



Physis - Revista de Saúde Coletiva

ISSN: 0103-7331

publicacoes@ims.uerj.br

Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Brasil

Coelho Leite, Soraia Cristina; Andrade Sampaio, Cristina; Prates Caldeira, Antônio
"Como ferrugem em lata velha": o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em
decorrência da hanseníase

Physis - Revista de Saúde Coletiva, vol. 25, núm. 1, enero-marzo, 2015, pp. 121-138

Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=400838272008>

- ▶ [Como citar este artigo](#)
- ▶ [Número completo](#)
- ▶ [Mais artigos](#)
- ▶ [Home da revista no Redalyc](#)

redalyc.org

Sistema de Informação Científica

Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal
Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

“Como ferrugem em lata velha”: o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase

| ¹ Soraia Cristina Coelho Leite, ² Cristina Andrade Sampaio,
³ Antônio Prates Caldeira |

Resumo: Este estudo analisa os discursos de pacientes institucionalizados em função da hanseníase, focalizando o estigma e seu enfrentamento para inclusão social. Trata-se de estudo qualitativo, desenvolvido na Casa de Saúde Santa Fé, em Minas Gerais, Brasil. Participaram dez pacientes que responderam a uma entrevista no período de março a outubro de 2011. A história oral foi a metodologia adotada e utilizou-se a técnica da análise de discurso na avaliação das entrevistas, partindo-se do referencial psicossocial. Constatou-se, nos depoimentos, a força do estigma, bem como seu caráter, aparentemente permanente, no imaginário coletivo acerca da hanseníase. Percebe-se que o estigma ainda representa forte entrave no enfrentamento da doença, podendo produzir alterações no psiquismo e na história de vida dos indivíduos acometidos. Conclui-se pela necessidade de abordagem ampla de apoio à inclusão social de pacientes sequelados pela hanseníase.

► **Palavras-chave:** estigma social; hanseníase; isolamento social; percepção social.

¹ Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais, Belo Horizonte-MG, Brasil. Endereço eletrônico: sol_coholeite@yahoo.com.br

² Universidade Estadual de Montes Claros, Departamento de Saúde Mental e Saúde Coletiva. Montes Claros-MG, Brasil. Endereço eletrônico: sampaio.cristina@uol.com.br

³ Universidade Estadual de Montes Claros, Departamento de Saúde da Mulher e da Criança. Montes Claros-MG, Brasil. Endereço eletrônico: antonio.caldeira@unimontes.br

Recebido em: 29/06/2014
 Aprovado em: 28/10/2014

Introdução

A hanseníase é uma condição mórbida bastante emblemática do peso das representações sociais a ela vinculadas. Trata-se de uma doença carregada de estigmas, cujos efeitos vão além dos aspectos físicos (BITTENCOURT et al., 2010). O histórico da doença guarda relação com episódios de exclusão social e preconceito, sendo que o estigma associado desdobrou-se em nuances discursivas, frutos das representações sociais e ideias preconcebidas, influenciando nas relações de enfrentamento da mesma e refletindo nos discursos religiosos e médico-científicos (MARTINS; CAPONI, 2010; MELLAGI; MONTEIRO, 2009). De modo geral, a doença se associa com sentimentos de menos-valia e desesperança, que sinalizam as marcas físicas e psicológicas da enfermidade e que também levam à reprodução do discurso sadio-doente sob olhares das diferenças (ROCHA et al., 2011).

A hanseníase, ou “lepra”, já era conhecida pelas antigas civilizações da China, Egito e Índia, sendo que a primeira referência escrita a respeito da doença remonta, aproximadamente, ao ano 600 a.C. Ao longo da história, os acometidos por tal enfermidade eram condenados ao ostracismo por suas comunidades e núcleos parentais. As formas de enfrentamento da doença, durante muito tempo, apresentaram recomendações que incluíam o confinamento, desafiando conceitos clínicos e epidemiológicos e reforçando estigmas (SANTOS; FARIA; MENEZES, 2008). O estigma é um fator marcante desde então, interferindo em aspectos sociais, físicos e psíquicos, uma vez que a moléstia se diferenciava pelo horror que causava ao interferir com a integridade visível do corpo (BITTENCOURT et al., 2010).

Durante séculos, a segregação dos enfermos se tornou uma atitude comum. A doença era considerada um pecado ou castigo de Deus, algo dos impuros (CURI, 2010). No fim do século XVIII, a prática associada à hanseníase era a medicina da exclusão, segundo a qual o indivíduo acometido pela moléstia deveria ficar exilado, fora dos muros dos lugares comuns. O mesmo sofria uma espécie de exílio para que os sadios não fossem contaminados. Ele sairia da cidade e misturaria sua lepra à lepra dos outros, longe daquele espaço da urbe. É nessa época que o desenvolvimento da medicina social direciona-se ao espaço urbano e a burguesia adota o modelo de intervenção da quarentena,

como na Idade Média, como regulamento de urgência em cidades onde uma doença epidêmica aparecia (FOUCAULT, 1979).

Até meados do século passado, as práticas de isolamento eram corriqueiras e definiam, oficialmente, a exclusão dos acometidos pela moléstia, apesar da descoberta de drogas efetivas para o tratamento dos pacientes (CASTRO; WATANABE, 2009; SANTOS, 2003). Nessa ocasião, o Ministério da Saúde do Brasil promovia a política do isolamento em "hospitais-colônia" ou "leprosários", que abrigavam hansenianos e seus familiares. Apesar de a prática isolacionista ter sido extinta de fato há, aproximadamente, 20 anos, muitos doentes permaneceram nas colônias, pois haviam perdido o vínculo com o mundo exterior, ou não se julgavam mais aceitos pela sociedade externa ou "normal" (DUCATTI, 2008).

O Sanatório Santa Fé, inaugurado em 1942, na zona rural da cidade mineira de Três Corações foi, durante anos, um representante desses hospitais-colônias (MEYER, 2010). Após o fim do modelo isolacionista, a instituição se tornou Casa de Saúde Santa Fé (CSSFé) e representa uma das unidades da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (FHEMIG), abrigando ainda pessoas que perderam sua autonomia antes mesmo da chegada da velhice, segregadas de suas famílias originais.

A doença é um acontecimento que provoca mudanças na vida do indivíduo, tanto na esfera individual quanto na coletiva, e está sempre vinculada a discursos e interpretações da sociedade (HERZLICH, 2005). Toda enfermidade está articulada às representações sociais, às estruturas e instituições da sociedade e, ao abordá-la, é importante se reportar aos discursos referentes à mesma (LE GOFF, 1985). Dessa forma, o presente estudo objetivou examinar as experiências de estigma e isolamento vivenciadas por indivíduos portadores de hanseníase, que foram internados na ex-colônia Santa Fé e que ainda lá residem, buscando problematizar aspectos da segregação social, do estigma e do preconceito com a doença que permeiam a história de vida e o discurso desses indivíduos.

Percorso metodológico

A história oral foi a metodologia adotada para o desenvolvimento deste trabalho (THOMPSON, 1992). Entrevistas narrativas guiaram o campo de pesquisa

(JOVCHELOVITCH; BAUER, 2008), privilegiando o que foi experimentado pelos entrevistados. Assim, a memória e, consequentemente, suas narrativas orais, constituíram os elementos centrais para o conhecimento e reconstrução dos acontecimentos que tiveram importância na vida dos entrevistados.

As entrevistas ocorreram entre março e outubro de 2011 e foram gravadas em áudio e transcritas. As narrativas foram identificadas neste trabalho por iniciais aleatórias representando os nomes dos entrevistados e são apresentadas por trechos de suas falas. As narrativas foram interpretadas seguindo a análise temática (JOCHELOVITCH; BAUER, 2008). Os passos da análise partiram da redução gradual do texto onde as passagens inteiras ou parágrafos são parafraseados em sentenças sintéticas. Essa redução possibilitou o sistema de categorização de cada entrevista e, seguidamente, de todas elas para a compreensão das trajetórias dos entrevistados. Assim, as categorias “historicidade do preconceito”, “a força do estigma” e “o discurso sadio-doente” emergiram das narrativas.

Todos os aspectos éticos foram respeitados na condução da intervenção. Houve aprovação prévia dos dirigentes da instituição para condução do estudo. Todos os pacientes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o projeto foi aprovado pelos comitês de ética em pesquisa da Universidade Estadual de Montes Claros (Parecer 2241/2010) e da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais - FHEMIG (Parecer 028/2011).

As histórias de vida revelando a historicidade do preconceito

As narrativas destacaram a historicidade do preconceito. O paciente acometido pela hanseníase era visto como alguém que provocava medo e representava uma ameaça, pois carregava consigo o “fantasma do contágio”. Todos os aspectos místicos que envolviam a doença auxiliaram na solidificação do estigma, pois a pessoa atingida era “marcada” como marginal ou impura, e deveria ser privada do convívio social (BITTENCOURT et al., 2010; NATIONS; LIRA; CATRIB, 2009).

TM, morador da CSSFé conta:

Eu vim morar na colônia em 1963 [...] por causa que eu fui obrigado a vim, né?! [...] Por causa da lepra [pausa]. Vim numa caçambinha atrás dum jipe,

na traseira do jipe porque eu não podia vim dentro do jipe porque pegava lepra no povo [...] eu acabei descobrindo porque eu tinha muita alteração, muita dor de cabeça e muita alteração nas pernas [...] 48 anos não é 48 dias né?! [...] Não é fácil a gente deixar tudo o que tem e sair pra um lugar que nunca se foi, não é isso? E assim eu fiz, eu fui obrigado porque eu tava isolado [...] (TM, 78 anos, internado em agosto de 1963).

O depoimento de TM diz de uma história de exclusão e preconceito que marcou sobremaneira a linha histórica da lepra, pois durante um longo tempo, os acometidos pela hanseníase foram vítimas de uma política de segregação e isolamento em sanatórios. O acometido pela hanseníase era visto como uma ameaça devido ao desconhecimento em relação à doença. Mecanismos oficiais foram então criados para separar a população doente da sadia (CURI, 2010). As ideias errôneas em torno da doença também contribuíram (e contribuem) para os processos de estigmatização e preconceito (NATIONS; LIRA; CATRIB, 2009).

Problematizar, desestigmatizar e informar sobre a doença não são desafios fáceis, uma vez que sua relação com as teias do imaginário social, permeado de estigmas, vem de tempos remotos. Os discursos com relação à hanseníase carregam consigo toda uma história que não deve ser desprezada. Eles estão conectados às representações sociais, e as mesmas são um tipo de construção de saberes socialmente acordados e presentes no senso comum, influenciando na visão de mundo dos sujeitos e sendo influenciados pelos aspectos culturais e contextos nos quais se manifestam (LINS, 2010; QUEIROZ, 2000). Nos relatos das internações compulsórias, às vezes conduzidas de forma militar, as histórias dos pacientes registram a força do preconceito.

Nossa Senhora, cê nem queira saber, vim sentadinha igual um cachorrinho assustado de medo [...] Porque nós veio de trem; nunca tinha visto trem na minha vida, puseram eu dentro do vagão lá, eu, minha mãe, meu pai e meus irmão e nós tudo encolhidinho no canto ali, morrendo de medo [...] de tremer, de até fazer xixi na roupa, de medo daquilo [...] e um medo de soldado, não falava polícia naquele tempo [...] falava era soldado, eles é que foi buscar nós por causa da lepra. [...] Nossa Senhora, até hoje, Deus que me perdoe, eu gosto deles, rezo, peço a proteção de Deus pra polícia porque eles precisa [...] Que eu me lembro, eles conversaram com meu pai e minha mãe lá, meu pai começou a gritar, e minha mãe chorar e nós viemos parar aqui nesse lugar." (BNT, 73 anos, internada em março de 1945).

Lembra ainda a saída de casa:

[...] Nós cabô de virar a cacunda [...] fogo na casa, casinha de sapé, pouca coisa eu lembro, mais nada [...]. (BNT, 73 anos).

Da pouca coisa lembrada ficou a marca da casinha de sapé pegando fogo. Da perspectiva da memória, a narrativa de BNT reveste-se de um caráter subjetivo, mas alcança também um viés social, uma vez que um dos efeitos da doença foi mudar a trajetória de vida dessa pessoa que viu sua moradia, parte da sua história, tomada pelas chamas por ser ela uma ameaça ao mundo dos sãos, pois a queima das casas significava também a amenização dessa ameaça.

A memória é fator fundamental no processo de construção identitária e está plena de significados, interferindo nas consciências individuais e coletivas (DELGADO, 2006). Alguns episódios ocorridos ao longo da vida são marcantes na determinação da visão de mundo e acabam levando à busca de uma identidade perdida (MARTINS; CAPONI, 2010). Ao se analisar alguns depoimentos dos sujeitos, percebe-se que o processo de perdas causado pela doença e seus desdobramentos ainda marca algumas dessas pessoas e seu olhar a respeito do mundo e da vida.

A análise dos discursos em torno da hanseníase relaciona-se às memórias que remetem ao estigma e, consequentemente, às perdas, inclusive àquelas ligadas à construção da identidade social e ao exercício da cidadania plena, pois a doença possui uma dimensão social significativa que não deve ser desconsiderada.

Ainda na fala de BNT (73 anos), o registro da desconstrução familiar:

Aqui [a gente] desceu lá na Estação Carneiro Rezende. Pegaram nós lá, levaram pro pavilhão 21, de lá punha num chuveiro tudo junto, um chuveiro cheim de criança pra tomá banho [...] Por isso às vezes as pessoas falam assim: “fulano é revoltado”, minha filha, mas você com cinco, seis anos de idade, ah, como se diz, a primeira autoridade que eu vi não foi um padre, não foi uma freira, não foi um médico, não foi nada, eu vi foi um soldado, a gente tem medo mesmo, não tem? Nossa! Deus me livre! Nós foi obrigado a vim [...] Chegou aqui foi o pior, chegou aqui eu e a M., minha irmã, nós foi pro pavilhão 21, e a D, minha outra irmã ficou em observação. O T., outro meu irmão, foi pro preventório. Minha mãe [...] é triste a gente contar, mas eu lembro muito pouco, tadinha [...] enfiou a unha na cabeça a gritar, gritou até morrer, na enfermaria grande, lá em cima. Chorou até morrer, que ela saiu de lá, quase que já saiu pra morrer. Meu pai, levaram pro pavilhão 8, não sei pra onde. (BNT, 73 anos).

Outro aspecto marcante nos registros destaca o processo de exclusão social. O sujeito acometido pela hanseníase era banido do convívio social e obrigado a reiniciar seu ciclo de vida em ambiente de confinamento. A ideia de isolamento ligava-se à questão do estigma e ao medo da doença. MM relata:

Cê sabe [...] O povo do bairro ficou tudo apavorado, né, que tinha um casal de leproso morando lá no bairro, aí foi a conta por causa que aí foi descoberto a lepra, que tava positivo. E por incrível que pareça, tava eu e a minha esposa com a lepra [...] aí o boato correu [...]. foi, nossa, nossa, fulano tá, tão, com lepra [...] não vai chegar lá não que é perigoso. Aí acabaram entendido que [...] daquele dia em diante que foi ficando isolado, isolado que não tinha quem fosse lá pra mim cortar meu cabelo [...]. E foi piorando cada vez mais [...] mais ruim, ruim, eu não alimentava e todas quarta-feira, que era véspera das quinta-feira que o médico ia vim de Belo Horizonte pra atendê o pessoal [...] então eu recebia lá um [...] nem num era carta [...] era um recado [...] o cara chegava distância bem longe de mim e falava: Olha! Eles tão falando que se ocê num for no posto, a polícia vem buscar ocê [...] já fazia seis mês que eu num alimentava, num dormia [...] (MM, 78 anos)

Tal fragmento da história desse morador da CSSF conecta-se ao fato de que, com o diagnóstico positivo, o processo estigmatizante se iniciava, alcançando vários tentáculos da malha histórica do preconceito (MAIA et al., 2012; LUSTOSA et al., 2011). Pelo fato de a doença até hoje carregar consigo o peso do estigma, muitas vezes o acometido por ela esconde sua condição, pois há um imaginário social que leva à discriminação. Pode-se perceber que a hanseníase traz consigo toda uma herança estigmatizante, uma bagagem de (pré)conceitos e estereótipos antigos, que em nada contribuem na construção do processo de cidadania e empoderamento dos pacientes (KLEBA WENDAUSEN, 2009).

Episódios de demonstração de preconceito, mesmo que velados, estão presentes na história da moléstia e, em consequência, na história dos acometidos por ela (MAIA et al., 2012; BITENCOURT, 2010). Romper com essa ameaça é procurar o enfrentamento do preconceito e da ignorância com relação à doença, minimizando também os processos de perdas sofridas pelo paciente, reconstruindo suas possibilidades.

O estigma pode interferir de maneira significativa no sentido que o acometido pela doença confere à sua qualidade de vida e, em consequência, no seu quadro psíquico. Tais aspectos guardam relação com a história de vida dessas pessoas, suas memórias autobiográficas, inclusive com uma

rearticulação dos sujeitos com o contexto social e os laços sociais do qual fazem parte, marcando profundamente suas memórias e relatos de vida e sua relação com o próprio corpo.

Os discursos podem trazer consigo aspectos relacionados aos estereótipos da doença, assim como questões emocionais como ansiedade, medo e dúvidas com relação à mesma. Podem comportar valores, histórias, informações, simbologias e fragmentos de vivências marcantes envolvendo a doença. Tais valores e discursos se acumulam socialmente e podem interferir na imagem acerca da doença.

A força do estigma

O ponto de partida para a discussão sobre o estigma é um fragmento do depoimento oral de CAA, paciente e moradora da CSSFé desde 23 de maio de 1952:

A lepra nunca sarô na cabeça dos orgulhosos [...] É a mesma coisa de um drogado. Ele pode não tá com a droga, mas você não é capaz de conversar com ele sem pensar na droga que ele usou. Assim sou eu: na cabeça das pessoas continuo sendo leprosa. É o caso, fala que nós é sadio, mas tem medo, tem discriminação. O preconceito não tem cura [...] **Eu tenho a impressão que é igual uma ferrugem na lata velha. Você pode limpar que ela volta. As pessoas acham que a lepra volta** [...] (CAA, 75 anos, grifo nosso).

A imagem de “ferrugem na lata velha”, utilizada pela entrevistada, aponta para uma simbologia que demonstra a intensidade do estigma presente em sua história e memórias. A doença em seu discurso é algo que marca, sobremaneira, sua história de vida e que possui um imaginário que vai além dos processos de cura e do âmbito físico. Uma marca que pode ultrapassar o discurso da cura, ampliando a imagem da “lepra”, marcando toda a história de vida da pessoa acometida, perpetrando um discurso social de preconceito, na maioria das vezes “velado”, inclusive no olhar que parece, às vezes, tornar os sujeitos invisíveis. O depoimento de CAA reporta-se em vários momentos ao estigma e ao preconceito, e corrobora a ideia de que eles estão presentes, apesar dos avanços em relação ao enfrentamento da doença.

O termo “estigma”, derivado do grego, referia-se originalmente a sinais corporais que estariam possivelmente associados ao caráter de quem os apresentava (GOFFMAN, 1978). O estigma em torno da hanseníase é

algo construído a partir das práticas de tratamento da enfermidade, mitos e concepções que foram elaboradas social e historicamente e se tornaram produto de discursos repletos de significações que vão adquirindo releituras no decorrer dos tempos.

A ideia de “mancha”, algo que marca ou que diferencia é recorrente nos depoimentos e aponta para a formação de “marcas” na própria história e na memória dos indivíduos que, apesar da cura, vislumbram o medo e o preconceito presentes na atitude do outro são. O estigma se manifesta em atitudes de preconceito e afastamento, denotando um processo socialmente construído de desvalorização do indivíduo que está sempre presente no imaginário social (GOFFMAN, 1978). No caso da hanseníase, ele parece gerado pelo medo da doença, de seu contágio e das deformações ocorridas em decorrência dela.

Um dos entrevistados registra:

[...] cê já ouviu falar em nódoa de bananeira? Não sai nunca! Nós ficamos com essa nódoa [...] pode lavar que não sai. Tendo sequela ou não, é lepra e pronto. (TM, 78 anos).

Ainda hoje, o estigma gerado em decorrência da hanseníase é marcante, pois pode gerar também considerável prejuízo psíquico na vida da pessoa acometida pela doença, desencadeando um processo de exclusão e afastamento. A marca da doença presente na história de TM é comparada à nódoa de bananeira, algo que mancha e não sai, como se o acometido pela doença jamais ficasse livre dela, apesar da sua cura. A ideia da doença enquanto uma “nódoa” permanente, que não se esquece, está relacionada ao estigma em torno da moléstia e todas as suas implicações.

Goffman (1978) oferece um apontamento para as diversas investigações a respeito da conceituação de “estigma”. O autor liga o conceito de estigma a uma não aceitação plena do indivíduo por parte da sociedade, a uma inabilitação para essa aceitação social plena. A ideia de o estigma estar ligado a sinais visíveis guarda relação com a corporeidade e aparência física, mas também com as reações advindas dessas situações, numa relação entre “atributo e estereótipo”, na manutenção da estranheza e do preconceito, que perpassa a figura do indivíduo, tornando-se uma questão social, permeada por fatores historicamente constituídos. O termo “estereótipo” é tratado aqui enquanto a concretização do preconceito (GOFFMAN, 1978). O estigma se liga às

questões relacionadas às diferenças e ao estranhamento e comportamento humano frente a essas diferenças. É o tecido social categorizando os indivíduos, segregando, discriminando.

O fato de historicamente existirem estigmas com relação à hanseníase é relevante, uma vez que tais vivências podem afetar a autoestima e a qualidade de vida dos pacientes acometidos pela doença, podendo muitas vezes dificultar as estratégias de enfrentamento (LUSTOSA et al., 2010).

O estigma em decorrência da hanseníase sempre esteve presente nas diferentes sociedades e em diferentes momentos históricos. Podem estar envolvidos nesse processo o caráter crônico da doença, a degeneração física causada por ela e o fato de até pouco tempo ter sido considerada incurável (CLARO, 1995). Tal fenômeno está também relacionado a uma construção do discurso de inferioridade e estranhamento com relação ao outro, a uma ideia da redução da pessoa a alguém “estragado”, “diminuído”, “fraco” ou outros atributos que o reduzem a um ser incomum (GOFFMAN, 1978), dando ao corpo a ideia de algo repulsivo. Estudos recentes confirmam essa percepção de menos-valia e preconceito entre os pacientes acometidos pela hanseníase (CID et al., 2012; BITENCOURT et al., 2010; MARTINS; CAPONI, 2010).

O estigma associado à doença ainda faz da hanseníase um motivo de constrangimento e até mesmo de retraimento social, podendo afetar o psiquismo, bem como a qualidade de vida dos sujeitos acometidos. Uma vez arraigado em determinada cultura, permanece naquele contexto, mesmo quando a condição geradora foi extinta. Em determinadas circunstâncias, este estigma define uma “lepra social” geradora de grande injustiça social em relação aos pacientes acometidos pela doença (NATIONS; LIRA; CATRIB, 2009).

O discurso sadio-doente

Os discursos estão relacionados ao processo de adoecimento e às vivências com relação ao conceito sadio-doente.

Eu não sou como um sadio [...] Eu não tenho sensibilidade, não tenho mão boa, não tenho pé bom, não tenho sobrancelha [...] Eu não transmito mais a doença, mas continuo sendo a mesma coisa [...] continuo sendo hanseniano [...] Eu sou doente e cê é sadia porque não tem a hanseníase (FJ, 71 anos).

Eu sou doente [...] Se eu não fosse doente eu não tava aqui no hospital [...] Eu sou perrengue [...] (PA, 61 anos).

FJ, 71 anos, observa durante sua entrevista:

Nós é doente, vocês é sadio [...] (FJ, 71 anos).

A leitura das narrativas dos sujeitos apontou para um discurso dicotômico sadio-doente, assim como uma experiência subjetiva e uma visão ampla sobre a doença. Os sentimentos dominantes relatam o sofrimento pelo peso do estigma e do preconceito. Na análise discursiva, aflora a relação subjetiva com a doença e uma concepção do que seja saúde para o paciente, a crença de que a cura da doença só é completa se há a cura do estigma, pois com ele a doença permanece.

BNT, 73 anos desabafa:

[...] eu ainda sou doente de lepra. A lepra não sara, minha filha [...] Às vezes o sadio maltrata a gente, tem preconceito [...] (BNT, 73 anos).

A hanseníase produz alterações visíveis no corpo e a corporeidade, imagem que o indivíduo constrói acerca de seu corpo é fundamental na sua formação identitária, sofre alterações que reforçam o estigma (MARTINS; CAPONI, 2010). A relação do indivíduo com seu corpo interfere sobremaneira no seu cotidiano e nas suas relações.

Outro entrevistado relata:

Eu se tivesse perna [...] Não tenho coragem de entrar numa lanchonete pra almoçar porque um doente aqui entrou na lanchonete esses tempos e foi discriminado (FJ, 71 anos).

O estigma encontra-se conectado, mesmo que implicitamente, ao termo “preconceito”, podendo ser potencialmente um gerador de sofrimento e, em consequência, um desencadeador da vergonha (MARTINS; BARSAGLINI, 2011). Os discursos apontam para um estranhamento da própria imagem e da dor de viver o preconceito, como se nas relações de alteridade estivessem presentes classificações, tarjas, rótulos. Enfrentar o estigma com relação à doença é expandir olhares sobre outros fatores, inclusive relacionados às padronizações de tipos físicos culturalmente considerados “normais”.

TM relata:

[...] Muita gente não toma água na nossa caneca de medo da doença [...] de primeiro, nós mesmo tinha preconceito de nós. Agora melhorou um pouco [...] (TM, 78 anos).

A hanseníase tem cura hoje e seu tratamento é feito ambulatorialmente, por meio da poliquimioterapia, mas ainda assim é objeto de estigmatização. Esse aspecto marca, significativamente, a vida daquele que a contrai, caso não haja um acompanhamento multidisciplinar, tratamento em tempo hábil e manejo adequado da situação.

A prática do isolamento não é mais utilizada, mas a autossegregação, bem como a autoestigmação se fazem comuns entre os pacientes acometidos pela doença, especialmente os que vivenciaram o confinamento, tendo sido vítimas da política de internação compulsória que vigorou, durante muito tempo, no Brasil e no mundo (BORENSTEIN et al., 2008). O sujeito acometido pela referida patologia era banido do convívio social e obrigado a reiniciar seu ciclo de vida em ambiente de confinamento, e tal invasão marcou seu histórico.

A ideia de isolamento ligava-se à questão do estigma e ao medo da doença:

Quando nós veio da cerâmica, lá da estação, que separou pra qui pra ali pra qui pra ali, minha mãe gritou até [...]. E tinha uma jardineira velha, os doente vinha de trem ou senão de jardineira [...] eu vim de trem, nós viemos de trem porque nós era de longe [...] eles cataram um tanto de doente e puseram numa casa velha até dá o vagão cheio que eles num ia mandar um vagão aqui com uma família [...] então foi pondo família, você fica aqui nesse cantinho com seus filhos... nós ficou tudo ali [...] outra família noutro cantinho com outro punhado de criança e juntou uma porção de gente [...] Quando deu uma quantidade de um vagão é que eles pediram o vagão pra pegar nós [...] E, acabava de chegar aqui na estação já separava, fulano pra lá, ciclano pra cá, os guarda separava, os guarda doente, daqui mesmo [...] e depois disso, eu fico triste porque eu vi minha mãe uma vezinha só [...] (BNT, 73 anos).

O enfrentamento do estigma também deve ser uma busca. A doença não se enfrenta somente com medicamentos, uma vez que ela representa não só o físico, mas todos os seus desdobramentos, inclusive o estigma. Ela deve ser abordada também com um olhar multidisciplinar que seja capaz de captar sua dimensão simbólica, pois o psíquico do paciente é um aspecto importante no seu bem-estar, qualidade de vida e processo de cura. Percebe-se que as sequelas físicas podem ser marcantes e significativas na vida da pessoa acometida pela hanseníase, mas há também outros aspectos envolvidos, principalmente se houve um histórico de isolamento compulsório.

No decorrer da história, a hanseníase foi objeto de exclusão social e carrega consigo um caráter depreciativo e estigmatizante (CURI, 2010). É necessária a visão não só do aspecto biológico, mas a percepção de que há aspectos

subjetivos refletindo um imaginário em torno da doença no qual se formam e se reelaboram os discursos sobre a mesma, discursos que estão ligados a um contexto cultural e sócio-histórico (CASTRO; WATANABE, 2009). Tais discursos não estão estáticos, acompanham a dinamicidade das relações e representações sociais.

FP relata:

Eu vim porque lá eu fiquei doente, eles tinha preconceito, né, tinha medo, eu ficava fechada dentro do quarto, ficava trancada pra ninguém vê eu [...] muito preconceito, aí eu tive que arrumar com meu pai pra internar porque lá eu era muito discriminada (FP, 59 anos).

Outra paciente lembra:

[...] A gente num é tão bobo assim. O preconceito diminuiu, não é como antigamente, mas isso dá depressão [...] (SAR, 65 anos).

O estigma que acompanha essa doença parece inesquecível e marcante, mesmo após a mudança de nomenclatura. Acreditava-se que o estigma estaria associado ao nome, sendo o termo “lepra” substituído por “hanseníase” em 1995. A lei que dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências, em seu artigo primeiro, relata que o termo “lepra” e seus derivados não poderão ser utilizados na linguagem empregada nos documentos oficiais da administração centralizada e descentralizada da União e dos Estados-membros. Todavia, essa mudança não implicou reeducação dos modos de cuidar e olhar sobre a doença.

A mudança do termo representou um esforço no enfrentamento do preconceito e buscou atenuar o estigma vivenciado pelos acometidos pela doença. No entanto, a mudança de nomenclatura, efetuada principalmente nos documentos oficiais que faziam referência à moléstia, não foi suficiente para amenizar o preconceito (FEMINA et al., 2007).

O termo “lepra”, utilizado durante anos, continuou fazendo parte do imaginário popular, carregando consigo todo um histórico de exclusão, todo um imaginário social. Ainda hoje esse imaginário e estigma perduram, atingindo os acometidos pela moléstia, sendo que a palavra “lepra” ainda é pronunciada carregando tudo o que representou e representa em termos de preconceito.

CAA, 75 anos, afirma:

O nome mudou só no papel, mas não adianta porque você fala assim: “aquele ali tem hanseníase”, mas a outra pessoa que não sabe pergunta “quê que é isso?”. Então cê tem que dizer que é “lepra”, aí ela entende [...] (CAA, 75 anos).

Vale retomar o depoimento de BTN:

Esse nome de doente num acaba. É da criação do hospital mesmo. Nós acaba e esse nome fica. Nós já tomou esse nome e nada tira. Só de tá aqui na colônia é doente [...] aqui pra nós, o preconceito caba não [...]. (BTN, 73 anos).

Outro paciente afirma, relacionando-se à dicotomia sadio/doente:

As pessoas tem preconceito de nós doente. Outro dia, fui na loja, pedi um sadio pra ir no banheiro e eles falaram que num tinha, mas eu sabia que tinha. [...] Num tem jeito, ficou marcado como ferro e brasa [...] (NE, 72 anos).

Percebe-se que as políticas públicas não foram capazes de amenizar o sofrimento que a doença causava, e ainda causa, aos pacientes acometidos e seus familiares. O sofrimento advindo da obrigatoriedade do asilamento era intenso, já que essas pessoas se viam coagidas a romper seus laços familiares e sociais, assumindo um novo lugar e até mesmo uma transformação ligada aos processos de construção da identidade, como se houvesse um movimento brusco que facilitasse o “arquivamento” (VIEIRA, 2004) da trajetória inicial da formação identitária.

Os registros dos pacientes destacam que, apesar dos avanços em relação ao enfrentamento da doença, o preconceito e o estigma continuam arraigados entre eles e no imaginário popular. Esse processo parece ser resistente às tentativas de políticas afirmativas no sentido de incluir os pacientes acometidos pela hanseníase à sociedade, definindo um eterno doente-são, o que restringe as possibilidades de enfrentamento do preconceito, que ainda persiste em pequenas atitudes cotidianas da sociedade.

A imagem da hanseníase enquanto uma moléstia incurável e assustadora acabou por alastrar-se no convívio social, impedindo que a população direcionasse novos olhares para essa enfermidade que, conforme abordado anteriormente, é curável atualmente e não deveria constituir mais motivo de medo e preconceito. Para Goffman, “surge no estigmatizado a sensação de não saber aquilo que os outros estão realmente pensando dele” (GOFFMAN, 1978, p. 23).

Considerações finais

Apesar dos avanços científicos e tecnológicos que proporcionaram a ampliação acerca das informações sobre a hanseníase e avanço em relação ao tratamento, percebe-se que o preconceito e o estigma ainda representam entraves ao enfrentamento dessa enfermidade, que envolve também o lidar com a autoimagem e corporeidade. Isso implica perdas aos acometidos pela doença, não só em termos físicos, mas também psicológicos. O teor das narrativas mostrou que tal processo de estigmatização marcou a história de vida dos depoentes de maneira bastante significativa.

As informações coletadas nas entrevistas realizadas corroboram a ideia da "ferrugem em lata velha", apresentada por uma das entrevistadas, que destaca algo que ultrapassa a cura e vai além do indivíduo, perpassando a sociedade e seus valores, conceitos e preconceitos. A hanseníase, além de algumas vezes produzir alterações no corpo, pode produzir alterações no psiquismo e na história dos indivíduos acometidos por ela, levando inclusive, a um processo de autoestigmatização e de enclausuramento social.

Faz-se necessária uma ampla discussão sobre a doença e sua forma de abordagem, assim como uma problematização da representação social da mesma para que o estigma seja atenuado e as perdas possam ser menores para o paciente.¹

Referências

- BITTENCOURT, L.P. et al. Estigma: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. *Rev. Enferm. UERJ.* Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 185-90, 2010.
- BORENSTEIN, M.S. et al. Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). *Rev. Bras. Enferm.* Brasília, v. 61, n. esp, p. 708-12, 2008.
- CASTRO, S.M.S.; WATANABE, H.A.W. Isolamento compulsório de portadores de hanseníase: memória de idosos. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos.* Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 449-87, 2009.
- CID, R.D.S. et al. Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase. *Rev.RENE*, v. 13, n. 5, p. 1004-14, 2012.
- CLARO, L.B.L. *Hanseníase: representações sobre a doença.* Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.
- CURI, L.M. *Excluir, isolar e conviver: um estudo sobre a lepra e a hanseníase no Brasil.* 2010.

- Tese (Doutorado em História) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2010.
- DELGADO, L.A.N. *História oral: memória, tempo, identidades*. Belo Horizonte: Autêntica, 2006.
- DUCATTI, I. *A hanseníase no Brasil na Era Vargas e a profilaxia do isolamento compulsório: estudos sobre o discurso científico legitimador*. 2008. Dissertação (Mestrado) - Departamento de História, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.
- FEMINA, L.L. et al. Lepra para a hanseníase: a visão do portador sobre a mudança de terminologia. *Hansen. Int.*, v. 32, n. 1, p. 37-48, 2007.
- FOUCAULT, M. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Graal, 1979.
- GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.
- HERZLICH, C. A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. *Physis: Rev. Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 15 (supl), p. 57-70, 2005.
- JOVCHELOVITCH, S.; BAUER, M.W. Entrevista narrativa. In: BAUER, M.W.; GASKELL, G. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som*. Petrópolis: Vozes, 2008. p. 90-113.
- KLEBA, M.E.; WENDAUSEN, A. Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. *Saude soc.* São Paulo, v. 18, n. 4, p. 733-43, 2009.
- LE GOFF, J. (Org.). *As doenças têm histórias*. Lisboa: Terramar, 1985.
- LINS, A.U.F.A. Representações sociais e hanseníase em São Domingos do Capim: um estudo de caso na Amazônia. *Physis: Rev. Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 171-94, 2010.
- LUSTOSA, A.A. et al. O impacto da hanseníase na qualidade de vida relacionada à saúde. *Rev. Soc. Bras. Med. Trop.*, v. 44, n. 5, p. 621-6, 2011.
- MAIA, J.A. et al. Hanseníase: estigmas e preconceitos defrontados pelos internos da Casa de Acolhida Souza Araújo no Município de Rio Branco. *Nursing*. São Paulo, v. 14, n. 166, p. 164-70, 2012.
- MARTINS, J.A.; BARSAGLINI, R.A. Aspectos da identidade na experiência da deficiência física: um olhar socioantropológico. *Revista Interface*. Botucatu, v. 15, n. 36, p. 109-22, 2011.
- MARTINS, P.V.; CAPONI, S. Hanseníase, exclusão e preconceito: histórias de vida de mulheres em Santa Catarina. *Ciênc. Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 15, supl. 1, p. 1047-54, 2010.
- MELLAGI, A.G.; MONTEIRO, Y.N. O imaginário religioso de pacientes de hanseníase: um estudo comparativo entre ex-internos dos asilos de São Paulo e atuais portadores de hanseníase. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*. Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 489-504, 2009.

- MEYER, T.N. Casa de Saúde Santa Fé: breve história de uma ex-colônia de hanseníase. *Rev Med Minas Gerais*, v. 20, n. 4, p. 612-21, 2010.
- NATIONS, M.K.; LIRA, G.V.; CATRIB, A.M.F. Stigma, deforming metaphors and patients' moral experience of multibacillary leprosy in Sobral, Ceará State, Brazil. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 25, n. 6, p. 1215-24, 2009.
- QUEIROZ, M.S. Representações sociais: uma perspectiva multidisciplinar em pesquisa qualitativa. In: BARATA, R.B.; BRICEÑO LEÓN, R. (Orgs.). *Doenças endêmicas: abordagens sociais, culturais e comportamentais*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000. p. 27-47
- ROCHA, A.C.P. et al. O discurso coletivo de ex-hanseniano morador de um antigo leprosário no nordeste do Brasil. *Revista Interface*. Botucatu, v. 15, n. 36, p. 213-23, 2011.
- SANTOS, L.A.C.; FARIA, L.; MENEZES, R.F. Contrapontos da história da hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento. *R. Bras. Est. Pop.* São Paulo, v. 25, n. 1, p. 167-90, 2008.
- SANTOS, V.S.M. Pesquisa documental sobre a história da hanseníase no Brasil. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*. Rio de Janeiro, v. 10, supl. 1, p. 415-26, 2003.
- THOMPSON, P. *A voz do passado: história oral*. Rio de Janeiro: Paz e terra, 1992.
- VIEIRA, R.F. *Identidade arquivada: vida e morte nas práticas asilares*. Belo Horizonte: Newton Paiva, 2004.

Nota

¹ S.C.C. Leite participou do planejamento do estudo, conduziu a coleta de dados, auxiliou na análise dos dados e na redação do texto final. C.A. Sampaio participou do planejamento do estudo, auxiliou na análise dos dados e na redação do texto final. A.P. Caldeira coordenou o projeto de pesquisa, participou do planejamento do estudo, auxiliou na análise dos dados e na redação do texto final.

Abstract

“Like rust on an old tin can”: The discourses of stigma of institutionalized patients with leprosy

This study aims to analyze the discourses of institutionalized patients with leprosy, focusing on stigma and fight for social inclusion. It is a qualitative study, developed in Casa de Saúde Santa Fé, in Minas Gerais state, Brazil. Ten patients were interviewed from March to October 2011. We adopted the oral history methodology and used discourse analysis in the evaluation of interviews, starting from the psychosocial reference. It was found, in the statements the strength of stigma, as well as its character, seemingly permanent, in the collective imagination regarding leprosy. We realize that the stigma is still strong obstacle in fighting the disease, and may produce changes in the psyche and history of life of affected individuals. We conclude that there is need for comprehensive approach to support the social inclusion of patients with sequelae by leprosy.

► **Key words:** Social stigma; leprosy; social isolation; social perception.