morrer pô. Eu não conhecia a doença.(...) Eu tenho sonhos daqui a 5 anos eu devo aposentar e eu... (...) de repente eu queria viajar, curtir um pouco... Vem uma doença e te derruba, cara..." (entrevista Chapolim)

"(...) meio chocado. Até você entender e procurar saber realmente qual a finalidade da doença, o que ela pode causar, você fica preocupado. Acho que não só comigo, com qualquer paciente. E no princípio eu fiquei preocupado, até descobrir que após o tratamento não havia possibilidade de transmissão, essas coisas assim..." (entrevista Adriano)

Chapolim nos fala de seu sentimento de perda. Depois de anos investindo em uma vida melhor, planejando o futuro e contando com a tranqüilidade dos anos que virão, ele se vê diante de grandes questionamentos por causa de uma doença. Além disso, tanto Chapolim, quanto Adriano, relataram que o não conhecer a doença foi um motivo de stress importante. Não ter controle do que vai acontecer, das conseqüências que ela provocará, pode levar ao desespero no início. Porém, ao ser informado corretamente pela equipe de saúde e ao ser acolhido pelos seus contatos sociais, o paciente pode enfim normalizar a sensação de anomia¹¹ causada pelo evento do diagnóstico. Os símbolos culturais coletivos são assim apropriados e utilizados para transformar experiências pessoais de sofrimento em significado e ação. A partir desse ponto, o tratamento é seguido e o discurso de normalidade é construído. Os símbolos culturais são usados não apenas para expressar as situações estressantes, mas também para dar sentido às mesmas¹². O importante é constatar que "a doença, antes de ser uma questão intelectual sobre a qual é preciso 'teorizar', é uma questão prática"¹³. Quando os indivíduos se sentem capazes de controlá-la, podem suspender o processo de questionamento que construíam até então.

Experiência de significação da doença na relação com a rede social mais ampla

Demos, no capítulo anterior, bastante espaço à análise da importância da rede social familiar. Nesse ponto do trabalho, analisaremos brevemente a relação do paciente com outros tipos de contato social : as redes formais, ou seja, os contatos sociais com profissionais de saúde e grupos de pacientes organizados pelo centro de saúde; e as redes informais que não a família, ou seja, as amigas e os conhecidos. A importância dessa análise complementar se dá porque as

¹¹ DURKHEIM, 1973

¹² REDKO, "Vivendo a primeira experiência da psicose através da religião", In. : LEIBING, 2004

¹³ RABELO & ALVES, 2004: 198

fontes de informação do significado da doença não vêm apenas da família, mas também dos contatos do paciente na rua, na instituição de saúde e através da mídia ou internet¹⁴. Entre nossos pacientes, o Adriano foi o único que relatou ter consultado a internet e o fez com o intuito de verificar se as informações recebidas na instituição de saúde eram verdadeiras. Assim, a experiência da hanseníase poderá ser construída ou mesmo alterada no contato com tais redes mais amplas. Aquilo que o médico ou o amigo diz sobre o significado e importância da doença, também altera a vivência da mesma.

"Eu leio nos cartazes, mas eu sobre a doença mesmo, foi como eu disse pra você, eu sei muito porque eu tô desde 99. Já sei tudo, praticamente tudo.(...) Não, eu não busquei, quer dizer, os médicos foram esclarecendo, eu fui sentindo. A gente sente, aí vai sabendo né 'isso é por causa da doença, o médico falou, é o problema da doença'.(...) Aí tô aprendendo com isso." (entrevista Alex)

"Foi duro né...Mas a família disse 'ah, não esquenta com nada disso não...' que o rapaz que trabalhava lá no banco... 'isso aí é coisa banal, isso aí é um que a minha mãe teve, mas ela tratou rápido, a minha mãe tratou rápido...'." (entrevista Benedito)

Lembremos que a doença sempre significa algo para o paciente. Esse significado pode afetar o próprio curso do processo de adoecimento, organizando modelos de procura de ajuda, avaliações de tratamentos, escolhas pessoais e vida social. No caso do doente de hanseníase no Brasil, a significação da doença não vai se construir na relação direta com movimentos sociais de pacientes. Em primeiro lugar, porque o principal movimento social de hansenianos no país tem função política, não de apoio emocional. Em segundo lugar, porque muitos pacientes não terão contato com ou conhecimento sobre esse movimento. Por outro lado, distintos do movimento social, são os grupos de pacientes. Esses grupos, em geral acompanhados por um profissional de saúde, visam esclarecer e informar sobre sintomas da doença e cuidados com o corpo. Mas servem, além disso, como uma rede social de apoio e troca de experiência: "é bom, dá um incentivo né? Fica incentivando ir..."¹⁵. Como muitos pacientes relataram que os outros membros da família não costumam comentar sobre a doença, podemos pensar na utilidade de um espaço aberto à discussão da enfermidade e seus desafios cotidianos. Os grupos de pacientes, como descrevemos, não fazem parte da estratégia oficial de combate à hanseníase no Brasil, nem segundo os relatórios da OMS. No entanto, são estimulados em alguns postos ou centros de saúde. Alguns pacientes relataram que participar de um grupo desse tipo não faria diferença para eles, porém, em geral houve receptividade à idéia.

¹⁴ NUNES, 2004

¹⁵ Entrevista com Ivo.

"Reunião que tinha na época, eu vinha sempre.(...)É, trocava idéia sobre o assunto... Procurando saber mais sobre a doença né ? Ter mais informação sobre a doença né, que a gente não conhecia, eu mesmo não conhecia essa doença.(...) Ah, adiantou muito, a gente aprendeu a lidar com a doença né ? Saber o que podia fazer, o que não podia." (entrevista Júlio)

"(Entrevistadora) : Ajuda essa reunião ? O senhor acha que melhora...

N : Ajuda, ajuda, porque a gente tem meditação das coisas boas, a gente fica lá, então... (...) É, porque cada um conta um resultado, como é que é foi, como é que é, como é que está, quanto tempo... Cada um procurando saber a melhora do outro." (entrevista Noel)

Em grupos de pacientes pode haver troca de conhecimento, cooperação mútua, expressão, confronto de idéias e organização de ações coletivas¹⁶. Tais redes sociais formais podem ter várias funções : superar a limitação de tempo existente na consulta médica, descentralizar a informação que vem somente do médico para valorizar outros espaços de troca, propiciar encontros e apoio mútuo que vão para além do espaço clínico. Embora o primeiro contato entre pacientes seja feito e organizado no interior da instituição de saúde, sob a orientação de um profissional da área, a partir desta rede social formal, laços informais podem ser criados. O objetivo mais pragmático, no entanto, é dar ao paciente poder de influência sobre o tratamento, o funcionamento e o atendimento que são voltados a ele. Reconhece-se o paciente como membro legítimo do processo de combate à doença. Os grupos de pacientes teriam assim duas funções básicas, seriam formas de ativar e estreitar as relações do doente com a instituição de saúde, mas também dos pacientes entre si – evitando o isolamento dos indivíduos e melhorando a qualidade de vida de cada um. "Assim, as relações sociais também contribuem para dar sentido à vida, favorecendo a organização da identidade através dos olhos e ações dos outros"¹⁷. O apoio social pode contribuir para a sensação de coerência e controle sobre a própria vida, aumentando a vontade de viver e a auto-estima de cada paciente. O sucesso do tratamento pode depender de um apoio simples como esse.

Experiência da doença na relação médico - paciente

No que se refere à rede formal dos profissionais de saúde, vale a pena destacar a relação médico-paciente. A relação do enfermo com o médico é antes de tudo, em nossas sociedades ocidentais, uma relação desigual. O médico possui um conhecimento específico e complexo que o paciente depende para se tratar e curar. Sendo assim, o enfermo exerce uma cooperação guiada em seu tratamento. Se muitas vezes o paciente confia no médico e em seu saber, não deixa, por outro lado, de refletir sobre o papel do profissional que o atende. O enfermo julga os conselhos e

¹⁶ ANDRADE & VAITSMAN, 2002

¹⁷ Idem: 3

atitudes dos médicos, como de outros profissionais de saúde, segundo as exigências de sua vida cotidiana. Esse julgamento muitas vezes se refere à competência do profissional e à sua sensibilidade enquanto ser humano.

"A doutora F., ela é muito educada, muito simpática pra conversar com a gente. Quando a gente encontra um médico estúpido a gente não volta mais. E ela é muito educada pra atender o paciente." (entrevista Adão)

"Naquela época, há uns anos atrás era muito preconceito. Era, mesmo dentro do hospital mesmo sofri preconceito, aqui mesmo eu sofri.(...) Então, você chega num lugar que o médico te trata bem, você sai dali uma outra pessoa. Então é muito importante o acompanhamento.(...)Porque tem médico que atende, se você perguntar ali fora quem ele atendeu, ele não sabe nem quem ele atendeu. Já aconteceu isso comigo." (entrevista José)

Os enfermos, antes de terem que cumprir com seu papel social de paciente, são indivíduos passando por processos de sofrimento. Os médicos que os atendem serão avaliados, em alguns casos principalmente, sobre o tratamento "humano" que oferecem : saber escutar, mostrar-se interessado, ser gentil, etc. Em todo caso, o profissional de saúde será avaliado também sobre sua capacidade de identificar sintomas no corpo. No caso da hanseníase, muitos médicos não estão preparados para reconhecer e diagnosticar a doença. O diagnóstico tardio é um problema grave no combate à doença, situação especialmente preocupante por não se tratar de evento isolado ou raro¹⁸. Isso se passa, em parte, porque as faculdades de medicina nem sempre dão a devida atenção à hanseníase. Os alunos e os professores muitas vezes focam em temas da dermatologia estética, como nos lembra o doutor René Garrido Neves :

"Mas então é isso que eu queria dizer, primeiro o curso de dermatologia era dado em um ano, (...) essa forma antiga, mais calma de dar os alunos aprendiam... (...) as doenças realmente mais importantes, as doenças venéreas, a sífilis, a lepra, as micoses profundas, a leishmaniose, isso era importante, os tumores malignos...(..) Micoze hoje em dia, nós mais antigos vemos com uma certa tristeza que, antes da pessoa tomar conhecimento e saber bem a importância que tem para esse país ainda de gente que miserável, gente vivendo de carência de todo o tipo, não está interessada com isso, está interessado em botar um botox, enfiar um negócio qualquer aí, chega..."¹⁹.

Os pacientes não estão inconscientes desta falha no diagnóstico médico. Vivem na pele esse problema. Poderíamos enumerar diversos casos em que a negligência médica foi responsável pelo diagnóstico tardio, levando ao desnecessário desenvolvimento de sintomas da doença. Se em alguns casos, como vimos anteriormente, o paciente homem buscará os serviços de saúde em casos extremos de dor, a maioria dos relatos nos mostra que esse problema relacionado ao comportamento de gênero não é mais forte que o problema da educação médica. Discutiremos a seguir alguns casos.

¹⁸ CARRASCO; QUEIRÓS, 1995. OLIVEIRA & ROMANELLI, 1998.

¹⁹ Entrevistado: René Garrido Neves; entrevistadores: Laurinda R. Maciel, Maria L. W. de Oliveira e Márcio Campista - Departamento de Arquivo e Documentação (DAD) – Casa de Oswaldo Cruz – Fiocruz.

"Quando foi 1988, eu comecei a pipocar meu corpo, as mancha. Eu fui no hospital da polícia militar, me internaram no hospital, eu passei seis meses e onze dias internado. Eles me examinaram pulmão várias vezes, vários exames, nada, não conseguiram descobrir. Aí no final me mandaram pra clínica do C. B., aí chegando lá que foram descobrir que meu problema era..." (entrevista João)

"Só que em 99 a hanseníase não era tanto divulgado, como hoje, hoje é mais divulgado. E os médicos eram muito ignorantes por causa da hanseníase, como eu falei. Tinha dor nos ossos era reumatismo, o nariz, era problema de sinusite.(...) Fiz vários exames, exame de sangue, nada deu. Os melhores médicos, fui pro Rio.(...) Mas eu falava pros médicos que eu não sentia dor aqui, aí depois que eu fui entender que os médicos não tinham consciência do que é." (entrevista Alex)

Os dois pacientes acima tiveram problemas com a identificação da hanseníase há alguns anos atrás. Porém, para além de já ser ensinada nas faculdades de medicina há mais tempo que as datas referidas, principalmente a partir de 1991 (com o compromisso de eliminação da OMS), a doença já deveria fazer parte das prioridades de saúde. O quadro, como veremos, não mudou muito desde então. Como lembramos no primeiro capítulo, a hanseníase faz parte das doenças da rede básica de saúde, quer dizer, todo médico deveria reconhecê-la.

"Um ano e meio que eu descobri. É, começou uma dormência né, algumas partes do corpo ficavam vibrando. Fui em muitos médicos, disseram que era problema de coluna, andava mancando né, porque o pé doía bastante...E disseram que era problema de coluna e descobriram que eu tinha que operar o pé, olha só!" (entrevista Adão)

"Porque cheguei até mesmo a ir numa doutora aí passou como era alergia, como eu trabalho em obra, passou como alergia. Aí passou o remédio pra alergia e não era nada disso." (entrevista Nelis)

"Me mandaram lá pra S. C., pra uma clínica geral. Lá mandaram bater chapa de coluna, fiz exame de sangue.(...) Ninguém descobria nada. Uns falavam que era má circulação, outros coluna, eu sei que eu fiz todos exames de sangue, bati chapa de coluna, estive no PAM, fui pro S., né? Fui no S., marquei uma consulta lá, paguei 25 reais da consulta. (...) E com essa brincadeira eu fiz 4 exames de sangue, gastei quase 300 reais lá no S." (entrevista Lúcio)

A negligência médica, que leva a conseqüências físicas e sociais graves, é uma questão séria. O caso do paciente Benedito é particularmente revelador. Ele foi tratado por vários médicos que diagnosticaram equivocadamente seus sintomas de hanseníase como se fosse "esporão", "inchação", má circulação, erisipela e "tostação". O paciente chegou a desconfiar sozinho que tinha hanseníase: "Engraçado que eu sentado ali, onde eu tava sentado, eu vi um quadro assim na parede assim com uma moça des costa, com uma pele muito bonita, mas tinha aquela mancha rosa assim... Embaixo tava escrito assim 'Hanseníase tem cura'. Ela também tem hanseníase. Eu tava lendo aquilo assim e olhava pra mancha, achava parecida com uma que eu tinha na perna."²⁰. Contudo, sua posição como paciente não permitiria questionar os remédios e as conclusões médicas. O paciente só conseguiu ter acesso a um diagnóstico correto quando um colega do seu médico disse

²⁰ Entrevista com Benedito.

confidencialmente que procurasse um dermatologista: "Aí até que o médico mais novo falou... O médico chefe mandou ele me dar remédio pra tostação. Daí ele me deu, mas ele falou pra mim assim 'se eu fosse você, eu procurava um dermatologista'. Aí que eu fui... mas aí a doença já foi se alastrando no meu corpo... Ficou esse tempo todo né?"²¹.

A quase realização de uma operação desnecessária no pé de Adão, a perda do tempo de Nelis no tratamento de uma alergia que não existia, as despesas financeiras de Lúcio e a saga de Benedito por um diagnóstico correto, nos falam suficientemente da necessidade em se olhar a hanseníase com mais seriedade nos cursos de medicina do país. O "cuidador", o observador, o decodificador do corpo, por vezes, não cuida, não observa, não conclui.

Experiência do corpo e outros saberes : o discurso do paciente

Evidentemente o saber médico influi no imaginário coletivo, na interpretação coletiva das doenças. Porém, o doente possui um modelo explicativo próprio sobre sua doença. Tal modelo não é apenas uma tradução diferente da realidade, um modo distinto de falar das mesmas coisas. É antes, um significado que ajuda a modelar a própria realidade da doença²². Quer dizer, o paciente sentirá por vezes outros sintomas e perceberá outros significados em seu corpo, que não os reconhecidos pela medicina. Não devemos pensar nessa diferença de definições de status de saúde como uma oposição entre conhecimento médico legítimo e ignorância do enfermo. Os pacientes em geral, e também os estudados aqui, fornecem e vivem modelos explicativos próprios, que coincidem ou não com o discurso médico oficial. Todos esses modelos explicativos são discursos legítimos. Veremos alguns níveis do processo de adoecimento da hanseníase (causa e transmissão, reação, cura e recidiva) onde esses modelos são construídos. Descreveremos antes o ponto de vista da medicina sobre cada um desses processos, para em seguida, refletir sobre o ponto de vista, discurso e vivência do paciente.

Causa da doença e transmissão:

Segundo a medicina, a hanseníase é causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae*. O homem é a única fonte de transmissão do bacilo e o contágio se dá por via respiratória. A doença não é hereditária. O doente multibacilar, que não está em tratamento, elimina o bacilo para o meio externo, contagiando (geralmente pelo contato domiciliar, íntimo e prolongado) pessoas susceptíveis²³.

²¹ Idem

²² "We can demystify the clinical construction of social reality and illuminate the cultural construction of clinical reality." - KLEINMAN, 1985: 69

²³ Ministério da Saúde, 2002

Na...visão...dos...pacientes: na análise dos discursos identificamos três tipos de representações sobre a causa e transmissão da doença, quer fundadas no contato com o médico, quer fundadas no contato com outros círculos sociais ou na própria experiência da doença.

a) As representações sobre a causa e transmissão podem coincidir ou reproduzir discursos médicos.

"Não, porque a doença é um micróbio né ? É pelo ar né, que pega ? Aí eu não sei, tem alguém perto que tá e eu não sei. Porque tem um monte de casa aqui em Caxias, entendeu ?"
(entrevista Caio)

b) Os pacientes podem ainda reproduzir discursos antigos, que foram válidos durante séculos, embora hoje em dia não sejam mais reconhecidos pela medicina.

"(Entrevistador): Como é que o senhor acha que contraiu a doença ?
L : Hereditária. Minha mãe, eu, meu irmão mais velho teve." (entrevista Luiz)

c) Porém, encontramos modelos explicativos informados em outros meios sociais ou que valorizam outros saberes. O abuso da bebida alcoólica, por exemplo, pode ser visto tanto como uma proteção contra a doença como um fator facilitador da mesma. Quer dizer, o paciente pode pensar na função do álcool enquanto substância que esteriliza ou limpa o corpo, ajudando a evitar o bacilo: "Aí fiquei bom da anemia, aí a hanseníase tava dentro, mas não saía porque eu tomava muita cana (bebida alcoólica). E ela tava dentro. Eu parei de tomar cachaça e parei de fumar, aí saiu pra fora"²⁴. Outros pacientes, ao contrário, sentiram que o abuso da bebida ou mesmo o alcoolismo os tornaram mais vulneráveis à doença: "Eu dormia muito na oficina, não tinha lugar... Bebia muito também, sabe, não tava conseguindo largar. Essa doença... não sei, pode ser por essa minha situação"²⁵.

Seria útil acrescentar um comentário sobre a questão da bebida alcoólica. Como tratamos no capítulo anterior, o estilo de vida e o comportamento ligados ao gênero masculino facilitam algumas vezes o consumo excessivo do álcool, levando eventualmente ao alcoolismo. Esse problema pode dificultar o seguimento do tratamento da hanseníase, levando ao abandono do mesmo, à falta de disciplina no uso do remédio ou à menor eficiência do medicamento contra o bacilo.

Como apontou a pesquisa de Carrasco e Queirós²⁶, alguns pacientes consideram que a causa da hanseníase pode ter relação com as condições no ambiente de trabalho, entre outras variáveis. Em nossa pesquisa, as condições de vida e trabalho, quando consideradas precárias

²⁴ Entrevista com Marcos. Pensar o cigarro (especificamente a fumaça do mesmo) como instrumento que evita doenças contagiosas não é idéia original deste paciente. No livro de BORGES, 2000, o autor relata como a enfermeira que trabalhava no hospital em que ele estava isolado fumava durante o atendimento aos pacientes, procurando assim evitar o contágio.

²⁵ Entrevista com Douglas.

²⁶ CARRASCO & QUEIRÓS, 1995

pelos próprios pacientes, foram algumas vezes avaliadas como variáveis importantes da causa do adoecimento.

"A minha mãe quando em vida, a minha mãe sempre me dizia uma coisa na minha adolescência... (...) Eu sempre tava com ela, ia pro mato buscar lenha, depois ia pra fazenda lá, ajudar o fazendeiro, eu tava sempre sendo prestativo. E eu gostava de botar aquelas coisa pesadas nas costas, carregar, aí ela sempre falava comigo 'Você não pode ficar fazendo isso.(...) Você pode não estar sentindo nada agora, mas a partir dos 30 anos você vai começar a sentir.' (...) Aí se ela tivesse em vida hoje ela ia falar 'Não te disse?'" (entrevista Branco)

"(...)eu acho que foi numa...num café, que eu trabalhava com café na época, navio de café. E o patrão foi pegar um café no depósito, tinha muita sujeira.(...) Quando eu peguei o café, ele tava molhado. Tava quente, tava tão quente, parecia que tava fervendo, que tava fermentando.(...) Então eu tive que pegar tudo aquilo, empregado né, através de eu ser o empregado né, tive que... Depois dali pra cá, essa doença.(...) Um vizinho meu possuía essa doença. Eu não sei se foi...porque vivia sempre junto dos meus filhos. E ele tava sempre lá em casa. Pode ser que eu contraí através dele né? Mas eu não tive...não deu pra perceber, porque foi um acidente. Depois que eu peguei esse material de café, é que começou a aparecer, entendeu? Apareceu os sintomas da doença." (entrevista Leonam)

Desses relatos e do desabafo do paciente Evaldo - "Então tem que ser, nasceu pobre..."²⁷ – podemos tirar algumas breves conclusões. O esforço físico pesado, a exposição a condições de sujeira no ambiente de trabalho e a posição sócio-econômica desprivilegiada serão retratados por alguns pacientes como causa primeira ou como causa última da doença.

No primeiro caso as condições precárias podem ser vistas como causas diretas e originais do adoecimento (causa primeira). Como vimos no primeiro relato, o trabalho pesado durante a juventude teria cobrado suas conseqüências anos depois, através do surgimento da hanseníase. O esforço exagerado e a falta de cuidado com o próprio corpo teriam acumulado ao longo dos anos uma certa fragilidade, flagrada no evento da doença.

Já no segundo relato, as condições precárias no trabalho são vistas como fatores que teriam determinado o processo de exposição à doença (causa última). Apesar de citar o vizinho hanseniano como possível fonte do contágio, o paciente começa e finaliza seu argumento com o fato de que o café sujo que carregou no trabalho foi o motivo decisivo para a manifestação da hanseníase. Nesse caso, apesar de não negar a hipótese médica do contágio por contato humano, o paciente entende que esse fato não é, todavia, o determinante.

Se revemos alguns trechos da introdução deste estudo, percebemos que a representação da causa da doença relacionada às condições de vida e trabalho tem fundamento. O bacilo da hanseníase infecta muitos seres humanos, embora poucos venham a adoecer. Vimos que, uma vez que exista susceptibilidade à doença, as características biológicas contam menos que as

²⁷ Entrevista com Evaldo.

condições sócio-econômicas do indivíduo. Os pacientes, apesar de não serem pesquisadores ou cientistas, chegaram de alguma forma à mesma conclusão. A polêmica existente na Academia sobre a determinação das doenças segundo as condições sócio-econômicas ou segundo as condições biológicas já rendeu muitos debates. Esses pacientes, por sua vivência e observação prática podem contribuir sobre a questão. Eles formularam tais argumentos fora do ambiente clínico, abstraíram a partir dos fatos cotidianos, seus modelos de explicação.

Reação:

Segundo a medicina, a hanseníase pode comprometer o sistema nervoso periférico; alterar a sensação térmica, tátil e dolorosa; trazer complicações ao aparelho locomotor e aos movimentos finos de apreensão das mãos; lesões na pele, vasos e glândulas sudoríparas, sistema respiratório superior, globo ocular e órgãos internos²⁸. Porém, para além dos sintomas, o paciente vive outros aspectos físicos, como os estados reacionais ou, em linguagem mais simples, as reações. Estados reacionais são intercorrências agudas que podem ocorrer antes, durante o tratamento ou após a alta por cura por manifestação do sistema de defesa do paciente²⁹. Tais reações são sinais do combate do organismo ao bacilo e podem aparecer repentinamente. Porém, o mais comum é que estas reações surjam quando o tratamento passa a destruir de forma maciça o bacilo, para chegar à cura. "Se houver resto de bacilo morto ali dentro, o organismo tenta combater o corpo estranho (agente), mesmo estando morto. Qual é o nosso conceito de cura? É a morte do bacilo"³⁰. Quer dizer, mesmo que o médico considere o paciente curado (porque o bacilo está morto), o corpo pode continuar lutando contra o agente morto, levando a sinais físicos fortes e desagradáveis para o paciente. Quando a reação surge durante o período do tratamento com a PQT, ela deve ser tratada com novos medicamentos sem que se interrompa o tratamento normal. Reação não é efeito colateral do tratamento, nem é recidiva (volta da doença). Na reação tipo 1 (que ocorre na forma PB) aparecem novas manchas ou há agudização das manchas já existentes, associadas muitas vezes a inflamações nos nervos (neurites). Na reação tipo 2, ocorre reação do tipo eritema nodoso, surgem caroços subcutâneos, dolorosos à palpação, disseminados por todo o corpo³¹. A reação tipo II ocorre em aproximadamente 60% dos casos de pacientes virchowianos (MB)³².

²⁸ MACIEL, 2004

²⁹ <http://www.saude.rj.gov.br/>

³⁰ MOREIRA, 2003: 302

³¹ Idem

³² FARIA et al., 2005

Para o paciente pode ser confuso distinguir sintomas da doença, efeitos colaterais do tratamento, "retorno" da doença e reações. Deveríamos enxergar na reação uma resposta adaptativa do organismo à hanseníase ou uma manifestação ainda patológica? Se a reação pós-alta não é parte do estado patológico da hanseníase, em que consiste a normalidade do estado reacional quando há o surgimento de caroços, manchas ou dor? O que queremos demonstrar aqui é que o paciente tem a sua perspectiva sobre aquilo que sente e enxerga no seu corpo. Logo, a orientação médica de que um fator de mal-estar deve ser enfrentado com naturalidade e compreensão, nem sempre é fácil de ser colocada em prática. A reação pode ser vivida como a própria doença, sendo às vezes percebida como mais desagradável que os sintomas da hanseníase: "Bom, eu continuo fazendo tratamento porque a reação... estava dando reação, muitas reações e a reação é pior que a doença, dói demais.(...) Quando vem a reação parece que está dentro do osso assim, dói demais a gente não agüenta, é só chorar mesmo."³³.

Por surgir algumas vezes repentinamente, a reação tem um caráter um tanto arbitrário. Alguns pacientes podem terminar o tratamento e não ter mais problemas, outros se encontram em situações difíceis que demandam, por exemplo, o internamento. Lembramos que a internação hospitalar na hanseníase se dá apenas em casos graves e é sempre temporária. A seguir veremos dois casos em que houve necessidade de internamento.

"Aí tava tomando, tomando remédio talidomida, não tinha... nunca tive reação. Aí um dia no posto S.R., peguei o ônibus pra casa e comecei a sentir muita diferença...um negócio ruim no corpo. (...) Aí tava lá em casa, aí de repente, quando eu fui no banheiro que eu olhei no espelho tava começando a sair umas manchas... Várias bolas no cabelo, na parte do couro cabeludo, igual aquelas bolinhas de sangue, aí dentro da boca, tudo...(...) fiquei internado um mês e pouco aqui." (entrevista José)

"(Entrevistadora) : Qual a previsão que tem pro seu tratamento acabar ?

A : Uma previsão, não tem uma previsão, depois... não tenho previsão. Desde 99, desde 99 com esse tipo de reações. Só que antes era bem pior eu sentia dores maiores, antes não conseguia andar, antes não conseguia fazer nada, praticamente nada.

(Entrevistadora) : Ficou internado quantas vezes ? Foi uma vez né, no começo...

A : Foi três vezes, três ou quatro vezes internado." (entrevista Alex)

Como vimos no relato de José, o fator repentino é uma insegurança para o paciente. No mesmo dia que saiu do posto de saúde, após ter tomado a dose mensal, apresentou graves sinais da reação, tendo que ser imediatamente internado. A reação pode acontecer de novo ou não, pode vir a qualquer dia. Além disso, o fato de que o fim do tratamento e a alta médica não sejam garantias contra os problemas físicos posteriores, leva a um sentimento de ausência de controle sobre a saúde. Alex nos fala que não pode ter uma previsão do fim da hanseníase em sua vida.

³³ Entrevista cedida pela Fiocruz – Adilson. Departamento de Arquivo e Documentação (DAD) – Casa de Oswaldo Cruz - Fiocruz

Por mais que se trate há muitos anos, as reações insistem em mantê-lo sob cuidados médicos freqüentes.

Relativamente à insegurança e à arbitrariedade na reação, a medicina não tem muito o que fazer, a não ser tratar quando ela já se manifestou. Por não haver medicamentos mais eficientes e por não poder prever que tais casos ocorrerão, o discurso médico tenderá a descrever a reação como um processo normal que o paciente deve aceitar. O paciente Benedito nos fala que seguiu corretamente o tratamento e recebeu alta. Quando começou a sentir as reações, procurou a sua médica e foi por ela informado: "Mas isso é comum. Quando para o remédio, dá essa reação. Essa reação é comum."³⁴.

Cura e recidiva:

Segundo a medicina: para os médicos e a OMS, a cura é a alta medicamentosa. Uma pessoa é considerada de alta, por cura, quando completa o tratamento nos seguintes prazos: 6 doses mensais para PB (em um período de 6 a 9 meses) e 12 doses mensais para MB (em um período de 12 a 18 meses). Todos os pacientes devem retornar ao posto de saúde para fazer exame dermatoneurológico e alta terapêutica, sendo retirados do registro de casos em tratamento³⁵. O paciente que completa o tratamento PQT não deve ser considerado como um caso de hanseníase, ainda que tenha alguma seqüela da doença³⁶. Nos casos de intercorrência pós-alta (quer dizer, reações e neurite), o paciente deve continuar a ser assistido pelo posto de saúde. Porém, não deve reiniciar o tratamento com PQT. A reação é distinta daquilo que chamamos recidiva (que ocorre raramente). "É considerado um caso de recidiva, aquele que completar com êxito o tratamento PQT, e que após curado venha eventualmente desenvolver novos sinais e sintomas da doença. A maior causa de recidivas é o tratamento PQT inadequado ou incorreto"³⁷. Nos casos paucibacilares (PB) é mais difícil distinguir a recidiva da reação. Tanto nos casos PB como MB, uma vez constatada a recidiva, deve-se reiniciar o tratamento com PQT.

A própria medicina ainda não conseguiu resolver todos os mistérios desse tema da cura. Como vimos, em alguns casos, a distinção entre a reação e a recidiva é problemática. O discurso oficial e homogêneo sobre quando o paciente deve receber alta mostra-se necessário no combate a uma doença presente em vários países. Por isso, a OMS define um prazo e um critério para a

³⁴ Entrevista com Benedito.

³⁵ <http://portal.saude.gov.br>

³⁶ Ministério da Saúde, 2002

³⁷ Idem: 41

consideração da cura em todo o mundo³⁸. Após o tratamento durante um certo número de meses, o paciente deve ser considerado curado. O hansenólogo René Garrido³⁹ nos lembra que esse padrão não considera que indivíduos com imunologia distinta terão desenvolvimentos distintos da doença. O discurso oficial acaba igualando os pacientes como organismos de imunologia semelhante, escondendo as lacunas que a própria medicina está consciente de existir. Esse mesmo médico nos fala que a OMS passa a considerar em alguma medida os casos de exceção, quando deixa ao médico o poder de decisão de retomar ou não a PQT. O paciente que possui um sistema imunológico distinto do padrão estabelecido pela medicina será considerado um caso à parte. Enfim, a doença é considerada curável em todo mundo, ainda que existam casos em que ela volte a se manifestar apesar da realização do tratamento. Por vezes é o paciente que será responsabilizado por não ter seguido corretamente o tratamento. Em outros casos, o médico reconhecerá que há um segundo lado nessa história.

Na perspectiva dos pacientes é muitas vezes difícil concordar com o status de cura (ou alta) quando seu corpo apresenta sinais relacionados à doença – sejam esses sinais devidos à reação ou à recidiva. Será que poderíamos considerar que a "alta" na hanseníase significa o restabelecimento da saúde integral para todos os pacientes? Vejamos a definição de saúde para a OMS: "um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença."⁴⁰ Apesar de ser essa a definição oficial da saúde, não iremos tão longe aqui. Definimos a saúde integral como o estado de bem-estar satisfatório do ponto de vista do paciente ou, no mínimo, um estado de bem-estar comparável ao que sentia antes do evento específico da hanseníase em sua vida. Se, segundo a perspectiva do paciente, sua saúde não é restabelecida após o fim do tratamento, questionamentos surgirão de sua parte. Em especial quando o paciente passa anos de sua vida convivendo com a hanseníase, esse questionamento pode ser ainda mais forte e até mesmo fundamentado por argumentos científicos, como veremos no último relato.

"Então não acho que esteja curado totalmente porque... (...) O que eu desejaria é que eu ficasse bom. Mas tem hora que eu acho que é meio difícil, tem hora mesmo, mas eu não posso, não consigo... (...) Aí vai ficar pior, então não posso. Parece que é uma coisa que eu não posso faltar. (...) Eu acho que tô viciado nisso (medicamento) (...) porque se falta um dia na semana, se falta três ou quatro dias, volta o sintoma, eu acho. Ponto de vista meu." (entrevista Noel)

³⁸ Assim como no caso da tuberculose, o critério de cura mudou: antes considerava-se a baciloscopia negativa, hoje considera-se o período padrão de tratamento como motivo da "alta médica". - NUNES SARNO, 2003

³⁹ Entrevistado: René Garrido Neves; entrevistadores: Laurinda R. Maciel, Maria L. W. de Oliveira e Márcio Campista - Departamento de Arquivo e Documentação (DAD) – Casa de Oswaldo Cruz – Fiocruz.

⁴⁰ <http://www.who.int/en/>

"Não, porque eles fala 'alta', 'alta hospitalar', aí a pessoa saía, entendeu?(...) no futuro voltava. (...) Aconteceu comigo.(...) me omito até hoje é assim quando você está em grupo e o médico começa a falar da doença... Eu fico quieto porque eles falam na cura, eu não acredito na cura da hanseníase.(...) Por que que curaram a tuberculose? Porque eles conseguiram cultivar o bacilo. Então, se você consegue cultivar um bacilo, você automaticamente, você tem condições de estudar o que que eu consigo matar...(...) A única coisa que eu nunca escutei falar é quem cultivou o bacilo da hanseníase.(...) Então, eu continuo com a minha tese que não se cura."⁴¹ (entrevista Benjamin)

Embora tenham muitas vezes distintas interpretações de seus estados de saúde, dificilmente os pacientes podem interferir oficialmente no tratamento médico. Todas as situações problemáticas exigem dos homens uma definição. Porém, essa definição, de modo geral, não é feita por aqueles indivíduos implicados diretamente no problema⁴². Há uma certa alienação, sentida como perda de autonomia, quando o paciente entrega ao médico o poder de lidar com sua situação física. A relação ativo-passiva é mais fácil de se impor quando o doente pertence a uma classe desprivilegiada (mais afastada do conhecimento e classe social do médico)⁴³; sendo esta relação ainda mais distante quando a doença é estigmatizante⁴⁴.

O processo de medicalização dos corpos se baseia em uma suposta descoberta, pela medicina, da "verdade" contida nas lesões patológicas⁴⁵. Os profissionais de saúde determinam os termos e comportamentos para se pensar a doença, definem as necessidades do doente, tornam cada vez mais complexos os hospitais e serviços, o cuidado se torna cada vez mais eficaz e especializado. Contraditoriamente, o doente sente o distanciamento de um sistema cuja coerência lhe escapa⁴⁶. Para que o doente contemporâneo pudesse nascer foi preciso que três condições estivessem presentes : que a doença deixasse de ser um fenômeno coletivo (como as pragas e epidemias), que a doença não fosse imediatamente seguida de morte, e que a diversidade do sofrimento fosse reduzida à uma visão universal (da medicina clínica)⁴⁷. Em nossas sociedades medicalizadas, a obrigação de procurar serviços de saúde se confunde com uma obrigação moral. É um direito ser saudável. Mas é também um dever. A saúde surge como um dos primeiros valores da sociedade porque a atividade, a capacidade de produzir, é um critério de participação

⁴¹ De fato, até hoje não foi possível cultivar o bacilo da hanseníase nem existe ainda uma vacina, embora pesquisas sejam feitas para os dois casos.

⁴² GOFFMAN, 1991: 9

⁴³ BOLTANSKI, 2004

⁴⁴ ADAM & HERZLICH, 2004

⁴⁵ ARMSTRONG, 1994

⁴⁶ ADAM & HERZLICH, 2004

⁴⁷ FRANK, 1993

na ordem social⁴⁸. Assim, há uma responsabilização do doente. Ele tem como dever *faire face*, responder psicologicamente bem à doença para poder se curar⁴⁹.

Para além dos deveres contemporâneos do paciente, vemos que ele tem direitos igualmente. Um dos direitos do paciente, valorizado nesse estudo, é o que se refere a não ser infantilizado como alguém que não pode falar sobre sua doença com um conhecimento legítimo. Com a participação dos usuários nos serviços de saúde, pode haver um avanço significativo na qualidade desses serviços – de prevenção ou de promoção. Os pacientes podem apontar problemas e soluções. Logo, devem ser reconhecidos como sujeitos e não somente como objeto de práticas e prescrições⁵⁰.

Quando os pacientes de hanseníase desejam melhores tratamentos (mais rápidos e mais eficazes) não estão comparando sua condição como uma melhoria em relação aos doentes do passado. "Vivre n'est plus une chance, c'est un droit"⁵¹. Apesar de nem sempre estar consciente do direito a ser saudável e que esse direito deve ser garantido pelo Estado⁵², o paciente de hanseníase, como qualquer indivíduo moderno, possui outras referências. Há hoje outro padrão de vida e outra visão sobre o que uma pessoa tem direito a ser : feliz. O prazer e a felicidade tornaram-se valores e direitos no mundo contemporâneo.

2- CORPO E IMAGEM CORPORAL DOS PACIENTES DE HANSENÍASE

Seria útil desenhar algumas preocupações desta pesquisa no que se refere à análise de variáveis contidas na imagem corporal. Partiremos dos seguintes pressupostos : a) quando falamos de imagem corporal queremos sempre dizer aqui a *auto-percepção do paciente sobre a vivência da hanseníase em seu corpo*, e não a percepção alheia; b) a imagem corporal tem o potencial de influenciar a qualidade de vida dos indivíduos, afetando comportamentos, sentimentos e relações sociais; c) analisaremos tanto as características corporais aparentes quanto as funcionais, sendo ambas parte da imagem corporal; d) as representações sociais da hanseníase são cruciais para

⁴⁸ Este fenômeno se deu em especial a partir da Segunda Guerra Mundial, segundo ADAM & HERZLICH, 2004 e HERZLICH, 1992.

⁴⁹ ARIÈS, 1975, nos fala na obrigação moral do doente em estado grave em lutar por sua vida e ao mesmo tempo, ser discreto em seu sofrimento, quando internado.

⁵⁰ ANDRADE, 2002

⁵¹ ARIÈS & DUBY, Seuil

⁵² WHO REGIONAL OFFICE FOR EUROPE, *Target 1: equity in health*, Programme on Health Policies and Planning.

Para saber mais sobre o direito à saúde e a proteção social pelo Estado, ver: CHINKIN, 2006 e MANN, 1996. Sobre o nascimento e crise dos diferentes sistemas de "Welfare State" na Europa, ver: PAQUY, 2004. Sobre direito à saúde em um mundo globalizado, consultar: DERDERIAN; MELODY & OOMS, 2006.

entendermos que os valores culturais influenciarão como os indivíduos se percebem; e) é possível reduzir o sofrimento de uma imagem corporal negativa causada pelo estigma; f) o corpo muda constantemente, por isso exige um processo de adaptação contínua. Tudo o que ameaça o corpo - violência, morte, doença - é percebido como um fato muito grave. O corpo é, no mundo contemporâneo, a identidade individual mais evidente. Em certo grau uma informação visual de status, disponível para os outros, mas também a base do que *somos* para nós mesmos.

Corpo vivido: "essa doença não dá no poste, não dá em árvore, dá na matéria mesmo."⁵³

Há muitos séculos atrás, na Idade Média e mesmo antes, a beleza era intimamente associada ao caráter moral. Esse ideário atingiu também o senso comum. O corpo era visto como uma expressão da essência, da natureza profunda da pessoa. No século XIX, alguns pensadores da sociologia passaram a enxergar o corpo como produto das condições de vida e de trabalho. Surgem as primeiras observações sobre a relação entre nível social e mortalidade/morbididade, contrariando teorias moralistas. O corpo e a fronteira da pele surgiam como a marca do inato e do adquirido, entre a natureza e a cultura, entre o indivíduo e a sociedade. Aprofundando essa leitura, surge a visão do corpo como objeto e produto da socialização, o *locus* da reprodução não apenas dos indivíduos, mas das identidades sexuais e sociais⁵⁴. Mesmo assim, levou algum tempo para que a sociologia nascente considerasse o corpo dos indivíduos, mais do que suas ações, como fato social digno de interesse. A sociologia do corpo trata dos usos e interpretações sobre o mesmo, focando nas estruturas sociais que o produzem. Como exemplo, podemos citar o movimento higienista. Os saberes, poderes e ordens que vinham "de cima" se inscreveram nos corpos transformando-se em hábitos cotidianos, em parte da cultura, como se os hábitos de higiene sempre tivessem sido espontâneos e naturais⁵⁵. Ao reconhecer esse processo, a ciência social se move contra a idéia do instinto e natureza humana sobre os usos do corpo, passando a valorizar a idéia de imitação e aprendizado⁵⁶. O homem será visto como produto da socialização. A educação, mais do que a imitação, atualiza nosso corpo para viver em sociedade. Não há quase nada natural ou imutável nas técnicas corporais e no comportamento humano. São técnicas corporais : os movimentos, a postura, o modo de beber e comer, o senso de ritmo, o modo de andar ou respirar, a posição para o parto, o cuidado com o corpo, o uso de ferramentas, ou seja, tudo o que se aprende sobre os usos do corpo. "Le corps est le premier et le plus naturel

⁵³ Entrevista com Lúcio.

⁵⁴ DETREZ, 2002

⁵⁵ Idem

⁵⁶ Ibid

instrument de l'homme"⁵⁷. Todos esses atos, que por vezes pensamos universais, são produtos históricos de culturas distintas. O aprendizado de todas as atividades se dá no processo educativo da socialização. A adaptação constante ao meio é feita através de atos construídos, não apenas pelo indivíduo, mas por toda a sociedade da qual ele faz parte – dependendo também da posição que ocupe nessa sociedade⁵⁸. Nessa perspectiva, a sócio-anthropologia chegou a propor uma forte oposição ao determinismo biológico ou naturalista, através do determinismo cultural, dizendo que o grupo fazia o indivíduo à sua imagem e o corpo era resultado unicamente do processo de socialização⁵⁹. Sem exagerar nas conclusões, podemos pelo menos reconhecer que as sensações físicas, por exemplo, são de certa forma construídas socialmente. O olhar é condicionado sobre aquilo que se percebe e mesmo a dor é vivida de modo distinto em cada grupo humano⁶⁰.

Para certos autores da antropologia, o corpo não pode ser considerado um objeto original do homem, mas sim, o resultado de uma objetivação pela cultura. Preferiremos nesse trabalho considerar o corpo como um dado original sim, um dado *a priori*, uma realidade orgânica no mundo, pois o corpo existe antes de qualquer reflexão possível sobre ele. Porém, o significado do corpo só pode ser construído sócio-culturalmente⁶¹. Quer dizer, o corpo só se torna algo perceptível e compreensível, só tomamos consciência dele e ele só ganha significado para nós, na socialização. Todo esse processo de "passar a existir" envolve valores culturais, linguagem, crenças, técnicas corporais de cuidado e de expressão visual, etc. O corpo dado *a priori* experimenta frequentemente o mundo e esta experiência se dá em um determinado contexto sócio-cultural que forma tanto o corpo quanto a percepção que teremos dele. O organismo já está envolvido na interação social quando o ator social (criança) ainda não tem consciência das fronteiras entre ele, o mundo social e o mundo físico⁶². Não entraremos a fundo na disputa metodológica sobre a dualidade mente-corpo, espírito-corpo. Consideraremos simplesmente o corpo como uma realidade maior que a mente (ou psique). Os homens pensam sobre seus estados corporais e doenças, porém, eles *são* seus próprios corpos, os homens não possuem nem são possuídos pelos mesmos. O corpo é existência, uma lógica real imediatamente experienciada

⁵⁷ MAUSS, 1936: 10

⁵⁸ Idem

⁵⁹ HERNÁNDEZ, 2007

⁶⁰ POLUNIN, 1977

⁶¹ LE BRETON, 1991

⁶² JOAS, 1983

"We must return to the social with which we are in contact by the mere fact of existing, and which we carry about inseparably with us before any objectification." - MERLEAU-PONTY, 2005

que domina a percepção⁶³; é algo além do pensamento, pois ao mesmo tempo que ele é o próprio objeto do pensamento humano, é também o veículo para pensar, sentir e agir.

Consideramos aqui a experiência da doença como uma vivência do *embodiment*⁶⁴. De acordo com este último conceito, o corpo não é uma entidade fixa, mas é, como vimos, fluido segundo as culturas. Mais do que realidade individual ou universal, o corpo será visto em sua vivência em um determinado grupo, no sentido de cultura inscrita no corpo. Na esfera da cultura há formas compartilhadas de viver, há um *ethos* que se corporifica na socialização. O corpo possui por isso um senso prático que o orienta, um saber fazer e lidar com situações. Esse senso prático, sendo produto cultural, naturaliza-se. Segundo a sensível definição de Bourdieu, o princípio do *socially informed body* significa os gostos e desgostos, compulsões e repulsões, quer dizer, não apenas os nossos cinco sentidos tradicionais, mas também: "the sense of necessity and the sense of duty, the sense of direction and the sense of reality, the sense of balance and the sense of beauty, common sense and the sense of the sacred, tactical sense and the sense of responsibility, business sense and the sense of propriety, the sense of humor and the sense of absurdity, moral sense and the sense of practicality, and so on."⁶⁵ O corpo não é considerado aqui como um objeto, mas como a própria base existencial da cultura⁶⁶. Sendo assim, o *embodiment* não é um fato, é antes um evento a ser completado a cada momento da vida. As ciências sociais devem tratar assim o corpo como o próprio agente experienciador da doença, da imagem corporal, da dor.

Em toda a experiência de doença o ator reconhece uma situação, pois o corpo socializado contém um saber prático. A experiência está fundada na nossa pertença prévia ao mundo, mas inclui também uma reapropriação do passado, o que implica criação⁶⁷. A experiência se desenrola na dialética entre reconhecimento de situações e estranhamento ou descoberta. No que diz respeito à hanseníase, o ator e o seu grupo a reconhecem como uma doença. A partir da experiência passada como corpo doente, podem significar os sintomas como "anormais" ou patológicos. Por outro lado, esses sintomas levam a sensações diferentes, não experimentadas antes. Novos sentidos práticos da dor, do tato, do sofrimento físico: "fiquei com a cara toda inchada, cheguei aqui (...) fiz exame daquele... não sentia nada. Era um negócio muito brabo, quando eu cheguei aí foi brabo mesmo.(...) Era as costas, era tudo podre, entendeu ? (...) essas manchas aí o meu era vermelho mesmo, de sangue.(...) Pegar a garrafa d'água, eu não conseguia pegar a garrafa d'água, que caía

⁶³ MERLEAU-PONTY, 2005

⁶⁴ Apesar de não haver tradução exata, poderíamos tentar explicar este conceito em português como "cultura corporificada", inscrita no corpo.

⁶⁵ Bourdieu, Apud CSORDAS, 1990: 11

⁶⁶ CSORDAS, 1990

⁶⁷ RABELO & ALVES, "Corpo, experiência e cultura", In.: LEIBING, 2004

da mão."⁶⁸. Evaldo nos fala um pouco dessa experiência em que o corpo doente é um corpo vivido e não meramente orgânico⁶⁹. Na concepção fenomenológica de corpo vivido, a doença é compreendida não apenas como uma disfunção física, mas como uma desordem do corpo, do *self* e do mundo⁷⁰.

Consideramos os hansenianos como portadores legítimos de um discurso (simbólico, ideológico, teórico) sobre seu estado de saúde. Essa legitimidade se baseia principalmente no fato de que são eles os que experienciam a doença na própria pele. Ao utilizar o conceito de experiência não enxergamos a cultura como mero sistema de representações ou estrutura simbólica. Ao contrário, buscamos recuperar a qualidade sensível da experiência cultural. Experiência sensível não quer dizer um simples contato sensorial com o mundo e sim, também, as dimensões políticas, sociais e culturais vividas pelo corpo.

"Se sentir bien dans sa peau" e a imagem corporal

O paciente de hanseníase tem uma relação especial com seu corpo. A partir do momento em que recebe o diagnóstico é recomendado a ter certas precauções que exigem uma auto-percepção treinada e atenta. A medicina, através dos diversos profissionais de saúde, o educa para observar sintomas, reações e efeitos colaterais - tudo isso pode se manifestar na forma de manchas, caroços, ferimentos, dores nos nervos, entre outros sinais. A medicina o ensina ainda que há certas sensações e características físicas que são problemáticas, enquanto outras são conseqüências normais do tratamento. Notamos de modo evidente como atua a sociedade ocidental medicalizada, treinada em ver e cuidar de si através da perspectiva da medicina científica que diz o que significa o corpo e quais são os métodos para tratar dele⁷¹. Assim, o paciente deve observar - mesmo depois que receber alta e de preferência todos os dias - seus olhos, nariz, mãos, braços, pés e pernas principalmente. Frente às características biológicas/fisiológicas que surgem como obstáculos a certas atividades cotidianas, o saber médico e o aprendizado de técnicas corporais consistirão em adaptar o corpo à sua nova condição, ensinando o paciente a servir-se do corpo⁷². De modo geral, o paciente deve ter alguns cuidados que incluem hidratar, massagear, lubrificar e exercitar certas partes do organismo. Uma cartilha do Ministério da Saúde brasileiro deixa claro aos pacientes que há "cuidados que só você pode fazer para se curar e não

⁶⁸ Entrevista com Evaldo.

⁶⁹ RABELO & ALVES, "Corpo, experiência e cultura", In.: LEIBING, 2004

⁷⁰ TOOMBS, 1988

⁷¹ FOUCAULT, 2005

⁷² MAUSS, 1936

ficar com deformações no corpo"⁷³. O paciente é evidentemente chamado a participar do seu processo de cura e bem-estar físico, através de uma posição de co-responsabilidade. O paciente é, ao mesmo tempo, sujeito e objeto, ele é seu corpo, mas este é um objeto para os outros⁷⁴. O poder médico necessita encontrar um doente suficientemente educado, mas que não deixe de se conformar. O poder médico precisa de um paciente que o legitime, reconhecendo a medicina como um saber necessário e superior.

"Eu acredito muito na medicina, então não tem esse problema não. Eu acho às vezes que as pessoas não se cura de doença é porque às vezes não toma o medicamento direito, eu acredito muito na medicina. Eu por exemplo, você vê, eu tomo meu remédio rigoroso, cara.(...) Eu observo que as pessoas elas não respeita a orientação médica. Então se faz das outras doenças, da hansen não deve ser diferente (risos)." (entrevista Chapolim)

A posição como co-responsável por seu estado de saúde por vezes legitima o discurso médico de que a doença não é curada por culpa do paciente. Como vemos no relato acima, o próprio paciente pode interiorizar esta idéia de que a medicina, como saber, não falha; quem falha são os homens... Para cooperar com o médico, o paciente deve não apenas deixar-se observar como objeto, ele deve também objetivar-se ao falar de suas sensações corporais. Assim, Ivan nos descreve a importância de não esconder nada do seu médico, de passar tudo o que sente para ele:

"Porque se não fazer o que elas (enfermeiras) mandam, eu vou me prejudicar eu mesmo. Se eu não gostar de mim, quem vai gostar? Certo? (...) Então você tem que procurar um médico. Passa tudo pra ele, como tá se tratando, ele quer ver teu bem, você quer ver teu bem também, então você tem que falar com ele 'Não, meu médico tá marcado tal dia, eu vou lá, não vou deixar de ir'. Eu tinha um problema, uma dor, uma dormência assim, não pode esconder nada né? Aí a pessoa tá escondendo da própria pessoa." (entrevista Ivan)

Contudo, há outros aspectos na relação do hanseniano com o seu corpo. Ele não se observa apenas com o objetivo de prevenir complicações. Ele vive seu corpo diariamente, cria continuamente percepções sobre ele, possui sua própria imagem corporal. A palavra imagem aqui não tem o sentido exclusivo de imagem visual. Incluímos na análise as chamadas imagens sômato-sensitivas⁷⁵. Segundo Schilder⁷⁶, a imagem do corpo humano é a imagem que temos do nosso próprio corpo, é a forma em que ele aparece para nós. Essa imagem são as sensações tácteis, térmicas e dolorosas dos músculos e dos órgãos. Mas também a superfície da pele. Logo, a imagem corporal não se resume nem às sensações corporais puras e simples, nem às representações sobre o corpo: "(...) bien que passant par les sens, ce n'est pas là pure perception;

⁷³ Ministério da Saúde, 2002

⁷⁴ "(...) o objeto que o sujeito abandona às manipulações do especialista e ao seu discurso, não é nada mais que, no caso, o seu próprio corpo." - BOLTANSKI, 2004: 28 e 39

⁷⁵ Damásio, Apud FERREIRA, 2003

⁷⁶ SCHILDER, 1968

et, bien que contenant des images mentales et des représentations, ce n'est pas là pure représentation"⁷⁷.

Por ser necessária uma abordagem multidisciplinar (psicológica, sociológica, artística, filosófica) do conceito de imagem corporal, tem sido difícil encontrar uma única definição do mesmo. O termo tem distintos significados, além disso, outros termos também servem como sinônimo (esquema corporal, avaliação da aparência, satisfação corporal, etc.). Um dos pressupostos das teorias de imagem corporal é sua construção intersubjetiva. Se a imagem corporal é a forma como o indivíduo se percebe e se sente em relação ao seu próprio corpo, essa imagem não se constrói individualmente. Através do grupo tomamos conhecimento das imagens aprovadas ou reprovadas, que causam sentimentos de identificação ou de rejeição⁷⁸. Se a imagem corporal, no sentido da auto-percepção do corpo, é representação a partir da experiência ("corpo vivido")⁷⁹, isso não quer dizer ausência de influência do mundo externo. Ao contrário, nós temos uma experiência da imagem do corpo alheio, estreitamente vinculada à experiência da nossa própria imagem corporal⁸⁰. No que se refere à experiência corporal do doente, isso também é verdade. Tudo o que o doente sente terá um sentido aos seus olhos e esse sentido é criado em sua diversas relações sociais. Cada contexto que o paciente vive - médico, familiar, ocupacional, etc. - carregará um conjunto de representações sobre o que significa a sua doença e o que significam os sinais físicos (visíveis ou não) desta doença. Nossa imagem corporal não está nunca isolada da imagem corporal alheia. Além disso, esta relação com as imagens corporais alheias é determinada pela proximidade espacial e proximidade emocional. Logo, podemos pensar o peso que tem, nessa construção, o grupo social familiar⁸¹. No que se refere à imagem corporal, as interpretações, emoções, ajustamentos e estratégias de comportamento, são noções transmitidas através de opiniões, expectativas, interação verbal ou não verbal. Assim, ao longo do tempo, através da auto-percepção e da informação recebida em diversos meios, o paciente terá uma nova imagem de si, pois terá uma nova experiência de si.

Cada pessoa tem uma pré-disposição sobre sua imagem corporal baseada no aprendizado social ao longo de sua trajetória de vida – permanência do passado no momento presente. Além disso, fatores como a experiência imediata do corpo influenciarão a imagem corporal em outras possíveis direções – peso da experiência presente para a vivência futura do corpo. Estas duas

⁷⁷ Idem: 35

⁷⁸ RUSSO, 2005

⁷⁹ TOVIAN, "Body image and urological disorders", In. : CASH & PRUZINSKY, 2004: 362

⁸⁰ SCHILDER, 1968

⁸¹ "Ele era um homem, a idade dele, mas assim, conservado né ? Ninguém dizia que tinha aquela idade, de repente essa doença acabou com ele." - Esposa do paciente, entrevista com Hélio.

variáveis no tempo instituem em primeiro lugar, a auto-avaliação da imagem corporal; em segundo lugar, o investimento (emocional, cognitivo e comportamental) que se fará à própria imagem, quer dizer, que peso terá a aparência e as sensações corpóreas para um indivíduo⁸². Ao longo da vida, os corpos sofrem contínuas rupturas que levarão a mudanças na imagem corporal e identidade que temos. Algumas dessas rupturas serão escolhidas voluntariamente, outras serão impostas a nós. A imagem corporal não é estática, uma vez que há freqüentes tendências à sua mudança ao longo da vida humana. A imagem corporal é a presença qualitativa do corpo⁸³.

Eu não observo, como um espectador, a relação entre as partes do meu corpo. Eu sei onde estão os meus membros através da imagem corporal na qual estão todos incluídos. Esse senso intuitivo é essencial para o senso de si mesmo, de unidade do corpo, de integralidade⁸⁴. Face e corpo, por exemplo, não são partes distintas do organismo. O corpo deve ser analisado em seu todo, sendo evidente que a face informa de modo mais imediato sobre a aparência de uma pessoa⁸⁵. A aparência é uma fachada pessoal que, segundo Goffman⁸⁶, os indivíduos podem manipular de certa forma. Algumas vezes, como no caso do estigma, esta fachada imposta pelo meio social vem contra a identidade virtual que a pessoa construía até então⁸⁷. Se a nova imagem do corpo a partir da experiência da doença estigmatizante romperá drasticamente com a identidade anterior do enfermo ou se será de modo apenas secundário, pode variar. O que é inevitável para qualquer ser humano, enquanto ser social, é que uma nova imagem será criada⁸⁸.

A preocupação com a aparência corporal não é uma superficialidade sem sentido, como veremos na experiência do paciente de hanseníase em relação à sua pele e deformidades. O corpo produz sentido e exprime maneiras de tocar, de estar com os outros, de provar emoções, comunicar valores⁸⁹. Para lidar com perigos à sua imagem corporal, o indivíduo vai se engajar para ajustar-se ou acomodar-se aos eventos da doença. As adaptações e estratégias, apesar de conterem elementos da psicologia individual, são basicamente construídas nas condições de vida em comum. O paciente que possui uma doença estigmatizante poderá reagir de distintas formas :

⁸² CASH, "Cognitive-behavioral perspective on body image", In. : CASH & PRUZINSKY, 2004

⁸³ "Bodies are always with us in some qualified way : they are hateful to us or enchanting, grotesque or exquisite (...). Our bodies are the most intimate parts of the world that we know ". - LIPMAN, 1957: 430

⁸⁴ TOOMBS, 1988. SCHILDER, 1968.

⁸⁵ JACKSON, "Physical Attractiveness : a sociocultural perspective", In. : CASH & PRUZINSKY, 2004

⁸⁶ GOFFMAN, 1990

⁸⁷ Idem

⁸⁸ "(...)há uma tendência a destruir tanto nossa imagem corporal quanto a alheia. Mas a destruição não é meramente um modo de renovar a construção que, afinal, é o significado da vida ?" - Schilder, Apud FERREIRA, 2003: 8

⁸⁹ MAFFESOLI, 1998

por cuidado positivo de seus sintomas e aceitação; por correção da aparência ou estratégias compensatórias; por evitamento das relações sociais ou do cuidado⁹⁰.

Sobre esta última estratégia, temos apenas um exemplo entre as 32 entrevistas recolhidas. Trata-se de Júlio, que ao começar a desenvolver os sintomas da hanseníase, sem saber de que doença sofria, não procurou o posto de saúde. Largou o emprego e foi abandonado pela mulher. Ele não saía de casa, desenvolveu uma seqüela visível (deformidade no nariz) e ficou deprimido. O filho de 9 anos, que mora com o mesmo, contraiu hanseníase também. Quando a enfermeira do posto da comunidade foi fazer uma busca ativa de casos, a irmã de Júlio a informou sobre a aparência do paciente. A equipe do posto foi então à casa do paciente e descobriu a situação em que se encontrava, informando e encaminhando-o para o posto de saúde.

Os indivíduos têm conhecimento do mundo social em que vivem e quais são seus estereótipos. Por outro lado, não dependem sempre da aparência para operar suas habilidades sociais. Na interação simbólica das relações sociais tanto observador quanto observado se influenciam, segundo suas crenças e comportamentos. A construção da imagem corporal não é um processo unilateral. Observa-se que quanto mais próxima a auto-percepção estiver do ideal cultural, maior deve ser o impacto sobre a atração física. A imagem corporal depende tanto dos ideais culturais quanto da forma como o indivíduo se percebe em relação a esses ideais⁹¹. Porém, de modo geral, reconhece-se que as habilidades sociais têm grande peso nas interações: "(...) at least some of the benefits of being attractive are actually benefits of being socially skillful"⁹².

Trataremos a seguir de alguns aspectos da experiência da hanseníase, relacionando-os à imagem corporal do paciente.

⁹⁰ GOFFMAN, 1990

⁹¹ JACKSON, "Physical Attractiveness : a sociocultural perspective", In. : CASH & PRUZINSKY, 2004

Estudos já concluíram que adultos considerados atraentes recebem mais ajuda, interação positiva, sucesso ocupacional, saúde mental, saúde física e mesmo encontros amorosos. - CASH & FLEMING, "Body image and social relations", In. : CASH & PRUZINSKY, 2004

⁹² Idem

PÁGINA COM FOTOS 3 – capítulo 3

Pele : manchas e nervos

A pele é a nossa fronteira, mas também é o nosso meio de contato com o mundo exterior e as outras pessoas. Porque o corpo é o único meio de acesso ao mundo, as sensações tácteis serão imprescindíveis às relações sociais e à vivência do que é externo a mim⁹³. A imagem corporal da pele se dá por um processo intersubjetivo. Por exemplo, a sensação dupla de passividade/atividade do tocar o outro, do dar as mãos, todos esses fenômenos fazem parte da estrutura da existência corporal do homem⁹⁴.

Existem, entre as doenças de pele, aquelas que atingem a *aparência* e aquelas que atingem a *função*. No caso da hanseníase, todos os dois aspectos serão atingidos, pois encontramos tanto sintomas de pele relacionados a *manchas e caroços*, quanto relacionados aos *nervos (perda táctil/sensorial e motora)*. A doença atinge especialmente a face, os braços e as pernas, podendo levar à menor qualidade de vida dos pacientes. Os olhos, por exemplo, podem ter seus nervos atingidos, causando o ressecamento da córnea, entre outros sintomas⁹⁵. As maiores complicações crônicas da hanseníase têm origem nos danos aos nervos periféricos. Esses danos podem levar ao aumento do suor, ao ressecamento da pele (efeito de "quebra da pele"), deficiências sensoriais e músculos paralisados (devido aos danos motores)⁹⁶. Os pacientes podem sofrer ulcerações, perfurações ou queimaduras no corpo porque não sentem dor ou calor: "Eu também tinha essa doença já desde novo porque eu nunca senti nada nessa pele aqui ó... Tipo queimadura e eu não senti dor."⁹⁷; "Pode espetar aqui, pode enfiar uma agulha aqui, eu não sinto.(...) Esse troço aqui...pode arrancar um pedaço (começa a beliscar com força o braço)... Não sinto nada."⁹⁸. O paciente pode ter a impressão de que o seu senso intuitivo é ineficiente, de que o corpo já não interpreta a si mesmo e ao mundo de modo correto (ou como antes)⁹⁹.

Segundo a dermatologista Maria Leide de Oliveira, muitos pacientes observam bolhas no corpo e pensam que possuem outra doença, uma doença que daria bolhas, e não a hanseníase. Muitos deles não percebem que a insensibilidade na pele leva a queimaduras ou outros acidentes,

⁹³ "The cutaneous surface is what society initially perceives; for that reason, having a healthy, unblemished skin enhances one's self esteem and identity." - KOO & YEUNG, "Body image in dermatology", In.: CASH & PRUZINSKY, 2004: 333

⁹⁴ JOAS, 1983

"Le toucher rend tactile ce qui échappe à la vue (...) le toucher est description de l'intériorité en contact avec l'extérieur". - ANDRIEU, 2002: 91

⁹⁵ No trabalho de campo, tive contato com uma senhora que perdeu a visão em um dos olhos. Isso porque a hansen pode atingir os nervos da pálpebra e a pessoa não consegue fechar os olhos. A médica que estava presente disse que uma simples recomendação feita pelo posto de saúde em que se tratava, como usar colírio e tapan os olhos à noite, poderia ter evitado tal grave consequência.

⁹⁶ MANDELL; BENNETT & DOLIN, 2005

⁹⁷ Entrevista com Alex.

⁹⁸ Entrevista com Edilson.

⁹⁹ TOOMBS, 1988

confundindo a consequência provocada por um sintoma com o próprio sintoma de uma doença.

"A dor é uma dádiva" disse a médica no nosso encontro.

"Eu tenho minhas pernas todas queimadas às vezes na época do frio. Fazia fogueira, aí a calça esquentava e eu não sentia. Aí no outro dia que eu via, aí tava aquela bolha estourada(...) Isso aqui é teste que eu fiz, peguei uma frigideira quente, encostei encima aqui... Tanto que os outros fala 'ah, tu não sente nada, tu não é de ferro', encostava e tava queimando.(...)E aí depois fica aquela bolha." (entrevista Vanildo)

"Tô com os pés dormente, as mãos dormente, me queimei lá fazendo uma fogueira lá semana retrasada, na quarta-feira. Não senti. Quando eu fui tomar banho, à noite, eu falei 'ué? uma bolha aqui'?(...) Incrível que não coça, não queima, olha, eu me queimei não senti. Não senti que tava dormente. Tomar banho, uma bolha 'ué?', aí que eu me liguei...(risos)" (entrevista Lúcio)

A dor nos avisa quando algo está errado, evitando danos maiores. No caso da hanseníase, como vimos, a dor está às vezes ausente, quando há perda sensorial. Por causa dessa vulnerabilidade física, o paciente deve ter cuidados especiais.

No que diz respeito à vulnerabilidade social relacionada à doença de pele, vemos que muitas vezes as causas da última são confundidas com falta de higiene, reproduzindo o imaginário de impureza de que já tratamos anteriormente. O medo do contágio é um evento constante. A doença de pele expõe aos outros a marca da luta entre a integridade do corpo e a doença¹⁰⁰. A doença de pele de que tratamos aqui não pode ser considerada como uma preocupação estética/cosmética, sendo antes uma potencial fonte de desabilidade social e física. As mudanças olfativas, nos olhos e na sensibilidade da pele (dor ou ausência de dor), podem ser vistas pelo paciente como tão importantes quanto a aparência.

Como se quis deixar claro até agora, a imagem corporal não se resume à percepção visual do corpo, diz respeito também à percepção de suas sensações. Contudo, a aparência é também parte desta auto-cognição corporal e não é uma questão secundária para todos os portadores da hanseníase.

"Mas ainda tenho um pouquinho de vergonha, igualzinho... Ontem, teve uma festa na minha casa né? Aí meus colegas todos na minha casa, todo mundo tomando banho, eu de camisa porque tenho vergonha das manchas que tão nas costas... Aí 'tira a roupa, tira a camisa', 'Não, deixa eu ficar com a camisa mesmo', porque eu fico até com vergonha porque 'eu tô com hanseníase', eu tenho até vergonha de falar pros colegas.(...) Eu era um cara todo limpinho nas costas, de repente apareceu essas mancha.(...) Mas fazer o que né? A gente nasceu pra... a gente nasceu pra ser perfeito, mas nada é perfeito, né?(...) Quando falar, já tá sumindo já né? Tá sumindo mais, aí quando ficar bom depois, problema das 'perebas', eu vou 'tô com hansenia' vou explicando devagarzinho eles, entendeu?" (entrevista Ivan)

¹⁰⁰ "La maladie de peau est pire que toute autre car elle montre à l'Autre la marque par la loi humaine de la mort, l'horreur d'un réel qui vient reprendre peu à peu ses droits sur l'image du corps propre. Car la trace physique vient exposer le sujet, transforme la peau de témoin à martyr". - ANDRIEU, 2002: 108

No que diz respeito à aparência, os pacientes podem considerar seu corpo esteticamente distante do ideal cultural, como relatou um paciente em uma das entrevistas: "Ficou horrível, era horrível"¹⁰¹. Podem ainda se auto-estigmatizar (tendo vergonha do próprio corpo) pelo receio de serem discriminados. Nesse caso, como demonstra o relato de Ivan, o paciente poderá evitar a exposição dos sintomas da doença aos outros. Podemos pensar que em um país quente como o Brasil, em especial na cidade do Rio de Janeiro e arredores, a exposição da pele e do corpo é de grande importância nas relações sociais. Seja no lazer, como no esporte, o corpo é exposto em diversas situações de convívio social. O paciente terá que escolher cotidianamente que medida tomará em relação à manipulação de sua fachada pessoal.

Também em relação à aparência, notamos outra questão. Entre os possíveis efeitos colaterais do medicamento, pode ocorrer mudança na pigmentação da pele (tornando-se mais escura). Como já foi apontado¹⁰², esse escurecimento pode ser visto negativamente pelo paciente. Apesar dessa mudança na aparência ser reversível com o fim do tratamento, sua vivência temporária foi relatada como desagradável pela esposa de um dos pacientes, enquanto outro paciente a considerou estranha: "eu fui tomando o remédio, até fiquei até meio esquisito por causa do efeito do remédio, que faz a gente ficar escuro né..."¹⁰³. No encontro do grupo de pacientes com uma enfermeira, essa questão também foi colocada. Um paciente descreveu que "a pessoa fica mais fechadinha na cor, fica cinza", outro relatou que "as pessoas perguntam se eu tenho ido à praia, porque eu tô 'bronzado'. Eu digo que sim"¹⁰⁴. A mudança na cor da pele é algo bastante visível no contato cotidiano, levanta questões, pode ser vista como uma fonte de constrangimento em um país que ainda mantém certas práticas racistas, ou como uma fonte de constrangimento sobre a exposição da doença.

A imagem que se tem de si próprio vai além do visual, do aparente, dos sintomas visíveis, da sensação nos nervos e da dor. A imagem corporal é também a identidade de uma pessoa. Temos a seguir um exemplo interessante. A entrevistadora pergunta explicitamente sobre a auto-percepção da aparência do paciente, aquilo que poderíamos descrever como auto-avaliação corporal. Porém, a resposta do paciente vai focar naquilo que para ele tem mais importância entre as consequências das mudanças físicas provocadas pela doença. Seu corpo era de um atleta, de um jogador de futebol, é isso que ele *era* antes. Isso, a doença mudou.

¹⁰¹ Entrevista com Ramiro.

¹⁰² MENDES, 2004. CARRASCO & QUEIRÓS, 1995.

¹⁰³ Entrevista com Branco.

¹⁰⁴ Esses relatos não têm nomes identificando, porque não foram gravados. A descrição foi feita por mim, à mão, no momento que o tema surgia na discussão.

"(Entrevistadora COC-Fiocruz): Adilson me diz uma coisa, a gente...eu acho que todo mundo tem um pouco de vaidade, você falou assim ah recuperei o peso até demais, ou seja, você já está achando que tem que entrar mais na linha, acho que é do ser humano, de uma forma geral, a gente gostar daquilo que a gente vê no espelho ou não gostar (...). Como é que essa relação de você com seu corpo e de você olhar para você e ver o seu corpo com uma doença como a hanseníase que afeta tanto o seu corpo? (...)

A : Bom, aceitar a gente não aceita, não é? Até hoje não aceita.(...) Porque eu fazia uma coisa que eu gostava muito sabe, era a minha vida jogar futebol. Depois passa, a gente tenta esquecer, às vezes ainda fico revendo as fotos, os recortes de jornal lá, matérias sobre mim aí fico muito triste, não é? Mas, enfim..."¹⁰⁵.

A doença, atingindo fisicamente o paciente, leva a conseqüências mais largas em sua vida amorosa, laboral, de lazer. A mudança física acarretada pela hanseníase pode ir além do corpo, mudando a posição do paciente na sociedade. Isso transformará necessariamente sua identidade e auto-imagem.

Deformidade

Sabemos que as necessidades de saúde não se restringem aos sofrimentos que causam morte imediata. A hanseníase não é uma ameaça vital, mas seu lento desenvolvimento pode causar debilidades importantes¹⁰⁶: "La lèpre est, parmi les maladies transmissibles, celle qui cause le plus d'incapacités physiques permanentes"¹⁰⁷. Embora a hanseníase seja tratável e curável, por diversas razões, alguns pacientes chegam ao centro de saúde com sintomas avançados da doença ou adquirem esses sintomas porque o tratamento foi inadequado. Alguns médicos informam que, em alguns casos, as debilidades físicas da hanseníase são inevitáveis¹⁰⁸. Isso nos fala da vulnerabilidade física do paciente de hanseníase e da necessidade de novas pesquisas sobre medicamentos. Ainda assim, há pelo menos algumas atitudes possíveis para a prevenção. Observar e tratar reações e neurites (que sem tratamento podem evoluir para deformidades¹⁰⁹) é responsabilidade do posto de saúde, porém, conta também com a atenção do próprio paciente.

¹⁰⁵ Entrevista cedida pela Fiocruz – Adilson. Departamento de Arquivo e Documentação (DAD) – Casa de Oswaldo Cruz - Fiocruz

¹⁰⁶ RUMSEY, "Body image and congenital conditions with visible differences", In. : CASH & PRUZINSKY, 2004

¹⁰⁷ ABEL & ALCAIS, 2004

¹⁰⁸ "Currently, more than one-quarter of all reported leprosy patients worldwide have disabilities, with not, vert, similar 50% being severely disabled. Although M. leprae infection can be cleared by multidrug therapy, the nerve damage can continue during and even after antimicrobial therapy. Therapeutic intervention has prevented only one-third of infected individuals from suffering further nerve damage". - WEINSTEIN, 2000

¹⁰⁹ Um estudo foi feito comparando pessoas que amputaram membros do corpo com pacientes de hanseníase que sofreram o processo de absorção devido à doença. O que foi constatado é que, quando a mudança física é repentina, como na amputação cirúrgica, os indivíduos provavelmente continuarão a sentir seus membros. Enquanto os pacientes de hanseníase, que tiveram um processo longo de absorção (por vezes durante 10 anos), precedido de perda sensorial gradual, não terão a sensação de "fantasma" - de sentir ainda o membro ausente. Isso se dá porque o que informa basicamente a sensação corporal, segundo este estudo, não é o estímulo exterior imediato, mas a

As *deformidades* são sem dúvida os sintomas visíveis da hanseníase mais preocupantes, sendo comuns nas mãos, nos pés e face. Os problemas causados pelas deformidades são de ordem prática, incluindo a perda de autonomia nas atividades diárias. Os pacientes podem sofrer deformidades devido à *absorção digital* (nas mãos e pés), que leva à dificuldade de segurar objetos, caminhar ou trabalhar, por exemplo. Porém, há conseqüências sociais fortes que não podem ser negligenciadas. A deformidade compromete certas partes do corpo no que diz respeito à função, conforto e aparência¹¹⁰. A deformidade facial pode se dar devido à ocorrência de nervos atingidos e *infiltração da pele*. A mucosa nasal, por exemplo, pode ser infiltrada levando à erosão da cartilagem e perfuração do septo nasal¹¹¹. Há diversos aspectos em que as deformidades podem variar : severidade; se são progressivas ou não (no caso da hanseníase, sem tratamento, são progressivas); a velocidade com que avançam; se são corrigíveis ou não, quer dizer, o grau de permanência que têm (no caso da hanseníase algumas deformidades são irreversíveis); localização e visibilidade da deformidade (levando a mais constrangimento na interação social).

No encontro do grupo de pacientes que acompanhamos, a enfermeira procurou esclarecer que ninguém morre de hanseníase: "Se não tratar, mutila, deforma, mas hanseníase não mata. O problema é que deforma, acaba com a parte nobre da gente, o rosto. Gera reclusão, ninguém emprega.". Ela evidencia a questão da discriminação que muitos pacientes vivem. Pergunta ainda aos pacientes presentes "por que a hanseníase é tão temida?". Um deles responde: "Estraga a pessoa, deforma o nariz, os pés, as mãos."¹¹².

Veremos o caso de dois pacientes¹¹³. O Júlio teve infiltração da mucosa nasal e do septo cartilaginoso. Ele julga que achar um emprego, por exemplo, seria difícil devido à discriminação relativamente à sua aparência. Esse paciente passará em breve por uma cirurgia de correção da deformidade. O segundo paciente, Benjamin, teve absorção digital (nos dedos das mãos). Ele diz que não costuma comentar sobre a doença, porém, que não esconde sua mão de ninguém, procurando agir normalmente. Como ocorre de modo geral, os doentes sofrem e lidam distintamente com o problema da deformidade. Alguns têm dificuldades em superar o problema,

experiência sensorial passada, o "hábito" do corpo. Se o esquema corporal tem tempo para se adaptar à perda desta sensação, como é o caso da hanseníase, o fenômeno do membro "fantasma" não ocorrerá. - SIMMEL, 1967

¹¹⁰ THOMBS et al., 2007: 14

¹¹¹ "Bacillary infiltration is responsible for gradual tissue damage in the involved organs. The nasal mucosa is infiltrated at an early stage, resulting in discharge and obstruction. Erosion of the cartilage and nasomaxillary bones results in perforation of the nasal septum, collapse of the nose and saddle-nose deformity". - COHEN & POWDERLY, 2004

¹¹² Esses relatos não têm nomes identificando, porque não foram gravados. A descrição foi feita por mim, à mão, no momento que o tema surgia na discussão.

¹¹³ O caso de Júlio foi apresentado na página 101 e o caso de Benjamin foi apresentado na página 77.

outros encontram meios de lidar com ele. Enquanto a deformidade domina a vida de certos indivíduos, outros a relegam a um papel menor em suas imagens corporais¹¹⁴.

"(Entrevistadora) : Alterou alguma coisa na sua rotina por causa disso, por causa da doença, por causa do tratamento ?

J : Alterou em termos né... Assim, eu não tinha esse nariz aqui entendeu ? As pessoas agora passam por mim, ficam olhando pra mim.

(Entrevistadora) : Perguntam ?

J : É. 'O que que houve ? Por que que você ficou assim ?', entendeu ? É isso.(...) É, eu falo 'Tive um probleminha, tive hanseníase'. Aí muita gente pergunta que que é isso, entendeu ? Aí eu procuro explicar desde o momento que...O que eu sei eu procuro passar pras pessoas que me perguntam, entendeu ?

(Sobre procurar emprego)

J : Não sei se é difícil não, porque ainda não tentei ainda procurar, entendeu ? Agora vamos ver depois da operação como é que vai ser né...(...) Ainda não tentei ainda não, desde quando eu descobri que tinha a doença, eu não procurei procurar serviço não.

(Entrevistadora) : Você achou que ia ter alguma dificuldade ?

J : É, com certeza ia ter." (entrevista Júlio)

Júlio desenvolveu a deformidade facial por não saber que doença possuía ou por não saber que havia tratamento para seu problema. Mesmo que a deformidade seja resultado de um processo progressivo, não repentino, sua auto-estigmatização o impediu de buscar ajuda. Esta mesma imagem corporal negativa o fez crer que sua aparência, mais que suas habilidades sociais, determinaria conseguir um emprego ou não. Se sua irmã não o tivesse ajudado financeiramente, provavelmente ele e seu filho de 9 anos estariam em situação precária de vida nesse momento. Em seu caso, poderíamos dizer que os sintomas mais graves da hanseníase dominaram sua vida. Todavia, esse quadro mudou ao ser informado por uma enfermeira sobre o que poderia ser feito em relação à sua doença. Ele atualmente se trata e aguarda por uma cirurgia facial feita em uma instituição pública, sendo sua deformidade corrigível. O paciente julga que isso facilitará o seguimento de sua vida.

"B : Tenho. Tenho três filhos.

(Entrevistadora) : E eles sabem também da hansen, como é ?

B : Praticamente pra dizer se sabe ou não sabe, é como eu acabei de falar pra você... As pessoas hoje em dia não visualizam isso. Mas eu não escondo a minha mão pra ninguém. (...) Tem criança que pergunta, as criancinha pequena... 'Ah, isso aí – minha netinha mesmo - é porque eu fazia muita mal-criação...'. Essas daí, como pergunta, tem que ter uma resposta. Então... mas eu jogo baralho, faço meu serviço. Quando não dá pra mim fazer, as próprias pessoas falam 'deixa que eu faço isso daí pra você'. Então ninguém nunca me fez passar assim um... um vexame por causa disso." (entrevista Benjamin)

O segundo relato, de Benjamin, é um pouco distinto. Talvez por conviver com sua doença desde a infância, talvez por ter visto deformidades piores em seu tempo de leprosário, talvez por responder de modo distinto aos problemas da vida em geral, o paciente parece ter

¹¹⁴ RUMSEY, 2004: 228

outra perspectiva de sua desabilidade física. Sua deformidade não está localizada na face, o que leva, no caso de Júlio, a constrangimento imediato no contato social cotidiano. Porém, a deformidade nos dedos das mãos de Benjamin são, para além de uma questão estética, uma questão funcional. Ele teve que adaptar muitas de suas atividades cotidianas na vivência da desabilidade. Poderíamos dizer que, no caso desse paciente, houve uma certa auto-estigmatização pelo silêncio em relação à doença, pois só contou à esposa sobre a hanseníase depois do casamento. Contudo, como muitos outros pacientes entrevistados, Benjamin julga que não é necessário falar sobre isso, que o silêncio não quer dizer nada.

Por toda a diversidade que encontramos entre os tipos de deformidade e reações que estas suscitam, o estudo qualitativo pode ser mais esclarecedor sobre as necessidades dos pacientes de hanseníase e suas famílias¹¹⁵.

Sexualidade

Sabemos que a hanseníase, entre seus sintomas, pode apresentar também alterações no sistema endócrino, ainda que existam poucos dados sobre esse tipo de comprometimento. Isto significa que o bacilo da doença pode atingir os testículos, levando possivelmente à impotência, redução dos caracteres secundários (distribuição de pêlos), atrofia testicular, ginecomastia (mamas grandes nos homens) e infertilidade. A atrofia testicular leva à baixa dos hormônios masculinos, como a testosterona, o que pode (ou não) levar à ginecomastia¹¹⁶. De acordo com Opromolla¹¹⁷, de 180 pacientes de tipo virchowiano (MB), em todos foram encontrados testículos atrofícos e fibrosados, mas nem todos apresentavam ginecomastia e infertilidade. A infertilidade ocorreria em quase 50% dos casos, segundo Leal¹¹⁸, associando-se à progressão da doença.

A atrofia testicular pode resultar da infiltração difusa e da orquite aguda que por vezes ocorrem na reação¹¹⁹. Tanto a infiltração testicular quanto a orquite podem contribuir para a atrofia testicular e ginecomastia¹²⁰. O comprometimento visceral se dá basicamente na forma multibacilar (MB) da doença. Entre as hipóteses do que leva a esse tipo de comprometimento está a ação direta do bacilo (que tem predileção por zonas frias do corpo¹²¹) ou a ação dos auto-

¹¹⁵ "A visible difference in physical appearance places a considerable strain on the affected person and his or her family and increases the risk of a wide range of social and psychological difficulties". - RUMSEY, 2004: 232

¹¹⁶ LEAL, 1997

¹¹⁷ OPROMOLLA, 2000

¹¹⁸ LEAL, 1997

¹¹⁹ BRITTON & LOCKWOOD, 2004

¹²⁰ COHEN & POWDERLY, 2004

¹²¹ "La lèpre, ou maladie de Hansen, (...) qui atteint principalement les parties les plus froides du corps, en particulier la peau, les segments superficiels des nerfs périphériques, les voies respiratoires supérieures, les testicules et les yeux." - ABEL; ALCAIS, 2004

anticorpos. Logo, de modo geral, tanto a doença quanto a reação a ela podem estar envolvidas no comprometimento visceral.

A princípio, o tratamento com reposição de testosterona produz boa resposta¹²², sendo importante considerar as disfunções hormonais na abordagem ao paciente do sexo masculino. Contudo, mesmo após o fim do tratamento é preciso dar espaço ao paciente para a discussão desse problema de saúde. Alguns pacientes, tendo recebido tratamento adequado e possuindo baciloscopia negativa, ainda sofrem o risco de desenvolver disfunção testicular (incluindo a infertilidade)¹²³. Dor, esterilidade e impotência são os sintomas mais relatados pelos pacientes¹²⁴. A vivência da sexualidade pode ser assim atingida negativamente.

A experiência sexual envolve um conjunto de pensamentos, sentimentos, processos físicos e comportamentos. A imagem corporal (entre a experiência corporal e a cognição) influencia e é influenciada pelas experiências sexuais – na quantidade, mas especialmente na qualidade das mesmas¹²⁵. No estudo citado por Wiederman¹²⁶, os autores Johnson e Masters concluíram que os homens preocupados em manter uma ereção ficavam frequentemente distraídos durante a relação sexual, o que provavelmente atrapalhava o desempenho dos mesmos. Tanto as funções físicas quanto as imagens negativas sobre estas funções podem afetar a experiência sexual.

Baseando-se na literatura médica, foi interesse desse estudo tocar em uma temática que recebeu muito pouca atenção das ciências sociais, apesar do grande impacto que pode ter na vida do paciente de hanseníase : a sexualidade. Certamente, os problemas de saúde sexual têm muitas razões, em que o stress no trabalho e os conflitos conjugais são apenas uma parte. Porém, como vimos, há razões suficientes para acreditar que os sintomas da hanseníase relacionados ao sistema endócrino podem modificar a vivência da sexualidade do paciente, modificando sua imagem corporal.

Uma das vantagens em utilizar o método de interpretação das narrativas está ligada ao fato de que determinados aspectos da vida humana não podem ser observados diretamente. Por isso, mais importante que saber a "verdade" sobre os pacientes é saber o que eles expressam sobre suas vidas. Gomes, Oliveira e Oliveira¹²⁷ constataram que, no Brasil, tanto pacientes de hanseníase homens como mulheres temiam um possível abandono por parte do cônjuge, além de

¹²² LEAL, 1997

¹²³ MANDELL; BENNETT & DOLIN, 2005

¹²⁴ BELO et al., 2005. SINGH; JAIN; BHATTACHARYA & BHATIA, 2002.

¹²⁵ "(...) feelings about one's body may mirror one's securities and insecurities in human relationships (and vice versa)." - CASH & FLEMING, 2004: 283

¹²⁶ WIEDERMAN, "Body image and sexual functioning", In. : CASH & PRUZINSKY, 2004

¹²⁷ GOMES; OLIVEIRA & OLIVEIRA, 1999

perceberem a doença como prejudicial ao relacionamento sexual e como motivo de desestruturação familiar (por exemplo, quando há suspeita de infidelidade devido às dificuldades sexuais). Esse mesmo estudo constatou que entre os homens hansenianos havia uma preocupação mais acentuada em satisfazer sexualmente a mulher, devido ao fato de que alguns entre eles tinham dificuldades em manter relações sexuais. Vieira¹²⁸ apontou que alguns pacientes do sexo masculino podem apresentar disfunção sexual relacionada ao fato de que a esposa se recusa a manter relações sexuais. Na presente pesquisa não obtivemos muitos relatos relacionados à impotência sexual, sintomas desagradáveis nos testículos ou infertilidade. Para evitar constranger ou pressionar os pacientes, esses assuntos não foram levantados de modo direto. Perguntávamos - eu em minhas 24 entrevistas e meu colega do sexo masculino em suas 8 entrevistas - sobre mudanças físicas e cotidianas, no corpo e nas relações sociais. O pequeno número de relatos relacionados à sexualidade significa antes de tudo que os entrevistados não falaram espontaneamente do tema. Além disso, mesmo quando houve algum comentário, foi difícil tratar profundamente a questão. Porém, alguns pacientes se sentiram à vontade para discutir o assunto e os que o fizeram ligaram a hanseníase (a doença ou o tratamento) às possíveis causas das dificuldades na sexualidade.

"(Entrevistador) : Não teve nenhuma reação negativa ?

R : Não. A única coisa que eu achei que mexeu é o desejo por sexo. Assim, perdeu mais, como diz em português claro, a 'tesão' como diz o outro. Entendeu ? Só isso que eu achei. Não sei se é por causa do remédio ou também já é a idade, setenta e pouco anos, né... Não é mais brincadeira, não sou mais garotão.

(Entrevistador) : O senhor teve companheiras durante esse período de doença ?

R : Não. Depois da doença eu não procurei mais."(entrevista Ramiro)

"Não vou esconder de você não, vou te dizer que o 'bichinho' até cair, de vez em quando, cai."
(entrevista Evaldo)

"E eu tenho uma ligeira impressão que isso me prejudicou um pouco na saúde sexual(...) É, é uma questão até difícil de comentar, né ? As pessoas, até mesmo pro paciente, às vezes depende do médico. Mas acho que talvez mais uma questão nervosa(...)Depois da doença eu fiquei um pouco meio nervoso, sabe ? Então às vezes me atrapalha, e você sabe que atrapalha... (...) isso é uma coisa que incomoda muito." (entrevista Chapolim)

A ausência de desejo no caso de Ramiro o faz questionar se isso se deve ao efeito do medicamento ou se ele já está na idade de deixar de pensar sexualmente nas mulheres. Seja devido às mudanças em suas funções físicas por causa da doença, seja devido à mudança na imagem corporal do paciente por causa da idade, ele conclui: "Depois da doença eu não procurei mais"¹²⁹. No segundo relato, Evaldo nos fala da impotência sexual de modo bem-humorado e

¹²⁸ VIEIRA et al., 2004

¹²⁹ Entrevista com Ramiro.

indireto. Como vimos, a verbalização dos problemas de saúde é mais difícil no gênero masculino que no gênero feminino. O paciente parece preferir falar de uma dificuldade sexual sem demonstrar insegurança. Chapolim foi o paciente que tratou o tema de modo mais aberto e profundo. Relatou grande incômodo devido à impotência, problemas em casa devido à desconfiança da esposa e o custo dos medicamento para manter a ereção. Esses medicamentos, segundo ele, ajudam a manter sua relação conjugal atualmente.

"Às vezes ela (esposa) não acredita que é a doença, ela acha que é outra mulher. (risos) (...) Eu acho que o próprio médico, no caso, talvez ela (médica) nem pensou nisso... Se fosse eu, poxa vou fazer uma crítica da doutora F., se fosse eu no lugar da doutora F., eu teria feito isso. (Entrevistadora) : Nesse sentido assim, o senhor acha que teve uma mudança na relação com a sua esposa ? Isso te afetou de alguma forma ?
C : Ah, com certeza afeta né ? Porque olha só...eu acho assim, qualquer casal, problema grande na saúde sexual, incomoda. Isso gera às vezes briga, entendeu ? A mim até agora não tem gerado porque às vezes eu uso outros remédios (para ajudar na ereção), mas são caros... comprar... (risos)... Mas eu acredito que pessoas, como eu, que tenham essa doença, e que não tenha condições de comprar esse remédio, com certeza ele deve ter problema familiar." (entrevista Chapolim)

A relação paciente-cônjuge, de que já tratamos no capítulo anterior, é um espaço privilegiado para a compreensão da sexualidade e papel masculino do paciente. Isso porque a intimidade tem entre suas características importantes a franqueza e a espontaneidade, o conhecimento do outro, a sensibilidade e a compaixão, o compromisso, a exclusividade ou o fato de que a relação seja única, a capacidade de dar e partilhar, o apoio, as atividades comuns, a confiança e a lealdade¹³⁰. O sofrimento que acompanha a diminuição na performance sexual masculina coloca em questão seu papel social e identidade como homem viril. Em alguns casos, vem aumentar esse sofrimento o stress devido à desconfiança da esposa sobre a fidelidade conjugal. Isso vai abalar de certo modo a relação do paciente com a companheira, não se limitando aos problemas corporais da hanseníase. O corpo está envolvido na esfera íntima da vida do paciente. Chapolim nos fala que, se fosse médico, abordaria esse tema com a família dos pacientes de hanseníase. Como vimos na relação médico-paciente, os enfermos não são sujeitos passivos, eles formam uma opinião e percepção sobre os serviços em que se tratam.

A questão da fidelidade não surge apenas quando o desempenho sexual do parceiro sofria uma mudança. Um outro paciente relata como sua esposa pensou, em um primeiro momento, que a doença teria sido contraída através de contato sexual fora do matrimônio.

¹³⁰ DULAC, 2003

"Ela no começo ficou meio sinistro (...) sinistro por causa de pegar, de transmitir pra ela, aquele negócio todinho, ela pode ficar manchada.(...) Depois que ela veio aqui (no posto de saúde), a enfermeira conversou com ela, explicou com ela 'legalção' também, ela já ficou mais tranqüila(...) No começo ela ficou meio 'cabreira', ela falava que era mulher da rua que botou essas mancha, não sei o que lá, 'Isso é mulher da rua?', 'Que negócio de mulher... mulher da rua o que!'. Aí vai lá explicar, aí quando ela chegou, a enfermeira falou que não pega em relação sexual, esses negócios. Ela ficou mais tranqüila sobre isso." (entrevista Ivan)

No caso da esposa de Ivan, para além do receio do contágio – receio comum, como vimos, nas doenças de pele -, ela desconfiava das causas da doença. Como algumas doenças sexualmente transmissíveis (DST's) deixam marcas visíveis no corpo¹³¹, os dois imaginários de impureza (das doenças de pele e DST's) podem se misturar nas representações sociais. A informação no posto de saúde foi decisiva, não apenas para a compreensão das características da doença, como para a harmonização da relação conjugal do paciente.

Os sintomas visíveis são mais estressantes no contato cotidiano com o outro. Contudo, quando a hanseníase atinge (visualmente ou funcionalmente) o órgão sexual, o stress será significativamente grande para o paciente em suas relações íntimas¹³². A construção da imagem corporal depende também do valor dado a cada parte do corpo. "The libidinous characteristic of social relationships determines much of the emphasis which we place upon our own body parts, and parts of the bodies of others"¹³³.

A instituição de saúde pode prover apoio aos pacientes que sofrem dificuldade na saúde sexual ou na imagem corporal. Um grupo de mulheres que sofreu vasectomia mostrou grande melhora na auto-estima, aceitação do corpo, receptividade sexual e relação amorosa, após participar de terapia em grupo¹³⁴. Como a hanseníase atinge visualmente e funcionalmente o corpo, todas as duas desabilidades (sociais e físicas) devem ser tratadas na instituição de saúde. Nessa perspectiva, para além do contato do paciente com a equipe de saúde, a inclusão da família (em especial do cônjuge) no esclarecimento dos efeitos colaterais, sintomas e reações, pode ser positiva para a experiência da hanseníase.

¹³¹ Sífilis, AIDS, cancro mole, linfogranuloma venéreo e donovanose.

¹³² KOO & YEUNG, 2004

¹³³ LIPMAN, 1957: 427

¹³⁴ KRAEMER & KRIS, 1986

ALGUMAS REFLEXÕES E PROPOSTAS

Muitas vezes o médico considera que houve um sucesso no tratamento porque houve uma melhora no estado patológico, mas o paciente ainda tem uma avaliação negativa de sua condição. Em alguns casos, mesmo que o médico dê "alta" ao paciente, este não se sente curado ou relata que a doença voltou, não contando com o reconhecimento médico sobre sua sensação de mal-estar como parte da experiência da doença ainda vivida. Poucos médicos têm tempo para avaliar os aspectos psico-sócio-culturais da doença durante uma consulta (geralmente rápida). Mesmo quando alguns médicos têm (ou querem dedicar) este tempo ao paciente, o conhecimento oficial que carregam não deixa espaço para um questionamento profundo de seus saberes e práticas. Há uma distância entre a leitura profissional/médica sobre a saúde e a experiência físico-sócio-cultural do paciente sobre sua doença¹. Sem valorizar o saber do paciente sobre seu corpo e sem valorizar suas formas de expressão, não se pode compreender a visão de mundo e necessidades deste paciente. Seria recomendável, do ponto de vista cívico e do ponto de vista da eficiência da abordagem ao paciente, dar aos hansenianos algum direito de voz dentro da instituição de saúde - seja sobre seu tratamento, seja sobre a definição do seu status como doente.

Tratei brevemente no capítulo 3 da questão dos grupos de pacientes. Falei de suas funções mais comuns e descrevi a forma que podem ter nas instituições de saúde. No caso do grupo de pacientes que observei em uma ocasião do trabalho de campo, os pacientes foram informados sobre sintomas da doença e cuidados com o corpo. Esse espaço, criado por iniciativa do centro de saúde, não faz parte da estratégia oficial do governo para o combate à hanseníase. No entanto, pode ter um papel importante na informação completa e profunda sobre a doença, além de servir como espaço de troca de experiências e estímulo ao tratamento. Os grupos de pacientes são, assim, fontes de capital social.

De acordo com as pesquisas sobre gênero masculino revisadas no capítulo 2 e de acordo com as observações da presente pesquisa, seria útil criar atividades de saúde voltadas especificamente aos homens, sob a forma de grupos de pacientes com atividades de educação,

¹ "Part of what makes the patient's self-description unintelligible to the biomedical physician is the practitioner's tendency to take the metaphoric constructions of illness experience for literal statements within the empirical realm of biomedicine. Language is treated not as a personal expression but as a transparent universal code."- KIRMAYER, 1992: 339

informação e troca. Os homens hansenianos necessitam de um espaço para exprimir suas intimidades e dificuldades físicas, sendo esclarecidos e tratados em relação a essas dificuldades. O Programa Saúde da Família deveria criar espaços apropriados aos homens, tratando de seus problemas de saúde em horários flexíveis e a partir da compreensão antropológica/fisiológica específica desse gênero.

Além da inclusão do próprio paciente, há a necessidade de se incluir a família do mesmo. Vimos o quanto a família é importante em todo o processo de adoecimento até a cura. Investir na família do paciente de hanseníase dentro dos serviços de saúde, através de atividades educacionais (e quando necessário através do apoio psicológico), pode ser positivo em diversos aspectos : evitando a rejeição social do paciente no ambiente doméstico, reduzindo o contágio ou o desenvolvimento da doença dentro do domicílio, melhorando a qualidade de vida do paciente através da educação de sua família sobre suas necessidades de saúde e cuidados com o corpo. Igualmente, deve-se considerar a experiência da família ao longo do itinerário terapêutico do paciente, procurando saber os pontos fracos e fortes do programa de combate à hanseníase no âmbito da vida pessoal do enfermo. Assim, espera-se desenvolver um tratamento completo, efetivo em suas conseqüências e menos penoso emocionalmente.

A participação popular e a coesão social são elementos comprovadamente eficazes na promoção de condições melhores de saúde² e também na prevenção de certas doenças (de caráter fortemente social). Incluir o doente e sua família como vozes importantes nas instituições de saúde em que ocorre o tratamento da hanseníase, deve ser parte de uma política democrática em que o Estado respeita as "pessoas comuns" nos processos de decisão e mudança.

Além disso, a responsabilidade do Estado no combate às doenças e na garantia do bem-estar da população, deve ser cada vez maior e mais eficaz. Lembramos que é preciso estar atento à defesa do direito ao tratamento gratuito da hanseníase em um momento social e histórico que muitas vezes questiona a legitimidade dos serviços gratuitos. O crescimento da influência das instituições privadas exige vigilância constante, pois não faz sentido perder direitos tão duramente conquistados. A história não é linear. O desenvolvimento e a expansão dos direitos humanos à saúde não são processos previamente determinados. Por isso, pesquisadores, governos, sociedade civil e instituições supranacionais devem estar conscientes da necessidade em manter condições favoráveis ao tratamento da hanseníase. Por condições favoráveis de tratamento entende-se gratuito, público, eficaz.

² SUNDIN, 2004

Mostra-se evidente a necessidade de educar os pacientes não só sobre o cuidado com o corpo, mas sobre seus direitos na saúde. Esse tipo de educação cívica é negligenciada pelo governo brasileiro, tanto no que se refere à saúde quanto no que se refere a outras questões igualmente importantes. Para além da passividade na educação cívica, os laços entre a sociedade brasileira e o Estado são relativamente frágeis. Não é fácil encontrar uma organização civil ou movimento social que tenha peso dentro do Brasil. No caso da hanseníase, o Morhan, entre outras poucas exceções, conseguiu conquistar certo espaço e exigir algum compromisso do Estado com os doentes.

"Por que o Brasil não eliminou?". Essa pergunta já foi feita por e para mim muitas vezes. Não é fácil responder à questão da não eliminação da hanseníase enquanto problema de saúde pública no Brasil, principalmente se pensarmos que países mais pobres e instáveis politicamente já o fizeram. Uma das explicações encontradas é histórica. O poder público não teria controlado a doença desde o começo. O controle, em um território tão largo, teria se tornado ainda mais difícil quando ela já havia se tornado endêmica. Porém, em minha opinião baseada em observação direta, o contexto presente tem um peso bastante significativo, que deve ser acrescentado à análise do passado.

Já sabemos que a não eliminação da doença não tem a ver com ausência de recursos financeiros, visto que o Brasil possui mais recursos que outros países vizinhos, além do que o medicamento é fornecido gratuitamente pela OMS. Nas minhas observações de trabalho de campo, o que considere mais problemático na organização do serviço de saúde voltado à doença é a sua passividade. Quer dizer, oficialmente os postos e centros de saúde devem receber os pacientes e tratar. Recomenda-se fortemente buscar os casos novos, faltosos ou que abandonaram o tratamento, em seus domicílios. Algumas instituições de saúde, por iniciativa própria e por condições cedidas pelos poderes locais (carro, motorista, profissionais, etc.), fazem uma busca ativa na comunidade. Ir até às áreas que sofrem privação de vários tipos, onde muitas vezes há focos de hanseníase, é essencial para impedir a transmissão e o desenvolvimento da doença. Além da descoberta precoce dos casos novos, deve-se evitar os abandonos, explicar a gravidade da doença sem estigmatizar o paciente. Falta organização e iniciativa de algumas equipes de saúde, e falta disponibilidade de recursos por parte de certos municípios. O desenvolvimento de um sistema de saúde ativo a nível nacional e de modo oficial, faria diferença no combate à doença. Isso é uma questão de decisão e organização. Outra realidade é que há postos de saúde que contam com uma grande equipe composta por psicólogos, assistentes

sociais, médicos, enfermeiros, assistentes de enfermagem, agentes comunitários, etc. Muitos outros postos do país não contam com essa estrutura.

Seria útil chamar a atenção para o fato de que muitos pacientes de hanseníase, ainda que recebam tratamento de qualidade contra esta doença, são obrigados a freqüentar outros serviços de saúde de menor qualidade, quando doentes por outras razões. Por vezes, mesmo a distribuição desses serviços é precária³, o que torna a condição geral de saúde dos pacientes, insatisfatória. Devemos acrescentar a observação de uma profissional da saúde⁴ sobre as causas possíveis para a permanência da doença no país : a grande rotatividade dos profissionais de saúde no Programa Saúde da Família. Essa rotatividade significa a necessidade de um treinamento constante da equipe, mantendo seus membros sempre atualizados e capazes para fazer o diagnóstico da doença. Oferecer serviços de saúde em horários flexíveis e ajuda financeira para o transporte poderia também evitar o abandono daqueles que não têm condições de faltar ao trabalho ou de pagar o deslocamento extra.

Sabemos que uma importante parte das causas da eliminação da hanseníase, na história de outros países, está relacionada à melhoria nas condições de vida da população, antes de haver qualquer medicamento. Embora não seja objeto desta pesquisa, fica a observação da importância de futuros estudos que determinem claramente o modo como a pobreza age no surgimento, desenvolvimento da doença e eventual abandono do tratamento pelos doentes. O conceito de pobreza é tão evidente quanto paralisante⁵, mas não deve intimidar os pesquisadores. A pobreza é um dos maiores obstáculos na busca de autonomia de um indivíduo e no momento de negociar que tipo de tratamento irá receber.

A hanseníase necessita maior atenção das ciências sociais. Essas disciplinas podem contribuir muito para as ciências médicas e as políticas públicas. Em todo caso, é a própria medicina que tem dado pouca atenção à doença. Como vimos no capítulo 3, um número assustador de pacientes recebe diagnósticos errados (quando há confusão entre a hanseníase e outras doenças) ou tardios. A doença é negligenciada no meio médico. Embora o preconceito dos colegas de medicina com os hansenólogos seja hoje muito menor, os médicos especialistas em hanseníase são eventualmente questionados sobre sua escolha (uma vez que a dermatologia estética é muito mais lucrativa). A maior ênfase no ensino da hanseníase é essencial para atingir um dos objetivos da OMS na eliminação da doença, o diagnóstico precoce. O investimento da ciência biomédica na doença seria útil em relação aos medicamentos também. Tornar a PQT mais

³ NUNES SARNO, 2003

⁴ MOREIRA, T., 2003

⁵ MANN, 1996

eficiente, evitando reações fortes e diminuindo o tempo do tratamento, poderia contribuir para a diminuição dos casos de abandono.

Outra questão que se coloca é que a estratégia de eliminação deve ser seguida por uma de pós-eliminação. Após eliminar a cadeia de transmissão da hanseníase e superá-la enquanto problema de saúde pública, Estado e cientistas devem continuar atentos ao seu controle. O bacilo não vai desaparecer, ele pode ser, todavia, controlado.

Por fim, dentro da questão da ordem internacional, coloca-se a problemática da necessidade de democratizar medicamentos e tecnologias em geral. A hanseníase e outros problemas de saúde dos países em desenvolvimento não devem ser vistos como alheios, distantes. A ordem mundial, filosoficamente e politicamente falando, depende de uma crescente responsabilidade compartilhada entre diversos países.

CONCLUSÃO

O Cristianismo na Europa medieval reforçou a idéia do corpo como prisão da alma, acrescentando valores relacionados às interdições sexuais e salvação do homem. A Igreja passou a ter influência em vários domínios da vida social. A cura espiritual de certas doenças (como a lepra), a caridade e o cuidado material com os necessitados eram responsabilidades dos hospitais. Desde o Concílio de Latrão de 583, a Igreja estabeleceu regras restritas aos doentes de lepra, vinculando a doença ao pecado original (sexual) ao longo dos séculos. Na segunda metade da Idade Medieval a exclusão dos doentes em leprosários se tornou ainda mais forte, devido à visibilidade ou ao aumento da doença. Paralelamente ao modelo da peste, o aparato de combate à lepra se tornou uma referência permanente no combate a determinadas doenças (como a loucura). Esse modelo sobreviveu muitos séculos em diversos territórios. No processo de estigmatização da lepra, além das ações oficiais de isolamento, estavam as noções de impureza construídas coletivamente. Por ser acusado de pecado, o doente de lepra era visto como portador de uma poluição simbólica. Ele e seus objetos deveriam ser evitados. Por outro lado, o enfermo possuía uma função social como bode expiatório para os problemas da comunidade ou como meio de expiação para os que direcionavam sua caridade a ele.

Apesar do declínio da lepra na Europa a partir do século XV, o modelo de combate e o imaginário relativo à doença chegaram ao território colonial conhecido mais tarde como Brasil. Tornando-se fortemente presente na colônia, a lepra não foi logo combatida. Medidas progressivas foram tomadas entre os séculos XVIII e XIX pela coroa portuguesa. A doença só se tornou um assunto de interesse maior quando a descoberta do bacilo, relacionada ao desenvolvimento geral da bacteriologia, possibilitou novas noções sobre a causa e contágio. De pecado, a lepra passou a ser compreendida com uma ameaça à saúde pública. A comunidade científica internacional, por meio dos congressos, ajudou a modelar um novo imaginário da doença, assim como novas justificativas para a exclusão dos leprosos. Nem o isolamento nem o estigma foram questionados, apenas foram reformulados. No Brasil o isolamento moderno se tornou compulsório do começo do século XX aos anos 60.

Com o fim da Segunda Guerra Mundial e a revolução da indústria químico-farmacêutica, um medicamento razoavelmente eficiente surgiu para a cura da lepra. Em 1958, através das

resoluções da comunidade científica, o isolamento dos doentes foi descrito como desnecessário. O Brasil abriu as portas de seus leprosários em 1962. A partir desse processo e da revisão dos direitos humanos no país, o estigma da lepra começou a ser combatido. Os movimentos sociais tomaram a esfera pública e lutaram por compensações à violência estatal praticada anteriormente. O termo da doença também foi repensado e, devido à consideração de seu efeito desintegrador sobre a personalidade do doente, foi finalmente alterado. O termo "hanseníase" foi legalmente adotado, embora apenas no Brasil. O paciente de hanseníase (ou hanseniano) ganhou assim novo status social, direitos e voz. O tratamento passou a ser gratuito, fornecido pela OMS, distribuído nos postos de saúde junto com outras enfermidades e administrado pelo paciente em seu domicílio.

Como vimos, compreender as representações sociais de uma doença antiga e marcante como a hanseníase, só é possível através de uma análise de seu contexto histórico. O seu surgimento nos países, as tentativas de combatê-la, o imaginário e respostas subjetivas das populações. Sem termos a pretensão de dizer qual é a representação da doença, como se houvesse homogeneidade e clareza sobre isso, buscamos discutir algumas de suas características, acrescentando algumas reflexões sobre sua compreensão. Procuramos relativizar a representação social da lepra na sociedade medieval mostrando que os mitos e fantasmas sociais têm sobretudo uma função expressiva para o grupo ou uma função utilitária para o poder. Todos os grupos humanos delimitam o "normal" e o "patológico", seja através da magia, da religião, da ciência ou das lendas populares. Classificar o mundo e fornecer modelos explicativos sobre os fatos é, antes de tudo, humano. Como breve conclusão, poderíamos dizer que a situação do paciente de hanseníase, hoje em dia, têm muitas vantagens sobre a condição do "leproso" (seja na Idade Média, seja até meados do século XX). Esse paciente, curado e não isolado, pode viver uma experiência distinta da doença. Contudo, até hoje há resquícios da imagem da "lepra", ainda responsáveis por uma vulnerabilidade social, dependendo do contexto sócio-cultural em que se está inserido.

Tratamos da experiência do paciente no tempo presente, em que ele pode ter voz. Assim, a doença (no sentido de *illness*) foi analisada a partir da experiência subjetiva e prática do hanseniano. As representações sociais (imagens, crenças e normas) e a vivência pessoal do corpo (sensações, aspectos físicos) foram consideradas como duas faces que formam a experiência. De um lado o texto, de outro lado o corpo. A narrativa e as significações do que é a doença, mas também os modos práticos de lidar com ela. Com as entrevistas realizadas por nós, verificamos que falar da doença é também estruturar a realidade, recortar do conjunto dos fatos o que é mais

significativo para quem vive a hanseníase. Os pacientes relataram sua existência pensada e vivida. As narrativas surgiram como retratos de cultura, de mobilidade por certos meios em que a representação da doença se divide : médico, família, religião, trabalho, etc. A leitura médica da doença como fato natural foi relativizada para uma compreensão menos universal da doença enquanto experiência social diversa.

Foi preocupação dessa pesquisa mostrar como agiu a representação social da hanseníase, mais especialmente da "lepra", na vida prática dos pacientes : quais eram seus medos, em que situações omitiram seu estado patológico, como responderam ao evento da enfermidade. Diversos discursos nos falaram de representações antigas que insistem em desenhar seus fantasmas. O medo da discriminação perpassou quase todos os testemunhos, denunciando a vulnerabilidade social que o paciente pode experimentar. Contudo, como vimos, a informação posterior sobre as conseqüências reais da hanseníase levou à normalização da sensação de anomia, em quase todos os casos. Apenas dois dos nossos entrevistados sofreram discriminação direta e abandono por membros da família. Aprofundamos a compreensão da experiência da doença ao delimitar nosso interesse ao gênero masculino. Descrevemos alguns valores masculinos como a força, a não verbalização dos problemas de saúde e a sensação de invulnerabilidade. Vimos como esses valores apreendidos na socialização levam a maior morbidade e mortalidade masculina em todo o mundo. Ao focar no Brasil, constatamos que os homens não previnem nem tratam seus problemas de saúde como as mulheres o fazem. Os homens em geral e os homens estudados aqui demonstraram uma forte tendência a procurar ajuda médica quando a doença provocava dor, incomodava muito ou atrapalhava o rendimento laboral. Duas conclusões podemos tirar : o cuidado com o corpo parece ter relação com o comportamento de gênero e o trabalho é uma forte preocupação para os homens, uma vez que são os provedores majoritários da família. Tudo isso confirmamos em nossas entrevistas. Alguns pacientes omitiram o evento da doença no trabalho, com receio de que fossem afastados de suas atividades, perdendo assim os recursos para uma vida digna.

A rede social familiar mostrou-se de grande importância para o enfrentamento da enfermidade. Seja por sua função objetiva (ajuda prática ou financeira), seja por sua função subjetiva (apoio ou afeto), a família foi descrita como uma sociabilidade simples que pode levar à melhor qualidade de vida de seus membros. Desde o século XVIII é a família que tem o papel moral de tentar garantir corpos saudáveis e limpos para seus membros, tornando-se, no mundo contemporâneo, um meio de afetividade também. Nesse sentido, trocas materiais e simbólicas como o capital social foram valorizadas pelos pacientes de hanseníase. A lógica moral da

reciprocidade, típica dessas relações, levou à solidariedade, ajuda ao outro, doação de tempo, energia e conhecimento. A relação paciente-cônjuge mostrou ser especialmente importante, na medida em que a relação amorosa estável provém sentido ao homem como protetor e provedor. Além disso, vimos que o casamento pode incluir o controle social sobre o que se deve ou não fazer, também nos assuntos relativos à saúde. Como as mulheres (mãe, companheira, filha, etc.) tradicionalmente cuidam dos homens, puderam prevenir ou remediar certas causas sociais da doença, no que se refere ao comportamento de gênero masculino. Se a hanseníase alterou a relação dos pacientes com o corpo, ela impôs questões mais amplas aos papéis como provedores, às identidades e às suas relações íntimas. Como todas as doenças, a hanseníase não surgiu apenas como um mal biológico, isolado das outras esferas da vida. Se o paciente contava com o apoio emocional e a ajuda prática dos seus contatos sociais, ele tinha outras ferramentas para enfrentar dificuldades. Quando o paciente tinha acesso a estilos de vida ligados à formação da família, ele ganhava outro sentido em sua vida. Ser homem e ser casado pode alterar a experiência da enfermidade.

Quando tratamos especificamente da experiência corporal do paciente, levantamos algumas questões conceituais sobre o corpo. Depois de analisá-lo no sentido social (representações) e no sentido político (regulação e controle que sofre), entramos na análise do corpo individual, que está entre o subjetivo e o intersubjetivo, corpo como "ser no mundo". Assim, a posição existencial dos pacientes frente ao evento da hanseníase ficou evidente através de certos modelos de experiência, em que se vive o corpo e se reestrutura a realidade. Alguns pacientes viveram dolorosamente seu dia-a-dia como hansenianos, outros a trataram como um resfriado. Alguns se emocionaram falando dela, outros esconderam o problema para não serem discriminados. Há ainda aqueles que pensaram que, apesar dos problemas, a doença surgiu para melhorar alguma coisa na vida deles. Essa diversidade de visões nos falou sobre o *ethos* de cada paciente, de cada grupo a que pertencem, de seus valores e experiências anteriores.

Os questionamentos que acompanharam a hanseníase surgiram geralmente na sensação de ruptura. Essa ruptura era em relação à carreira, aos projetos de vida e aos sonhos. Contudo, quase sempre os pacientes restituíram a normalidade após o esclarecimento das características da doença e do tratamento. Embora não tenhamos dado destaque a essa relação, vimos que a experiência também variou conforme a rede social mais ampla que o paciente se encontrava. Buscamos considerar outras esferas de sua vida. Participar de grupos de pacientes ou receber informações positivas sobre a doença entre conhecidos demonstrou modificar percepções e vivências da enfermidade. Na relação do paciente com o médico, uma reflexão mais profunda foi

feita. Isso porque os pacientes mostraram-se sujeitos não passivos no ambiente de saúde, tendo opinião formada sobre o atendimento médico que recebem. Tanto o caráter e a atenção que o médico dá ao enfermo, quanto sua capacidade de realizar um diagnóstico correto, foram valorizados pelos hansenianos. Vimos também como, em muitos casos, a negligência médica levou a conseqüências sociais e físicas graves. Relativizamos saberes e incluímos o modelo explicativo dos pacientes sobre sintomas que surgiram em seus corpos. Mostramos como medicina e saber prático do enfermo nem sempre coincidiram. Assim, a causa da doença, a reação (evento comum na hanseníase) e a cura foram questionadas em vários sentidos. Os pacientes ofereceram argumentos sobre as condições sócio-econômicas e mesmo noções científicas. O que concluímos, no entanto, é que mesmo tendo distintas visões sobre seus estados de saúde, os hansenianos (e pacientes de modo geral) não têm poder de interferência sobre o serviço que recebem e não têm voz sobre a definição de seus estados físicos como enfermo.

No que se refere à imagem corporal, esclarecemos que estudávamos a auto-percepção do paciente e não a percepção alheia. Vimos a relação entre essa imagem e as representações sociais construídas historicamente. Esclarecemos que imagem corporal quer dizer tanto a aparência quanto as imagens provenientes das características sômato-sensitivas, ou seja, tanto o visual quanto o funcional estavam aí implicados. Para analisarmos imagem corporal, consideramos o corpo no sentido de *embodiment* (cultura inscrita no corpo). Partimos do pressuposto de que o corpo não é um objeto do homem, ele *é* o próprio homem e nunca em um sentido exclusivamente individual, mas como base existencial da cultura em que está inserido. Quer dizer, partimos da perspectiva do corpo vivido, em que a doença vai além da disfunção física, pois engloba a noção de desordem do corpo, do *self* e do mundo. Descrevemos o conceito de imagem corporal nos baseando na noção de intersubjetividade. A imagem de um indivíduo foi compreendida como estando relacionada à imagem construída pela comunidade. Assim também explicamos o estigma, quando a enfermidade rompe com a aparência e a função do corpo, indo contra a imagem ideal do que é normal para uma sociedade.

A hanseníase é uma doença com duas faces. É visível no sentido de que muitas vezes vem acompanhada de marcas, manchas, caroços. É uma questão estética, de auto-estima, além de ser uma questão de saúde. Por outro lado, é uma doença com sintomas que atuam silenciosamente no tempo. A própria questão da deformidade é resultado do ataque progressivo aos nervos. Em nosso estudo, quando a hanseníase atingiu basicamente a pele, a preocupação estética esteve presente entre alguns pacientes, outros sofreram mais com a questão da dor (e ausência de dor). O impacto no corpo foi além da fronteira da pele em alguns casos. Um dos pacientes relatou uma

mudança que poderíamos descrever como de identidade. Pois a doença alterou não apenas sua disposição, mas sim seu papel social como atleta. Quando a hanseníase atingiu fortemente os nervos, as conseqüências foram mais graves. As deformidades, além da vulnerabilidade social que provocaram, levaram a problemas de autonomia (no trabalho e atividades cotidianas). Estudamos dois casos e vimos como a deformidade dominou a vida de um indivíduo, enquanto outro superou razoavelmente bem a questão. Os pacientes escolheram cotidianamente que medidas tomar em relação à manipulação da fachada pessoal. Alguns mudaram seu cotidiano completamente, escondendo os sintomas da doença ou mesmo escondendo-se da sociedade. Outros, desafiaram o preconceito. O que vemos de modo geral é que certas desabilidades sociais e físicas causadas pela doença podem atingir diretamente as relações pessoais fora e dentro de casa, contribuindo para o conhecido círculo vicioso de vulnerabilidades (doença e solidão). No que diz respeito à sexualidade e aos danos nos testículos, não conseguimos muitos relatos. No entanto, pela reflexão sobre a literatura médica, outras pesquisas de leitura sociológica e alguns testemunhos, levantamos certas questões : a vivência da impotência e do stress proveniente da mesma, além dos conflitos conjugais devido à desconfiança da esposa sobre a infidelidade. Dois pacientes nos relataram a importância da informação proveniente da instituição de saúde no esclarecimento à família, especialmente à companheira, sobre a doença.

Por fim, podemos dizer que a narrativa através das falas dos pacientes, enquanto recorte e significação da vivência da doença, mostrou ser um meio de conhecimento dos problemas e das soluções relacionadas à hanseníase. É possível expressar o vivido, ainda que por metáforas. O trabalho qualitativo, próximo ao "outro" – no caso o paciente -, pode fornecer acesso às singularidades das experiências, sem perder de vista o aspecto social do "ser-no-mundo". Esperamos ter contribuído aos objetivos e vemos o quanto ainda resta a compreender quando falamos de uma doença tão complexa simbolicamente e fisicamente.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABEL & ALCAIS, 2004. "Identification d'un nouveau gène de susceptibilité à la lèpre par clonage positionnel". M/S : *Médecine Sciences*, vol.20, n° 8-9.
- ABREU, L. (ed.), 2004. *European and social welfare policies*. Compostela Group of Universities.
- ADAM, P. & HERZLICH, C., 2004. *Sociologie de la Maladie et de la Médecine*. Armand Colin.
- ALTAMIRANO-ENCISO, A. et al., 2003. "Sobre a origem e dispersão das leishmanioses cutânea e mucosa com base em fontes históricas pré e pós-colombianas". *História Ciência Saúde – Manginhos*, vol.10, n°3.
- ALVES, P. C., 1993. "A experiência da enfermidade : considerações teóricas". *Cadernos de Saúde Pública* vol.9, n°3.
- ANDRADE, A. A. & SILVA, J. C. V. da, 2004. *Estudos Medievais : quotidiano medieval : imaginário, representação e práticas*. Lisboa: Livros Horizonte.
- ANDRADE, G. R. B. de & VAITSMAN, J., 2002. "Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde". *Ciência Saúde Coletiva*, vol.7, n°4.
- ANDRADE, V. L. ; ARAÚJO, A. & SABROZA, P., 1994. "Fatores associados ao domicílio e à família na determinação da hanseníase". *Cadernos de Saúde Pública*, vol.10 (suplemento 2).
- ANDRIEU, B., 2002. *La nouvelle philosophie du corps*. Éditions Érés.
- AQUINO, E. M. L., 2006. "Gênero e saúde: perfil e tendências da produção científica no Brasil". *Revista de Saúde Pública* 40(N Esp): 121-32.
- ARAÚJO, F.; NASCIMENTO, E. & GOMES, R., 2007. "Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres ? As explicações de homens com baixa escolaridade e homens com ensino superior". *Cadernos de Saúde Pública*, 23(3):565-574.
- ARAÚJO, R. R. D. de & OLIVEIRA, M. H. P. de, 2003. "A irregularidade dos portadores de hanseníase ao Serviço de Saúde". *Hansen int.* 28(1):71-78.
- ARIÈS, P., 1975. *Sobre a história da morte no Ocidente desde a Idade Média*. Paris: Editions du Seuil.
- ARIÈS, P. & DUBY, G. (dir.), *Histoire de la vie privée. Tome 5 : De la première Guerre mondiale à nos jours*. Paris: Editions du Seuil.
- ARMSTRONG, D., 1994. "Bodies of knowledge/Knowledge of bodies". In. : *Reassessing Foucault: power, medicine and the body*. Colin Jones & Roy Porter, London : Routledge.
- ARRIZABALAGA, J.; GRELL, O. P.; CUNNINGHAM, A. (Eds.), 1999. *Health Care and Poor Relief in Counter-Reformation Europe*. Routledge.
- BELO et al., 2005. "Hanseníase virchowiana mimetizando tumor de testículo". Universidade Gama Filho, 7ª Enfermária da Santa Casa da Misericórdia do Rio de Janeiro, RJ, Pôsteres apresentados no 60º Congresso da Sociedade Brasileira de Dermatologia, *An Bras Dermatol.*, 80 (suplemento 2):S77-188.

- BIRD, C. & RIEKER, P., 1999. "Gender matters: an integrated model for understanding men's and women's health". *Social Science & medicine* 48 : 745-755.
- BLUTEAU, R., 1712-1718. *Vocabulário Português e Latino. Áulico, anatômico, architectônico*. Oferecido ao rei de Portugal Dom João V, Editou-se na Oficina de Pascoal da Sylva, Impressor de Sua Majestade MDCCXVI.
- BOETSCH, G. & CHEVÉ, D., 2000. *Le corps dans tous ses états*. Regards anthropologiques, CNRS Éditions.
- BOLTANSKI, L., 2004. *As classes sociais e o corpo*. São Paulo : Ed. Graal.
- BORGES, A., 2000 (1999). *Fragmentos da vida*. Salvador : Editora Helvécia.
- BOURDELAIS, P., 2006. *Epidemics Laid Low : a history of what happened in rich countries*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- BOURDIEU, P., 1992. *A economia das trocas simbólicas*. São Paulo: Perspectiva.
- _____, 1990. "La domination masculine". *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 84, n°1, p.2-31.
- _____, 1980. "Le capital social: notes provisoires". *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, n° 31, p.2-3
- BRITTON, J. W. & LOCKWOOD, D. N. J., 2004. "Leprosy". *The Lancet*, vol.363, Issue 9416, p.1209-1219.
- BURGUIÈRE, A. ; SEGALEN, M. ; KLAPISCH-ZUBER, C. & ZONABEND, F., 1999 (1986). *História da família*. Terramar.
- CABRAL, D. et al., 2003. "O limite do corpo : a situação do idoso portador de hanseníase de Goiânia". *II Simpósio Regional de Geografia*.
- CALADO, K et al. , 2005. "Positividade sorológica antiPGL-I em contatos domiciliares e peridomiciliares de hanseníase em área urbana". *An. Bras. Dermatol.*, vol.80 (suplemento 3).
- CAPRETTINI, G. ; FERRARO, G. & FILORAMO, G., 1987. "Mythos/Logos". In. : *Mythos/Logos-Sagrado/Profano*. Enciclopédia EINAUDI, n°12.
- CARRASCO, M. A. & QUEIRÓS, M., 1995. "O doente de hanseníase em Campinas : uma perspectiva antropológica". *Cadernos de Saúde Pública*, vol.11, n°3.
- CARVALHO, A. da S., 1932. *História da lepra em Portugal*. Porto: Oficina Gráficas da Sociedade de Papelaria.
- CARVALHO, G. H. C. et al. "As pessoas atingidas pela hanseníase e a sexualidade", Fundação Educacional de Fernandópolis/SP. (<http://www.ils.br>).
- CARVALHO, S. R., 2004. "Os múltiplos sentidos da categoria empowerment no projeto de Promoção à Saúde". *Cadernos de Saúde Pública*, vol.20, n°4.
- CASH, T. & PRUZINSKY, T., 2004. *Body image: a handbook of theory, research, and clinical practice*. Paperback edition.
- CHINKIN, C., 2006. *Health and Human Rights*. Public Health, Journal of the Royal Institute of Public Health.

- CLAVEL, G., 2004. *Sociedade da Exclusão : compreendê-la para dela sair*. Porto Editora.
- CLARO, L. B. L., 1995. *Hanseníase : representações sobre a doença*. Fiocruz.
- COHEN & POWDERLY, 2004. *Infectious diseases*. Mosby: Elsevier.
- COLEMAN, J. S., 1988. "Social capital in the creation of human capital". *The american journal of sociology*, supplement: Organizations and institutions: sociological and economic approaches to the analysis of social structure, vol.94, pp.S95-S120.
- CONDE, M. S. A., 1999. *Horizontes do Portugal Medieval : estudos históricos*. Cascais: Patrimonia Histórica.
- CONNEL, R., 1995. "La organización social de la masculinidad". Biblioteca Virtual de Ciencias Sociales (www.cholonautas.edu.pe/).
- COSTA, D. F. A. C. da, 2007. *Entre idéias e ações: lepra, medicina e políticas públicas de saúde no Brasil (1894-1934)*. Niterói: Tese de Doutorado apresentada na UFF.
- COUTO, M. ; GOMES, R. & SCHRAIBER, L., 2005. "Homens e Saúde na pauta da Saúde-Coletiva". *Ciência & Saúde Coletiva*, 10(1) :7-17
- CRESPO, J., 1990. *A história do corpo*. Memória e Sociedade, Lisboa: DIFEL.
- CROSS, Hugh, 2006. "Interventions to address the stigma associated with leprosy: a perspective on the issues". *Psychology, Health & Medicine*, 11(3): 367-373.
- CRUZ, A., 2007. "A inconformidade dos corpos e a doença no espaço público". *O Cabo dos Trabalhos: Revista Eletrônica do Programa de Doutorado Pós-Colonialismo e Cidadania Global*, nº2.
- CSORDAS, T.J., 1994. *Embodiment and experience : the existential ground of culture and self*. Cambridge.
- _____, 1990. "Embodiment as a paradigm for anthropology". *Ethos*, vol.18, nº1, pp.5-47.
- CUNHA, A. Z. S. da, 2002. "Hanseníase : aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle". *Ciência & Saúde Coletiva*, vol.7, nº2.
- CURI, L. M., 2002. *Defender os Sãos e Consolar os Lázaros : lepra e isolamento no Brasil-1935/1976*. Dissertação de Mestrado em História, Universidade Federal de Uberlândia (www.dominiopublico.gov.br).
- DAMASCO, M. S., 2005. *História e memória da hanseníase no Brasil do século XX : o olhar e a voz do paciente*. Monografia PUC Rio.
- DELELLO, D. & SIMÕES, M. J. S., 2005. "Estudo do comportamento social dos pacientes de hanseníase do município de São Carlos- SP". *Revista Espaço para a Saúde*, Londrina, v.7, n.1, p.10-15.
- DERDERIAN, K. ; MELODY, D. & OOMS, G., 2006. "Do we need a world health insurance to realise the right to health ?". *PLos Med* 3(12) : e530 (www.medicine.plosjournals.org).
- DESCAMPS, C., 1994. "Normal/Anormal". In. : *Inconsciente Normal/ Anormal*. Enciclopédia EINAUDI, nº23.
- DETREZ, C., 2002. *La construction sociale du corps*. Paris: Editions du Seuil.

DOLAN, P. & KIND, P., 1995. "The effects of past and present illness experience on the valuation of health states", *Medical Care*, vol.33, n°4, pp. AS255-AS263.

DOUGLAS, M. *Pureza e Perigo: ensaios sobre as noções de poluição e tabu*. Perspectivas do homem, Edições70.

_____, 1991. "Witchcraft and leprosy: two strategies of exclusion". *Man*, New Series, vol.26, n°4, pp.723-736.

DRULHE, M., 1996. "Santé et progrès". In.: *Santé et Société*. Press Universitaire de France.

DUARTE, L. F., 2003. "Indivíduo e pessoa na experiência da saúde e da doença". *Ciência & Saúde Coletiva*, vol.8, n°1.

DULAC, G., 2003. "Masculinité et intimité". *Sociologie et sociétés*, vol. XXXV.2, p.9-34.

DURÃES, S. et al., 2005. "Estudo de 20 focos familiares de hanseníase no município de Duque de Caxias", *An. Bras. de Dermatol.*, 80(suplemento).

DURKHEIM, E., 2004. *As regras do método sociológico*. Editorial Presença.

_____, 1973. *Da divisão do trabalho social*. Abril.

EIDT, L. M., 2004. "Hanseníase : sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira". *Saúde e Sociedade*, vol.13, n°2, p.76-88.

FARIA et al., 2005. "Eritema nodoso hansênico necrotizante". Serviço de dermatologia do Dr Samuel H. Mandelbaum, Taubaté, SP, Pôsteres apresentados no 60º Congresso da Sociedade Brasileira de Dermatologia, *An Bras Dermatol.*, 80(Supl 2): S77-188.

FELICIANO, K. & KOVACS, M. H., 1997. "Opiniões sobre a doença entre membros da rede social de pacientes de hanseníase no Recife". *Rev. Panorama de Salud Publica*, vol.1,n°2.

FERREIRA, P. P., 2003. "Sociologia da Imagem Corporal". *AEC da Psique* (geocities.com)

FIGUEIREDO, W., 2005. "Assistência à saúde dos homens : um desafio para os serviços de atenção primária". *Ciência & Saúde Coletiva*, 10(1) : 105-109.

FORCADES, T., 2006. *Los crímenes de las grandes compañías farmacéuticas*. Barcelona: Cristianisme i Justícia.

FORMIGA, L. C. ; FREITAS, R. & ROSA, A., 1994. "A hanseníase, a lepra e a comunicação dirigida". (www.ajornada.hpg.ig.com.br)

FOUCAULT, M., 1994. *História da sexualidade I : a vontade de saber*. Relógio D'água Editores.

_____, 1966. *As Palavras e as Coisas: uma arqueologia das ciências humanas*, Lisboa: Edições 70.

_____, 2005 (1963). *Naissance de la Clinique*. PUF.

_____, 2007. *Microfísica do Poder*. Editora Graal.

FRANK, A., 1993. "The rhetoric of self-change: illness experience as narrative". *The sociological quarterly*, vol.34, n°1, pp. 39-52.

FREYRE, G., 1977. *Casa Grande & Senzala. Formação da família brasileira sob o regime da economia patriarcal*. Rio de Janeiro: J. Olympio.

GAZZINELLI, M. F. ; GAZZINELLI, A. ; REIS, D. & PENNA, C., 2005. "Educação em saúde : conhecimentos, representações sociais e experiências da doença". *Cadernos de Saúde Pública*, vol.21, nº1.

GIFFIN, K., 2005. "A inserção dos homens nos estudos de gênero". *Ciência & Saúde Coletiva*, 10(1) :47-57.

_____, 2002. "Pobreza, desigualdade e equidade em saúde : considerações a partir de uma perspectiva de gênero transversal". *Cadernos de Saúde Pública*, 18 (suplemento) : 103-112.

GIL, J., 1987. Corpo. In. : *Soma/Psiquê-Corpo*. Enciclopédia EINAUDI, nº32.

GILSON, L. ; LEON, D. & WALT, G., 2001. "Recent advances: International perspectives on health inequalities and policy", *BMJ*, 322 : 591-4.

GODBOUT, J., 2000. *L'esprit du don*. La découverte/Poche.

GOFFMAN, E., 1991. *Les cadres de l'expérience*, Les éditions de minuit.

_____, 1990. *Stigma : notes on the management of spoiled identity*. Penguin Books.

GOMES, R., 2003. "Sexualidade masculina e saúde do homem : proposta para uma discussão". *Ciência & Saúde Coletiva*, 8(3) :825-829.

GOMES, R. ; MENDONÇA, E. A. & PONTES, M. L., 2002. "As representações sociais e a experiência da doença", *Caderno Saúde Pública*, vol.18, nº5.

GOMES, R. ; OLIVEIRA, C. M. de & OLIVEIRA, M. H. P., 1999. "Hanseníase e sexualidade : convivendo com a diferença". *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, vol.7, nº1.

GRANSHAW, L. & PORTER, R., 1989. *The hospital in history*. Routledge.

GRUNDY, E. & SOUZA, E. M. de, 2004. "Promoção da saúde, epidemiologia social e capital social : inter-relações e perspectivas para a saúde pública", *Caderno de Saúde Pública*. vol.20, nº5.

www.hansen-org.br/hansen/ - NLR Brasil

HAYS, J.N., 2005. *Epidemics and pandemics : their impacts on human history*. ABC CLIO.

HENRIQUES, M. E. ; SOUZA, M. de & SILVA, G. da, 2005. "Significado de ser idoso/doente de hanseníase". *Revista Eletrônica de Enfermagem*, vol.7, nº3.

HERNÁNDEZ, Á. M., 2007. "Cultura, enfermedad y conocimiento médico". In. : ESTEBAN, M. L. (ed.). *Introducción a la antropología de la salud : aplicaciones teoricas y praticas*. Manuales de Salud, Ed. OSALDE E OP.

HERZLICH, C., 1992. *Santé et Maladie : analyse d'une représentation*. Paris : Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales.

www.ibge.gov.br/home/ - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.

www.ilsl.br – Instituto Lauro de Souza Lima.

JOAS, H., 1983. "The intersubjective constitution of the body-image". *Human Studies*, 6: 197-204.

- KAUFMANN, J.-C., 1992. *La trame conjugale : analyse du couple par son linge*. Ed. Nathan.
- KAWACHI & KENNEDY, 1997. "Socioeconomic determinants of health: health and social cohesion: why care about income inequality?". *BMJ*, 314 : 1037.
- KEIJZER, B. de, 2001. "Hasta donde el cuerpo aguente : género, cuerpo y salud masculina". *La Manzana, Revista Internacional De Estudios Sobre Masculinidades*, I, 1.
- KIRMAYER, L., 1992. "The body's insistence on meaning : metaphor as presentation and representation in illness experience". *Medical Anthropology Quarterly*, vol.6, nº4, pp.323-346.
- KLEINMAN, A., 1985. "Interpreting illness experience and clinical meanings: how I see clinically applied anthropology", *Medical Anthropology Quarterly*, vol.16, nº3, pp.69-71.
- KRAEMER, H. & KRISS, R., 1986. "Efficacy of group therapy for problems with postmastectomy self-perception, body image and sexuality". *The journal of sex research*, vol.22,nº4, pp.438-451.
- LANDGON, E. J., 2001. "A doença como experiência : o papel da narrativa na construção sociocultural da doença". *Etnográfica*, vol.V (2), pp.241-260.
- LAURENTI, R. ; JORGE; M. H. & GOTLIEB, S., 2005. "Perfil epidemiológico da morbi-mortalidade masculina". *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 10(1): 35-46.
- LE BRETON, D., 1991. *Corps et sociétés : essais de sociologie et d'anthropologie du corps*. Paris : Méridiens Klincksieck.
- LE GOFF, J., 1997 (1985). *As doenças têm história*, Terramar.
- _____, 1994 (a). Memória. In : *Memória-História*. Enciclopédia EINAUDI, nº1.
- _____, 1989. *O homem medieval*. Lisboa: Editorial Presença.
- _____, 1994 (b). *O imaginário medieval*. Lisboa: Nova História.
- LEAL, A. & KNAUTH, D., 2006. "A relação sexual como uma técnica corporal : representações masculinas dos relacionamentos afetivo-sexuais". *Cadernos de Saúde Pública*, 22(7) : 1375-1384.
- LEAL, A. M., 1997. "Alterações endócrinas na hanseníase", *Simpósio Hanseníase, Medicina*, Ribeirão Preto, 30: 340-344.
- LEIBING, A., 2004. *Tecnologias do corpo: uma antropologia das medicinas no Brasil*. Rio de Janeiro : Ed. NAU.
- LÉVI-STRAUSS, C., 1979. *Mito e significado*. Lisboa : Perspectivas do homem, Edições 70.
- LIMA, M. P., 2005. "Relações de poder e normas jurídicas: os decretos conciliares da diocese de Calahorra e La Calzada sob o bispado de D. Almoravid (1287-1300)". *Mirabilia: Revista Eletrônica de História Antiga e Medieval* (dialnet.unirioja.es).
- LIN, N., 2000. "Inequality in Social Capital". *Contemporary Sociology*, vol.29, nº6, pp.785-795.
- LINGO, A. K., 2001. Reviewed work(s): "Medicine and Society in Early Modern Europe" by Mary Lindemann, *Journal of Social History*, vol. 35, no. 1, pp. 252-256.

LIPMAN, M., 1957. "The Aesthetic Presence of the Body". *The journal of aesthetics and art criticism*, vol.15, nº4, pp. 425-434.

LOBO, V. G., 2006. "La asistencia social de la Iglesia durante la Edad Media: la hospitalidad monástica". España: Universidad de León, *Humanismo y Trabajo Social*, vol.005, pp.129-158.

LUPTON, D., 1995. *The imperative of health : public health and regulated body*. London: Sage Publications.

MACIEL, L., 2004. "A solução de um mal que é um flagelo: notas históricas sobre a hanseníase no Brasil do século XX". In.: *Uma história brasileira das doenças*. Ed. Paralelo 15.

_____. "A hanseníase ao longo do tempo". Agência Fiocruz de notícias -<http://www.fiocruz.br>.

MACIEL, L. ; OLIVEIRA, M. L. W. de ; GALLO, M. E. N. & DAMASCO, M.S., 2003. "Memories and history of Hansen´s disease in Brazil told by witnesses (1960-2000)". *História, Ciências, Saúde - Manguinhos*, vol.10 (suplemento 1): 308-36.

MACINKO, J. & STARFIELD, B., 2001. "The utility of social capital in research on health determinants". *The Milbank Quarterly*, vol.79,nº3, pp.387-427.

MAFFESOLI, M., 1998. "Une symbolique du corps". In. : NYSSSEN, H. ; WESPIESER, S. (dir.). *Le corps tabou*. Internationale de l'imaginaire, Maison de Cultures du Monde, n.8.

MANDELL ; BENNETT & DOLIN, 2005. *Principles and practice of infectious diseases*. Churchill Livingstone, Elsevier.

MANN, J., 1996. "Health and Human Rights". *BMJ*.

MARMOT, M.G. & WILKINSON, R.G., 2006. *Social Determinants of Health*. Oxford University Press.

MAUSS, M., *Ensaio sobre a dádiva*. Perspectivas do homem, Edições 70.

_____, 1936. "Les techniques du corps". *Journal de Psychologie*, XXXII, ne, 3-4.

MENDES, V. O., 2004. "Repercussões da hanseníase no cotidiano de pessoas e seus familiares". Trabalho de fim de curso no Curso de Especialização Residência em Saúde da Família, UVA, Sobral.

MERCKLÉ, P., 2004. *Sociologie des réseaux sociaux*. Paris: Édition La Découverte & Syros.

MERLEAU-PONTY, M., 2005. *Phenomenology of Perception*. London: Routledge.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002. *Guia para o controle da hanseníase*. Cadernos de Atenção Básica nº10, Série A. Normas e Manuais Técnicos, nº111, Brasília, DF.

MONTEIRO, Y. N., 2003. "Profilaxia e exclusão: o isolamento compulsório dos hansenianos em São Paulo". *História, Ciência Saúde - Manguinhos* vol.10 (suplemento 1): 95-121.

MONTGOMERY, M. R. & HEWETT, P. C., 2005. "Urban poverty and health in developing countries: household and neighborhood effects". *Demography*, vol.42, nº3, pp.397-425.

MORAES SILVA, 1858. *Diccionario da Língua Portuguesa* - Tomo Segundo, Sexta Edição, melhorada, e muito acrescentada pelo desembargador Agostinho de Mendonça Falção, socio da Academia Real de Sciencias de Lisboa, Typographia de Antonio José da Rocha, Lisboa.

MOREIRA, T., 2003. "A panorama of Hansen's disease: present status and perspectives". *História, Ciências, Saúde - Manguinhos*, vol.10 (suplemento 1): 291-307.

www.morhan.org.br – Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase.

MOTA, M. P. da, 1998. "Gênero e sexualidade: fragmentos de identidade masculina nos tempos da AIDS". *Cadernos de Saúde Pública*, 14(1):145-155.

NAKAMURA, E., 2002. *Rev Bras Psiquiatr*, 24(1):55-6. Resenha do livro "Experiência de doença e narrativa". By ALVES, P.; RABELO, M. ; SOUZA, I., 1999, Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 264 pgs.

NASCIMENTO, D. da S. M. do, 2001. "Lepra e caridade: a atuação das beguinhas". In.: SILVA, A. C. L. F. da, *Atas da IV Semana de Estudos Medievais do Programa de Estudos Medievais da UFRJ*. Rio de Janeiro: Edições Márcia Cristina da Rocha Martins.

NEVES, R. G. & TALHARI, S., 1984. *Dermatologia Tropical: Hansenologia*. Funcomiz-Manaus, Editora Calderaro Ltda.

NUNES, E., 2000. "Sobre a história da saúde pública : idéias e autores". *Ciência & Saúde Coletiva*, vol.5, nº2, pp.251-264.

NUNES, J., 2004. "Ter hanseníase : percepções das pessoas em tratamento". Trabalho de fim de curso do Curso de Especialização em Caráter de Residência em Saúde da Família.

NUNES SARNO, E., 2003. "Hansen's disease in the laboratory". *História, Ciências, Saúde - Manguinhos*, vol.10 (suplemento 1): 277-90.

O'NEIL, J., 1985. *Five bodies : the human shape of modern society*. Cornell University Press.

OFFICIAL ORGAN OF THE INTERNATIONAL LEPROSY ASSOCIATION, 2002. "International Journal of Leprosy – and other mycobacterial Diseases". *Report of the International Leprosy Association Technical Forum- Paris, France*, vol.70, nº1 (supplement).

OLIVEIRA, M. H. P. de & ROMANELLI, G., 1998. "Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero". *Cadernos de Saúde Pública*, vol.14, nº1.

OLIVEIRA, M. L. W. de et al., 2003. "Social representation of Hansen's disease thirty years after the term 'leprosy' was replaced in Brazil". *História, Ciências, Saúde - Manguinhos*, vol.10 (suplemento 1): 41-8.

OPROMOLLA, D.V.A., e cols., 2000. *Noções de hansenologia*. Instituto Lauro de Souza Lima, Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato.

www.pcd.pt/noticias - Portal do cidadão com deficiência. Nossa voz.

www.paho.org – Pan American Health Organization.

PANDYA, S.S., 2003. "The first International Leprosy Conference. Berlin, 1897: the politics of segregation". *História, Ciências, Saúde - Manguinhos*, vol.10 (suplemento 1): 161-77.

PAQUY, L., 2004. *European Social Protection Systems in Perspective*. Compostela Group of Universities & Phoenix EM: European Issues.

PINHEIRO et al., 2002. "Gênero, morbidade, acesso e utilização de serviços de saúde". *Ciência & Saúde Coletiva*, 7(4): 687-707.

- POLUNIN, I., 1977. "The body as an indicator of health and disease". In.: BLACKING, J., *The anthropology of the body*. Academic Press.
- <http://portal.saude.gov.br> – Ministério da Saúde (BR).
- PORTER, D., 1999. *Health, Civilization and State: a history of public health from ancient to modern times*, Routledge.
- PORTER, R., 1991. "History of the body", In.: BURKE, P., *New Perspectives on historical writing*. Polity Press.
- PORTER, R., 1997. *The greatest benefit to mankind. A medical history of humanity*. Norton.
- PRATES, P. L., 2000. "Considerações sobre a imagem corporal de portadores de hanseníase, usuários do Serviço de Dermatologia Sanitária". In: ESCUDER et al. *Aprimoramento em saúde coletiva: reflexões*. São Paulo: Secretaria da Saúde, Instituto de Saúde.
- PUTNAM, R., 1994. "Social Capital and public affairs". *Bulletin of the American Academy of Arts and Sciences*, vol.47, nº8, pp.5-19.
- REALE, M., 1990. *Expérience et culture: fondement d'une théorie générale de l'expérience*. Éditions Biere.
- RINALDI, A., 2005. "The global campaign to eliminate leprosy". *PLos Med* 2 (12) :e341.
- ROTBERG, A., 1975. *O complexo lepra : pejorativo e epidemia*. São Paulo : Instituto de Saúde Pública.
- RUBIO, K., 1999. "Entre o discurso e a imagem corporal: um estudo sobre o imaginário da hanseníase". *Revista de Psicologia*, (9):75-93.
- RUFFIE, J. & SOURNIA, J.-C., 1984. *As epidemias na história do homem*. Lisboa : Perspectivas do homem/Edição 70.
- RUSSEL, R., 1753. *A dissertation ont the use of sea water in the diseases of the glands, particularly the scurvy, jaundice, king 'evil, leprosy and the glandular consumption*, Dublin.
- RUSSO, R., 2005. "Imagem corporal: construção através da cultura do belo". *Movimento e percepção*, vol.5, nº6.
- SACHS, I., 1998. "Desenvolvimento, direitos humanos e cidadania". *Seminário Direitos Humanos no Século XXI*, Instituto de Pesquisa de Relações Internacionais.
- SAMPSON, R. ; MORENOFF, J. D. & GANNON-ROWLEY, T., 2002. "Assessing 'neighborhoods effects': social processes and new directions in research". *Annual review of sociology*, vol.28, pp.443-478.
- SANTOS, L. A. de C., 1997. "Linhagens e perspectivas: a saúde na América Latina". *História, Ciências, Saúde- Manguinhos*, vol.4 (suplemento 1).
- SANTOS, V. dos, 2003. "Pesquisa documental sobre a história da hanseníase no Brasil". *História Ciência Saúde - Manguinhos*, vol.10 (suplemento 1).
- SCHILDER, P., 1968. *L'image du corps*. Gallimard.
- SIMMEL, M. L., 1967. "The body percept in physical medicine and rehabilitation". *Journal of health and social behavior*, vol.8, nº1., pp. 60-64.

SINGH ; JAIN ; BHATTACHARYA & BHATIA, 2002. "Cytology of testicular changes in leprosy". *Departments of Pathology and Dermatology*, University College of Medical Sciences, Guru Tegh Bahadur Hospital, Delhi, India, 46(4):659-63.

SINGLY, F., 2005 (1993). *Sociologie de la famille contemporaine*. Armand Colin.

SMITH, T. H., 2003. "Um monumento a Lázaro: o hospital de lepra do Rio de Janeiro". *História Ciência Saúde - Manguinhos*, vol.10 (suplemento 1).

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DERMATOLOGIA, 2006. *Jornal Dermatológico*. nº138, ano22.

SONTAG, S., 1998. *A doença como metáfora e a Sida e as suas metáforas*. Lisboa : Quetzal Editores.

SUNDIN, J., 2004. "Health and Social Change". In.: CHOPRA ; SUNDIN & WILLNER (eds.). *Hygiea Internationalis : an interdisciplinary journal of public health: Health and Social Change - Past and Present Evidence*, Linkoping University Press and the Authors, volume 4, nº1.

SUNDIN, S. & WILLNER, S., 2007. *Social change and health in Sweden : 250 years of politics and practices*. Swedish National Institute of Public Health, Alfa Print AB, Solna.

THOMBS, B. et al., 2007. "Depression in burn reconstruction patients : symptom prevalence and association with body image dissatisfaction and physical function". *General Hospital Psychiatry*, 29: 14-20.

TOOMBS, S. K., 1988. "Illness and the paradigm of lived body". Kluwer Academic Publishers, *Theoretical Medicine*, 9 : 201-226.

UCHÔA, E. & VIDAL, J. M., 1994. "Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença". *Cadernos de Saúde Pública*, vol.10, no.4.

ULRICH, M. et al., 1993. "Leprosy in women: characteristics and repercussions". *Soc. Sci. Med.*, vol.37, nº4, pp.-445-456.

VIANA, André, "Na hora de ir ao médico ou de tomar remédio, os homens relutam mais que as mulheres", *Veja On-line*, set./1999

VIEIRA, V. et al., 2004. "Sistematização da assistência de enfermagem em um ambulatório de hanseníase: estudo de caso". *Arq. Ciênc. Saúde*, 11(2): X-X.

WEINSTEIN, D., 2000. "Mycobacterium leprae and neuropathies". *Trends in Microbiology*, vol.8, Issue 4, pp.156-157.

WHO, 2005. *Estratégia Global para Aliviar a Carga da Hanseníase e Manter as Atividades de Controle da Hanseníase: 2006-2010*. (www.who.int/lep/en)

_____, 2001. *Leprosy : aprender com os êxitos*. (www.who.int/lep/en)

_____. (Regional Office for Europe). *Target 1 : equity in health*. Programme on Health Policies and Planning. (www.who.int/lep/en)

WILSON, M., 2000. Resenha do livro *People are not the same : leprosy and identity in twentieth-century Mali*, By Eric Silla, American Anthropologist, New Series, vol.102, nº4, pp. 960-961.

YAWALKAR, S.J., 2002 (1986). *Leprosy : for medical practitioners and paramedical workers*. Seventh Edition, Novartis Foundation for Sustainable Development, Basle, Switzerland.

ANEXO 1 : figura de coeficiente de prevalência nas regiões do Brasil

ANEXO 2 : DIÁRIO DE CAMPO

Aos pesquisadores que iniciam a carreira e aqueles que apreciam o trabalho de campo como fonte não só de conhecimento das temáticas estudadas, mas também de conhecimento do "outro", exponho algumas passagens do meu diário de campo. Esse instrumento de observação é útil à análise posterior dos dados. Mas é também um modo honesto de falar dos contatos sempre difíceis e sempre compensadores com os "homens de verdade". Para além de dar mais humanidade à questão, demonstra que nenhum trabalho é simples ou está pré-determinado porque o pesquisador assim o deseja.

O contato com as fontes se deu inicialmente por relações pessoais, sendo expandidas as fontes conforme se criava uma relação de confiança dentro do campo. Essa necessidade de laços pessoais no início está relacionada à necessidade de confiança entre pesquisador e instituição/pacientes. Saber de onde veio e o que quer exatamente este ser de questionário e gravador na mão, facilita que uma pessoa abra as portas de seu mundo privado. Ao ser apresentada a esse ambiente, os contatos feitos aí levam a conhecer outros ambientes. Foi o que aconteceu em Caxias e em Niterói.

Do lado do pesquisador, sempre muda algo depois de ver gente de perto, gente que é distante de seu mundo, que leva uma vida distante de sua realidade. Esse choque inicial no campo me fez repensar muitas questões: "Fui bem recebida e tive uma sala só para isso (disponibilizada toda terça de manhã). Nesse dia entrevistei 4 pessoas, duas com deformidades visíveis. Não por isso, mas pela pobreza, me senti absolutamente burguesa, de ver gente que não tem nada, tem muito pouco, vive precariamente mesmo (...) nunca tinha visto nada igual, é pobreza mesmo, miséria."; "No centro de Caxias mais uma vez. Esbarra-se no trabalho informal desde a porta do posto até as ocupações atuais dos entrevistados. A pesquisa que estou fazendo esbarra em muitas outras realidades do Brasil : alguns, muitos filhos; outros, poucos quartos; a maioria, pequenos salários. Sobreviventes; alguns mais, outros menos, sozinhos; alguns mais, outros menos, descrentes.".

A seguir descreverei um dia de visitas a casas de pacientes participantes em uma pesquisa com a doutora M. L.. Através dessas visitas podemos conhecer melhor a vivência da doença, mas também o contexto sócio-econômico em que ela surge:

"Nesse domingo de manhã encontrei a doutora M. L., fui ao Hospital do Fundão pegar com ela umas fichas de pacientes. (...) Segundo a médica, os pacientes que vão ao Fundão e à Fiocruz são diferentes do posto porque têm mais complicações. Lá eles são até internados. Como em todo hospital, misturam-se assim, cuidado e estudo, pois servem para estudos de casos difíceis de hanseníase. Esse relato lembra a descrição do Foucault sobre o nascimento dos hospitais modernos.

Fomos então para Caxias, onde encontramos uma enfermeira, R., que nos levou até Campos Elíseos. Essa região de Caxias é muito rica teoricamente, pois a P. paga milhões à prefeitura para ter ali uma refinaria de petróleo. O que é absolutamente chocante uma vez que a cidade e seus bairros são de

pobres a muito pobres. Passamos por regiões em que a população vive muito precariamente, sem asfalto, sem saneamento... Visitamos 3 casas aí. (...) O local que as pessoas moram é muito importante. Eu já tinha ficado muito impressionada durante minhas entrevistas com a condição social das pessoas com quem falei : muito envelhecidas para a idade que diziam ter, em geral com outros problemas de saúde que não a hansen apenas, nitidamente pobres. Ver a casa de três pessoas foi muito revelador sobre que país é esse em que vivemos. Embora casas feitas com tijolo, a localização e o entorno eram precários. Vamos à descrição de 2 casas e famílias : 1) Encontramos uma senhora na rua (não fomos à casa dela, mas conversamos com ela na rua). Era o filho dela que procurávamos. A senhora tem hanseníase e o marido morreu há um ano. O marido teve hansen durante 10 ou 12 anos e a doença não tinha sido identificada na senhora. Ela, por erro de diagnóstico médico, desenvolveu a hansen e ficou semi-cega do olho esquerdo, pois não foi dito que tinha hansen, nem foi ensinado o cuidado com o olho (tampão para dormir e colírio). O filho de 14 anos, que procurávamos, está preso em um abrigo para menores delinquentes. Desconfia-se que ele tenha ou possa vir a ter hansen. A outra pessoa que mora com ela, é a neta, que já tinha sido examinada. Fomos com a senhora até a casa da filha dela, que mora com o marido e o filho. Nenhum teve teste de sorologia positivo. Segundo a médica a casa só conta com um cômodo, embora pareça maior por fora. Há uma área ao ar livre comum com outra casa. ; 2) Na última casa, subimos um morro (uma favela) por uma passagem estreita, a pé. Lá estavam uma senhora, quatro netas, um neto, uma filha. A M. L. e a R. estavam procurando um senhor que não estava e, que apesar de já ter sido controlado, não costuma aparecer para o controle continuado. Elas relataram que algumas pessoas ficam ´de saco cheio´ com o tempo, embora elas vão lá de mês em mês ou com menos frequência ainda."

Outra visita interessante se deu também em Caxias e regiões próximas. É um relato sobre a diferença que faz a busca ativa de casos e a importância de convencer os pacientes sobre o tratamento:

"Fui ao centro de saúde. Só tinha um paciente e ainda por cima a bateria do gravador terminou no meio da entrevista. Me convidei para fazer a visita aos pacientes faltosos junto com a assistente social e a estagiária estudante de assistência social. Junto foi também um motorista simpático da prefeitura e uma das atendentes do centro de saúde. Conseguimos ver apenas uma paciente que morava muito longe. Morava em Belford Roxo (outro município). A equipe tinha tentado ir lá 3 vezes e não tinham conseguido achar o lugar. Desta vez, acharam, mas não deu tempo de ver mais nenhum paciente. Fiquei impressionada com a dedicação desses profissionais. Não fazem isso porque o Brasil obriga legalmente, nem a prefeitura ordena. Fazem essa busca ativa por iniciativa própria, para achar, convencer a se tratar e esclarecer as pessoas, saber de seus problemas. Outros postos preferem a ´busca´ passiva, que é aguardar que os pacientes venham, ou no máximo telefonar. Na verdade considero óbvio que é básico organizar os postos e suas equipes para fazer esse tipo de trabalho. Algumas questões são difíceis, como áreas perigosas. Passamos por áreas em que o motorista brincava que a gente não ia voltar para casa... Não era um caso tão grave a área onde estávamos, porém, ainda em Caxias, tivemos que estacionar o carro ao lado de 3 geladeiras enferrujadas jogadas no chão com terra dentro. Objetivo : servir de obstáculo para os

carros, sendo uma proteção da área de tráfico de drogas. (...) Encontramos finalmente a casa da dona M., idosa, em uma rua cujo nome e números das casas eram escritos com tinta, sem respeitar a divisão par e ímpar das ruas normais. A dona M. freqüentava o posto de Caxias, um pouco longe de sua casa. O ideal seria que seguisse o tratamento em Belford Roxo mesmo. A assistente social procurará saber se no posto da cidade eles atendem hanseníase. Dona M. tomou durante 3 meses o remédio, depois pensou estar boa e, além disso, disse não gostar de tomar muito remédio... Logo, interrompeu o tratamento. Suas manchas não se desenvolveram muito, por isso ela pensa que a doença está controlada. Foi preciso uma boa conversa e, mais do que isso, um susto, para que ela comesse a se convencer de que o que tinha era grave. Os funcionários dos postos, em geral, não querem que as pessoas se auto-estigmatizem, mas muitas vezes usam termos como 'aleijado' e falam em 'lepra' para que o paciente perceba que o que tem não é um resfriado ou uma alergia. A paciente no caso disse que não queria mais o tratamento porque já toma muito remédio e o posto é longe. A assistente social precisou dizer a ela que sua doença é curável, mas é também traiçoeira, que sem tratamento, em um ano ou menos, ela desenvolveria deformidades (ela usou o termo 'aleijado' que é mais popular). Disse ainda que a dona M. deveria pensar o motivo pelo qual toda aquela equipe foi ali (no caso estávamos eu, ela e a estagiária). (...) A assistente social deixou uma cartela com a paciente que dá para um mês e disse que voltava lá no mês seguinte ; pegou o telefone da filha e da neta (esta já se tratou no centro de Caxias e está curada). Ela quer conversar com a família porque a dona M. ainda no fim da visita perguntava se a assistente social tinha certeza que aquele medicamento não prejudicava os outros tratamentos que ela estava fazendo (para hipertensão e dor muscular segundo entendi). (...) A assistente social chegou a perguntar se dona M. sabia o que era lepra, ela respondeu 'sei', 'então, é isso que a senhora tem, só que antigamente não tinha tratamento e as pessoas ficavam aleijadas, hoje em dia é só se tratar que não fica', dona M. respondeu 'eu não tenho isso não', mas depois pareceu escutar um pouco mais. (...)

Eu não vejo como a hanseníase pode ser eliminada no Brasil sem busca ativa de casos e contatos. Me impressiona muito que isso no Brasil dependa da iniciativa dos profissionais de saúde e não de leis, de organização, de contratação/formação de pessoal."

Outra visita feita com a mesma equipe, não rendeu o encontro previsto com os pacientes. Mas serviu, como em outras ocasiões, para conversar sobre questões da hanseníase, além de ver outras realidades dos pacientes: "Hoje fui ao posto só por causa da visita aos pacientes. Só fomos a dois lugares. O primeiro era área de tráfico, o que fiquei sabendo quando o motorista disse na entrada da rua 'Aqui tem parada', fazendo sinal de arma com a mão. No começo da elaboração do trabalho de campo pensei em fazer as entrevistas na casa dos pacientes, para dar a eles mais privacidade, deixando-os confortáveis. Porém, fui advertida de que muitos destes pacientes são pobres (como já sabia) e moram em áreas perigosas, realmente interditadas pelo tráfico de drogas aos estranhos da comunidade. Depois, a estagiária de assistência social lembrou que a paciente que procurávamos avisou sobre o tráfico perto de sua casa e que, seus próprios filhos, estavam envolvidos com a atividade. O segundo paciente nos deixou esperando

muito tempo e não apareceu. Por fim um parente veio pegar a notificação do centro de saúde com a assistente social. O paciente ficou de ir no centro no dia 16, hoje é dia 23, por isso elas foram falar com ele, mas não o encontraram, ainda que todas as visitas sejam avisadas antes."

Notei ao longo do trabalho de campo que enquanto alguns profissionais de saúde evitam ao máximo a estigmatização do paciente, outros não têm o mesmo cuidado. Uma fisioterapeuta que acompanhava um encontro de grupo de pacientes desfiava um discurso que, ao invés de estimular o autocuidado, estimulava a auto-estigmatização. No final desse mesmo encontro, dirigido por uma simpática enfermeira, me surpreendeu a reação dos pacientes: "No fim da reunião também, muitos dos pacientes vieram me cumprimentar, se despedir com beijos dizendo que tinham tido prazer em me conhecer, me perguntando quando eu voltaria lá. Achei interessante porque eu quase não falei, na verdade, só falei quem eu era e disse que provavelmente o óleo que a enfermeira estava distribuindo vendia na farmácia. Acho que o que os tocou foi o fato de eu estar escutando com atenção o que eles tinham a dizer, que eu estava interessada em um problema deles. Isso demonstra certa carência, talvez em relação à hanseníase, talvez em relação a muitas coisas. O que facilita a maior parte das entrevistas é o fato de que, mesmo dentro da família, quase não se fala sobre o assunto. Ainda quando não há preconceito, não chega a ser um tema recorrente, segundo os entrevistados. Acho que quase ninguém gosta de ouvir e meu trabalho é justamente esse. Porque escolhi." A relação de confiança e empatia entre pesquisado e pesquisador não tem regras nem é evidente como vai se passar. Creio que através do respeito, da atenção, do interesse e da consideração, os pacientes se sentem seguros. Ao longo de minhas entrevistas, alguns choraram, outros ficaram emocionados ao falar de seus problemas. Um ou outro se referiu a mim como psicóloga, mesmo eu tendo explicado que era socióloga e fazia uma pesquisa de mestrado. O que importa é que eu perguntava da vida deles e eles gostavam de falar sobre isso. Essa relação é a princípio essencial para a obtenção de dados. Por exemplo, algumas questões sobre experiência da doença nasceram do trabalho de campo: "A assistente social tocou num assunto que eu já havia reparado, muitos pacientes pensam as reações deles como permanência da doença, quando a medicina diz que não há mais hansen, que o paciente está curado (ou em alta). É preciso, como antropóloga, fazer essa ponte entre o saber erudito (discurso oficial) e o saber popular (discurso marginal)". Contudo, a relação criada em campo tem outras funções importantes para o pesquisador. Além de dar ao antropólogo/sociólogo um "rosto" aos homens sobre os quais ele lê em sua biblioteca, dá a sensação de que se faz esse trabalho para alguém. O estímulo para escrever sempre mais uma página, o estímulo para ler sempre mais um artigo... Enfim, creio que os dois lados ganham muito.

ANEXO 3: quadro com perfil dos pacientes entrevistados (composto por duas páginas)

Coeficiente de Prevalência de Hanseníase por 10⁴ hab. Regiões e Unidades Federadas. Brasil, 1990 a 2007**

Região e UF	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Norte	48,34	39,30	33,55	26,96	24,12	22,35	19,27	15,59	13,98	12,45	8,73	7,87	8,73	11,44	9,03	8,12	5,88	4,73
Rondônia	32,34	34,78	38,37	36,36	47,17	20,97	19,17	14,03	12,07	12,25	10,84	10,50	9,41	8,81	10,27	9,65	7,58	5,86
Acre	103,18	38,45	31,81	27,77	23,49	16,58	14,58	14,05	10,68	10,38	5,18	5,57	5,71	4,61	5,91	5,99	3,77	2,50
Amazonas	91,99	78,55	51,58	39,80	44,15	32,60	31,16	17,39	12,77	11,21	9,74	7,46	6,51	6,83	4,40	3,89	3,48	1,37
Roraima	28,83	29,37	23,82	0,00	0,00	16,32	12,54	16,42	15,34	15,40	11,99	9,84	14,53	11,53	16,48	15,79	12,20	2,72
Pará	32,76	28,80	26,63	21,42	25,27	18,51	15,90	15,51	15,35	13,13	7,83	7,65	9,91	14,10	10,49	9,23	6,50	5,83
Amapá	44,29	24,95	23,58	18,17	23,82	15,79	13,33	12,54	9,36	6,18	5,68	4,59	4,45	4,58	4,43	3,40	3,62	1,51
Tocantins	32,55	18,87	29,85	24,48	38,78	27,62	15,83	15,35	14,72	14,64	10,57	8,84	8,67	17,92	12,65	11,83	6,81	9,19
Nordeste	12,81	12,33	11,29	9,56	10,59	8,45	6,82	5,88	5,62	6,55	6,92	5,04	6,55	6,73	4,43	4,57	3,09	2,52
Maranhão	38,78	40,17	42,48	30,70	36,94	26,81	18,22	14,63	16,13	17,00	15,32	7,46	7,36	16,93	10,33	10,85	6,98	6,73
Piauí	24,40	25,68	18,59	18,78	13,52	9,31	7,60	6,64	7,54	11,31	7,83	8,28	16,63	7,77	6,86	7,21	4,54	4,53
Ceará	15,16	11,59	9,38	8,49	8,58	6,31	6,04	5,40	4,81	5,00	5,20	5,37	4,82	5,64	4,10	4,25	3,18	2,25
Rio Grande do Norte	3,13	3,22	2,84	2,32	3,00	2,33	1,49	1,69	1,65	1,31	1,34	1,31	1,13	1,49	1,25	1,82	1,10	0,73
Paraíba	4,05	4,07	3,10	2,26	2,39	2,64	2,79	2,76	2,81	3,16	3,11	2,80	3,51	4,37	2,85	3,19	2,11	1,25
Pernambuco	13,02	9,85	10,91	10,15	14,87	12,89	12,47	10,58	9,44	11,61	15,20	9,47	13,15	10,12	4,81	4,71	3,19	2,47
Alagoas	3,68	3,71	3,43	1,75	2,76	1,49	1,69	1,67	1,15	1,43	1,46	1,26	2,00	1,82	1,06	1,77	1,26	1,24
Sergipe	9,28	6,87	5,44	5,04	4,76	4,87	4,37	4,42	3,74	3,99	4,37	4,22	3,42	2,94	3,53	4,00	2,45	0,63
Bahia	4,80	6,32	4,33	4,69	3,54	3,91	2,55	2,33	1,77	2,46	2,75	2,72	4,36	3,96	3,21	2,98	2,13	1,69
Sudeste	18,75	15,55	13,86	11,79	10,10	7,26	4,76	3,56	2,98	2,90	2,87	2,60	2,47	2,40	1,60	1,52	1,13	0,61
Minas Gerais	22,76	22,20	18,27	17,26	14,91	11,12	6,87	4,52	3,79	3,36	3,17	2,49	2,98	2,78	2,05	2,03	1,65	0,46
Espírito Santo	32,64	32,57	27,04	24,23	24,45	15,84	9,87	8,07	6,44	6,14	5,84	5,65	5,84	6,02	5,21	4,92	2,36	2,93
Rio de Janeiro	24,97	16,17	16,83	13,21	10,52	8,09	5,70	4,77	4,40	4,63	5,19	4,85	3,86	3,98	2,27	2,05	1,59	0,43
São Paulo	13,06	10,59	9,40	7,49	6,26	4,32	2,93	2,24	1,76	1,74	1,58	1,52	1,41	1,30	0,83	0,79	0,60	0,56
Sul	12,84	13,25	12,58	11,00	7,79	3,75	3,03	2,70	2,24	1,61	1,35	1,01	1,00	0,79	1,02	0,92	0,56	0,78
Paraná	25,59	26,66	26,82	23,60	16,20	7,90	6,48	6,03	4,84	3,34	2,73	2,08	2,03	1,45	2,13	1,89	1,11	1,63
Santa Catarina	6,64	6,98	5,76	5,14	4,11	1,90	1,31	0,86	0,90	0,78	0,70	0,68	0,63	0,64	0,50	0,46	0,31	0,40
Rio Grande do Sul	4,06	3,97	2,80	2,40	1,55	0,90	0,67	0,53	0,47	0,41	0,41	0,17	0,22	0,24	0,25	0,26	0,17	0,19
Centro-Oeste	41,02	35,65	31,43	28,26	20,96	17,65	13,55	12,26	10,43	10,13	9,83	10,44	8,99	8,75	7,61	7,57	6,69	2,67
Mato Grosso do Sul	67,44	53,60	52,58	45,32	49,06	29,32	23,69	19,41	16,37	19,57	22,44	22,27	18,19	18,10	3,70	3,26	1,69	2,51
Mato Grosso	32,91	31,24	20,82	21,76	14,67	8,53	7,14	6,88	6,40	6,09	4,94	5,86	4,05	4,27	15,37	16,25	15,79	6,82
Goiás	40,31	36,63	31,78	29,50	28,87	20,71	15,26	14,82	12,68	10,69	10,44	10,00	9,52	8,91	7,64	7,30	6,50	1,40
Distrito Federal	18,99	15,37	15,62	10,34	7,91	4,56	3,65	2,87	1,86	1,52	1,56	1,68	1,49	1,51	2,02	1,98	1,07	0,90
Brasil	19,54	17,18	15,42	13,16	10,48	8,85	6,72	5,55	4,93	4,94	4,71	3,99	4,33	4,52	3,16	3,10	2,37	1,65

Fonte: Sinan/SVS/MS - 2004, 2005* dado em revisão, capturados 15/01/2008

** 2007 - Dados provisórios

ANEXO 3 : PERFIL DOS PACIENTES ENTREVISTADOS

NOME FICTÍCIO ¹	DATA DE NASCIMENTO	ESTADO CIVIL	FILHOS	ESCOLARIDADE ²	OCUPAÇÃO/PROFISSÃO	RENDA ³	CHEFE DE FAMÍLIA	CASOS NA FAMÍLIA	TIPO DE HANSENÍASE ⁴
1-José	25/04/55	Casado	3	Ensino primário	Aposentado (servente)	?	O próprio	Pai	MB*
2-Marcos	?	Divorciado	4	?	?	?	O próprio	-	?
3-Gabriel	?	Solteiro	-	?	Desempregado	?	O próprio	-	?
4-Paulo	17/05/74	Casado	1	Ensino fundamental	Servente	1-3sal.	O próprio	Mãe	MB**
5-Branco	28/04/53	Casado	4	Ensino fundamental	Aposentado precoce ⁵	1-3sal.	O próprio	-	MB**
6-Adriano	01/02/70	Casado	3	Ensino básico	Paisagista	3-6sal.	O próprio	2 primos	MB*
7-Alex	08/02/77	Namorando	-	Superior incompleto	Aposentado precoce	1-3sal.	O pai	-	MB*
8-João	17/08/38	Divorciado	7	Ensino básico	Policial militar reformado	>6sal.	O próprio	-	PB**
9-Benjamin	26/11/44	Casado	3	Ensino fundamental	Aposentado/trabalha	?	O próprio	-	MB**
10-Edilson	24/04/45	Casado	3	Ensino primário	Aposentado/trabalha	3-6sal.	O próprio	Filho/ Esposa	MB**
11-Pedro	15/08/32	Casado	8	Ensino primário	Aposentado (feira)	1-3sal.	O próprio	Esposa	MB**
12-Chapolim	01/06/52	Mora junto (30anos)	4	Ensino primário	Mestre de obras	3-6sal.	O próprio	-	MB**
13-Vanildo	14/04/65	Casado	3	Analfabeto	Jardineiro	1-3sal.	O próprio	Irmão	MB**
14-Adão	?	Casado	2	Ensino fundamental	Vendedor	1-3sal.	O próprio	Tia	PB**

¹ Todos os quadros com um ponto de interrogação "?" são informações não fornecidas por diversas razões. As restantes informações foram cedidas pelos próprios pacientes.

² No Brasil, atualmente: ensino primário (+ou-5 anos de estudos); ensino básico (+ou-9 anos de estudos); ensino fundamental (+ou-12 anos de estudos, fim da escola); superior (faculdade)

³ Como esta pergunta costuma suscitar desconfiança, foi feita não sobre o valor exato do salário, mas em intervalos, por exemplo: entre 1 e 3 salários mínimos, "1-3sal."/ menos que 1 salário mínimo, "<1sal."/mais que 6 salários mínimos, ">6sal.". No Brasil o salário mínimo é de 415 reais (R\$ 415,00) atualmente. - (<http://www.portalbrasil.net/salariominimo.htm>)

⁴ Classificação operacional: * Informação cedida pelo entrevistado.

** Informação cedida pela instituição de saúde em que o paciente se trata.

⁵ Quando há a expressão "aposentado precoce" é porque a aposentadoria foi adiantada por causa de problemas acarretados pela hanseníase.

15-Nélis	?	Casado	2	Ensino fundamental	Pedreiro	1-3sal.	O próprio	Tio	PB**
16-Fernando	25/06/54	Casado	2	Ensino primário	Carpinteiro	1-3sal.	O próprio	-	MB*
17-Júlio	15/06/71	Separado	1	Ensino básico	Desempregado	1-3sal.	O próprio ⁶	Filho	?
18-Noel	27/10/50	Mora junto (27 anos)	2	Ensino primário	Desempregado (ajudante pedreiro)	<1sal.	A esposa	Sogra/Filho	MB**
19-Ivo	27/09/67	Viúvo	2	Ensino primário	Informal (recolhe material p/ reciclar)	1-3sal.	O próprio	-	?
20-Hélio	02/12/25	Casado	7	Ensino primário	Aposentado (mestre de obras)	>6sal.	O próprio	-	?
21-Lúcio	?	Casado	3	?	Pedreiro	?	?	Sobrinho/ Primo	?
22-Ivan	08/08/60	Casado	3	Ensino básico	Segurança	3-6sal.	O próprio	-	?
23-Caio	24/07/76	Mora junto	1	Ensino básico	Mecânico	1-3sal.	O próprio	Avó	?
24-Leonam	05/02/46	Viúvo	3	Ensino primário	Operador de máquinas	1-3sal.	O próprio	Filho/Filha	MB**
25-Benedito	17/03/34	Separado	9	Ensino primário	Aposentado	1-3sal.	Filha maior	-	MB**
26-Evaldo	28/09/55	Separado	4	Ensino primário	Aposentado precoce	1-3sal.	O próprio	Pai	MB**
27-Ramiro	05/08/37	Divorciado	10	Ensino primário	Aposentado	<1sal.	O próprio	-	?
28-Douglas	10/05/52	Casado	3	Ensino básico	Desempregado	1-3sal.	A esposa	-	PB**
29-Luiz	12/01/74	Casado	-	Ensino básico	Polidor	1-3sal.	O próprio	Irmão/Irmã/ Mãe	MB**
30-Adolfo	27/01/67	Casado	2	Ensino básico	Oficial de serraria	1-3sal.	próprio/ esposa	-	MB**
31-Irineu	22/08/23	Casado	3	Analfabeto	Aposentado	1-3sal.	filha/genro	-	MB**
32-Antonio	24/06/50	Separado	2	Ensino básico	pedreiro/marceneiro	1-3sal.	próprio/mãe	-	MB**

⁶ Embora seja a irmã que o ajude financeiramente atualmente.