

CARLOS BENEDITO MARINHO SOUZA

**A BUSCA DA REINserÇÃO SOCIAL DO EX-HANSENIANO  
EXILADO. CONTRIBUIÇÕES DA ENFERMAGEM**

FLORIANÓPOLIS, (SC).

1998

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
MESTRADO EM ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM

**A BUSCA DA REINserÇÃO SOCIAL DO EX-HANSENIANO  
EXILADO. CONTRIBUIÇÕES DA ENFERMAGEM.**

**Autor:** CARLOS BENEDITO MARINHO SOUZA

Dissertação apresentada ao programa de  
Pós Graduação em Enfermagem da  
Universidade Federal de Santa Catarina  
para obtenção do título de Mestre em  
Assistência de Enfermagem

**Orientadora:** Dra. Maria de Lourdes de Souza

FLORIANÓPOLIS  
1998

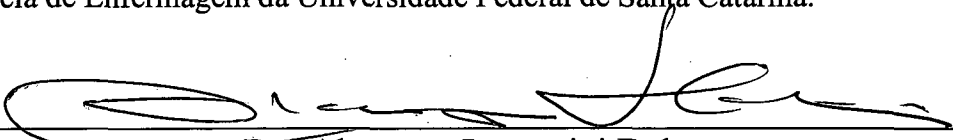
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM  
CURSO DE MESTRADO EM ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM

**A BUSCA DA REINSERÇÃO SOCIAL DO EX-HANSENIANO  
EXILADO. CONTRIBUIÇÕES DA ENFERMAGEM.**

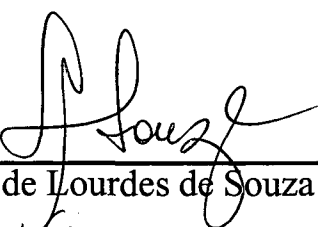
***CARLOS BENEDITO MARINHO SOUZA***

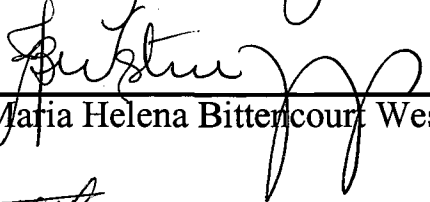
Dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do Título de MESTRE EM ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM

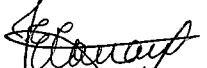
E aprovada na sua forma final em 23 de novembro de 1998, atendendo às normas da legislação vigente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

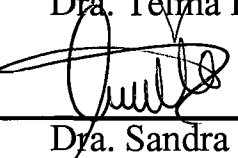
  
Dra Alacoque Lorenzini Erdmann  
Coordenadora do Curso

Banca Examinadora:

  
Dra. Maria de Lourdes de Souza – Presidente/Orientadora

  
Dra. Maria Helena Bittencourt Westrupp - Membro

  
Dra. Telma Elisa Carraro - Membro

  
Dra. Sandra Caponi - Suplente

*“Tenho certeza que como eu, pensam a maioria dos doentes, que sentem-se frustrados por falta de uma campanha bem mais esclarecedora. Campanha essa que deveria ter início, não só pela imprensa, mas principalmente nos hospitais, nos postos de saúde, nas universidades ou em toda a área médica, para que estes profissionais não ficassem muitos deles, apavorados, espantados, amedrontados quando se deparam com alguém portador do mal de “Hansen” e mais ainda, acontecendo muitas vezes, destes ignorantes profissionais, quando o doente vira as costas, ficarem comentando para outros pacientes ou pessoas as mais absurdas comparações a respeito do mal, criando desta forma uma porta aberta para o medo, para a discriminação e preconceito.”*

(Texto do Sr. Benício Pereira, egresso do H.C.S.T., extraído de publicação avulsa, s.d, São Pedro de Alcântara/SC)

*“O Brasil precisa livrar-se da lepra que existe na mente e no coração de muitos e da Hanseníase que existe na pele de alguns. Precisamos encontrar meios para informar, esclarecer, destruir o medo e evitar sensacionalismos que assanham o pavor dos mais desinformados agravando o segregacionismo, semeando o ódio entre homens que deveriam amar-se e unir-se para debelar uma endemia que é uma nódoa em nosso desenvolvimento.”*

Prof. Paulo de Almeida Machado.  
(1976)

Às minhas queridas Wal, Milena e Patrícia que ao abdicarem de minha presença física, souberam administrar minha presença espiritual e, desta forma contribuíram imensamente para a concretização de um projeto familiar.

## Agradecimentos

A Deus, que ao dotar-me da capacidade de amar, fez-me ver da necessidade de buscar respostas para um dos diversos processos de luta do homem contra o homem, a exclusão social.

À minha querida amiga e orientadora Dra. Maria de Lourdes de Souza, que através de seus saberes, transmitidos de forma guerreira e angelical, conseguiu mostrar-me o rumo norte desmistificador de dúvidas e contradições.

A você, “cliente/ex-hanseniano” que mesmo sendo a pessoa mais importante deste estudo, continuará no anonimato em nome da ética, mas em minha mente e no meu coração você estará sempre presente.

Ao amigo Enfermeiro José Augusto e demais funcionários do Hospital Santa Teresa de Dermatologia Sanitária – Santa Catarina, que das mais diversas formas, contribuíram para a concretização deste estudo.

Aos amigos Beltrão Júnior e Marília de Fátima que dividiram comigo seu teto, apoiando-me irmanamente em todas as ocasiões.

Aos Professores da Pós-Graduação de Enfermagem da UFSC, que de uma forma ou de outra, ampliaram as concepções acadêmicas que eu possuía, e assim contribuíram para o fortalecimento de minha capacidade crítica e analítica.

Aos amigos Professores do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Pará, que de forma diversificada ajudaram-me na concretização de mais um objetivo em minha vida.

Aos amigos Carlos Alberto e Susana Luciano funcionários da REPENSUL – UFSC, que sempre demonstraram carinho e atenção para com a minha pessoa.

A todos os amigos que no anonimato do ir e vir de nossas vidas foram responsáveis em amenizar a dura caminhada que me propus fazer rumo ao saber, minha gratidão amazônica.

## RESUMO

O presente estudo decorre de uma prática assistencial desenvolvida no domicílio de clientes ex-hansenianos, que no passado foram confinados numa "Colônia para Hansenianos", em Santa Catarina. A reclusão desses pacientes hansenianos era justificada à luz de medidas de controle e "tratamento" de uma patologia tida como incurável. Esta assistência de Enfermagem foi desenvolvida com base no Processo de Enfermagem de Horta/Simplificado respaldando-se, também, na educação em saúde, com vistas a conhecer a realidade vivida por estes "cidadãos", e de posse deste conhecimento, promover o estímulo do sujeito para a sua auto libertação da qualidade de ex-hansenianos em condição exilar. Os resultados apresentados decorrem da assistência junto a quatro ex-hansenianos residentes na área física da antiga colônia de hansenianos Santa Teresa – SC, tendo como período de realização o primeiro semestre de 1997, com retornos subsequentes até dezembro do mesmo ano. A assistência oferecida com base no Processo de Enfermagem de Horta/Simplificado, foi desenvolvida através dos seguintes passos: Conhecendo a história; Diagnosticando problemas; Formulando plano de ação; Aplicando a assistência; Perspectivas futuras. A coleta de dados deu-se através do desenvolvimento das fases componentes do Processo de Enfermagem de Horta/Simplificado em comunhão com a observação participante e a aplicação de duas entrevistas semi-estruturadas que versavam sobre o processo de exclusão social empregado e respaldado pela ciência da época, e aceito como modelo para a resolução de um problema sanitário e social. O estudo possibilitou-me a compreensão do exílio como instrumento, entre tantos, de controle social, jamais demonstrando-se resolutivo no tratamento e no controle de uma patologia permeada historicamente de tabus, e nutrida pelo estigma produzido pela falta de conhecimento sobre a mesma. Por outro lado, também fez-me entender que o processo de exclusão social produzido com o exílio, imprimiu ao longo dos diversos anos de apartação vivido pelos sujeitos do estudo, uma forte identidade entre os residentes no interior da colônia, pois a tutela do Estado que negou-lhes o direito de uma cidadania plena parece ter estruturado em suas vidas o medo de romper com as amarras do exílio, deixando-lhes como única opção, o auto-exílio vivido na atualidade. O estudo demonstra a Assistência de Enfermagem Domiciliária como uma "ponte" para um dos caminhos de libertação do "exílio" do ex-hanseniano, mobilizadora que pode ser para que os seres humanos percorram os caminhos da libertação, pessoal e profissional, como exercício de cidadania.

## **ABSTRACT**

The study covers an assistance practice developed at the home of former Hansen's disease sufferers, clients who had previously been restricted to a "hansenotic colony" in Santa Catarina. Reclusion of the patients was, at that time, seen as a justifiable measure to control and "treat" a pathology considered to be incurable. The nursing assistance described here was conducted having Horta's simplified process as a basis, upheld also in health education and trying to know the reality lived by these "citizens"; having acquired such knowledge, the goal was to stimulate the individual to liberate himself from the ex-hansenotic label of an exile. Data presented are the result of assistance given to four ex-Hansen's disease patients residing in the physical area of the old Santa Teresa hansenotic colony in SC, during the first semester of 1997, with subsequent recalls until December of that same year. Assistance, founded on Horta's simplified process, was developed along the following steps: knowing the history; diagnosing problems; designing an action plan; putting assistance to use; and future perspectives. Data were collected with the development of Horta's simplified process stages, in communion with participant observation; also, two semi-structured interviews were conducted covering the employed social exclusion process, backed up by the science of those days, and accepted as a model to solve a sanitary and social problem. The study offered the author an understanding of exile as an instrument, among so many existing ones, for a social control which has never been shown to represent a solution in the treatment and control of a pathology historically interspersed with taboos and stigmatized by lack of knowledge. On the other hand, the study gave the author to understand that the social exclusion process brought over by exile has created, along the many years of segregation lived by the participants, a strong feeling of identification among those who lived within the colony. This can be explained by a state custody which, by denying them the right to a full citizenship, seemingly structured into their lives a fear to break loose from the chains of exile, offering them no other option but the self-exile they presently live on. The study shows home nursing assistance as a "bridge" to one of the ways open to freedom from the "exile" of the ex-hansenotic, an opportunity given to human beings to travel over the road of personal and professional liberation as an exercise in citizenship.



## SUMÁRIO

<b>RESUMO</b>	<b>vi</b>
<b>ABSTRACT</b>	<b>vii</b>
<b>SUMÁRIO</b>	<b>viii</b>
<b>1 INTRODUÇÃO</b>	<b>1</b>
1.1 INQUIETAÇÕES DO AUTOR	1
1.2 OPÇÃO TEÓRICA PARA A PRÁTICA ASSISTENCIAL	3
1.3 MARCO REFERENCIAL	5
1.4 DEFINIÇÃO DE TERMOS	5
1.5 A OPERACIONALIZAÇÃO DO MARCO REFERENCIAL:	6
1.6 DESENHO OPERACIONAL DO MARCO REFERENCIAL	8
1.7 TEMA-PROBLEMA	9
1.8 METODOLOGIA DE ESTUDO	9
1.8.1 Delimitação da Pesquisa	9
1.8.1.1 Design e Perspectiva da Pesquisa	10
1.8.1.2 Cenário do Estudo	10
1.8.1.3 Sujeitos do Estudo	11
1.9 PROCEDIMENTOS DE COLETA E ANÁLISE DE DADOS	11
1.9.1 Preparação Prévia	11
1.9.2 Proteção dos Direitos Humanos	12
1.9.3 Instrumentos de Trabalho	13
1.9.4 Resultados: Sistematização e Apresentação	14
1.10 OBJETIVOS	14
1.10.1 Objetivo Geral	14
1.10.2 Objetivos Específicos	14
1.11 ESTRUTURA DA DISSERTAÇÃO	15
<b>2 REVISÃO DA LITERATURA</b>	<b>17</b>
2.1 PANORAMA DA HANSENÍASE	17
Aspectos médico-históricos	17
As políticas de controle	19
2.2 A SOCIEDADE E A HANSENÍASE.	26

As origens – a matriz fundante bíblica.	26
A hanseníase na idade média	31
A desinstitucionalização e o Hansen no Brasil.	35
<b>2.3 O EXÍLIO COMO ROMPIMENTO DA CIDADANIA</b>	<b>41</b>
<b>2.4 VISITA DOMICILIÁRIA</b>	<b>43</b>
<b>2.5 EDUCAÇÃO EM SAÚDE NO PROCESSO DE ASSISTIR / LIBERTAR.</b>	<b>48</b>
2.5.1 Conceituando Educação	48
2.5.2 Conceituando Saúde	53
2.5.3 Da Educação em Saúde	54
<b>3 EM BUSCA DA REALIDADE</b>	<b>64</b>
<b>3.1 DOS CAMINHOS PERCORRIDOS</b>	<b>64</b>
<b>3.2 DA PRÁTICA ASSISTENCIAL DOMICILIÁRIA</b>	<b>66</b>
Interação Enfermeiro X Cliente A:	66
Interação Enfermeiro X Cliente B:	69
Interação Enfermeiro X Cliente C:	72
Queixas, Problemas e Necessidades Sentidas	73
Interação Enfermeiro X Cliente D:	75
<b>4 CONVERSANDO SOBRE O EXÍLIO</b>	<b>79</b>
A vida de um exilado hanseniano	79
A confirmação diagnóstica	80
O ocultamento	82
O processo de ingresso no exílio	83
A forma de recepção no exílio	85
A liberdade e o contato social – a idéia de prisão	87
O modelo de assistência à saúde	89
A problemática do retorno – o rompimento de um modelo e as dificuldades de adaptação social	91
As restrições e perdas das condições básicas de sociabilidade	92
Os sentimentos remanescente após a confirmação positiva do diagnóstico	93
A polêmica do exílio – concordância e discordância	95
Sentimentos, desejos e sonhos	96
Perda de identidade básica humana	97
<b>5 COMENTÁRIOS GERAIS DA METODOLOGIA</b>	<b>99</b>
<b>5.1 NA BUSCA DE RESULTADOS</b>	<b>99</b>
Confinamento e Exílio	100
Medo, Culpa e Desconhecimento	101
Desinstitucionalização	101
Auto-Exílio	102
Outras Abordagens Educativas	103
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>104</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>108</b>
<b>7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>117</b>

# 1 INTRODUÇÃO

## 1.1 INQUIETAÇÕES DO AUTOR

Na forma idealizada da Sociedade Política e do Governo, Locke (1963, p. 77) justificava que o objetivo grande e principal da união dos homens em comunidades é a preservação da propriedade e que se os homens preferiram o estado de sociedade<sup>1</sup>, foi para estarem melhor na convivência humana tendo como pressuposto a liberdade e a eqüitativa igualdade. Parto dessas idéias gerais para refletir sobre a hanseníase.

A hanseníase e suas implicações sociais, há muito tempo vem me inquietando, pois na qualidade estudante de Graduação em Enfermagem, fui contemplado com um estágio de campo em uma localidade do Estado do Pará, onde se encontra sediada a ex-colônia do Prata. Nesse local, considerável número de hansenianos, ex-hansenianos e suas famílias, foram compulsoriamente confinados, em décadas passadas e ainda permanecem atualmente, submetidos a normas rígidas de liberdade de ação.

A negação do direito de circulação na área externa à colônia<sup>2</sup> a estes cidadãos, que recebem da sociedade tratamento desigual e preconceituoso, além de pobre em conhecimentos técnicos e científicos sobre seus problemas, muito me inquietava. Isto porque encontrava-me instalado em uma comunidade vizinha aos limites geográficos da colônia, comunidade esta que “arrotava saúde e bocejava felicidade” por não ter em seu convívio, como diziam os mesmos, este “monte de morféticos”.

---

<sup>1</sup> A oposição é com o “estado de natureza”.

<sup>2</sup> *Colônia*, nessa dissertação, entende-se o local de abrigo e tratamento dos portadores de hanseníase.

Toda esta inquietação vivenciada na qualidade de acadêmico avolumou-se ainda mais, mediante as diversas leituras sobre o problema, associadas a minha peregrinação profissional na Secretaria de Estado de Saúde Pública do Pará (SESPA), atuando como enfermeiro e chefe das unidades mistas dos municípios de São Félix do Xingu (Alto Xingu) e Gurupá (Baixo Amazonas), deixando-me claro a total falta de conhecimento do problema por um considerável contingente de pessoas, profissionais ou não da área de saúde.

Atualmente, na qualidade de professor da Universidade Federal do Pará e aluno do Curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem, na Universidade Federal de Santa Catarina, continuo buscando explicações a estas antigas inquietações. Nestas buscas, tive a oportunidade de conhecer um grupo de ex-hansenianos e alguns profissionais da área de saúde e social, que através de uma associação (Associação Pró-Hansenianos) sediada em Santa Catarina, buscam divulgar nos meios sociais, informações diversas sobre a patologia, seu processo de tratamento, cura, bem como lutar contra o "leproestigma". Através deste grupo, conheci a ex-colônia de hansenianos de Santa Catarina, (Colônia Santa Teresa), local que me lembrou em parte a colônia que conheci quando acadêmico no Pará. Entretanto, devido aos avanços científicos que proporcionaram maior conhecimento sobre hanseníase, é hoje, como a maioria das ex-colônias de hansenianos do Brasil, um "espaço democrático e aberto". A prática do "exílio imposto" pelo Estado em décadas passadas, fruto da falta de conhecimento científico sobre a patologia e também decorrente da moral vigente, parece-me ser hoje, um "exílio optativo e consciente". O auto-exílio, por parte de um considerável número de ex-pacientes que continuam a residir no interior das ex-colônias, configura-se como um grande problema de Saúde Pública a ser estudado, isto principalmente, se considerarmos que a maioria das "opções sociais para hansenianos" são estruturalmente determinadas.

Na condição de profissional da área de saúde, trabalhador da Enfermagem e aluno do curso de mestrado, registro a Assistência de Enfermagem Domiciliária prestada, como recurso para o reconhecimento dos componentes sociais do EXÍLIO e de como superar este problema de SAÚDE PÚBLICA. Para tanto, apliquei a Assistência de Enfermagem no domicílio com base na teoria de Horta (1969) (Necessidades Humanas Básicas), em comunhão com outros instrumentos de

trabalho de forma a conhecer a realidade vivida no passado e a atual por estes seres humanos, e de posse deste conhecimento busquei resgatar junto com cada cliente o sentimento de liberdade presente e o necessário à cidadania da liberdade dos homens enfocando o seu direito de ir e vir.

## 1.2 OPÇÃO TEÓRICA PARA A PRÁTICA ASSISTENCIAL

Optei em desenvolver este estudo, através da Assistência de Enfermagem Domiciliária, com base na teoria de Horta – Necessidades Humanas Básicas, e seu processo simplificado de Enfermagem, comungando esta assistência com a educação em saúde, por reconhecer o potencial que a mesma oferece em oportunizar uma maior interação entre indivíduos, através do processo de comunicação.

A teoria das Necessidades Humanas Básicas, segundo Horta (1979, p.28)

*Apóia-se e engloba leis gerais que regem os fenômenos universais, tais sejam por exemplo, a lei do equilíbrio (homeostase ou hemodinâmica): todo o universo se mantém por processos de equilíbrio dinâmico entre os seres; a lei da adaptação: todos os seres do universo interagem com seu meio externo buscando sempre formas de ajustamento para se manterem em equilíbrio; lei do holismo: o universo é um todo, o ser humano é um todo, a célula é um todo, esse todo não é mera soma das partes constituintes de cada ser.*

A teoria de Enfermagem de Horta (1979) “foi desenvolvida a partir da teoria da motivação humana de Maslow, que se fundamenta nas necessidades humanas básicas”. Esta autora refere como necessidade básica do homem, em ordem de prioridades, as seguintes: 1) necessidades psicobiológicas; 2) necessidades de segurança; 3) necessidades de amor e companhia; 4) necessidades de estima; 5) necessidades de auto realização”.

Para Horta (1979, p.39) as necessidades humanas básicas são “Estados de tensões, conscientes ou inconscientes, resultante dos desequilíbrios homeodinâmicos dos fenômenos vitais [...] em estados de equilíbrio dinâmico, as

necessidades não se manifestam, porém estão latentes e surgem com maior ou menor intensidade, dependendo do desequilíbrio instalado”.

A aplicabilidade da teoria de Horta - necessidades humanas básicas - dá-se através do Processo de Enfermagem, tendo o mesmo como característica básica, o inter-relacionamento e dinamismo de suas fases ou passos, que são: Histórico de Enfermagem; Diagnóstico de Enfermagem; Plano Assistencial; Plano de Cuidados ou Prescrição de Enfermagem, Evolução e Prognóstico.

Todo o processo de assistência de Enfermagem dá-se através do inter-relacionamento destas fases, visando a satisfação das necessidades do ser humano de forma a mantê-lo em equilíbrio dinâmico no tempo e no espaço.

O núcleo de estudo do marco referencial são os seres humanos. Para Horta (1979) “*ser-humano*” é parte integrante do universo dinâmico, e como tal, sujeito a todas as leis que o regem, no tempo e no espaço. Como “ser-humano”, vive em constante interação com o universo que o cerca, dando e recebendo energia, dinâmica esta provocadora de mudanças que o levam a estados de equilíbrio e desequilíbrio no tempo e no espaço.

Essas características do “ser-humano” permitem sua unicidade, autenticidade e individualidade. Por suas características, é também agente de mudanças no universo dinâmico, no tempo e no espaço, conseqüentemente.

Os estados de desequilíbrio no “ser-humano” são geradores de necessidades, e por ser o indivíduo dotado da capacidade de reflexão, imaginação e simbolização, busca a satisfação de tais necessidades, de forma a manter-se equilibrado, no tempo e no espaço.

O desconforto prolongado, fruto das necessidades não atendidas ou atendidas de forma inadequada, é causa de doença. Com esse embasamento, esse estudo define os termos de pesquisa da dissertação.

### 1.3 MARCO REFERENCIAL

O Marco Referencial, dentre outras concepções, pode ser entendido como o conjunto inter-relacionado de conceitos, que de forma dinâmica apóia e fundamenta uma determinada prática. O marco referencial também pode ser entendido como um conjunto fundamental de proposições acerca de como o mundo funciona na prática e que submetido a repetidos testes infunde certa confiança.

### 1.4 DEFINIÇÃO DE TERMOS

**Enfermagem** é o ato processual científico e artístico de promover, proteger e recuperar a saúde do ser-humano através da satisfação de suas necessidades básicas.

**Saúde** é o estado de equilíbrio dinâmico no tempo e no espaço.

Entender *saúde*, na teoria de Horta (1979), como equilíbrio dinâmico no tempo e no espaço, é entender *doença* como a falta de tão almejado equilíbrio.

**Estigma** é a categorização social imputado ao indivíduo portador de atributos pessoais que são considerados incomuns para o restante da sociedade.

O “ser-humano” possui a natureza livre de ser e viver, e quando tolhido deste direito é afetado em seu estado de equilíbrio dinâmico, conseqüentemente adoecendo. Para um melhor entendimento da natureza livre do homem como uma necessidade humana básica é importante que também se reveja os conceitos de **Controle Social, Exílio, e Reinserção Social**.

Silva (1986, p.265) define **Controle Social** como “o processo que ocorre quando o comportamento de alguém se afasta de certo grau de obediência a uma norma e logo é reconhecido à posição anterior [...] ou seria, se realmente tivesse havido tal afastamento.”

Pode-se dizer que o conceito de **Controle Social** denota que uma pessoa ou grupo de pessoas está condicionada ou limitada em suas ações pelos grupos, pela comunidade e pela sociedade a que pertence. Essa limitação ou esse

condicionamento da ação segundo Silva (1986, p.266), “desempenha funções, latentes ou manifestas, nos grupos, na comunidade, na sociedade e [...] na medida em que a pessoa compartilha dos objetivos e das normas das unidades sociais [...] na própria pessoa.”

Segundo Alves & Cabral (1996, p.170), **Exílio** é a expulsão de alguém de sua pátria; desterro, degredo, expatriação, solidão, lugar triste, sem alegria, expulsão de casa ou do convívio social, pena consistente em afastamento compulsório, por certo tempo ou por toda a vida.

**Reinserção Social**<sup>3</sup> – É a (re)introdução do “ser-humano” (ex-hanseniano) ao ambiente social que vivia no passado, através de um retorno planejado, visando o resgate da cidadania plena.

**Ex-hanseniano** - Considera-se ex-hanseniano em condição exilar, o “ser-humano” que no passado foi internado compulsoriamente ou que decidiu, após confirmação diagnóstica, ficar na colônia, por não ter condições psicológicas, físicas, econômicas e sociais de morar fora da instituição, e que lá continua a residir ainda no mesmo ambiente.

## 1.5 A OPERACIONALIZAÇÃO DO MARCO REFERENCIAL:

**1.5.1 Conhecendo a História:** do “ser-humano” *na sua condição de ex-hanseniano exilar*, utilizando-se de roteiro que permita compreender história de vida como exilado.

**1.5.2 Diagnosticando Problemas:** nesta fase procurou-se identificar as necessidades, particularmente as que pudessem estar comprometidas em decorrência da condição exilar, do “ser-humano” incluídos no processo de Assistência de Enfermagem.

---

<sup>3</sup> Essa definição é construída a partir da experiência do Autor dessa Dissertação.



**1.5.3 Formulando o Plano de Ação:** conversar sobre as necessidades identificadas e em conjunto com o “ser-humano”, sistematizar a assistência de Enfermagem que for reconhecida como necessária.

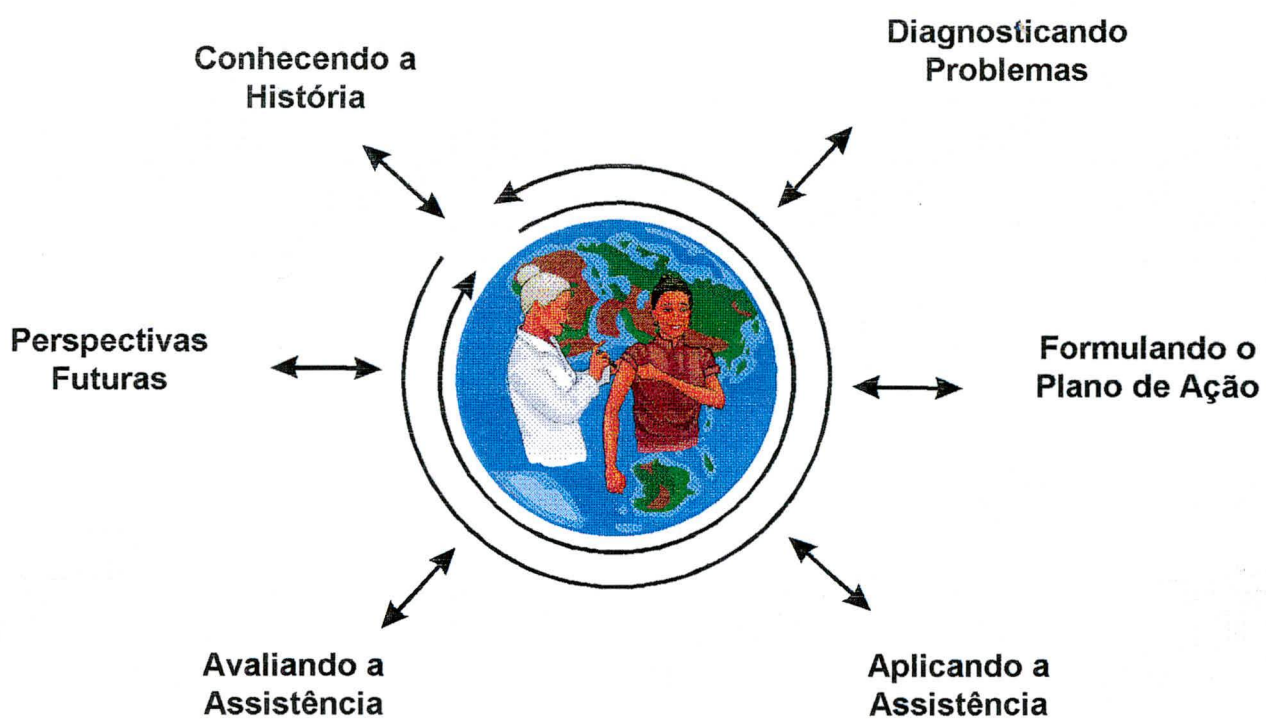
**1.5.4 Aplicando a Assistência:** implementar plano de ação conforme o aprazado com o “ser-humano”, respeitado sua disponibilidade e interesse.

**1.5.5 Avaliando a Assistência:** relatar os encontros com o “ser-humano” procurando destacar os resultados, esperados e não esperados, relacionados a Assistência de Enfermagem aplicada.

**1.5.6 Perspectivas Futuras:** identificar junto com o “ser-humano” quais as perspectivas futuras que tem em relação as suas necessidades básicas e, principalmente, em relação as perspectivas e possibilidades de tornar-se um “exilado”.

Esses componentes podem ser melhor visualizados conforme representação gráfica abaixo:

## 1.6 DESENHO OPERACIONAL DO MARCO REFERENCIAL



*Adaptado de HORTA por Souza (1998)*

## 1.7 TEMA-PROBLEMA

Tendo como diretrizes gerais a Teoria de Enfermagem de Horta, formulou-se a seguinte pergunta como tema-problema de pesquisa:

Qual a contribuição da Assistência de Enfermagem Domiciliária, para a busca da reinserção social do ex-hanseniano exilado?

## 1.8 METODOLOGIA DE ESTUDO

É através do procedimento científico que se decide se certas proposições podem ser consideradas como parte de uma determinada epistemologia (Kaufmann, 1977). Para se conhecer algo necessita-se saber as construções mentais que o possibilitam a efetivação do conhecimento. Em outras palavras, há que se determinar um método como caminho para se chegar a determinado fim.

Nesse sentido, para empregar a assertiva de Bento & Ferreira (1983) de que a pesquisa deve ser bem planejada, esta dissertação se classifica como um estudo exploratório, longitudinal, ou seja, um estudo ao longo de um período da existência de colônias para hansenianos. Portanto, contextualiza-se num período histórico e explora momentos, tendo como foco o “ser-humano” e as atividades assistenciais e educativas de Enfermagem.

Partindo do Marco Referencial adotado - **Enfermagem, saúde, estigma, controle social, exílio, reinserção social e ex-hanseniano**, com vista ao entendimento da realidade a ser conhecida e trabalhada, optei por desenvolver um estudo exploratório de campo, através da articulação das práticas da Assistência de Enfermagem Domiciliária e Educação em Saúde com o objetivo de contribuir para a reinserção social de ex-hansenianos que vivem em condição exilar.

### 1.8.1 Delimitação da Pesquisa

Como afirma Trivinos (1992, p. 96) “Qualquer que seja o ponto de vista teórico que oriente o trabalho do investigador, a precisão e a clareza são obrigações

elementares que deve cumprir na tentativa de estabelecer os exatos limites do estudo”. Com esse suporte metodológico, essa pesquisa terá os seguintes passos:

### **1.8.1.1 Design e Perspectiva da Pesquisa**

O pesquisador utilizou um *design* do tipo de estudo de caso, coletando dados de ex-hansenianos de uma população ainda em fase de auto-exílio.

O método da pesquisa é o estudo de caso<sup>4</sup>, como unidade de análise, o “ser-humano” numa organização de saúde em que os seres perderam sua identidade e cuja possibilidade de resgatar é extremamente remota. O estudo de caso caracteriza-se como sendo um estudo em profundidade baseado numa análise intensiva empreendida em uma única organização (Bruyne, Herman & Schoutheete, 1991). Nas palavras de Lüdke & André (1986) o estudo de caso é um tipo de pesquisa que apresenta como características fundamentais: objetivar a descoberta; enfatizar a “interpretação em contexto”; buscar retratar a realidade de forma completa e profunda; e usar várias fontes de informação.

### **1.8.1.2 Cenário do Estudo**

O estudo teve como cenário o domicílio de ex-hansenianos residentes no interior do Hospital Santa Teresa de Dermatologia Sanitária, antiga colônia de hansenianos Santa Teresa, entidade localizada no município de São Pedro de Alcântara (SC), a 45 km da Capital, apresentando atualmente a capacidade de 72 leitos. Fundada a 11 de março de 1940, a Colônia Santa Teresa foi criada com a finalidade de servir como albergue a todos os hansenianos de Santa Catarina, das formas contagiantes e para indigentes, segundo orientações internacionais, de modo a deter a expansão da endemia, medida esta de Saúde Pública adotada também em todo o território brasileiro.

No ato de sua criação, a colônia possuía toda infra-estrutura de cidade, de forma a proporcionar a seus internos um “ambiente digno de se viver”.

Com os avanços da ciência e a compreensão da não-necessidade de confinamento dos pacientes portadores de hanseníase mesmo das formas

---

<sup>4</sup> “O caso é sempre bem delimitado, devendo ter seus contornos claramente definidos no desenrolar do estudo” (Lüdke & André, 1986, p. 17).

contagiantes, em 1988, a colônia de leprosos é reorientada em sua dinâmica técnica de trabalho, e passou a chamar-se Hospital Santa Teresa de Dermatologia Sanitária, mas continua mantendo ex-hansenianos que residem com seus familiares, em seu interior.

Atualmente o hospital conta com 135 funcionários, sendo que 25,9% destes lidam com atividades de Enfermagem e estão distribuídos do seguinte modo: 1 Enfermeiro; 4 Técnicos de Enfermagem; 21 Auxiliares de Enfermagem e 9 Atendentes de Enfermagem e assemelhados<sup>5</sup>.

### **1.8.1.3 Sujeitos do Estudo**

O presente estudo teve a participação de quatro (4) clientes ex-hansenianos que vivem em condição exilar domiciliados no interior do Hospital Santa Teresa de Dermatologia Sanitária.

## **1.9 PROCEDIMENTOS DE COLETA E ANÁLISE DE DADOS**

### **1.9.1 Preparação Prévia**

A preparação constou de todo o processo de trabalho, conduzido durante a minha prática assistencial, desenvolvido na Disciplina de Prática Assistencial de Enfermagem cursada no primeiro semestre de 1997.

Em continuidade às atividades desenvolvidas realizei novas visitas ao local para a conquista dos demais integrantes do estudo (além daqueles que fizeram parte da prática assistencial) procurando sempre assegurar o respeito aos seguintes critérios:

- Clientes ex-hansenianos que concordassem em receber assistência de Enfermagem, de acordo com as necessidades diagnosticadas, segundo as bases teóricas de Horta.

---

<sup>5</sup> Desdobramento COFEn 91 = Auxiliar Operacional de Serviços Diversos, Auxiliar de Serviços Médicos, Auxiliar Hospitalar, Visitador Sanitário, Atendente de Saúde Rural, Instrumentador Cirúrgico, Agente de Saúde e Auxiliar de Saúde

- Clientes ex-hansenianos, que concordassem, se possível através de documento, ser entrevistado sobre sua trajetória de vida como doente e a atual.
- Clientes ex-hansenianos residentes no interior da antiga colônia em domicílios diversificados como casas individuais, pavilhão masculino e feminino, ou enfermaria masculina e feminina.

### **1.9.2 Proteção dos Direitos Humanos**

Segundo Meurer, apud Watanabe (1995, p.43) "Há algumas medidas de proteção do sujeito da pesquisa, que aqui pode ser entendida como direitos do "ser-humano", quando objeto de estudo, tais como: direito à privacidade, anonimato, dignidade, bem-estar, segurança e auto determinação".

De forma a entender os princípios que norteiam os direitos do "ser-humano", é importante conceituar ética. Nesse estudo, o autor adota a ética como a ciência que estuda a prática da moral, nas ações e nas relações do "ser-humano".

Para a realização do estudo foram levados em consideração os seguintes aspectos éticos:

1. Apresentação da proposta de trabalho para a direção da instituição e enfermeiro.
2. Autorização da direção da instituição, com aval do enfermeiro.
3. Respeito a disponibilidade de horário de cada sujeito do estudo, para o desenvolvimento da assistência domiciliar e a realização de outras atividades necessárias para a realização do estudo.

Os clientes ex-hansenianos, integrantes do estudo foram visitados e esclarecidos do objetivo do estudo e da metodologia empregada. Nesta oportunidade, solicitei de cada um o consentimento para integrá-lo como participante do estudo, etapa na qual recebi grande ajuda do enfermeiro e dos demais funcionários da instituição.

De forma a proteger os direitos dos clientes, eles foram orientados sobre a utilização das informações obtidas, a garantia do anonimato de cada um, assim como, o direito que os mesmos possuíam de desistir durante o transcorrer do estudo se assim o desejassem.

### 1.9.3 Instrumentos de Trabalho

Entre os instrumentos de trabalho, para descrever os achados do estudo, usei o Processo de Enfermagem de Horta/Simplificado. Esse Processo permitiu ampliar a aplicabilidade do modelo em um ambiente diverso do proposto pela autora. Isso significa que o modelo mostra-se viável para verificações em contextos diversos.

Optei por esse processo como instrumento para desenvolver a Assistência de Enfermagem a que me propus. Vejo-o, também, como um meio de aproximação com a realidade vivida pelo sujeito da proposta.

A assistência no domicílio esteve continuamente permeada pelo processo de educação em saúde, com vistas a resgatar o sentimento de libertação de cada sujeito da proposta. As observações feitas no transcorrer da assistência oferecida foram anotadas em “diário de campo”, considerando-as como parte da minha coleta de dados.

Segundo Minayo (1994) “toda a observação deve ser registrada num instrumento que convencionamos chamar diário de campo [...], constam todas as informações sobre conversas informais. Ou seja, observações sobre conversas informais, comportamentos, cerimônias, festas, instituições, gestos, expressões que digam respeito ao tema da pesquisa”.

Outro instrumento empregado como coleta de dados, foi a entrevista semi-estruturada, em número de duas, para cada sujeito da pesquisa.

Trivinos (1987) diz que,

*“A entrevista semi-estruturada parte de certos questionamentos básicos apoiados em hipóteses que interessam a pesquisa, e que em seguida oferece amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem as respostas do informante. Desta maneira, o informante seguindo a linha de seu*

*pensamento e de suas experiências dentro do foco principal colocado pelo investigador, começa a participar do conteúdo da pesquisa”.*

As entrevistas foram gravadas em fita magnética com o consentimento de cada sujeito do estudo. Logo em seguida as gravações foram transcritas, lidas e relidas na busca da compreensão dos problemas emergidos com o uso da técnica.

#### **1.9.4 Resultados: Sistematização e Apresentação**

Os resultados obtidos foram sistematizados de modo qualitativo, procurando relacionar os achados com os objetivos e os componentes do Processo de Enfermagem de Horta/Simplificado, aplicado através da Assistência de Enfermagem Domiciliária com articulação da prática de Educação em Saúde.

Expor e comentar os achados de modo qualitativo é trabalhar o material que foi conseguido durante toda a trajetória da pesquisa, desde as observações às transcrições das entrevistas, análises de documentos e todas as informações que poderem ser conseguidas (Ludke & André, 1986).

### **1.10 OBJETIVOS**

#### **1.10.1 Objetivo Geral**

Resgatar a Assistência de Enfermagem Domiciliária como instrumento de diagnóstico e resolução de problemas de Saúde Pública.

#### **1.10.2 Objetivos Específicos**

Identificar a realidade de ex-hansenianos em condição exilar através da Assistência de Enfermagem Domiciliária.

Estimular a busca da reinserção social de ex-hansenianos exilados, quando da Assistência de Enfermagem Domiciliária.



## 1.11 ESTRUTURA DA DISSERTAÇÃO

A presente dissertação está dividida em 5 capítulos, precedida por uma Introdução. Na Introdução estão apontados os requisitos para a formulação da pesquisa. Na Introdução (capítulo I) são feitas as considerações iniciais sobre a hanseníase, contextualizando-a historicamente. Nela constam a inquietação do autor, o marco referencial, o marco teórico, o tema e problema do estudo, a justificativa e relevância, assim como todos os passos metodológicos empregados no estudo, e seus objetivos (geral e específico).

O capítulo II consta de uma revisão da literatura, tendo como pano de fundo o panorama da hanseníase, abordando aspectos médicos e históricos da doença, dando também atenção para as políticas de controle da hanseníase ao longo da história humana. Um outro enfoque neste capítulo é a sociedade e a hanseníase, onde descreve-se aspectos da origem da hanseníase; as concepções religiosas e sua influência no comportamento social frente a um portador de hanseníase; a concepção dos povos na idade média sobre a hanseníase, concluindo-se esta abordagem com o processo de evolução do tratamento do hanseniano e o conseqüente processo de desinstitucionalização ocorrido nas colônias de hansenianos. O referido capítulo também enfoca o processo exilar como instrumento da cidadania, sub-unidade esta que aborda a questão da cidadania como um direito a ser conquistado, mas também questiona o exílio como uma negação da cidadania. A visita domiciliária como um instrumento de prática assistencial diferenciada, também é enfocada neste capítulo, já que a mesma irá a todo momento orientar a busca de dados para o estudo. Finalizando o capítulo, faz-se a contextualização da educação em saúde no processo de assistir/libertar, onde se busca trabalhar o conceito de educação, saúde, e de educação em saúde com vistas a resgatar o direito de liberdade do cidadão.

O capítulo III tem como enfoque o desenvolvimento da prática assistencial domiciliária, abordando as queixas, problemas e necessidades sentidas; necessidades básicas no exílio e, exame físico desenvolvido junto ao cliente do estudo. Neste capítulo aborda-se todo o desenvolvimento da assistência de enfermagem desenvolvida no domicílio, e descrita através do Processo de Enfermagem de Horta/Simplificado (anexo) desenvolvido junto a cada um dos clientes da proposta.

No capítulo IV descrevo o processo de comunicação desenvolvido ao longo do estudo, com o objetivo de reconhecer o sentimento do exilado, frente ao processo de reclusão. São abordados aspectos dos sentimentos de cada um dos clientes do estudo, como: A vida de um exilado hanseniano; a confirmação diagnóstica; o ocultamento da patologia; o processo de ingresso no exílio, e sua recepção; a liberdade e o contato social e a idéia de prisão; o modelo de assistência à saúde; a problemática do retorno, o rompimento de um modelo e as dificuldades de adaptação social; as restrições e perdas de elementos básicos de sociabilidade; o sentimento remanescente após a confirmação diagnóstica; a polêmica do exilamento – concordância e discordância; sentimentos, desejos e sonhos, e finalmente busca-se conhecer sobre a perda de identidade básica humana.

No capítulo V, reuno elementos que sugerem o modo como se deu o processo de educação em saúde com vistas a resgatar dos clientes do estudo, o sentimento de liberdade perdido com o processo de exílio. Busca-se demonstrar resultados, descrevendo-se a ocorrência do processo de educação em saúde desenvolvido no domicílio, tendo como enfoque os seguintes assuntos: O confinamento e exílio; medo, culpa, e desconhecimento da patologia; a desinstitucionalização; o auto-exílio, bem como outras abordagens educativas capazes de estimular o real entendimento do exílio, e proporcionar inquietações produtoras do sentimento de liberdade nos clientes do estudo.

Finalmente, apresento comentários gerais sobre a pesquisa, formulando os resultados que melhor contemplam os objetivos propostos para o estudo, bem como fazendo algumas considerações que servirão de subsídios para futuras pesquisas.

## **2 REVISÃO DA LITERATURA**

### **2.1 PANORAMA DA HANSENÍASE**

#### **Aspectos médico-históricos**

Olhar a hanseníase como se apresenta, requereu um esforço para (re)conhecer o tema a que me propus trabalhar de modo a compreender a Assistência de Enfermagem Domiciliária, como instrumento facilitador de conhecimento da condição exilar de ex-hansenianos, assim como a articulação desta prática assistencial com a educação em saúde de modo a estimular a reinserção social destes seres humanos para o seio social. Segundo os diferentes estudos que encontrei entre a bibliografia consultada, nem todos os autores incluídos tratavam especificamente sobre o tema de estudo, entretanto, todos de maneira geral me permitiram olhar para a Enfermagem e a hanseníase segundo minhas inquietações históricas.

A Hanseníase é uma doença de evolução crônica, tendo como agente etiológico o *Micobacterium Leprae*, também conhecido como bacilo de Hansen. É transmitida através do contato interpessoal íntimo e prolongado com doentes das formas contagiantes (Virchowiana ou Dimorfa), admitindo-se que seu período médio de incubação seja de dois a cinco anos (Talhari & Neves, 1989).

A transmissibilidade do bacilo é muito maior que a taxa de ataque da doença (Gill, 1983) pois aproximadamente 95% dos indivíduos expostos desenvolvem uma infecção subclínica, devido à resposta imunológica bem sucedida; outros desenvolvem lesões precoces com tendência à cura espontânea, à medida que se

desenvolva a resposta imune. Com base nestes dados, a doença clinicamente manifesta se estabelece em menos de 5% dos indivíduos expostos, ou seja, aqueles cuja reação imunológica é insuficiente. As manifestações da Hanseníase vão depender de um equilíbrio entre a capacidade invasora do bacilo e as defesas orgânicas do hospedeiro, numa escala que vai da doença localizada à doença sistêmica (Pearson, apud Claro, 1995).

“Os registros mais remotos sobre a Hanseníase datam de cerca de 600 anos a.C., registros estes encontrados na Índia, que descrevem sinais, sintomas e formas da doença. Da Índia, a Hanseníase provavelmente se estendeu à China e daí ao Japão”. (Lowe, apud Claro, 1995, p.12).

Acredita-se que a doença chegou ao território europeu por volta de 400 anos a.C., trazida por soldados conquistadores Persas, Darius e Xerxes, ou por tropas de Alexandre, O Grande, ao retornar de suas conquistas gregas feitas na Ásia (Trautman, apud Claro, 1995).

Segundo Antunes (1991, p.56) “O caminho percorrido pela lepra, da Antigüidade até a Idade Média, segue, assim, a rota da humanidade: da Mesopotâmia até a Fenícia; da Fenícia para a Caldéia e para a Babilônia, passando pelo Egito (século XII a.C.) e chegando na Grécia, por volta de 300 a.C.”.

“Pelos gregos, a nova doença foi inicialmente denominada de elefantíase e, posteriormente, lepra. Da Grécia, lentamente se espalhou pela Europa, atingindo seu ápice nos séculos XI, XII e XIII da nossa era” (Tautman, apud Claro, 1995, p.12).

Na Idade Média, a doença era endêmica na maioria dos países da Europa, embora ainda não tivesse adquirido a importância que veio a ter a partir das Cruzadas. Do século VII ao século XIV, espalha-se por toda a Europa. E nesse período, ocorre a expansão dos leprosários, leprosarias, gafarias, termos ainda usados em Portugal até período recente e por toda a Europa (Andrade, 1993).

Já por volta do século XV, quando a incidência da Hanseníase encontrava-se em pleno declínio na Europa, a doença foi introduzida nas Américas, provavelmente trazida pelos colonizadores espanhóis e portugueses.

Atualmente a América do Sul contribui com cerca de 3% do número total de casos no mundo. O Brasil apresenta o maior número de doentes do Continente Americano (cerca de 200.000 casos conhecidos) e uma prevalência de 1,3 doentes por mil habitantes (Brasil, apud Claro, 1995).

A entrada do mal de Hansen no território brasileiro é atribuída quase que exclusivamente aos colonizadores portugueses, já que não há registro da existência da patologia entre a população indígena do território, mas também, admite-se que possa ter ocorrido a vinda de muitos leprosos para o território brasileiro através do processo escravagista, haja vista que há comprovações da existência da hanseníase no território africano muito antes do tráfico de escravos para o Brasil (Souza Araújo, apud Ornellas, 1997).

### **As políticas de controle**

A doença é encontrada em todo o território brasileiro, tendo a Região Norte o maior coeficiente de prevalência, 2,8 casos por mil habitantes (Brasil, 1994).

Historicamente, a trajetória da busca de medidas de controle da Hanseníase tem sido um desafio para a humanidade, pois apesar de todo o progressivo conhecimento biomédico, epidemiológico e terapêutico sobre a patologia; as questões sócio-econômicas, políticas e culturais têm sido relevadas a um segundo plano e, desta forma, criado condições favoráveis para a perpetuação da doença.

Segundo (Ornellas, 1997, p.61) "O aumento da incidência da lepra por toda a Europa, a partir do século XI, disseminada com a ajuda das Cruzadas e das precárias condições de higiene de então, deve ter contribuído para que fossem tomadas medidas mais eficazes de controle da doença, medidas que reuniram em um só movimento, o assistir e o excluir". Para a autora em questão, o que ocorreu na Idade Média foi, precisamente, que os sentimentos de aversão e repulsa, já existentes desde a Antigüidade, foram acirrados, seja porque a prevalência da doença na população aumentou e, com isso, cresceu o número das pessoas objeto de segregação, seja porque as superstições e os misticismos tornaram as pessoas mais vulneráveis ao medo. Medo que se constitui em um dos ingredientes do estigma.

Os doentes de Hanseníase ou lepra, em sua maioria, não sofrem tanto em função de suas lesões cutâneas ou nervosas, como do rótulo de leproso, que apesar de todos os esforços, ainda recebem até os nossos dias, em grandes partes do globo terrestre. Este sim é o problema primordial que devemos cuidar, pois o estigma do rótulo de leproso é o problema principal da lepra, problema mais psicossocial que físico (Rotemberg, 1977).

A prática do isolamento do indivíduo acometido pela hanseníase, no convívio social e no familiar, é secular. Por volta da Idade Média, os portadores de Lepra eram isolados em pequenas cabanas ou casas para leprosos, tendo sido construídas milhares destas casas na Europa (Lowe, 1947). Já na França medieval, o leproso era considerado como morto, sendo realizado antes de seu afastamento do meio social, um ritual simbólico muito idêntico ao ofício religioso para os mortos (Diniz, 1960).

Com a descoberta do bacilo causador da doença, em nada modificaram-se às práticas, pois o antigo isolamento passou a usar de uma nova roupagem, desta vez, com respaldo científico, tornando-se a principal medida de controle da doença em países por ela atingidos.

A Primeira Conferência Internacional de Lepra, realizada em Berlim, 1897, propôs o isolamento compulsório como o melhor meio de impedir a propagação da doença e recomendou a notificação obrigatória e a vigilância dos suspeitos (Diniz, 1960).

Este conjunto de orientações mantiveram-se nas conferências seguintes, momento em que também foi recomendado o afastamento de doentes que lidassem diretamente com o público de suas atividades profissionais, bem como, a separação de seus filhos logo após o nascimento, sendo recolhidos em preventórios especiais.

Segundo Rotemberg (1978, p.4) "Meio século foi desperdiçado pelos países endêmicos que, em lágrimas, suor e desperdício de dinheiro, aceitaram as infundadas recomendações segregacionistas do Congresso de Berlim (1897)".

Já por volta da década de 20 do atual século, admitia-se o isolamento seletivo para os casos contagiantes, tendo os demais casos o direito a isolamento domiciliar. Ao final dos anos 50, já utilizava-se como tratamento a Diaminodiphenil Sulfona

(DDS) e eram claras as evidências de que o isolamento compulsório em nada contribuía para a expansão da endemia. Essa medida foi desaconselhada internacionalmente, recomendando-se o tratamento ambulatorial dos doentes (Diniz, 1960).

Para Barbosa ( 1977, p.164 )

*“Se o espectro do internamento obrigatório por tempo indefinido se abate sobre a sua já dramática situação, natural é que se oculte enquanto puder, deixando avançar a doença, até que esta vença a sua resistência física e anímica. Não somos contra o isolamento seletivo, racional e temporário, que na maioria dos casos é fácil de persuadir a aceitar pelos doentes. Somos contra o internamento indiscriminado, imposto ou indefinido. Somos pelo internamento ponderado caso a caso, consultada as vantagens e inconvenientes respectivos. Somos contra os internamentos influenciados por motivos que não sejam estritamente sanitários. Somos pelo internamento com a duração mínima indispensável, tendo em vista o conjunto de condições sócio-econômicas e familiares de cada doente”.*

Quanto ao Brasil, desde o século XVIII, foram construídos abrigos e hospitais para leprosos nas cidades com elevado número de doentes. A descoberta do bacilo causador da doença e a implementação de políticas estatais para o controle da endemia, serviram como incentivo para a construção de leprosários em vários estados.

A política adotada pelo Estado brasileiro no período foi de combate ao leproso, indivíduo portador de um mal, em última instância, incurável e contagioso. Desse modo, são as pessoas morfélicas que devem ser atingidas pelo plano de combate, elas devem ser retiradas do convívio com o resto da população, tendo a apartação implantada no momento, boa aceitação pública.

Os primeiros leprosários instalados no território brasileiro, que datam do período colonial, caracterizavam-se por adotarem uma postura assistencial orientada por critérios médicos e religiosos e suas localizações e organização tinham, como princípio, a proteção da parte sadia da cidade.

Segundo Ornellas (1997, p.70) “até as últimas décadas do século XIX, não há registros de mudanças significativas nas formas de combate à lepra. O recolhimento em asilos ou hospitais de lázaros continua a ser adotado, mas não consegue cumprir sua finalidade: manter os leprosos segregados e impedir a disseminação da doença”.

Singer, apud Ornellas (1997, p.78) diz que

*“A organização dos serviços de saúde, a partir de 1920, apresenta duas características básicas que os diferenciam das fases anteriores: a primeira delas é a sua expansão crescente, abrangendo parcelas cada vez maiores da população e do espaço nacional. A segunda é o grau de autoritarismo de que tais ações se revestem, assumindo o direito de interferir direta e amplamente na vida das pessoas”.*

O autoritarismo da legislação é exemplificado nas disposições sobre o controle da lepra, contidas no regulamento do Departamento Nacional de Saúde Pública, que facultava na época, a requisição de força policial para obrigar os suspeitos ao exame obrigatório ou os doentes ao isolamento compulsório. Além disso, era vedada à criança, filha de pais leprosos, a amamentação ao seio por amade-leite e, no caso de mãe leprosa, a amamentação no seu próprio seio.

O isolamento compulsório como técnica de controle da endemia hansênica no mundo foi alvo de inúmeras críticas por vários estudiosos, segundo Lemos, apud Lessa (1986 p.33) “a ciência médica não deu ainda a última palavra a esse respeito. A única razão existente para justificar o desprezo a que foram condenados os hansenianos, reside no fato de serem portadores de uma peste em evidência”. Com o isolamento cria-se a ilusão de que não existem leprosos na cidade e, portanto, ela está protegida. Estes, ao ingressarem na “leprolândia”, tinham todos os seus direitos de cidadania, inclusive de voto, cassados, passando a ser tutelados pelo Estado.

Este período histórico mundial, considerado a Fase I do controle da Hanseníase, foi baseado na “Lei de Isolamento” (1885), a qual atribuiu o declínio da endemia na Noruega. Esta medida, recomendada por Hansen, tinha apenas a intenção de reforçar o trabalho educativo dos comitês, isolando os doentes mais avançados que não podiam ou não queriam cooperar.



Diante da medida recomendada, segundo Rotemberg (1977, p.3) "Parece que um mundo crônica e intensamente temeroso tomou a recomendação como legitimação do passado segregacionista e como sugestão de que as medidas suaves de Hansen tinham funcionado, outras "menos suaves" funcionariam ainda melhor".

Isto levou ao aparecimento de regulamentos rigorosos em muitos países, propiciando uma das maiores "temporadas de caça humana".

A Fase I do controle da Hanseníase, inspirou-se predominantemente em tabus e superstições milenárias, visando sobretudo atender aos receios infundados de uma sociedade desinformada e egoísta que busca na segregação do doente um mecanismo de autodefesa (Machado, 1976).

Na década de 30, havia no Brasil 36 leprosários, e um número próximo de preventórios para os filhos dos doentes. As medidas de controle ambulatorial que foram implantadas gradativamente no país, transformaram estes leprosários, em locais de hospitalização seletiva de doentes com problemas sociais, como indigentes, indivíduos à disposição da justiça, ou doentes mentais, além de asilos para os casos com graves deformidades (Silveira, 1973).

Segundo Rotemberg (1977, p.3) "A fase II - Tratamento de pacientes de ambulatório em serviços integrados começou nos anos 50, com expectativa demasiado otimista quanto ao valor das sulfonas e quanto à possibilidade de distribuí-las a massas de pacientes novos, recentemente aliviados do temor do isolamento. Os doentes seriam socialmente reabilitados. O público seria esclarecido e terminaria a rejeição".

Ornellas (1997, p. 81) registra que "a instituição da Campanha Nacional Contra a Lepra, em 1956, contempla as principais idéias que subsidiam a política sanitária relativa à doença: o emprego das sulfonas e a possibilidade de cura, de alta e a possível reintegração dos hansenianos na sociedade; o amparo individual, a proteção coletiva e a idéia de uma saúde pública para todos". A referida autora salienta também que: depois de séculos de segregação, os leprosos começam a ser vistos pelas autoridades médicas como pessoas, cidadãos a quem os direitos básicos, que o poder público havia usurpado, devem ser restituídos.

Há alguns anos, a política de saúde adotada em relação a estes leprosários é a extinção gradativa destes locais de isolamento, haja vista o reconhecimento pelo Estado da não necessidade dos mesmos. A criação de leprosários, adotada pelo Estado brasileiro como instrumento de controle de um problema de saúde - pública mundial, foi em nada resolutive. Entretanto, tal atitude só serviu no meu entendimento, como gerador de um novo problema de saúde - pública que a poucos parece incomodar, fazendo com que muitos destes leprosários continuem existindo até os nossos dias, abrigando antigos doentes com dificuldades de retorno ao convívio social.

A fase III do combate à Hanseníase começa no Brasil com conceito completamente novo e com a admissão clara de que lepra não é, nem será jamais, doença como as outras, mas pelo contrário, é um fenômeno psico, social, somático excepcional, a ser tratado de modo especial.

Segundo Rotemberg (1977, p.7) "libertar a "Hanseníase" ou a "doença de Hansen", um estado físico de milênios de leproestigma e difamação, um fenômeno cultural, não é nada fácil". Para o autor em questão, aqueles que dizem ser "lepra" "doença igual as outras" estão, na realidade, contribuindo para manter uma situação que se caracteriza por pesadas barreiras culturais, responsáveis pelos problemas psico - sociais de doentes e seus familiares, por seu ocultamento e, portanto, pelo agravamento da endemia.

Muitas são as hipóteses que tentam explicar a natureza da prática da exclusão social através do isolamento do indivíduo de seu meio social. No caso particular da hanseníase ou lepra, a presença de seqüelas nos casos tratados tardiamente ou não tratados, parece ter sido um dos grandes causadores da estigmatização social da doença.

Segundo Claro (1995, p.31) "o estigma associado à hanseníase ou lepra chama atenção devido a sua prevalência e intensidade nas mais diferentes sociedades e através de diferentes períodos históricos".

Entre uma das mais difundidas hipóteses para explicar a gênese desse peculiar estigma, que sempre culmina com a exclusão do indivíduo de seu meio social, está presente às traduções da Bíblia, do hebraico para o grego, que datam de

300 anos a.C., onde a palavra hebraica “tsara ath”, que é um termo genérico empregado para diversas condições associadas a impureza religiosa, foi traduzida para o grego como lepra (Gramberg, 1959).

Para os hebreus, o termo “tsara ath” significava um povo especial escolhido por Deus, devendo então manterem-se separados e limpos. Toda profanação ou impureza moral e espiritual era então englobada sob o nome de “tsara ath”, para ser reconhecida e afastada, de modo a não difundir-se na sociedade. Também as afeções físicas, como a presença de manchas brancas que tendiam a disseminar-se, entre outras, eram reconhecidas como impuras e transmissíveis, requerendo a segregação social (Skinsnes & Elvone, 1970).

No oriente, a hanseníase era considerada como impureza e poluição, e como manifestação do pecado; os doentes não podiam ser purificados através dos rituais, permanecendo sob tabu enquanto doente. Neste lado do mundo não só o doente de lepra era estigmatizado, mas todo o clã a que pertencesse e toda a sua linhagem familiar.

Gandra, apud Claro (1995, p.34) investigando o fenômeno social da estigmatização na lepra, diz que

*“As reações sociais provocadas pelas categorias lepra e leproso, ou por símbolos que as evoquem, são analisadas enquanto processo emocional e condutas de afastamento. A reação emocional negativa tem origem no significado ameaçador e na profunda desvalorização que essas categorias expressam, representando então o oposto a algo muito valorizado pelo grupo social, ou seja, um valor cultural básico”.*

Quanto as condutas de afastamento, as mesmas dão-se em três níveis: O primeiro que é o **evitamento**, que é a atitude de esquivar-se ao contato com qualquer elemento da categoria; o segundo é a **discriminação**, que é a negação de igualdade de trato aos indivíduos incluídos na categoria; e o terceiro que é a **segregação social**, que implica no estabelecimento de limites espaciais que produzem um isolamento destes indivíduos.

O estudo de Goffman (1988) é um exemplo clássico a respeito da questão do estigma, nele o autor inicia sua análise buscando as origens do termo, criado pelos

gregos para se referirem a sinais corporais que marcavam o portador como uma pessoa ritualmente poluída, com um status moral negativo e que deveria ser evitada, principalmente em locais públicos. Sendo deste modo o estigma um atributo profundamente depreciativo que inabilita o indivíduo para a aceitação social plena. Nesta obra, três variedades de estigma são mencionados: Os ligados ao corpo, às culpas morais, e os estigmas tribais de raça, nação e religião.

O **estigma** também é visto como um processo de restrição do papel social do indivíduo que se inicia com o diagnóstico da doença, processo este que, a algumas décadas, conduzia à segregação compulsória, mas hoje continua representando uma morte social e ingresso do indivíduo numa condição não humana (Valência, 1989).

## **2.2 A SOCIEDADE E A HANSENÍASE.**

Para um melhor entendimento das questões sociais que emolduram toda a trajetória da hanseníase até os dias atuais, necessário se faz rever as bases de constituição e institucionalização do modelo excludente adotado ao longo da história para o “controle” desta patologia. Para resgatar e sistematizar essas idéias, este capítulo está dividido em seções onde se faz algumas abordagens a respeito dos seguintes aspectos: As origens – a matriz fundante bíblica. O Hansen na idade média. A desinstitucionalização e o Hansen no Brasil.

### **As origens – a matriz fundante bíblica.**

De suas origens até os dias atuais, o comportamento social diante da hanseníase, um mal milenar, esteve atrelado a uma gama de questões religiosas, jurídicas, sanitárias e epidemiológicas.

Em primeiro lugar, as raízes de toda relação social com a problemática da hanseníase, também conhecida no passado como lepra, tem suas bases filosóficas sustentadas nas escrituras sagradas.

Segundo a Bíblia Sagrada (1980, p.135) diz que: e o Senhor falou a Moisés e Arão, dizendo

*“O homem em cuja pele e carne aparecer cor diversa, ou uma pústula, ou alguma coisa de luzente, isto é, uma chaga de lepra, será levado ao sacerdote Arão, ou a um de seus filhos. E este vendo a lepra na pele, e os pêlos mudados em cor branca, e o lugar onde aparece a lepra, mais fundo que o resto da pele e da carne, (declarará que) é uma chaga de lepra e será separado segundo a sua decisão. Porém, se aparecer sobre a cútis uma cor branca luzente e não (estiver) mais fundo do que o resto da carne, e os pêlos forem da cor primitiva, o sacerdote o isolará durante sete dias; e, no sétimo dia o examinará, e, se a lepra não tiver crescido mais, nem se tiver alastrado mais além sobre a pele, isolá-lo-á novamente durante outros sete dias. E, ao sétimo dia, examiná-lo-á; e, se a lepra for mais escura, e não se tiver alastrado sobre a pele, declará-lo-á limpo, porque é sarna; e este homem lavará os seus vestidos, e será limpo. Porém, se depois de ter sido visto pelo sacerdote, e declarado limpo, a lepra cresceu novamente, ser-lhe-á reconduzido, e será declarado impuro”.*

Outra citação da Bíblia (1980, p.136) que merece ser analisada sobre o ponto de vista de sua influência no comportamento social frente a um portador de lepra diz o seguinte: “Portanto, todo aquele que estiver separado por juízo do sacerdote, terá os vestidos descosidos, a cabeça descoberta, a boca coberta com o vestido, e clamará que está contaminado e impuro. Durante todo o tempo que estiver leproso e impuro, habitará só, fora dos acampamentos”.

A Bíblia (1980, p. 138) também aborda a questão da lepra nas casas, onde diz: “E o Senhor falou a Moisés e a Arão, dizendo: Quando tiverdes encontrado na terra de Canaã, que eu vós darei em possessão, se houver nas casas chaga de lepra, o dono da casa irá dar parte disso ao sacerdote, e dirá; Parece que na minha casa há como uma chaga de lepra”.

“Aquele que entrar na casa durante o tempo em que está fechada, ficará impuro até á tarde; e o que nela dormir ou comer alguma coisa, lavará os seus vestidos” (Bíblia, 1980, p.139).

Para Ayala Uribe ( 1974, p.275)

*“Na Bíblia, a todas as enfermidades da pele, que eram abundantes no Oriente, se dá o nome de lepra, ainda não seria raro que, em alguns casos deve-se tratar da verdadeira lepra, já que as condições de vida destes povos eram de pobreza, falta de higiene e promiscuidade. Nos preceitos sobre o tratamento da lepra, se prevê em alguns casos a possibilidade de cura e em outros aparece como uma enfermidade incurável e muito temida, já que não sabiam de meios para combatê-la. Os rabinos, ao falar de lepra, dizem que sua cura é tão difícil como a ressurreição de um morto”.*

Como se vê, a Bíblia, foi e continua sendo um instrumento religioso de controle social, pois seus ensinamentos ditam regras e normas que conduzem à pureza e santidade de um povo, colocando à margem todo aquele que foge dos padrões ditos normais, entretanto, não podemos imputar às escrituras sagradas exclusivamente como produtora de padrões de comportamento social frente as reações à hanseníase.

Segundo Skinsnes (1964) na China antiga, as causas da doença eram referidas como punição por pecado moral ou penetração de um “mal ar” no corpo, durante intercurso sexual, banho, sono ao ar livre ou sobre chão úmido.

A lepra também era considerada no Japão antigo como pecado. Já na Índia, um dos países detentores do maior número de portadores do mal na atualidade, consideravam no passado a hanseníase a pior das doenças e uma punição aos pecadores do mais alto grau, por ações cometidas na vida presente e nas anteriores.

As reações sociais frente a lepra e seus portadores parece ser a mesma tanto nas sociedades Orientais quanto nas Ocidentais, haja vista que a forte aversão e segregação dos indivíduos portadores da doença, bem como a doença era vista em ambas as sociedades, como incurável e resultante de punição por pecado moral, usualmente de natureza sexual e crenças, na transmissão venérea e também hereditária da mesma.

Para Rotemberg (1978, p.76) “A Bíblia não deve ser culpada pela decisão do mundo médico de aplicar a uma doença caracterizada apenas no século XIX da Era Cristã a tradução grega de palavra hebraica que significava degradação ritual,

baseada no aparecimento de manchas no linho, lã, couro, paredes, pedras, pele e couro cabeludo”.

A questão do estigma da lepra e a conseqüente exclusão de seus portadores nas populações Ocidentais também podem ser explicadas pela expansão colonialista do século XVI ao XIX, gerando crescente contato dos ocidentais com populações e culturas exóticas em várias partes do mundo. Como exemplo podemos citar a epidemia de lepra no Havaí, no século XIX, atribuída a trabalhadores imigrantes da China e por outros trabalhadores de países pobres. Por ser uma doença incurável na época, cujo controle tinha como base o isolamento, a ameaça destes povos gerou a eclosão de sentimentos racistas contra os povos considerados inferiores.

A visão sobrenatural da doença, bem como os métodos empíricos e ou coercitivos de controlá-las foi por um grande período da história humana, uma prática aceitável em seu todo.

Segundo Carmo (1991, p.56) “A história deixa claro que os pilares da cultura Ocidental estão assentados em diferentes modos de separação entre os homens. A separação pelo tronco familiar, pela cor da pele, pelas propriedades móveis e imóveis, pela religião, pelo trabalho. A mais cruel de todas é a separação do homem de sua condição humana de ser indivíduo útil à sociedade”.

Para Gussow & Tracy, apud Claro (1970, p.33)

*“A análise do fenômeno da estigmatização da lepra, através da história da doença no mundo Ocidental durante os séculos XIX e XX diz que os autores discutem a chamada teoria da desestigmatização, que se assenta sobre a suposição da existência do intenso temor e estigma nos países do Ocidente, que poderiam ser corrigidos com a difusão de informações “corretas” sobre a doença, combatendo as concepções equivocadas. A autora questiona também se ocorre esse intenso estigma em populações onde a doença não é um problema importante, nem representa risco considerável, devido as baixas prevalências, como é o caso da Europa e E.U.A”.*

Por ser a hanseníase uma enfermidade altamente deformante das estruturas físicas e motoras, além de causadora de disfunções em alguns órgãos como os olhos, uma outra vertente histórica que não se pode deixar de explorar, para melhor compreender o comportamento social frente a um portador de hanseníase, é a maneira como a humanidade vem encarando ao longo dos tempos os portadores de deficiência física.

Carmo (1991) comenta que, na Antigüidade pode-se observar basicamente dois tipos de atitudes para com as pessoas doentes, idosas ou portadoras de deficiência: uma atitude de aceitação, tolerância, apoio e assimilação, e uma outra de eliminação, menosprezo ou destruição.

Nas culturas primitivas, tribais e nômades, estas pessoas não eram bem aceitas em função do estilo de vida, e a dependência que estas pessoas possuíam do grupo, isto não era uma prática comum a todos os povos.

Segundo Carmo, (1991, p.22) “a tribo dos Xangga, que vivia ao norte da Tanzânia, leste da África. Vivendo em estado primitivo, estes povos não matavam as crianças ou adultos com deficiência. Acreditavam que os maus espíritos habitavam essas pessoas e nelas arquitetavam e se deliciavam, para tornar possível a todos os demais membros a normalidade”.

As deficiências físicas, tanto as geradas na concepção ou mesmo as produzidas no processo de viver, estiveram sempre associadas a desarmonia ou obra dos maus espíritos em diferentes épocas históricas. Toda e qualquer doença crônica, deficiência física ou deformação corporal era representada para os Hebreus como impureza e pecado. Esta relação com o “impuro” era tão forte no povo Hebreu e está muito bem representada na obra de Moisés, “Levítico” (conjunto de normas e orientações para sacerdotes) que diz:

“E o Senhor falou a Moisés dizendo: Dize a Arão: o homem de qualquer das famílias de tua linhagem, que tiver deformidade (corporal), não oferecerá pães a seu Deus, nem se aproximará do seu ministério; se for cego, se coxo, se tiver nariz pequeno, ou grande, ou torcido, se tiver o pé quebrado, ou mão, se for corcunda, se remeloso, se tiver belide na vista, se sarna pertinaz, se tiver herpes pelo corpo, ou uma hérnia. Todo homem da estirpe do Sacerdote Arão que tiver qualquer



deformidade (corporal) não se aproximará a oferecer hóstias ao Senhor, nem pães a seu Deus; comerá todavia dos pães que se oferecem no santuário, contanto, porém, que não entre do véu para dentro, nem chegue no altar, porque tem defeito, e não deve contaminar o meu santuário”.

### **A hanseníase na idade média**

Na Idade Média, os indivíduos que apresentavam qualquer “deformação física” tinham poucas chances de sobrevivência, em função da concepção dominante de que essas pessoas eram portadoras de poderes especiais oriunda dos demônios, bruxas e ou duendes malignos. Em função do desconhecimento à respeito das doenças, a falta de educação generalizada, assim como o medo pelo desconhecido e pelo sobrenatural que vigorava neste período histórico, era comum dar aos males deformantes uma conotação diferente e misteriosa, muito mais diabólica que qualquer outro entendimento.

Carmo (1991, p.24) refere que “A ligação do demoníaco, do satânico à deformidade física, durante esta época, pode ser facilmente percebida, bastando olhar os quadros pintados para que se tenha resposta as mais claras possíveis”.

O autor em questão relata também que: nestes quadros, tanto os espíritos malignos da hierarquia imaginária de satã, quanto os seres lendários e de comportamento malévolos e desumano são invariavelmente representados por seres com rostos monstruosos, os pés deformados, as cabeças enormes ou muito pequenas, as orelhas desproporcionais, o nariz aquilino muito comprido, corcundas, membros retorcidos, criando no povo a falsa idéia de que um corpo deformado somente poderia abrigar uma mente também deformada.

A superação parcial desta situação marcante na história do homem, ocorreu por volta do fim do século XIV até o fim do século XVI com o advento do renascimento, que se difundiu da Itália para outros países Europeus, representando um grande marco histórico no campo dos direitos humanos.

As artes plásticas, o cinema, o teatro, a literatura, os veículos de comunicação de massa também exerceram no passado e ainda exercem no presente, grande influência no comportamento negativo da sociedade frente a um portador de doença com potencial deformante, como é o caso da hanseníase, funcionando em alguns

momentos como potencializadores do processo estigmatizante e excludente do doente e do ex-doente de hanseníase.

Ornellas (1997, p.24) menciona que “A compreensão e a elaboração dos modos de ver a saúde e a doença - sentimentos, crenças e valores que configuram as representações que o homem tem de si mesmo e dos males que o acometem - bem como a estruturação dos saberes que mediatizam as formas de lidar com elas - preveni-las, tratá-las, nas quais estes saberes se concretizam, ocorrem no mesmo processo que vai se dando a organização dos modos de produção, biológica e social”.

Segundo a mesma autora, baseada em Quevedo (1997, p.25) diz que “A ruptura com a estrutura conceitual e metodológica da Antigüidade Clássica da doença e do adoecer, somente vai ocorrer, no espaço do saber médico no século XVII, com Thomas Sydenham”.

Luz (1982, p.7) refere que “Do século XVII ao século XIX a filosofia social e a medicina ocidental incorporam um conjunto de novas categorias e conceitos que vão adquirir força de norma. Neste período vários aspectos da vida social serão regulados e normatizados pela medicina, cujo poder se estabelece na constituição de sujeitos individuais, objetos de sua prática”.

A clínica, que nasce no final do século XVII e início do século XVIII, segundo Ornellas (1997, p.27) vai incorporar novas formas de aquisição do saber e novas regras de formação da percepção. Para a referida autora, os modos através dos quais as práticas médicas se estruturam, suas formas de organização, suas instituições, refletem não só os significados que, em cada época, o homem atribui a si mesmo e a sua doença como, também, os mecanismos que viabilizam a articulação dessas práticas ao sistema de produção e reprodução social.

A estruturação das práticas médicas deu-se paralelamente ao processo de institucionalização dos hospitais como espaço de cuidados dos doentes. Para Antunes (1991, p.75) “Os hospitais preservaram durante a Idade Média, suas características de estabelecimentos de assistência social, voltados para funções de interesse coletivo: albergue dos pobres e doentes desprovidos de recursos que não podiam arcar com um tratamento regular”. Os hospitais também exerceram no

período a função de segregar grupos populacionais considerados perigosos para a saúde das cidades, como mendigos, imigrantes, portadores de moléstias repulsivas e contagiosas, entre as quais, a lepra.

Os primeiros personagens, segundo Ornellas (1997, p.42) “em que se reconhecia a condição de doentes, que foram obrigados/segregados entre os muros do hospital estabelecimento, ainda na Idade Média, foram os leprosos. Hospital-asilo, mais asilo-prisão que hospital, nele se instalou o modelo de exclusão para os leprosos e, posteriormente, para os loucos”. Os estabelecimentos asilares identificam-se, portanto com um tipo particular de estabelecimento hospitalar, que surgido na Idade Média, tem como principal característica, não se apresentar como estabelecimento específico de tratamento, mas de recolhimento, abrigo de segregação.

Os “Asilos-Colônia” da época são a expressão da necessidade de uma nova organização das cidades, que deve incluir os ditos diferentes, tendo entre os diferentes como alvo principal os leprosos. É com a exclusão dos leprosos que instala-se uma medicina voltada ao controle do espaço social.

Ornellas (1997, p.47) “esta é uma medicina que constrói espaços próprios para os doentes e, não podendo curá-las, controla os seus portadores: delimita o seu espaço, ordena sua conduta”. As atitudes de repulsa, nojo, medo dos leprosos, e as condutas coerentes com os sentimentos de agressões, segregação, expulsão, são fatos que fazem parte da história da civilização humana. Por um lado este conjunto de atitudes foi produzido através das leis de purificação dos Hebreus, reforçada pela tradição Judaico-Cristã, que manteve o significado religioso da lepra, como um castigo divino. Todo este modo de ver a lepra permaneceu por longos séculos e ainda são visíveis sua influência negativa nos dias atuais, principalmente nos países endêmicos de tradição cristã.

No Continente Europeu a lepra comportou-se como endêmica durante toda a Idade Média; e a partir do século XI, a doença e disseminada com a ajuda das cruzadas e das precárias condições de higiene da época, forçando a tomada de medidas de controle da doença, medidas estas que reuniram o assistir e o excluir. Neste período com a falta de conhecimento de uma terapêutica eficaz para o controle da lepra e, o impacto causado pela visão do leproso deformado que

funcionava como sinal de uma doença incurável, foi se estruturando o estigma a este e deste grupo de indivíduos.

Ornellas (1997, p.63) "O isolamento dos leprosos obedece a um simbolismo religioso e era na Idade Média, anunciado no serviço dominical das igrejas paroquiais, com a convocação para a missa dos leprosos".

Ajudada pelas cruzadas a lepra disseminou-se tornando-se um problema para as cidades Medievais, de acordo com Antunes, apud Ornellas (1997, p.63) "a solução encontrada teria sido a segregação de seus portadores em leprosários, os quais em poucos anos multiplicaram-se por toda a Europa".

Em alguns casos, estes doentes viviam isolados, mas de forma relativamente livre, moravam com suas famílias e tinham como atividade o cultivo da terra, mas na maioria dos casos a segregação era pautada em normas carcerárias, com péssimas condições de vida.

A conduta de expulsão dos leprosos das cidades com o conseqüente confinamento nos "Asilos-Colônia", não só tinha um sentido de procedimento sanitário, mas, funcionava também como punição pelas faltas cometidas (Antunes, 1991).

Neste processo a Igreja teve grande participação, pois segundo Ornellas (1997, p.66) "A atuação da Igreja no cuidado dos leprosos é estimulada pela participação ativa de muitos de seus membros importantes, cujo exemplo é seguido: São Francisco de Assis, Matilde, rainha de Navarra, São Luís de França (Luís IX), Santa Isabel, rainha de Portugal".

A participação da Igreja católica no processo de exclusão dos leprosos é bastante questionada, pois para Antunes (1991, p. 90) "a atenção que a Igreja despendeu com os leprosos era ambivalente em vários sentidos e tentava coadunar compaixão e perseguição, piedade e condenação. Conquanto tenha havido, por parte de alguns membros da Igreja, um empenho em prestar auxílio aos leprosos, a aversão, o desprezo, a severidade de julgamento substitui a caridade desinteressada". Para o autor, na maioria das vezes, o que justificava o trabalho de ajuda da Igreja era a expectativa de indulgência para as próprias faltas.

A eficácia sanitária obtida com a exclusão dos leprosos e conseqüentemente seu confinamento é em nada positiva, pois para Antunes (1991, p.91 ) “a justificativa da segregação associada a exclusão e asilamento pode ter sido particularmente eficaz em contemplar a intolerância que as cidades medievais dedicavam às manifestações mais aparentes da miséria, da dor e da enfermidade”. Na visão do referido autor, a criação das Casas de Lázaro tinham como única função a higienização das cidades através do confinamento de todos aqueles cujo trânsito livre incomodava.

### **A desinstitucionalização e o Hansen no Brasil.**

A desinstitucionalização dos leprosários ocorre na Europa, segundo Ornellas (1997, p.68) “Ao final do século XIV, a prevalência da lepra diminui na Europa Ocidental e os leprosários começam a ser desativados . Esse declínio é atribuído entre outras causas, às melhorias ocorridas nos níveis de vida das populações”. A autora acredita que o fim das Cruzadas e da ocupação muçulmana, interrompendo as rotas orientais de comércio, constituem provavelmente, os fatos mais importantes a que deve ser creditada a queda da incidência da doença na Europa.

A trajetória da lepra desde a era cristã até o século XV, amalgamou comportamentos sociais os mais variados possíveis, comportamentos estes em sua maioria sem nenhuma base sanitária, personificando, de maneira muito forte, o grupo de doentes que sempre carregou o gordo fardo da ignorância de uma época.

Apesar do controle da endemia na Europa, que se deu de maneira muito uniforme nos diversos países do continente, através da melhoria das condições de vida de seu povo, a realidade em outras áreas do mundo não é a mesma.

No Brasil, a hanseníase ou lepra é uma enfermidade endêmica em todo o território nacional, o que o coloca na posição incômoda de segundo país do mundo e, o primeiro das Américas em número de casos registrados (Brasil, 1994).

A lepra aportou no Brasil junto com os colonizadores portugueses, principalmente os vindos das Ilhas dos Açores e Madeira. Não há registros da presença do mal entre a população indígena do território. Para Souza Araújo, apud Ornellas (1997, p.70) “A epidemia extinguiu-se em Portugal ou (reduziu-se) no século XVI, como de resto na maior parte da Europa, permanecendo, entre outras

localidades, nas colônias da Ilha da Madeira e Açores, de onde os colonos a trouxeram para o Brasil”.

A chegada dos portugueses com o descobrimento do Brasil, não trouxe somente a lepra para o nosso território, mas também todo o comportamento estigmatizante, pré- absorvido durante a epidemia na Europa. Souza Araújo, apud Ornellas (1997, p.70) diz que

*“Ao final do século XVI e início do século XVII era grande o número de leprosos no Rio de Janeiro, é de crer-se, nas demais cidades da colônia. Neste período ocorre uma tentativa de criar um hospital para Lázaros na cidade do Rio de Janeiro, no entanto esta somente torna-se concreta em 1740 com a construção do primeiro hospital de Lázaros na cidade do Rio de Janeiro. A lepra atingia, indiferentemente, qualquer um: ricos, pobres, escravos, homens de librés, homem e mulher. Mas os ricos podiam procurar meios de buscar tratamento, embora não houvesse, então, cura para a doença, e podiam se esconder, não se mostrar, o que não ocorria com os pobres. O mal que pode atingir a todos, não faz de todos o mesmo leproso: a possibilidade de se esconder do público, a procura de uma cura ou alívio são diferentes”.*

O aumento do número de casos de lepra em todo o território brasileiro em um curto espaço de tempo, torna-se uma constante ameaça para o povo, que vê no contágio da doença um suporte para reivindicar o afastamento dos leprosos para longe das cidades. Como se vê, apesar da pouca ou quase nenhuma noção de contágio na época, as atitudes sanitárias já estavam presente no comportamento do povo, que buscavam distanciamento dos leprosos que viviam a peregrinar pelos centros urbanos.

Para Machado, apud Ornellas (1997, p.72) “o combate é ao leproso, “enquanto portador de um mal, em última instância incurável e contagioso. São as pessoas lazarentas que devem ser atingidas pelo plano de combate: elas devem ser retiradas do convívio com o resto da população”.

A medida proposta no Brasil neste período, era a construção de lazaretos, um tipo de hospital que receberia os leprosos, onde seriam obrigados a ali viver até a morte.

As medidas de combate ao leproso desenvolvidas no período colonial brasileiro, eram respaldadas por medidas policiais, e atendiam, a título humanitário, as necessidades básicas mais prementes dos doentes. Mas a preocupação com os lazaretos não se estende à elevação do nível de saúde da população, a lepra deve ser combatida em função da capacidade que tem a mesma de interferir na vida da cidade, isto é, na vida dos cidadãos com capacidade produtiva.

A prática do recolhimento em asilos ou lazaretos dos doentes com lepra no Brasil, estende-se por muitas décadas, pois até o final do século XIX não há registro de mudanças, mesmo sendo esta prática inoperante, já que não consegue manter os leprosos segregados e impedir a disseminação da doença. A descoberta do bacilo causador da lepra, por G. H. Hansen em 1871, somente vem a reforçar as medidas de controle sobre a doença, haja vista a confirmação científica do papel do homem doente na transmissão das doenças.

Até por volta desta época no Brasil, segundo Machado (1976, p.80) “O combate a lepra como doença significa apenas a aplicação de alguns remédios aos “abusos dos cirurgiões”. A terapêutica incluía “remédios frios e úmidos, depois de algumas sangrias, óleo de amêndoas, raízes de malha, chicória, almeirão, banhos de rio doce e, depois de umedecidos, tomar caldos de víboras, usar pós viperinos, sal de víboras”.

Souza Araújo, apud Ornellas (1997, p.75) registra que “Somente após a proclamação da República, a legislação sanitária do Brasil é reformulada, acompanhando os novos saberes médicos. Já em 1890, foi construído o “Conselho de Saúde Pública” e reorganizado o “Serviço Sanitário Terrestre da República”. O regulamento sanitário estabelece a notificação compulsória dos casos de febre amarela, cólera morbus, peste, sarampo (sic), escarlatina, varíola e difteria”. No entanto o regulamento sanitário não menciona a lepra, mesmo assim, subentende-se que a mesma esteja incluída entre as moléstias transmissíveis. Somente em 1904, com a reforma da Saúde Pública implantada por Oswaldo Cruz, a lepra foi finalmente incluída como doença de notificação compulsória.

As mudanças ocorridas em relação a epidemia de lepra no Brasil foram muito lentas, pois segundo Lessa, apud Ornellas (1997, p.77) “A partir da segunda metade do século XIX, até as primeiras décadas deste século, em vários estados brasileiros,

foram fundados asilos, não mais hospitais, para abrigar doentes de lepra". Esses asilos eram mantidos por sociedades privadas. Em fins do século XIX havia cinco asilos em São Paulo. No início do século XX a criação de asilos aumenta, principalmente no âmbito privado, compensando, no terreno social, a imobilidade oficial.

É importante ressaltar que a criação destes asilos não tornou obrigatória a confinamento dos doentes de lepra pois pelo menos até a década de 20 a internação não era compulsória, os doentes se internavam "voluntariamente" quem sabe, obrigados pelo peso da culpa de estar doente, ou mesmo impossibilitados de prover o seu próprio sustento em função de toda a problemática social e econômica que estavam sujeitos em função da doença.

Durante longos períodos, o Estado brasileiro mostrou-se insensível e imobilista diante de uma realidade visível e sofrida vivenciada pelos leprosos, pois só nos primeiros anos do século XX, com os enfrentamentos sociais dos movimentos operários organizados, alteram-se as relações entre o Estado e a Sociedade. Para Ornellas (1997, p.77)

*"O Estado torna-se sensível à necessidade de proteger a população das doenças, para garantir a manutenção das condições de trabalho. E as medidas governamentais vão ser orientadas para a intervenção naqueles problemas que ameaçam a capacidade produtiva. As medidas adotadas para conter a expansão da lepra, encarada como um problema que tem repercussão na vida econômica, tendem a impedir que a doença se alastre pelas populações sadias. Atendendo a objetivos imediatos, o isolamento compulsório dos leprosos pretendia solucionar os problemas mais agudos, aqueles que poderiam comprometer a produção econômica e, principalmente, garantir a oferta da mão de obra".*

Em 1920, foi criado o Departamento Nacional de Saúde Pública, que estabelece a "assistência aos morféuticos", no Distrito Federal; subordina à superintendência direta do Diretor do Departamento o Serviço de Profilaxia contra a lepra e contra as doenças venéreas em todo o país; estabelece que os leprosos pobres internados nos leprosários da União seriam custeados pelos estados de onde proviessem.



Por volta do final da década de vinte o Estado Brasileiro resolve adotar o isolamento compulsório para os portadores de lepra e ou suspeitos e familiares, quem sabe influenciado por recomendações internacionais como a ocorrida durante a primeira Conferência Internacional de Lepra, realizada em Berlim, em 1897, ou mesmo pelas fortes pressões sociais, de então.

Singer, apud Ornellas (1978, p.78) diz que, a organização dos serviços de saúde, “a partir de 1920, apresenta duas características básicas que os diferenciam das fases anteriores: a primeira delas é a sua expansão crescente, abrangendo parcelas cada vez maiores da população e do espaço nacional. A segunda é o grau de autoritarismo de que tais ações se revestem, assumindo o direito de interferir direta e amplamente na vida das pessoas”. O autoritarismo da legislação é exemplificado nas disposições sobre o controle da lepra, contidas no regulamento do Departamento Nacional de Saúde Pública, que facultava a requisição de força policial para obrigar os suspeitos ao exame obrigatório ou os doentes ao isolamento compulsório.

Apesar da lepra representar para o Brasil uma nódoa há muito tempo apagada do território Europeu através da justiça social como; melhores condições de vida, através de, moradia, alimentação, educação, emprego, etc., as autoridades brasileiras sempre tiveram atreladas as mais diversas formas de discriminação, quando dos projetos de profilaxia para a lepra.

Nos últimos anos da década de 20 e nos primeiros da década de 30, a estratégia para a profilaxia da lepra é alterada passando a ser baseada na congregação do dispensário, preventório, e leprosário, este com modelo de colônia. Mesmo com a nova estratégia adotada, as idéias de reclusão, confinamento e discriminação não foram abolidas.

Apesar dos esforços empreendidos com a tríplice aliança entre dispensário, preventório e leprosário, as medidas tomadas em nome do controle da epidemia em nada foi resolutivo, sendo a ineficácia do modelo reconhecida, o que culminou com a contestação do isolamento compulsório como uma prática viável e eficaz para o controle da lepra.

É quando o discurso da profilaxia da lepra se altera. Os textos técnicos expressam posições radicais contra os leprosários, que, conquanto tenham sido fundados no Brasil quando “deveriam ser”, constituem meios superados pelo progresso da leprologia. Recomenda-se agora, procurar descobrir casos novos e curá-los através do uso intensivo das sulfonas (Ornellas, 1997).

Com a comprovação da eficácia da *Diaminodiphenil Sulfona* (DDS) no tratamento da lepra todas as medidas segregacionistas foram desaconselhadas, e os leprosos começam a ser vistos pelas autoridades médicas como pessoas, como cidadãos a quem os direitos básicos haviam sido usurpados pelo Estado e, deveriam ser restituídos.

O emprego da Sulfona no tratamento da lepra, trouxe consigo mudanças radicais na implantação de novos modelos assistenciais. O novo discurso das autoridades em leprologia, prioriza o tratamento ambulatorial e desaconselha o isolamento compulsório, optando-se pelo isolamento seletivo de acordo com a necessidade, com isso constrói-se um novo saber e um novo olhar sobre a lepra e o doente de lepra.

Segundo Ornellas (1997, p.82)

*“Em 1950, através de Lei Federal “é dada a concessão de alta aos doentes de lepra”, a lei também admite a suspensão temporária ou definitiva, das exigências prescritas pelas leis e regulamentos da profilaxia da lepra, em vigor. A Lei 1045 foi seguida por outros documentos legais e normativos que dispunham sobre a profilaxia e tratamento da lepra, nos quais a segregação é progressivamente substituída por ações que perseguem a reintegração do leproso. Tais mudanças são referendadas no seminário Pan-Americano de Profilaxia da Lepra, 1958, que recomenda, também, a integração das ações de combate à lepra nos serviços gerais de saúde”.*

Sendo o Isolamento compulsório desaconselhado no país, e com o incremento da assistência a nível ambulatorial do hanseniano, novos rumos foram dados a assistência, priorizando-se o controle e a prevenção de incapacidades, apesar de continuar existindo “as Colônias Leprosários” e por conseguinte, haver a dualidade entre a “possível libertação” do hanseniano face as novas modalidades de

tratamento, e, a continuidade dos “segregados em exílio” continuarem exilados, por “opção própria” dada a impossibilidade de “auto aceitação” provável, em outro modelo de vida além do conhecido por vários anos – o “auto exílio”.

### 2.3 O EXÍLIO COMO ROMPIMENTO DA CIDADANIA

A origem do termo cidadania é atribuída à cidade ou *polis* grega, cidade esta composta por homens livres com participação política contínua numa democracia direta, em que o conjunto de suas vidas em coletividade era debatido em função de direitos e deveres.

Segundo Covre (1991) a cidadania está relacionada ao surgimento da vida na cidade, à capacidade de os homens exercerem direitos e deveres de cidadão. Na atuação de cada indivíduo, há uma esfera privada (que diz respeito ao particular) e uma esfera pública (que diz respeito a tudo que é comum a todos os cidadãos). Na polis grega, a esfera pública era relativa à atuação dos homens livres e a sua responsabilidade jurídica e administrativa pelos negócios públicos. Mas a democracia grega era restrita, pois incluía apenas os homens livres, deixando de fora mulheres, crianças e escravos.

Marshall, apud Saupe (1992, p.3) diz que "A partir da origem etimológica que atribui à palavra cidadania a condição daqueles que residem na cidade, verifica-se uma evolução histórica do termo, que chega aos nossos dias sendo definido como condição do indivíduo, membro de um Estado, portador de direitos e obrigações. É um "status" concebido aqueles que são membros integrais de uma comunidade".

Mas estes direitos não são os únicos que propiciam ao indivíduo o exercício da cidadania, pois o exercício pleno da cidadania só se dá através do respeito aos seus direitos civis, direitos sociais e políticos (Covre, 1991, p.16).

A partir do sentimento de negação da satisfação de necessidades, o conceito de cidadania amplia-se, como forma de garantir ao indivíduo o direito de luta contra as arbitrariedades e limitações impostas pelo poder público ou mesmo privado. Mas, a conquista da cidadania concreta, não é algo que se realize como determinação

previsível é preciso a ação consciente dos homens, e esta ação deve ser instrumentalizada através da educação.

O desenvolvimento científico da consciência, que precede e acompanha o exercício de cidadania ativa, acionada pela iniciativa popular, só pode ocorrer através da educação e do convívio social, entendido como preparo intelectual e moral para a transformação cultural (Gramsci, apud Saupe 1992). Reportando-nos ao caso específico do hanseniano, podemos dizer que, a morte social do hanseniano, produzida pelo estigma, leva o indivíduo portador desta patologia ao processo de exclusão social, que no passado foi materializada através do exílio, ao mesmo tempo rotula-o como não cidadão pela perda do direito de se dispor do próprio corpo, locomoção, segurança, direito de ir e vir.

São muitas as visões sobre o termo cidadania, e todas elas estão relacionadas a um período histórico da humanidade, que no termo, tentam assegurar o direito a liberdade.

Mas a cidadania não é algo pronto à disposição do indivíduo, ela precisa ser construída e, no caso específico do portador de lepra ou hanseníase, esta luta pela cidadania já ocorre tanto em nível internacional como em nível de Brasil. Um exemplo de entidade que luta em busca do direito de cidadania a nível nacional é o MORHAN (Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase), entidade que congrega ex-hansenianos e simpatizantes que buscam através de formas legais, o fazer valer dos direitos de nossa constituição.

Segundo Nicodemos (1997, p.10) entendimentos distorcidos vêm colaborando fundamentalmente para uma exclusão daqueles que são portadores de Hanseníase. “Esta exclusão é o primeiro sinal do bloqueio que se cria para uma cidadania. Falamos isto não somente em razão daqueles que são portadores desta doença, mas também da sociedade que, pela falta de esclarecimento, não participa, reduzindo esta questão a um contexto mais médico que político”.

Para o autor em questão, deixar de participar da luta contra o preconceito e contra a própria doença em si, é deixar de agir em razão da nossa sociedade, permitindo a exclusão dentro da própria exclusão sócio-econômica-política, enquanto que, atuar em razão do combate ao preconceito e à hanseníase é

enfrentar a superestrutura econômica e cultural da sociedade; é abastecer a consciência de reflexão quanto ao que se tem feito em torno do Estado e da sociedade brasileira. Isto é cidadania.

O retrato da luta contra a exclusão social do hanseniano no Brasil é o mesmo retrato de outras lutas sociais, pois a sociedade brasileira sempre se caracterizou por sua prática excludente que se manifesta em diferentes níveis e graus e, em certos momentos históricos, atinge mais profundamente determinados segmentos sociais. Não se trata de um fenômeno novo em nossa realidade e a persistência dele só revela o nosso processo histórico de desenvolvimento.

O uso do estigma como técnica de exclusão social sobre o indivíduo desviante, torna-o publicamente inaceitável e repreensível. Para Dinitz et al (1969, p.61) "As formas institucionalizadas com que a sociedade reage ao desviante se colocam numa escala que vai da proteção à punição, dependendo do grau de responsabilidade que é atribuído ao indivíduo pelo seu desvio. Como exemplo de indivíduos puníveis estão o criminoso, o pecador, já o doente seria objeto de proteção social".

Entendendo-se desta forma, o estigma vinculado a hanseníase, por suas características em diferentes sociedades e épocas históricas, parece ser o grande modelador do pensamento humano, responsável pela natureza da prática da exclusão social tão comum em seu emprego pela civilização humana, de forma a respaldar o exílio e seu exercício como instrumento de controle social, e de negação do direito de cidadania.

## **2.4 VISITA DOMICILIÁRIA**

Segundo Mazza (1994, p.33) "a visita domiciliária constitui uma atividade de assistência à saúde exercida junto ao indivíduo, à família e à comunidade. Seu objetivo é contribuir para a efetivação das premissas de promoção de saúde definidas pela Organização Mundial de Saúde, e adotadas também pelo Sistema Único de Saúde do Brasil".

Para a autora em questão, os objetivos dessa atividade podem ser sintetizados do seguinte modo:

- prestação de cuidados de Enfermagem no domicílio quando for conveniente para o paciente, para a família e para o serviço de saúde sob o aspecto econômico, social ou psicológico;
- orientação e educação a um ou mais membros da família para a prestação de cuidados no domicílio;
- supervisão dos cuidados delegados à família;
- orientação à família em assuntos de higiene em geral, quando o ambiente do serviço de saúde não for o mais indicado;
- coleta de informações sobre as condições sócio-sanitárias da família, por meio de entrevista e observação.

Por ser uma atividade que caracteriza-se pela interação entre indivíduos e que tem na comunicação sua base de sustentação, a mesma proporciona aos profissionais de Enfermagem, o conhecimento sobre o indivíduo, o seu verdadeiro contexto de vida ou meio ambiente, caracterizado pelas condições de habitação, pelas relações afetivo e sociais entre os membros de uma família, fatores estes importantes a identificar-se, para a prestação da assistência integral à saúde.

De acordo com Brasil (1990, p.23)

*“Para melhor identificar quais os principais grupos de ações de promoção, proteção e de recuperação de saúde a serem desenvolvidas prioritariamente, é necessário “conhecer” as principais características do perfil epidemiológico da população, não só em termos de doenças mais freqüentes, como também em termos das condições sócio-econômicas da comunidade: hábitos, estilos de vida e suas necessidades de saúde sentidas e/ou não sentidas, aí incluída, por extensão, a infra-estrutura dos serviços disponíveis”.*

A visita domiciliária proporciona maior liberdade para os clientes ou pacientes exporem seus problemas, já que o tempo dedicado a eles é bem maior quando do uso desta prática.

Segundo Nogueira & Serpa da Fonseca (1977, p.42) uma das vantagens da visita domiciliária é “proporcionar melhor relacionamento do profissional com a família, por ser um método menos formal e mais sigiloso em relação aos utilizados em outras atividades de saúde”. Para os mesmos autores, uma das limitações da visita domiciliária é o pequeno rendimento em relação a outros métodos, pois é gasto muito tempo não só na execução da visita, como também na locomoção do profissional e, posteriormente, na avaliação da visita domiciliária.

Augusto & Franco (1980) citam que a Assistência de Enfermagem Domiciliária, data do período cristão. A mesma pode ser dividida em dois períodos distintos que foram denominados de pré-científico ou religioso, e o científico.

O período pré-científico ou religioso da visita domiciliária caracteriza-se por um enfoque assistencialista, tendo na caridade com o “ser-humano”, como que um serviço prestado a Deus, sem a preocupação do emprego de nenhum método que conferisse suporte científico a esta atividade.

Nesse período, a assistência domiciliária era desenvolvida por várias ordens religiosas, tendo no amor ao próximo, a base de sustentação da assistência oferecida. Já por volta de 1500, a assistência domiciliária, mesmo ainda baseada nos ensinamentos do Cristianismo, já apresentava algumas características metodológicas.

Segundo Mazza (1994, p.47) “no século XVI, São Vicente de Paula cria, na Itália, o Instituto das Filhas de Caridade em que as irmãs prestavam assistência aos doentes e aos pobres em seu domicílio”. Para esse atendimento foi preconizado um manual no qual se detalhavam todos os procedimentos e etapas que deveriam ser seguidos. Esse manual continha uma parte específica sobre a visita domiciliária denominada “A Procura de Doentes”. Já o período científico da Assistência de Enfermagem Domiciliária ocorreu por volta de 1850, período este marcado por uma sistematização dos procedimentos da visita, haja vista a necessidade de educação e treinamento das mulheres cuidadoras.

A capacitação profissional legalmente regulamentada para as mulheres prestadores de assistência a nível domiciliar na Inglaterra teve seu início em 1909,

quando da criação pelo Conselho Municipal de Londres de leis que regulamentam a formação de visitadoras.

Segundo Augusto & Franco (1980, p.51) “nos Estados Unidos, mais especificamente em Nova York, a visita domiciliária teve início aproximadamente em 1900, sendo criada a Instituição “Visiting Nurses Association”, que logo se estende para outros estados do país”.

Quanto ao caso do nascimento da prática da visita domiciliária no Brasil, dentro de um contexto da Enfermagem de Saúde Pública, a mesma tem seu marco inicial com um artigo publicado em 15.10.1919 pelo “O Jornal”, onde segundo Augusto & Franco, (1980, p. 51) “o Dr. J. P. Fontelle aborda a educação sanitária e a necessidade de formação de enfermeiras visitadoras, sugerindo a criação desse serviço”.

Um ano após esta iniciativa, 1920, é introduzido no currículo da Escola de Enfermagem da Cruz Vermelha no Rio de Janeiro, um curso de visitadoras sanitárias. De acordo com Mazza (1994, p.58) “a criação do serviço de visitadoras como parte do Serviço de Profilaxia da Tuberculose, marca a inclusão da visita domiciliária como atividade de Saúde Pública, uma vez que o serviço referido fazia parte do Departamento Nacional de Saúde Pública, órgão pertencente ao Ministério da Justiça e Negócios Interiores, criado por decreto-lei de 02.01.1920”.

Segundo a mesma autora, em 1921, a pedido de Carlos Chagas, então diretor do Departamento Nacional de Saúde Pública, sob o patrocínio e cooperação do Serviço Internacional de Saúde da Fundação Rockefeller, chegou ao Rio de Janeiro um grupo de enfermeiras visitadoras americanas, estas deveriam orientar o processo de assistência a pacientes tuberculosos tratados nos dispensários e também, estudar a situação e elaborar propostas e sugestões para a formação de enfermeiras no Brasil.

A vinda dessas enfermeiras Norte Americanas ao Brasil culminou com a criação em 1922, da Escola de Enfermagem Anna Nery, vinculada a Universidade do Rio de Janeiro, escola esta que importa o modelo de Enfermagem moderna de Florence Nightingale. A Escola de Enfermagem Ana Nery tinha como objetivo básico



na época, a formação de Enfermeiras com caráter de assistência predominantemente primária .

Toda mão de obra formada nesta escola era prontamente absorvida pelo estado brasileiro, com o objetivo de controlar todos os processos endêmicos da época, e a visita domiciliária era uma das estratégias de controle da saúde desenvolvida por estas profissionais.

Em 1942 foi criada a Fundação SESP, que objetivava promover o saneamento de áreas afetadas por febre amarela, malária e filariose, nas regiões Amazônica e Vale do Rio Doce, atendendo a esforço de guerra, para a extração de matéria-prima necessária à fabricação de instrumental bélico. Concomitantemente, prestava assistência à saúde da população que se deslocava para a Amazônia a fim de explorar a borracha. Sendo o resultado da proposta eficiente, estes foram expandidos para os estados do Norte, Nordeste e Centro Sul, principalmente o Vale do Rio Doce, por onde se escoava o minério de ferro a ser embarcado no estado do Espírito Santo (Mazza, 1994).

De toda a assistência oferecida pela Fundação SESP, desempenhavam papel de destaque as visitas domiciliárias executadas por pessoal de nível médio, preparado pela própria Fundação como visitadoras sanitárias, que tinham como função prestar assistência interna nos centros de saúde, e externa, a nível de domicílio, a gestantes/mães, crianças e doentes de moléstias contagiosas como tuberculose e hanseníase, com supervisão de enfermeiras.

Nogueira (1977, p.329) diz que, "são funções da Enfermagem de Saúde Pública, com relação à família, aquelas que visam assisti-la no desempenho de atividades que contribuam para promover, proteger e recuperar a saúde de seus membros". Cabe ao enfermeiro de Saúde Pública, entre outras atividades, prestar assistência primária de saúde, através da capacitação de indivíduos, família e comunidades e identificar, satisfazer e avaliar suas necessidades específicas de saúde, sendo a visita domiciliária um instrumento de grande importância na prestação dessa assistência.

Segundo Nogueira (1985, p.49), adaptado de (Horta, 1984) diz que, "Cabe à Enfermagem Comunitária ou de Saúde Pública, assistir ao "ser-humano", dentro da

família e da comunidade, direta ou indiretamente, através do enfermeiro e do pessoal auxiliar, para atender às necessidades humanas básicas e intervir na história natural da enfermidade em todos os níveis de percepção”.

Segundo Archer & Fleshman, apud Mazza (1994 p.61)

*“A capacidade para comunicar-se é a habilidade de trocar pensamentos e mensagens com outra pessoa. Em uma entrevista o cliente e a enfermeira estão tratando de trocar idéias e a efetividade do intercâmbio depende da percepção que cada um tem do outro”. Esta troca de idéias é uma constante no trabalho do enfermeiro, principalmente quando este trabalho é desenvolvido a nível domiciliário, já que suas bases estão alicerçadas eminentemente em um processo educativo do cliente, família e comunidade”.*

## **2.5 EDUCAÇÃO EM SAÚDE NO PROCESSO DE ASSISTIR / LIBERTAR.**

A educação em saúde no processo de assistir / libertar, para melhor ser entendida necessário se faz, conceituar educação e saúde sobre o ponto de vista de diversos autores, e em momentos históricos diferentes.

### **2.5.1 Conceituando Educação**

As múltiplas formas de entender e conceituar educação, vem ao longo da história humana apresentando avanços. Do simples entendimento de adestramento, condicionamento, ato de receber conhecimento, processo de desenvolvimento da capacidade física, intelectual, e moral do “ser-humano” em geral, visando a sua integração individual e social; bem como um processo de libertação humana, o conceito de educação tem sido trabalhado de forma evolutiva.

Os diversos processos educacionais empregados ao longo da história, bem como suas respectivas metodologias e meios, estão pautados em determinadas concepções pedagógicas que tem por objetivo, que as pessoas aprendam alguma coisa e, a partir daí, modifiquem sua conduta.

Várias são as concepções pedagógicas empregadas no processo educativo, e cada uma apresenta as suas particularidades, haja vista seu emprego dentro de um determinado contexto histórico.

Dentre as várias concepções pedagógicas, podemos dizer que:

A pedagogia da transmissão, segundo Bordenave, apud Brasil (1994 p.20), “parte da premissa de que as idéias e conhecimentos são o ponto mais importante da educação e, como consequência, a experiência fundamental que o aluno deve viver para alcançar seus objetivos, é a de RECEBER o que o professor ou o livro lhes oferece”.

Este tipo particular de pedagogia, ainda é muito empregada nas práticas educativas de saúde, onde grupos de profissionais usam de seu poder, revestidos de todo autoritarismo para a transmissão vertical de conhecimentos.

Apesar do modelo adotado gerar elevada absorção de informações, o mesmo é responsável pela passividade do educando, não estimulando qualquer atitude crítica ou problematizadora por parte do mesmo.

Segundo Bordenave, apud Brasil (1994 p.21) “Parece evidente que a pedagogia da transmissão não coincide com as aspirações de um desenvolvimento baseado na transformação das estruturas, o crescimento pleno das pessoas e sua participação ativa no processo de mudança, evolução”. Quanto à pedagogia do condicionamento, esta diferencia-se da Pedagogia da Transmissão, por enfatizar resultados comportamentais do educando.

Segundo Bordenave, apud Brasil (1994 p.22) “esta escola pedagógica, associada ao behaviorismo (Watson, Skinner) e a reflexologia (Pavlov), se concentra no modelo da conduta mediante um jogo eficiente de estímulos e recompensas capaz de “condicionar” o aluno (educando) a emitir respostas desejadas pelo professor, (educador)”.

O emprego deste tipo de ação pedagógica foi por muito tempo utilizada nos programas de saúde do Brasil, em especial, com a criação do INAM (Instituto Nacional de Alimentação e Nutrição) que fornecia cestas básicas de alimentos à clientela inscrita no Programa Materno Infantil, desenvolvido na rede básica de

saúde, de forma a condicionar esta clientela no cumprimento dos aprazamentos periódicos de consulta médica e de Enfermagem, imunização, exames de rotina, e a incorporação de hábitos higiênicos condizentes com a promoção e manutenção da saúde da mãe e da criança. O não cumprimento destas normas implicava no não recebimento da cesta mensal de alimentos e, até mesmo, a exclusão do cliente do programa acima citado.

A educação, seja a formal ou a informal sempre foi utilizada como instrumento de controle social, pois a educação comumente praticada, tem preservado os valores educacionais da classe dominante, levando em consideração apenas determinados aspectos, que por assim dizer, visam a ordem vigente. A também chamada pedagogia burguesa, tenta manter distância das lutas sociais, pois seu interesse básico é a alienação do homem.

Já a pedagogia da libertação, que teve em Paulo Freire seu maior defensor, justifica a educação como instrumento de libertação e cidadania. Para o autor em questão (1992, p.113), a consciência crítica, "é a representação das coisas e dos fatos como se dão na existência empírica. Nas suas correlações causais e circunstanciais". Este tipo de consciência é atingido somente através de uma pedagogia que cultive a verdade em termos da relação de domínio do homem pelo homem.

A educação que outorga o direito de liberdade do homem, ou seja a educação para a cidadania, segundo Ferreira (1993, p.221) "precisaria empenhar-se em expurgar de cada homem as crenças, as fantasias, as ilusões e, quem sabe as paixões, que em nada contribuem para o desenvolvimento de uma consciência crítica. Sob esse enfoque, a ingenuidade, para não dizer a ignorância, é profundamente negativa, já que a pessoa ingênua é facilmente enganada pelos detentores do poder".

O profissional de Enfermagem, ao incentivar e facilitar o exercício da resistência coletiva através do processo educativo, estará comprometendo-se com a libertação, pois a medida em que reflete e faz refletir a situação vivida pela sociedade, busca com a mesma, medidas possíveis de autonomia crítica e autocrítica, pessoal e coletiva.

Da condição de escravo, à condição de livre, o “ser-humano” necessita passar por processos de enfrentamentos, onde a realidade percebida e suas possíveis mutações desveladas através da educação, acabam por tornar-lhe capaz de criar e recriar esta realidade. A educação segundo Gadotti et al (1989, p.23) “constitui-se num instrumento que pode possibilitar ao indivíduo a compreensão de sua condição de ator e autor da história”.

O processo educativo de cunho libertador, seja ele voltado ou não a um determinado aspecto da vida humana, quando exercido de forma organizada e intencional, pode gerar e ou ampliar as condições de cidadania do povo. A pedagogia libertadora também instrumentaliza o “ser-humano” para os possíveis e necessários enfrentamentos sociais, de forma a melhor compreender a necessidade da melhoria de sua qualidade de vida, e saúde.

Esta educação, produtora da independência humana de pensar e agir conscientemente, tem sido negada nos programas educacionais de saúde do país, haja vista que o processo educativo implantado nos diversos níveis das instituições de saúde, tem somente objetivado assegurar e manter os valores e as condições estruturais da sociedade atual. As verdades absolutas e seus métodos autoritários empregados na educação institucionalizada, vem a muito contribuindo para o controle social, impondo ao “cidadão” uma disciplina domesticadora.

A imposição de disciplina domesticadora tem sido uma prática constante nos programas de educação em saúde, pois o poder técnico do profissional de saúde através de seu saber científico, deixa de considerar as reais necessidades do cliente. Segundo Kleba da Silva (1992, p.41) “desta forma, os indivíduos aprendem a ser dóceis, entregando-se aos cuidados da assistência médica, acreditando em outros poderes para sua “salvação”, e tornando-se dependentes deste “saber” que parece tão longe de seu alcance”.

Os profissionais de Enfermagem parecem ainda não entender o real conceito de educação. Sendo assim, a educação é vista por muitos como uma simples necessidade operacional da ação profissional, desvinculando-a da ação processual através da qual enfermeiro e cliente compartilham com seus saberes, na busca da satisfação coletiva.

A educação, quando trabalhada de modo processual, produz ótimos resultados na aprendizagem humana, proporcionando o entendimento necessário para a vivência individual e a convivência com outros homens e com o meio que os cerca. Para Kleba da Silva (1992, p.37-38) “Neste processo, o indivíduo aprende formas de enfrentar os desafios que se impõem em sua busca de realização. Aprende a criar e a transformar elementos da natureza e do meio social que possam contribuir em sua satisfação ou na solução de problemas percebidos por ele como de solução necessária”.

O distanciamento do saber faz do homem um mero objeto nas mãos de outros homens, que detentores do saber e do poder, utilizam-se destes instrumentos e ditam as regras do jogo da vida.

Para Freire (1992, p.51)

*“Uma das grandes se não a maior, tragédia do homem moderno, está em que é hoje dominado pela força dos mitos e comandado pela publicidade organizada, ideológica ou não, e por isso vem renunciando cada vez, sem o saber, à sua capacidade de decidir. Vem sendo expulso da órbita das decisões. As tarefas de seu tempo não são captadas pelo homem simples, mas a ele apresentadas por uma “elite” que as interpreta e lhes entrega em forma de receita, de prescrição a ser seguida. É, quando julga que se salva segundo as prescrições, afoga-se no anonimato nivelador da massificação, sem esperança e sem fé, domesticado e acomodado: já não é sujeito. Rebaixa-se a condição de puro objeto”.*

Esta citação retrata bem a postura de muitos profissionais de saúde, quando que do exercício de educação em saúde, muitos quem sabe por conveniência própria, outros por possuírem uma consciência ingênua arraigada em sua prática assistencial e de vida, que os impossibilita de vislumbrar o quanto estão contribuindo para a perpetuação da violência histórica do homem contra o homem.

### 2.5.2 Conceituando Saúde

Nas múltiplas definições com que diversos autores procuram expressar seus conceitos de saúde ao longo dos tempos, a ausência de uma unidade no ver e pensar a saúde está sempre presente, visto que não há uma unanimidade conceitual. Esta multiplicidade de definições reflete claramente a diversidade humana de pensar saúde.

Os conceitos de saúde têm distintas concepções e representam os cortes históricos de diferentes épocas, meios geográficos e nacionais, e também recebem grande influência ideológica de seus autores. Na Antiga Grécia, por exemplo, saúde era entendida como o perfeito equilíbrio das forças vitais.

Nos dias atuais, há quem conceba saúde como a ausência total de doença, sem, no entanto, dar explicações conceituais de como se chega a essa estágio. Outro conceito muito citado e até mesmo incorporado como referência para a prática profissional, é o conceito definido pela Organização Mundial de Saúde, ao afirmar que *a saúde é um estado de completo bem estar físico, mental e social, e não somente a ausência de doença.*

Segundo Hanlon, apud Castillo (1984, p.72) "Saúde é o estado em que o ser orgânico exerce normalmente todas suas funções". Saúde também é vista segundo Castillo (1984, p. 73) como, "A expressão de um equilíbrio ecológico favorável que não exige uma ausência total de enfermidade, porém requer a presença de saberes positivos que o promovam e fomentem".

Cada conceito de saúde retrata a concepção de seu autor, mas, segundo Castillo (1984, p.73-74) "as dificuldades para conceituar saúde se referem a diversidade de abordagens, as quais, em seu entender, estão dirigidas a cinco aspectos principais que são; colocação em evidência da relação existente entre saúde e enfermidade; a aceitação do clássico conceito de perfeito equilíbrio das forças vitais, criado pelos gregos; nos que buscam aspectos subjetivos (quem sente mal estar) com os aspectos objetivos medicamente apreciáveis (está mal); implicações de adequação e adaptação ao meio físico, biológico e social em que se vive; considerando os indivíduos em comunidade, submetidos a processos biológicos de sua natureza e das relações sociais que se dão no meio ambiente".

Cada um destes aspectos sempre estão presentes nos conceitos de saúde, mas a conceituação de saúde também recebe forte influência da formação cultural de seu autor/criador. A dimensão subjetiva do conceito de saúde, quando concebido como processo, faz com que sua concepção não possa ser limitada aos corpos dos indivíduos ou ao significado que o mesmo possa adquirir. Este conceito deve ser compreendido como expressão de uma complexa rede de significados concebidos pelo homem em suas relações com outros homens e destes com a natureza (Kleba da Silva, 1992).

Segundo Kleba da Silva (1992, p.33) "A saúde tem sua dimensão coletiva, enquanto condicionada pela estrutura social que determina as condições materiais do viver humano, e cria as concepções que conferem significado a tais condições: por sua vez, em sua dimensão individual, ela mostra-se como incorporação destas condições e concepções, sentidas e expressadas de modo diferenciado a nível pessoal".

Portanto, conceituar saúde de forma concreta, é defini-la em um contexto histórico de determinada sociedade e num dado momento dessa história. O conceito de saúde quando concebido por este ângulo, deve ser entendido como resultante de condições múltiplas da vida como; condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso aos serviços de saúde.

Costa (1987, p.1) menciona que "A saúde é antes de tudo o resultado das formas de organização social da produção, as quais podem gerar grandes desigualdades nos níveis de vida". Pois é concebendo a saúde nestes moldes, é que assumiremos o desafio de transformar a prática educativa da doença, tão empregada ainda nos dias atuais, em uma prática educativa para a vida em sociedade com saúde.

### **2.5.3 Da Educação em Saúde**

Nessa linha de raciocínio, pode-se dizer que educação é uma prática social que permeia todas as práticas sociais, enquanto que saúde, é uma prática social que presta um tipo específico de serviço, sendo assim, educação e saúde são



práticas sociais articuladas e focadas a partir de um tipo de oferta de serviço. Assim, a saúde é uma prática social estimulada pela educação, pois é através da educação que indivíduos se preparam para o exercício técnico de tratar, prevenir e controlar os males.

Segundo Cardoso de Melo (1984, p.30) “a medida que determinadas práticas sociais desenvolveram um saber e uma prática, estes necessitaram de alguma sistematização para a formação de indivíduos que vão assumir essas ações sociais”. Uma das primeiras formas organizadas de ensinar e aprender surgiu na Grécia Antiga, com a criação das primeiras escolas que tinham como objetivo a formação harmônica do homem para a vida da polis, através do desenvolvimento de todo o corpo e toda a mente. A tão almejada harmonia do desenvolvimento de todo o corpo e toda a consciência, era considerada no território grego como o ideal da educação e o ideal da saúde. Para Cardoso de Melo (1984, p.30) “pela cultura do corpo e do espírito [...] através da educação [...], a harmonia (o estado de saúde) é atingida. Continuando o referido autor diz que; essa idéia permeia ainda hoje os conceitos de saúde e de educação para a saúde”.

A divisão social da *polis* grega classificava o povo em livres e escravos, e a educação oferecida aos mesmos era diferenciada, tendo os cidadãos o acesso a uma educação teórica que os possibilitasse manter-se livre, enquanto que os escravos recebiam uma educação baseada na “techne” que os possibilitava a aprendizagem de trabalhos manuais. Em relação a educação e saúde na *polis* grega, Cardoso de Melo (1984, p.30) diz que “As mesmas são práticas sociais que vão servir diferentemente aos grupos sociais, segundo sejam eles o dos cidadãos livres, ou do trabalho manual livre ou escravo, ao invés de servir à comunidade toda. Educação e saúde surgem como formas de poder”.

Historicamente saúde e educação são proclamadas como direito através da Revolução Francesa, mas apesar da iniciativa louvável, a extensão desses direitos para a classe trabalhadora dá-se no período com algumas ressalvas, como; depende do nível de consciência e organização da classe trabalhadora, bem como, do desenvolvimento das forças produtivas.

O advento do Capitalismo trouxe consigo o fortalecimento da classe burguesa que passa a controlar o Estado, conquistando privilégios e defendendo-os, como

forma de fortalecimento de sua hegemonia frente às demais classes. Neste período a universalização dos direitos à saúde e educação fluem nos discursos do Estado, mas na prática, esses serviços, quando oferecidos às camadas populares, não são distribuídos de forma eqüitativa.

É importante também ressaltar que durante essa fase, a doença era atribuída a miséria, exploração e ignorância da classe trabalhadora, sendo a mesma responsabilizada com muita freqüência, pelo crescente número de doenças e epidemias da época.

Mas a partir da descoberta da bactéria por Pasteur (1871) bem como, com o desenvolvimento da Bacteriologia, os discursos modificam-se e, muitas doenças passam a ser explicadas pela Epidemiologia, desconsiderando-se as questões sociais e políticas como produtoras de doenças. É exatamente neste momento que as idéias higienistas são assumidas como discurso do Estado, que utiliza-se da puericultura como veículo difusor das idéias de higiene.

Para Cardoso de Melo (1984, p.32) “A difusão das regras de Puericultura visou colocar as famílias dentro da ordem e das normas de uma sociedade capitalista. O trabalhador já estava sob controle no interior da fábrica”. Continuando o referido autor diz que essas normas e regras da Puericultura, parte de um projeto mais amplo, o de dominação das classes trabalhadoras pelas classes dominantes que legitimadas pela ciência, foram amplamente difundidas.

É com o emprego da difusão da necessidade de higienizar todo o ambiente social, moral, político, familiar, sexual, trabalho, e ambiente físico, que a classe dominante mantém sua hegemonia, legitimando-se enquanto classe detentora de poder sobre as classes trabalhadoras, e utilizando-se de práticas educativas como forma de imposição de suas idéias, e desta forma fortalecendo-se no poder. As primeiras idéias do emprego da educação em saúde no Brasil ocorreram por volta da primeira década deste século que por imposições do capital internacional passou a criar leis e projetos de escolarização no país.

Moldada no movimento escolanovismo, o modelo pedagógico da época visava uma educação que qualificasse para o trabalho e que ao mesmo tempo

mantivesse as forças produtivas em boas condições de saúde, tendo na higiene sua base de sustentação.

É no interior desse movimento que surgem as primeiras experiências nos Estados Unidos com centros de saúde que, de uma certa maneira, teriam que cumprir a função de uma espécie de escola-centro irradiador de medidas preventivas e educativas. Também nesse período foi criado a primeira escola de Saúde Pública, para a qual se dirigiram médicos brasileiros, financiados pela Rockefeller Foundation.

Mas a escola nova e o movimento sanitário são introduzidos no Brasil somente por volta dos anos 20, fruto das lutas de classe pelo controle do Estado, bem como, pela necessidade de modernização da sociedade brasileira. A educação em saúde como prática de controle social adotada pelo Estado brasileiro, apresentou-se como uma derivação do modelo Norte Americano.

A ordem capitalista mundial e o processo de industrialização no Brasil, ofereceram para a educação sanitária, um campo fértil de desenvolvimento, pois a partir da década de vinte, os dirigentes nacionais tentam explicar sua implementação nas políticas públicas de saúde respaldados pelo período higienista social. Neste período, segundo Costa (1984, p.15) “as causas das doenças e da pobreza eram atribuídas à resistência das classes populares em utilizar as normas de asseio, moral e bons costumes”.

A consolidação da influência Norte Americana nas políticas de saúde do Brasil, torna-se mais clara a partir de 1942, quando do acordo firmado entre os dois países para a exploração da borracha, minérios, e a produção de alimentos, bem como, a criação da Fundação SESP (Serviços Especiais de Saúde Pública) que tinha como finalidade prestar assistência primária à saúde como forma de manter a mão de obra dos seringais e garimpos com potencial produtivo.

Com a Fundação SESP, o modelo americano de Saúde Pública é reforçado no Brasil, assim como é grande o número de profissionais brasileiros que buscam nos Estados Unidos especialização, entre eles médicos e muitos cientistas sociais.

A Fundação SESP, segundo Wendhausen (1992, p.30)

*“Tem grande influência na ideologia do desenvolvimento da comunidade, participação comunitária e educação de grupos. Influí também na mudança curricular da Faculdade de Higiene e Saúde Pública da USP, que passa a incorporar os fatores sócio-econômicos e culturais na maneira de perceber e explicar a saúde/doença. A educação sanitária deve considerar esses fatores que se constituem em barreiras para a ação educativa. A referida autora também expressa que mesmo assim a doença ainda é percebida como “fenômeno individual” e a educação em saúde como solução para prevenir doenças e ganhar saúde”.*

Com a proposta de ampliação do trabalho de educação sanitária, a Faculdade de Higiene e Saúde Pública da USP manteve desde 1925 o curso de **educação sanitária**, curso este que foi encerrado em 1961, em função das críticas ao seu conteúdo que era exclusivamente biológico, jamais explorando as questões sociais, como produtoras de doenças.

Por outro lado, nesse período evidencia-se a preocupação com o homem do campo, em função das exigências de modernização da sociedade, e tem como objetivo educar o trabalhador rural de forma a integrá-lo como força produtiva, pois a educação de adultos, tanto das áreas urbanas como rurais recebem grande apoio.

No País, por um largo período, a Educação em Saúde foi uma atividade desenvolvida por professores primários, mas a partir do final dos anos cinquenta, esta competência passa a todos os profissionais universitários da equipe de saúde, momento em que o processo saúde/doença é entendido na sua multicausalidade (Cardoso de Melo, 1984).

A Educação Sanitária era recomendada, nas políticas públicas de saúde do Brasil, como solução para todos os males, impedindo a população de refletir sobre os reais determinantes de saúde/doença. Também era vista como uma responsabilidade somente do “cidadão” ou seja, dependia de sua vontade e capacidade de aprender e não de suas condições de vida e posição social do indivíduo. A concepção reinante era a de que o Estado brasileiro sempre desvinculou as causas da crescente pobreza à deterioração das condições de vida do modo de produção capitalista, sendo, portanto, a educação em saúde uma

prática a serviço da classe dominante, no sentido de firmar sua hegemonia. (Wendhausen, 1992). Segundo Cardoso de Melo (1984, p.38 ) “esse foi o período áureo da educação sanitária no Brasil. A saúde e a educação foram interligadas nas propostas das políticas oficiais. A educação sanitária foi um espaço articulador entre essas práticas sociais, que estavam mais diretamente ligadas às necessidades de formação e manutenção da mão de obra, assim como a educação alimentar e a introdução do nutricionista na equipe multiprofissional de saúde pública”.

A **educação em saúde** emerge no Brasil em 1967, com a reabertura do curso de Educação Sanitária na Faculdade de Saúde Pública da USP, recebendo agora um novo nome: **Curso de Educação em Saúde Pública**, sendo oferecido não mais para professores primários e sim a profissionais de nível superior, sendo transformado em uma área de pós-graduação, inicialmente *lato sensu* e mais recentemente *stricto sensu*.

O processo saúde/doença é trabalhado no curso em sua multicausalidade, mas as reações sociais frente a esta nova filosofia de trabalho é desaprovada, haja vista o período repressivo e controlador que a sociedade passava. Pois as questões sociais são vistas, nessa época, pelo Estado como de ordem da segurança nacional.

Em função das ocorrências da época, com a ditadura do Estado, segundo Cardoso de Melo (1984, p.39) “o único campo que lhe resta é a educação visando o planejamento familiar. Tendência que aparece no início dos anos 60 e se intensifica nos anos 70 com a oferta de Cursos de Educação em Saúde no Planejamento Familiar, através da disciplina Educação em Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública da USP”.

Por volta de 1975, novos rumos políticos são dados à educação, à saúde e para a educação em saúde, pois com o fim do “Milagre Econômico”, o fortalecimento das oposições e conseqüentemente a insatisfação popular com o regime, fazem com que o estado adote um novo discurso, no qual incorpora a participação comunitária, com o objetivo de diminuir ou mesmo aliviar as tensões geradas pelo modelo econômico e pela crise que se inicia com o fim do milagre.

Desta forma, as estratégias utilizadas como meio de intervenção social vão se ampliando, pois com a crise do (INPS) Instituto Nacional de Previdência Social, cria-se no Estado, o Ministério da Previdência e Assistência Social e o INAMPS, ampliando-se a rede de serviços de saúde para a população como forma de contenção dos ânimos nos bolsões de miséria criados pelo próprio Estado.

As outras formas de intervenção do Estado foram: a criação do PIASS (Programa de Interiorização de Ações de Saúde e Saneamento), e a definição de uma Política Nacional de Saúde, através do PREV-SAÚDE, com ações dirigidas através do Ministério da Previdência e do Ministério da Saúde.

As novas posturas adotadas pelo Estado surgem como fruto da insatisfação popular. É este o momento que ocorre o fortalecimento dos movimentos sindicais, sociais urbanos, com grande incentivo da igreja católica, que reafirma no período seu compromisso preferencial para com os pobres. As críticas lançadas ao Estado e as suas formas de intervenção social, também vem a garantir uma nova forma de pensar a Educação e a Saúde, com isso, estimulando a busca de um novo fazer da Educação, da Saúde e da Educação em Saúde.

Mas o educador em Saúde Pública tem seu trabalho pouco aceito pelo Estado, pois segundo Cardoso de Melo (1984, p.38 ) "este é o período em que "uma nova racionalidade é buscada pelo Estado por exigência de uma nova ordem econômica, política e social. A educação é descoberta como um setor de investimentos (também a saúde). De um valor de uso passa a ser percebida como um valor de troca. A saúde é tomada pela doença enquanto mercadoria, assim como a educação". Esta pode ser considerada a fase negra da educação em saúde no Brasil, pois a racionalidade no interior do Sistema Nacional de Saúde diverge em todos os aspectos dos objetivos do Curso de Educação em Saúde Pública da USP.

Apesar dos avanços na conceituação do processo saúde/doença e a comprovação multicausal deste processo, ainda é comum o emprego da educação em saúde com bases em uma consciência ingênua, sem nenhuma base de sustentação nos determinantes objetivos do mundo real material, histórico e social em que vivemos. A postura paternalista e autoritária empregada por alguns profissionais de saúde quando do uso da educação em saúde tradicional, na maioria das vezes não é uma atitude consciente do educador, visto que o mesmo

infelizmente ainda não atingiu o estágio da passagem da consciência ingênua à consciência crítica.

O profissional Enfermeiro, quando do uso da educação em saúde, pode desenvolvê-la de forma crítica ou não, pois, segundo Kleba da Silva (1992, p.36) “esta capacidade “inerente” ao profissional deve ser compreendida em sua relatividade, isto é, ele aprende a ser agente de controle ou de libertação a partir de sua prática e reflexão cotidiana.” A referida autora amplia esse raciocínio pois esse aprendizado necessita ser facilitado, uma vez que, aprender a ser livre e incentivar o processo de libertação, é um exercício penoso, constituindo-se uma trajetória “contra a correnteza” além de ser, muitas vezes, solitária.

Segundo Wendhausen (1992, p.33) “a educação em saúde, comumente praticada, tem preservado os valores de saúde da classe dominante, levando em consideração apenas determinados aspectos, que por assim dizer, acabam por manter a ordem vigente”. Seguindo seu ponto de vista, a referida autora diz que não se pode negar a importância da educação em saúde, mas é preciso resgatar seu real valor para a população. Nesse sentido, cabe, de um lado, ao profissional de saúde (e cidadão) tentar desvendar a realidade do cotidiano, de modo a construir junto com os indivíduos a quem assiste uma visão mais correta acerca dos determinantes de sua saúde/doença e de sua própria vida. De outro lado, devem (profissional e comunidade) no seu conjunto, participar da luta pela efetivação da melhoria das condições de vida, cuja responsabilidade deve ser do Estado, tal como definida na conferência de Alma-Ata, em 1978.

Segundo Almeida, apud Kleba da Silva (1992, p.12) “a educação em saúde, como processo de trabalho da Enfermagem, começa a ser vista, a partir do início da década de oitenta, “não enquanto uma medida coercitiva de controle social, mas sim enquanto um instrumento que garante aos indivíduos a compreensão de si mesmos enquanto cidadãos e enquanto membros participativos da sociedade, com direito a adequadas condições de saúde e vida”. Para Ferreira (1993, p.221) “a educação para a cidadania precisaria empenhar-se em expurgar de cada homem as crenças, as fantasias, as ilusões e, quem sabe as paixões, que em nada contribuem para o desenvolvimento de uma consciência crítica. Sob esse enfoque, a ingenuidade, para não dizer a ignorância, é profundamente negativa, já que a pessoa ingênua é facilmente enganada pelos detentores do poder”. Deste modo, a educação para a

saúde quando aplicada com o objetivo de resgatar a cidadania, deve ser fundamentada na crítica, de forma a libertar os homens do sistema preestabelecido.

Sendo a Enfermagem uma prática social, cabe ao enfermeiro aplicar a educação em saúde para ajudar os homens a organizarem seu saber a respeito de seu mundo, colocando-os em uma postura crítica e libertadora. O processo de educação em saúde deve ser entendido como uma via de mão dupla, onde ocorre troca de saberes, baseada no diálogo, um verdadeiro intercâmbio entre o saber científico e o popular, em que os envolvidos nesse processo tem muito a ensinar e a aprender.

Kleba da Silva (1992, p.17) afirma que

*“os profissionais de saúde se comprometem com a libertação na medida em que buscam, juntamente com outros indivíduos, refletir a situação vigente e experimentam ações alternativas que possam servir de respostas as necessidades individualmente percebidas, e de estímulo a autonomia pessoal e coletiva. Finalmente, colocando-se numa perspectiva crítica e criativa dentro da instituição, numa luta permanente que coloque em crise sua forma autoritária de assistência, os profissionais poderão contribuir para quebrar a lógica da legitimação do poder de domínio e construir novas formas de relacionar-se e de desenvolver a assistência à saúde da população”.*

Na educação como processo libertador, segundo Gadotti (1989, p.70) “o educador assume a dimensão política de seu papel, colocando-se como conhecedor de algo a ser desvelado, assumindo junto com o educando a apreensão do próprio método de conhecer”. O autor acrescenta, ainda, que o educador deve possibilitar a aprendizagem, através do desafio, da colaboração, da comunhão do método, partindo do que a população sabe e percebe do mundo, da história e de seu próprio papel na história.

Cocco, apud Kleba da Silva (1992, p.12) referem que “A prática educativa deveria estar voltada para a formação da cidadania, numa perspectiva mais crítica, e para o desenvolvimento da consciência sanitária”. Desta maneira, a prática educativa deve ser entendida como um processo contínuo de libertação, que deve ser aplicada de modo a sensibilizar o homem sobre a importância de sua



participação. Da mesma autora (Di Lascio, apud Kleba da Silva (1992, p.13) entende-se que “o enfermeiro, enquanto agente de mudança, é um facilitador, libertador e desmascarador de ideologias, apresentadas como verdades definitivas”.

A educação em saúde quando trabalhada de forma processual pelo profissional enfermeiro, deve ser previamente planejada de forma crítica, de modo a estimular o rompimento da conduta individual dos homens, transformando-a em conduta coletiva. Pois somente através da educação em saúde desenvolvida de forma crítica, um novo modo de sentir, pensar e agir estará sendo processado. De uma educação em saúde que questione as relações sociais do homem, de modo a torná-lo criador de sua história, rompendo com condutas preestabelecidas, é que, como profissionais da Enfermagem, estar-se-á libertando os homens de todos os males seculares da lepra, contribuindo para que sejam verdadeiros cidadãos com direitos e deveres eqüitativos.

O valor potencial da educação, como instrumento capaz de subsidiar a transformação das condições sociais, só pode ser entendido numa perspectiva “revolucionária”, na medida em que os sujeitos que vivenciam pretendam a superação das concepções atuais de vida da humanidade. Pois é nesta perspectiva que vejo a educação em saúde, como suporte e caminho para a Enfermagem. Pois assim estaremos contribuindo à libertação da hanseníase, dos ex-hansenianos, dos prováveis e ou possíveis hansenianos que em suas consciências carregam o gordo fardo de ser o que são, portanto, como se comprometeu Paulo Freire enquanto educador, o caminho é o da conquista da libertação sua e do outro no contínuo vir a ser do indivíduo e da sociedade.

### **3 EM BUSCA DA REALIDADE**

#### **3.1 DOS CAMINHOS PERCORRIDOS**

Na tentativa de amadurecimento de meu objeto de estudo, tão claro em minha mente mesmo antes de cursar a disciplina prática assistencial de Enfermagem, optei previamente por desenvolver meu projeto assistencial no Hospital Santa Tereza de Dermatologia Sanitária/SC.

Ao expor meu interesse pelas questões sociais da hanseníase a uma colega de curso, fui convidado pela mesma a participar do processo de avaliação do programa de controle de hanseníase de Santa Catarina, do ano de 1996. Neste momento tive a oportunidade de conhecer o Enfermeiro do Hospital Santa Tereza de Dermatologia Sanitária, e alguns egressos, que também participavam do evento.

A troca de idéias e concepções com este grupo sobre a problemática da hanseníase, valeu-me o convite para conhecer a área física da antiga colônia e suas estruturas de funcionamento. Esse conhecimento colocou-me lado a lado com uma realidade há muito teorizada e pouco vivida por mim, reforçando deste modo minhas aspirações para o desenvolvimento da disciplina de prática assistencial voltada para a hanseníase.

Sentindo o clima de abertura e liberdade que me foram oferecidas pela Direção da antiga colônia e pelo Enfermeiro da mesma durante a primeira visita, e com a aceitação de minhas inquietações com a problemática do exílio e suas questões sociais, solicitei-lhes permissão para ter acesso periódico a instituição a fim de melhor entender a dinâmica de trabalho desenvolvida em seu interior. O pedido formulado foi bem recebido, possibilitando-me desvelar ao longo de várias visitas, parte de uma realidade que até então não passava de projeções mentais.

As diversas visitas feitas às instalações da colônia serviram-me para o estreitamento de laços de amizade com a equipe de enfermagem, médicos, ex-hansenianos residentes e demais funcionários. Também aproveitei esses momentos para conhecer dados estatísticos referentes a antiga colônia, seus residentes, sua estrutura funcional, bem como sua história desde sua fundação.

Durante o primeiro semestre de 1997, desenvolvi meu projeto assistencial no interior da antiga colônia, cujo objetivo consistia no resgate da assistência de Enfermagem domiciliar como prática viável de Enfermagem. O desenvolvimento desta prática assistencial, possibilitou-me o ensaio para outro vôlei, pois melhor instrumentalizado de conhecimentos sobre a problemática social da hanseníase, resolvi dar continuidade ao meu estudo no mesmo campo, de modo a desmitificar dúvidas e contradições ainda presentes e inquietantes.

No segundo semestre de 1997, e primeiro de 1998, reformulei meu projeto assistencial e dessa forma, busquei conhecer um pouco mais sobre a realidade vivida no presente e no passado pelos ex-hansenianos exilados no interior da antiga colônia, sempre realizando a aproximação com essa realidade, por meio da Assistência de Enfermagem no Domicílio, a qual foi desenvolvida junto aos clientes do estudo, de acordo com suas necessidades e disponibilidades.

Sem esquecer no entanto que o domicílio a que me refiro é entendido por alguns, como leito hospitalar porque, a partir da desinstitucionalização dos hansenianos, a ex-colônia até então entendida como comunidade fechada, por um motivo biológico, político e legal - hanseníase - passou a ser um hospital de dermatologia sanitária. Sendo assim, os ex-hansenianos que lá vivem, consideram aquele recanto como suas casas, até porque pelos anos de exílio, perderam as referências externas. A assistência domiciliar a que me refiro é aquela compartilhada com ex-hansenianos, no contexto interno da antiga colônia que pelo fato de ter sido transformado em hospital por um ato político, não resgatou para os sujeitos do meu estudo o direito de ser cidadão em um domicílio e família fora do exílio que lhes foi imposto.

### **3.2 DA PRÁTICA ASSISTENCIAL DOMICILIÁRIA**

A trajetória seguida em busca de dados capazes de orientar-me para a prestação de assistência de Enfermagem no domicílio, foi prazerosa, mostrou-se antecipadamente, mesmo de forma parcelada, ser capaz de contemplar os objetivos para o estudo proposto, e que passo a partir deste momento a descrevê-la conforme delineado na metodologia.

#### **Interação Enfermeiro X Cliente A:**

Após ter sido apresentado a uma das residentes da colônia através da auxiliar administrativa da instituição, resolvi de imediato que esta seria uma ótima cliente para o meu estudo. Falante, demonstrou em suas primeiras palavras muita inquietação com seu estado; recebeu-nos educadamente apesar de que em alguns momentos mostrou-se arredia com a minha presença em seu domicílio; depois de todas as apresentações formais e já na ausência da funcionária que me fazia companhia, expliquei de maneira muito clara toda a minha proposta de trabalho e os objetivos da mesma. A futura cliente informou-me que havia entendido muito bem tudo o que eu lhe havia explicado, pedindo-me um tempo para pensar se aceitaria participar de minha proposta, e que eu passasse três dias após em seu domicílio ocasião em que já teria uma resposta a dar-me sobre meu pedido.

Como havíamos combinado, três dias após retornei ao domicílio da provável cliente, a mesma recebeu-me de forma muito educada e foi muito atenciosa comigo, informou-me que havia pensado muito bem sobre nossa conversa anterior e que decidiu participar de minha proposta de trabalho. Desta forma, estaria me ajudando e ajudando a si mesma, pois sentia muita coisa ainda não revelada a ninguém, e esta era uma boa ocasião para expressá-la. Marcamos local, data, e hora para o início de nossos trabalho e nos despedimos.

De acordo com o que havíamos agendado, cheguei ao seu domicílio; bati na porta e a cliente informou-me de que a porta estava aberta, que eu a empurrasse e entrasse. Agi de acordo com o seu comando e ao

entrar a encontrei sentada em uma cadeira de madeira, com pouca altura e provida de rodas nas quatro pernas, tudo feito de maneira muito improvisada para facilitar sua circulação no interior do domicílio, cumprimentei-a, e após alguns minutos de conversas informais perguntei-lhe se estava pronta para o início de nossas atividades, recebi resposta positiva.

IDENTIFICAÇÃO: M. O., 60 anos, sexo feminino, cor parda, separada, dois filhos com 25 e 28 anos respectivamente, católica, primário incompleto, costureira / do lar, natural de Itajaí (S.C.), data da internação, 25/04/1962, através de encaminhamento da maternidade X com diagnóstico de M.H.T. (mau de Hansen da forma Tuberculóide).

### **Queixas, Problemas e Necessidades Sentidas**

O que a incomoda no momento é a ausência e a situação econômica do filho; o paradeiro do filho que doou na maternidade, e a solidão.

*"Não sei quase nada sobre minha doença, pois acho que as pessoas falam muito, mas nada tem certeza."*

*"Quando tinha treze anos eu já era doente, tinha um defeito nos dedos da mão esquerda, mas não sabia o que era, meu pai e minha mãe sempre esconderam dos outros."*

*"Não sei porque fiquei doente, só procuro médico ou enfermeiro em caso de dor, mas aqui na colônia eu faço controle médico."*

*"Penso em ficar na colônia o resto da vida".*

*"Quando fui colocada aqui dentro minha vida mudou em tudo, em todos os aspectos, eu dependo do pessoal da Enfermagem e dos médicos".*

*"Vivo com um salário mínimo que ganho como pensão".*

### **Necessidades Básicas no Exílio**

*"Durmo bem à noite, sempre descanso após o almoço, mas tem dia que não consigo dormir bem à noite".*

*"Como bem mas com pouca gordura, pouco sal e açúcar, não sou de comer muito, aceito bem a comida da colônia".*

*"Bebo bastante água antes e durante as refeições".*

*"Urino bem não sinto nada de anormal, não tenho corrimento, defeco uma vez ao dia em horários diferentes".*

*"Minha única recreação é ver televisão".*

A cliente tem como domicílio casa em alvenaria com cinco cômodos mora sozinha, piso e forro em madeira em situação de boa limpeza e conservação, ambiente muito bem organizado e de excelente limpeza, ventilação e iluminação natural e artificial em qualidade e quantidade excelente, instalações sanitárias internas com boa higiene, área externa a casa limpa e com bastante plantas ornamentais.

### **Exame Físico**

**PESO: 56 kg**

**ALTURA: 1,55 m**

**TEMP:36**

**PULSO:64**

**RESPIRAÇÃO:19**

**PRESSÃO ARTERIAL: 130 X 90 mmHg.**

A cliente informa não apresentar qualquer tipo de alergia, nem a medicamentos nem a alimentos; expressão facial tranqüila, porém em alguns momentos demonstrou-se ansiosa e revoltada; deambula com a ajuda de uma cadeira em madeira com rodas adaptadas; orientada no tempo e no espaço; apresenta pele íntegra e limpa; cabelos alinhados e limpos; couro cabeludo limpo e íntegro; cavidade bucal com boa higiene, faz uso de prótese dentária superior e dentes naturais em boas condições na arcada inferior; acusa certa dificuldade visual e sensibilidade térmica e dolorosa comprometida nas mãos e braços; Mãos em garra com absorção de alguns dedos e ausência total de outros; membros inferiores amputados no terço superior das pernas, já fez uso de pernas mecânica no passado, mas atualmente não as usa porque estavam lhe irritando e até mesmo ferindo o local das antigas

amputações. Cliente informa estar muito bem ajustada a toda a equipe de saúde que atua no hospital assim como aos demais funcionários.

Apesar das inúmeras seqüelas, a cliente demonstra-se muito independente, trabalhadora e higiênica, fala bastante e é muito sentimental, principalmente quando reporta-se a sua vinda para a colônia.

### **Interação Enfermeiro X Cliente B:**

Durante o desenvolvimento da assistência à cliente A, tive a oportunidade de expor-lhe a proposta de trabalho a outras prováveis clientes residentes no pavilhão feminino, e desta forma consegui conquistar uma nova cliente. Marcamos data e hora para iniciarmos nossas atividades e logo após fui até o pavilhão masculino tentar aproximar-me de um novo cliente.

De acordo com o que havíamos agendado, a cliente recebeu-me em seu domicílio com bastante atenção oferecendo-me uma cadeira para sentar-me e sentou-se também em outra cadeira ao lado de uma mesa, deu-me voz de comando informando-me que já estava pronta.

**IDENTIFICAÇÃO:** I.S.D., 72 anos, sexo feminino, cor branca, viúva, dois filhos de criação, católica, primário incompleto, do lar, natural de Itajaí, (S.C.), data da internação 25/05/1940, através do antigo Departamento de Saúde, com o diagnóstico de M.H.V. (Mal de Hansen da forma Virchoviana).

### **Queixas, Problemas e Necessidades Sentidas**

O que incomoda a cliente no momento é uma enxaqueca que sente periodicamente, mas não sabe a causa do problema.

*"Atualmente me preocupo com os meus dois filhos, hoje eles já estão casados e já tenho até netos".*

*"Sei que esta doença que não gosto de falar o nome é pegajosa, minha mãe sempre dizia que tinha um homem doente onde a gente morava, ele ficava numa lancha e ele passava*

por dentro do nosso terreno, ele tinha os pés e o rosto inchado".

"Antigamente diziam que a doença pegava no aperto de mão, mas era informação errada que os médicos tinha, pra falar a verdade eu nem sei como ela pega, outros dizem que a convivência com o doente que a gente pega a doença, mas eu convivi tanto tempo com a minha família e ninguém pegou".

"Quando eu fiquei doente sempre minha mãe me levava ao médico, mas agora poucas vezes eu procuro o médico, a gente se queixa mais para a Enfermagem pois a gente tem mais liberdade, não procuro o dentista, eu uso dentadura".

"Penso em ficar na colônia até morrer, eu tenho família que me quer mas eu não quero morar com eles".

"Quando eu vim pra cá mudou tudo, tudo mudou, hábitos, vim com 15 anos. pra cá, pois num lugar estranho mudou minha maneira de ser e viver, aqui tudo era diferente, o horário de comer, de dormir".

"Minha mãe sofreu muito com a minha separação, nunca mais teve saúde, perdi a relação com os vizinhos e amigos, já havia perdido parte por causa da doença, eles tinham medo da doença, lá ficou também coisa gravada que só a morte apaga isso".

"Vivo atualmente de uma pensão de um salário mínimo".

## **Necessidades Básicas no Exílio**

"Durmo cedo à noite, principalmente no inverno, repouso após o almoço, acordo às cinco horas da manhã, tomo banho e espero a hora do café".

"Minha alimentação é a dieta do hospital, não gosto de gordura, comida salgada carne de porco e lingüiça".

"Bebo pouca água, não sinto sede pois a própria água me dá queimor no estômago, não gosto de suco nem de refrigerante".

"Urino normal mas tenho muita dificuldade de defecar, as vezes passo dias sem fazer".



*"A minha recreação é escutar rádio e também só escuto a televisão, eu tenho problemas na vista".*

Cliente domiciliada em quarto individual com ótimas condições higiênicas, iluminação e ventilação natural e artificial de boa qualidade e quantidade, ambiente dispõe de cama em estrutura tubular, mesa central com quatro cadeiras, geladeira, televisão, rádio, etc., objetos estes todos bem conservados e organizados, instalações sanitárias de uso coletivo em ótimas condições higiênicas.

### **Exame Físico**

**PESO: 45 kg**

**ALTURA: 1,47 m**

**TEMP: 36**

**PULSO: 63**

**RESPIRAÇÃO: 19**

**PRESSÃO ARTERIAL: 120 X 80 mmHg**

Cliente acusa alergia a penicilina e prurido às vezes pelo corpo após o banho, principalmente no verão, expressão facial tranqüila. Deambula com certa dificuldade devido possuir os pés caídos, o que compromete significativamente a sua marcha, estado mental normal, orientada no tempo e no espaço, apresenta pele íntegra; cabelos descoloridos pelo tempo, alinhados e limpos, couro cabeludo íntegro e limpo; cavidade bucal muito bem higienizada com uso de prótese na arcada superior e inferior; apresenta certa dificuldade visual e informa já ter sido operada de catarata; faz uso de óculos de grau; apresenta mãos em garra com absorção total de alguns dedos. Cliente acusa estar bem ajustada a toda equipe de saúde que atua na colônia, como também aos demais funcionários.

Cliente comunicativa, muito meiga e emotiva, quando fala de sua antiga doença e da separação que foi obrigada a ter de sua família, principalmente de sua mãe.

### **Interação Enfermeiro X Cliente C:**

Na busca de novos clientes para a realização de minha proposta, fui apresentado pela assistente administrativa da colônia ao casal X e Y casados e residentes no interior da colônia.

Logo de imediato o casal mostrou-se bastante receptivo, recebendo-me com naturalidade, apesar de ser eu um desconhecido para os mesmos. Expus o motivo de minha presença na colônia, os objetivos de minha proposta, e logo estávamos conversando sobre vários assuntos, entre os quais a criação de canários e outros pássaros que o provável cliente possui. Depois de longas explicações que recebi sobre a criação de pássaros, consultei ao casal sobre o interesse de ajudar-me a esclarecer tamanha inquietação sobre a questão do exílio de hansenianos, e obtive sinal verde para a realização de minha proposta de trabalho.

Entramos em acordo e marcamos a data de início de nossas atividades, como também acertamos que a Sra. Y não faria parte do estudo neste momento, já que a mesma encontrava-se com problemas decorrentes da antiga patologia e necessitava a qualquer momento ausentar-se da colônia para submeter-se a uma cirurgia, o que poderia interferir no andamento de nossas atividades. Após os acertos marcamos hora e local para o início de nossas atividades.

De acordo com a hora e data previamente marcada, cheguei ao domicílio do cliente, o mesmo encontrava-se no pátio e foi receber-me no portão, gritou em forma de comando com os cachorros que tanto latiam e mandou-me entrar. Sentamos frente a frente em dois sofás separados por uma mesa de centro na sala de sua casa, tecemos algumas conversas como a ausência de sua esposa que já encontrava-se operada mas que ainda não havia retornado para sua casa, logo após o cliente levantou-se e convidou-me a ter acesso a cozinha de sua casa, mostrando-me outros pássaros que criava e pediu-me desculpas pelas condições de higiene do ambiente, dizendo que devido a ausência de sua esposa e sua dificuldade de deambular por

problemas com sua prótese, (perna esquerda) não tinha condições suficientes para fazer uma boa limpeza da casa. Após nossa conversa voltamos à sala e demos início a nossas atividades.

**IDENTIFICAÇÃO:** J. A. S., 44 anos, sexo masculino, cor branca, casado, sem filhos, católico, primário incompleto, pescador, natural de Ilhota, município de Itapema (S.C.). Data da internação 18/01/1988, através de encaminhamento médico feito no hospital universitário, com diagnóstico de M.H.D. (Mal de Hansen da forma Dimorfa)

### **Queixas, Problemas e Necessidades Sentidas**

*"Não tenho nada que me incomode só quando eu quero fazer alguma coisa e não posso, pois a doença me deixou desse jeito como o Sr. está vendo; também em relação a fofoca, em relação à colônia que isso vai ser assim ou vai ser assado, que vão fechar a colônia".*

*"Sou um homem sem medo".*

*"Não sei nada sobre a doença, a gente as vezes convive com a doença, com a dor, agora qualquer dor é simples, com o tempo a gente acostuma com a doença, a mulher reclama da doença e eu digo para ela se conformar".*

*"Acho que fiquei doente por causa de uma comida, de um machucado, a gente já traz ela no corpo, afinal não sei porque fiquei doente, por isso não culpo ninguém".*

*"Eu procuro médico e enfermeiro só quando de muita necessidade, no caso de um machucado, eu sei que a doença é assim, ela vai ela volta, ela fere ela sara".*

*"Eu sou franco, eu penso em ficar aqui até quando isso existir, existir um médico, um enfermeiro, eu fico aqui".*

*"Quando fui isolado aqui muita coisa mudou, claro, eu lá fora era uma pessoa, aqui dentro sou outra, lá fora eu vivia na rua não parava em casa, hoje sou caseiro, não vou ao boteco, cuido das minhas coisas, aqui eu casei, tenho uma mulher, uma família, minha vida mudou muito, tenho outros costumes,*

*quando vou lá fora tenho necessidade de voltar logo, aqui mudou para melhor".*

*"Eu vivo com uma pensão de um salário mínimo".*

### **Necessidades Básicas no Exílio**

*"Durmo bem à noite e deito também após o almoço; não como todo tipo de comida, gosto de arroz, macarrão, feijão, carne; não gosto muito de frutas e nem de peixe, não gosto de maionese nem de comida crua, gosto de comida bem temperada. Não sou de comer muito, faço duas refeições por dia, bebo bastante café, suco, mas não gosto muito de leite".*

*"Urino de cinco a seis vezes ao dia, pouco levanto à noite para urinar, urino bem sem dificuldade ou dor. Defeco sempre uma vez ao dia sempre ao acordar pela manhã".*

*"A minha recreação é cuidar dos meus passarinhos que crio, limpar a área externa da casa, brincar com os cachorros, gosto de ver televisão, principalmente esporte, não gosto de ouvir música".*

Cliente tem como habitação casa em alvenaria, com cinco cômodos, instalações sanitárias interna com boas condições higiênicas, higiene do restante do domicílio em condições de regular a boa, área externa gramada e ajardinada, terreno todo cercado em tela de arame, área externa com boa higiene. A casa apresenta piso e forro em madeira com higiene regular, ventilação e iluminação natural e artificial boa.

### **Exame Físico**

**PESO: 60 kg      ALTURA: 1,57 m**

**TEMP: 35,5    PULSO:70    RESPIRAÇÃO:20**

**PRESSÃO ARTERIAL: 100 X 60 mmHg**

Não é alérgico a drogas ou alimentos, é tabagista e etilista (bebe somente cerveja em espaços de tempo muito longos). Expressão facial tranqüila porém sofrida. Deambula com dificuldade com a ajuda de muletas; estado mental sem anormalidades, orientado no tempo e no espaço; pele

parcialmente íntegra, pois apresenta pequenos ferimentos ao nível dos dedos de ambas as mãos e ferimento com secreção purulenta no pé direito; cabelos limpos e alinhados, couro cabeludo íntegro e limpo; cavidade bucal pouco higienizada e com falha de quatro dentes incisivos e dois caninos da arcada superior; informa possuir visão e audição muito boa; possui insensibilidade nos membros superiores e inferiores e também em algumas manchas ainda presentes em seu corpo; músculos e rede venosa para medicação em boas condições; apresenta mão em garra com atrofia de todos os dedos e visível processo de absorção; perna esquerda amputada ao nível do terço superior, cliente faz uso de prótese (perna mecânica).

Cliente informa que seus problemas são as seqüelas da doença, porém, assim mesmo acha-se um homem forte, pois pouco adocece de outras doenças. Cliente diz sentir-se muito bem ajustado a equipe de saúde da colônia, tendo a liberdade de expor seus sentimentos.

Cliente mostrou bastante liberdade e sinceridade em suas respostas, foi receptivo as perguntas que lhe foram feitas, mas em alguns momentos respondia coisas que não lhe haviam sido perguntadas.

#### **Interação Enfermeiro X Cliente D:**

Fui apresentado à provável cliente pelo enfermeiro da instituição, momento em que aproveitei para identificar-me e ao mesmo tempo relatei o motivo de minha presença na instituição, apresentei-lhe minha proposta de trabalho, os objetivos da mesma e a convidei para participar como cliente da proposta. O convite feito, foi de pronto aceito, agendamos a data, local e horário para o início de nossas atividades, respeitando o interesse e a disponibilidade da cliente.

Cliente pareceu-me no primeiro momento bastante falante e carente de comunicação, movimentava intensamente os braços ao falar em tom bastante alto.

Conversamos um pouco sobre a minha vida, como por exemplo: minha procedência, credos, experiências em cuidados com Hansenianos e minha formação acadêmica.

Após algum tempo de conversa, nos despedimos até o próximo encontro previamente agendado.

Cliente recebeu-me de maneira bastante receptiva, lembrava-se de forma clara de nosso acordo. Transporte-i-a com bastante carinho e cuidado até o local do encontro: (sala do serviço social) que já se encontrava previamente aquecida e munida de móveis e demais materiais necessários para o desenvolvimento da primeira etapa de minha proposta. Sentei-a de forma aconchegante sobre uma poltrona com almofadas, orientei-a sobre o ambiente que encontrávamos e logo após iniciamos nossas atividades.

**IDENTIFICAÇÃO:** R. O. B., 81 anos, sexo feminino, cor branca, viúva, 1 filho com aproximadamente 40 anos, católica, analfabeta, lavradora, natural de Campo Alegre (S.C), data da internação 15/10/1949, através do antigo Departamento de Saúde, com diagnóstico de M.H.V. (Mal de Hansen da forma Virchowiana).

### **Queixas, Problemas e Necessidades Sentidas**

O que a incomoda no momento é a doença, pois tem que se tratar toda a vida. Sabe que a doença apareceu aos 10 anos de idade.

*"A doença tem muitas formas, umas são mais fácil de pegar principalmente em crianças, pois em adulto é mais difícil de pegar".*

*"A doença é enganosa, a gente pensa que tá bom e ela volta, para muitos tem voltado".*

*"Não sei como fiquei doente, meu pai e minha mãe não tinha a doença e eu era a derradeira dos filhos e fiquei doente".*

*"Procuro o médico o dentista e o enfermeiro agora, mas antigamente não procurava, lavrador é muito displicente e procura remédio do mato".*

*"Penso em ficar para sempre na Colônia, pois lá onde eu morava é muito longe e eu não sei se encontro ainda minha gente".*

*"A minha vinda pra cá foi horrível, pois tudo aqui para mim era muito diferente de onde eu vivia, mas eu estraguei a minha vida lá fora, pois a vida na roça, o trabalho fez eu não procurar cuidado há mais tempo".*

*"Ganho uma pensão de um salário mínimo".*

### **Necessidades Básicas no Exílio**

*"Durmo bem à noite, descanso só pela tarde, pois se dormir pelo dia não tenho sono à noite".*

*"Atualmente com esta idade não como qualquer coisa pois tenho problema do fígado, só do feijão não posso deixar pois fui criada com ele, gosto de verduras, de frutas e não gosto de carne, tomo muito café, água e suco, aceito todas as refeições oferecidas na colônia".*

*"Urino muito bem, urino de duas a três vezes à noite, não sinto nada de anormal quando estou urinando, defeco normal uma vez ao dia".*

*"Agora nada faço de recreação por causa da falta da vista e dos dedos, e da minha mão, gosto de escutar noticiário e musica tipo caipira".*

A Cliente tem como habitação a enfermaria feminina, dispõe de cama em madeira com altura adequada a sua condição física e altura, próximo ao banheiro; ao lado do leito encontra-se mesa de cabeceira com seus pertences particulares e cadeira também em madeira, ambiente calmo, limpo e organizado, dispõe de iluminação e ventilação natural e artificial em qualidade e quantidade adequada, piso e forro em madeira com boa higiene, os diversos leitos do ambiente em número de doze, estão dispostos de tal modo que permite a circulação de pacientes, profissionais e visitas, de forma bastante adequada.

**Exame Físico****PESO: 52 kg****ALTURA: 1,43 m****TEMP: 36 PULSO: 65 RESPIRAÇÃO: 19****PRESSÃO ARTERIAL: 120 X 80 mm Hg.**

Não é alérgica a drogas ou medicamentos, é tabagista e foi etilista quando jovem. Expressão facial tranqüila e alegre, fala bastante porém a todo momento apresenta-se bastante sorridente, apesar das seqüelas faciais e cegueira total deixadas pela doença. Deambula com dificuldade e somente com ajuda de um guia, muito bem orientada no tempo e parcialmente orientada no espaço. Estado mental sem anormalidades, pele íntegra e limpa; cabelos descoloridos pelo tempo, limpos e alinhados; couro cabeludo limpo e íntegro; Cavidade bucal higienizada, sem mau hálito, não possui dentes naturais, faz uso de prótese total superior e não usa prótese inferior; Apresenta cegueira total dos dois olhos, dificuldade auditiva; músculos e rede venosa para medicação parenteral em boas condições; apresenta apenas parte das mãos e pés, com ausência total de dedos. Não referiu qualquer tipo de queixa durante a entrevista. Refere estar muito bem ajustada ao ambiente da colônia, à equipe de Enfermagem e demais profissionais de saúde.

Durante toda a entrevista cliente mostrou-se bastante solícita as perguntas que lhe foram feitas, ficou bastante à vontade e sempre com um ar sorridente; em alguns momentos verbalizou sua preocupação com o que estava respondendo, perguntando-me se eu a estava entendendo.



## 4 CONVERSANDO SOBRE O EXÍLIO

Durante o desenvolvimento do trabalho, pude refletir intensamente sobre minha trajetória profissional e o que tenho buscado na vida acadêmica, principalmente no Curso de Mestrado. É interessante como algumas coisas são tão óbvias e nem sempre são percebidas. Por exemplo: como as pessoas percebem a vida que vivem, independentemente da patologia que se manifesta no corpo.

### A vida de um exilado hanseniano

Durante a Assistência de Enfermagem os clientes relataram que a vida no exílio tem sido uma beleza, boa, mas também muito diferente da vida lá de fora.

*“Como é que eu vou dizer; para alguns que pode viver lá fora, não sei se é nesse sentido, a vida aqui não é boa, mas, eu de minha parte, tá bom aqui, eu vivo bem, tenho minha casinha, tenho a minha liberdade, e me sinto bem aqui, acho que é isso, né”. (cliente A )*

*“Muito diferente de lá de fora, principalmente com os familiares, é bem diferente isso aqui, depois com a convivência se forma uma outra família, mas ainda assim é diferente”. (cliente B )*

*“É ótimo, uma beleza, é bom pra se viver, não é um lugar muito movimentado, não é um lugar muito preocupante, que venha preocupar a gente ou que venha deixar a gente a desejar alguma coisa, a gente vive à*

*vontade, a gente tem os direitos da gente, e a gente vive aqui maravilhosamente bem".*  
(cliente C)

*"Sempre foi bem, boa trabalhando, os médicos eram bom tudo, nós tinha uma vida tranqüila porque trabalhava e tinha saúde, caminhava bem, enxergava bem, festa e mais festa era tudo bom, pra mim foi bom porque aqui tinha tratamento, lá fora não tinha porque eles não sabiam que tratamento era pra essa doença, não é? Tomava remédio mas era outro e quando vim pra cá entrei nesse tratamento, bom, só melhorei e tô até agora".*  
(cliente D)

É importante ressaltar que a criação destes asilos não tornou obrigatório o confinamento de hansenianos, pois pelo menos até a década de 20 a internação não era compulsória, os doentes se internavam "voluntariamente" ou, quem sabe, obrigados pelo peso da culpa de estar doente ou mesmo impossibilitados de prover o seu próprio sustento em função de toda a problemática social e econômica que lhes era suposta face a doença.

Quando classificam a vida em exílio como uma beleza ou boa, utilizam como justificativa de suas respostas o tratamento que sempre receberam no interior da colônia, bem como a concepção que possuem sobre direito e liberdade, como componentes de cidadania.

Marshall, apud Saupe (1992) sugere que, a partir da etimologia que atribui à palavra cidadania a condição daqueles que residem na cidade, verifica-se uma evolução histórica do termo, que chega aos nossos dias sendo definido como condição do indivíduo, membro de um Estado, portador de direitos e obrigações. É um "status" concebido àqueles que são membros integrais de uma comunidade.

### **A confirmação diagnóstica**

A confirmação diagnóstica, entretanto, impulsionou reações diversas. Diante da confirmação diagnóstica, informam ter ficado desesperados ao ponto de tentarem o suicídio; desesperados por terem que abandonar tudo e se recolher à colônia; desespero também por não saber se havia cura para a doença ou se a mesma

poderia levar à morte; desespero por saber da inexistência de tratamento e do preconceito, com conseqüente exclusão.

*“Como eu disse pra você, quando eu cheguei aqui, fiquei desesperada, ao ponto até de morrer, de me matar, de fazer qualquer coisa de minha vida, pois tava só, sozinha, sem ter uma pessoa que desse um apoio pra mim, alguma palavra de conforto, alguma coisa, e eu tinha vontade de fazer qualquer coisa da vida, não pensava em outra coisa. Desespero não sabe? Pensava nos filhos, no filho que eu doeï na maternidade, pensava, sentia desesperada”. (cliente A )*

*“Foi como se o mundo caísse em cima de todos nós, porque naquela época como o Sr. já sabe, não existia tratamento, remédios, não tinha nada , e o povo tinha aquele preconceito, aquela coisa assim, se passasse pelo doente eles davam volta, a gente não podia mais brincar com uma criança; da escola eu fui excluída, da igreja, tudo isso me tiraram tudo, e depois, por fim deixei a casa de meus pais”. (cliente B)*

*“Foi triste, foi doloroso pra mim, quando eu soube mesmo que eu tinha essa doença, que a minha doença era essa, eu fiquei muito chocado e não sabia o que fazia, porque realmente eu não sabia se eu podia me curar ou se eu podia morrer, eu fiquei até sem resposta pró médico pras coisas que eu deveria, porque foi muito chocante, doeï muito”.( cliente C )*

*"Ah! eu custei muito a saber, me dava muita pressão alta aí me disseram R você arranja um carro e vai até a freguesia no Dr. X, aí eu vim ele era um especialista dessa doença, quando eu cheguei ele já reconheceu. Eles não declararam pra mim não, o Dr. X, na carta que escreveu não deixou eu saber o que eu tinha, eu não sabia, quando me disseram eu fiquei muito atucanada, desesperada que eu tinha que deixar tudo, e agora o que eu posso fazer, agora eu vo pra colônia". (cliente D)*

De acordo com o relato dos clientes do estudo, é observável que há muito tempo o descaso com informações para a sociedade sobre a patologia, seu modo de transmissão e tratamento tem sido uma constante, e desta forma tem contribuído

para reforçar o estigma sobre a doença, com isso desencadeando comportamentos conflitantes para o cidadão ao saber de sua condição de portador.

### **O ocultamento**

Conversando sobre se haviam escondido de alguém ser portador de hanseníase, eles informam que não, e se justificam dizendo ser a doença como que um fantasma, a doença também é vista como produtora de tristeza e vergonha.

*“Não, eu quando voltei pra casa, depois do tempo que passei aqui, cheguei lá, eu falei pra família, não é que era assim para ver a reação deles, os que tinha muito medo de mim se afastaram, até a minha própria tia que vivia na minha casa, não queria entrar, não é. E aqueles que não tinha ou que tivesse medo mas fazia que não tinha, mas esconder eu não escondi, e lá na casa de meu pai eu sabia o jeito dele, como é que ele era, e depois que eu voltei lá, eu não fui na casa do meu pai, eu já sabia que eu ia criar um problema com ele, ele ia me fazer eu ficar mais triste do que eu já tava, que era pai, era tudo mas eu sabia que não ia gostar”. (cliente A)*

*“Não senhor, eu não escondi porque essa doença era como que um fantasma para mim, em todo lugar que eu ia ela estava junto, porque a gente não tinha direito de conviver com o povo sadio, nem muito menos com a família, embora que eu não fui desprezada em casa, meus pais me trataram até a hora que eu saí muito bem, mas a gente já não era mais considerada como aquela pessoa, aquela criança livre, aquela criança que podia correr, brincar, pois eu sou doente desde a idade de dez anos, ou menos até”. (cliente B)*

*“Não, no momento que eu descobri que eu mesmo tinha a doença, naquele momento pra frente, eu passei a não esconder mas fiquei muito triste, às vezes até me envergonhava, não por culpa minha, mas talvez por culpa da doença, porque todo mundo dizia que tem cura se eu cuidasse, só que não foi culpa minha ficar assim, foi culpa dos próprios*

*médicos que me tratavam, entende, coitado não sabiam também o que eu tinha, se eu soubesse que ela tivesse cura e trazia ao normal também, daí eu passava a esconder, entende, por muito tempo, porque eu sabia que eu ia melhorar". (cliente C )*

*"Não, não, não escondi de ninguém, quando o Dr. X chegaram com a ambulância lá em casa, eu tava, eu tenho que ir". (cliente D )*

Muitas são as possibilidades para explicar a natureza da prática da exclusão social através do isolamento do indivíduo de seu meio social. No caso particular da hanseníase, a presença de seqüelas nos casos tratados tardiamente ou não tratados, parece ter sido um dos grandes causadores da estigmatização social da doença. As seqüelas produzidas pela doença em alguns pacientes os rotulam como hansenianos, impedindo aos mesmos a possibilidade de negar ser portador da doença.

As falas sugerem que se a doença não imprimisse qualquer tipo de sinal corporal, estas pessoas poderiam negar sua condição.

A confirmação diagnóstica parece ter sido o primeiro passo do processo de exclusão social sofrido pelos participantes deste estudo como também da conseqüente desestruturação familiar produzida com o confinamento obrigatório no interior da colônia, prescrito pelo Estado brasileiro a partir da década de vinte.

### **O processo de ingresso no exílio**

No diálogo acerca de como se deu suas vindas para o exílio, eles informaram ter sido encaminhados de hospitais onde buscavam tratamento de saúde e também através do Departamento de Saúde da época.

*"Eu já tinha um problema nos dedos, mas eu não sabia que eu tava doente, aí eu fui ter um filho lá na maternidade X, aí lá eles descobriram e me mandaram para cá, eu tive que dar o meu filho no hospital, mas eles não me disseram que eu tinha, eu pensava que tava louca, com tuberculose, eu só não pensava nessa*

*doença, quando eu cheguei aqui e ví como era eu me desesperei, daí eu perguntava quanto tempo as pessoas tava aqui e elas me diziam vinte anos e mais aí, então eu me desesperei". (cliente A)*

*"Cheguei na colônia através do Dr. X .ele me fichou e acertou que assim que a colônia estivesse pronta ele iria me buscar, e então ficou naquela expectativas, quando será que está pronta; pra gente, a gente pensava que chegava e ficava logo em tratamento, pois eles diziam que depois de três meses de tratamento a gente voltava, pois a gente veio com aquela expectativa, mas mesmo assim era como se a gente estivesse de olhos vendados, daí, quando foi um dia meu pai estava no serviço, dói, ele veio em casa e disse pra minha mãe, hoje que ela vai embora. Então minha mãe não viu nem eu sair, ela era muito preocupada comigo, era só eu que eles tinham ela nem viu eu sair de casa, meu pai me levou até a porta da ambulância, lá já tinham mais de dez pacientes, só um sadio que veio trazer a esposa aqui, e quando meu pai fechou a porta da ambulância, ele só disse assim adeus minha filha, aquilo pra mim foi como um adeus que nunca mais ia voltar. Isso a gente tem gravado na mente não tem nada que apague isso".*

*"Quando vim pra cá, minha mãe sentiu muito, ela dizia; quando um filho morre a gente sabe, é a lei da vida, não se tem idade de morrer, mas quando é assim não se sabe o que é que vai passar". (cliente B )*

*"Olha a minha doença foi descoberta depois deu procurar tratamento em muitos lugares lá no hospital universitário, pelo Dr. X e ele me encaminhou pra cá". (cliente C)*

*"Foi pelo Departamento de Saúde, o Dr. X foi que levou a ambulância até lá na minha casa e me apanhou". (cliente D )*

Singer, apud Ornellas (1997, p. 78) diz que a organização dos serviços de saúde, "a partir de 1920, apresenta duas características básicas que os diferenciam das fases anteriores: a primeira delas é a sua expansão crescente, abrangendo parcelas cada vez maiores da população e do espaço nacional. A segunda é o grau de autoritarismo de que tais ações se revestem, assumindo o direito de interferir

direta e amplamente na vida das pessoas”. O autoritarismo da legislação é exemplificado nas disposições sobre o controle da lepra, contidas no regulamento do Departamento Nacional de Saúde Pública, que facultava a requisição de força policial para obrigar os suspeitos ao exame obrigatório ou os doentes ao isolamento compulsório. Além disso era vedada à criança, filha de pais hansenianos, a amamentação ao seio por ama-de-leite e, no caso de mãe hanseniana, a amamentação no seu próprio seio.

Como se vê, a busca ativa de casos ou a “caça de doentes” era uma prática constante, que visava à higienização do meio social como forma de proteção dos ditos sadios.

### **A forma de recepção no exílio**

Sobre a chegada no exílio, informaram-me que: não gostaram; que ficaram tristes; que nas primeiras semanas nada agradava; que não gostou de ter sido obrigada a morar no interior da colônia (separada); mas a aceitação do exílio é explicada também em função da condição física de um dos clientes da proposta.

*“Acho que naquele tempo, na situação que eu me encontrava ali. Eu acho que tudo para mim tava certo né, tudo tava bom, com o tempo a gente foi vendo, mas naquela hora eu queria tá, assim ter um lugar que ficasse com a cabeça meia sossegada, que não tivesse esse ou aquele olhando ou reparando o defeito, de lá ou de cá, e eu naquela hora que cheguei, eu acho que eu me sentia bem, tava no meio do doente e tudo, via aqueles que tava com defeito igual a mim, e não tava olhando nem criticando o meu defeito”.*  
(cliente A)

*“Eu gostei, assim, que tinha bastante mocinha da minha idade, outras mais novas, então ali a gente começou uma outra vida, começou a fazer amizade nova, então como eu era nova eu me conformei, mais que minha mãe que ficou sozinha, pra ela eu acho que foi mais duro do que pra mim.*

*Eu não gostei por ser aqui dentro, não é, a separação”.* (cliente B )

*“Quando eu cheguei aqui não gostei, nas primeiras semanas nada me agradava, nem o hospital nem a comida, nem as roupas, nada me agradou, mas não era porque não prestava, era porque eu não era acostumado com o hábito do hospital, eu não sabia viver com aquilo ali, pra mim era uma prisão, porque eu mesmo não podia andar, não podia sair, achava que eu tava preso, a partir de alguns dias, os enfermeiros, os médicos vieram conversar comigo e também alguns funcionários, vieram me instruir, foram me dando força, e dizendo que com o tempo eu ia ver que a coisa não era bem assim., aquilo tudo me animou, com pouco tempo eu me acostumei; pra provar pra ti, eu não tenho nem vontade de ir embora, e veio tudo a calhar no caminho certo”. (cliente C)*

*“Eu fiquei muito triste quando cheguei aqui na colônia, mas depois fui me acostumando, naquele tempo tinha muita gente aqui, mas mesmo assim gostei de tudo. Mas, descobri que da portaria pra fora só com licença, mas não precisava da gente sair daqui pra fora, aqui tinha tudo, tinha restaurante, tinha venda, tinha até fazenda pra vender”. (cliente D)*

As atitudes de repulsa, nojo, medo dos leprosos, e as condutas coerentes com os sentimentos de agressões, segregação, expulsão, são fatos que fazem parte da história da civilização humana. Por um lado este conjunto de atitudes foi produzido através das leis de purificação dos Hebreus, reforçada pela tradição Judaico-Cristã, que manteve o significado religioso da lepra, como um castigo divino. Todo este modo de ver a lepra permaneceu por longos séculos e ainda é visível sua influência negativa nos dias atuais, principalmente nos países endêmicos de tradição cristã.

A vinda para o exílio afluou o sentimento da apartação, como também da aceitação haja vista a vida comunitária existente no interior da colônia, bem como a identificação dos iguais residentes na área física da colônia.

Os “Asilos-Colônia” da época são a expressão da necessidade de uma nova organização das cidades, que deve incluir os ditos diferentes, tendo entre os diferentes como alvo principal os leprosos. É com a exclusão dos leprosos que



instala-se uma medicina voltada ao controle do espaço social. Para Ornellas (1997), esta é uma medicina que constrói espaços próprios para os doentes e, não podendo curá-las, controla os seus portadores: delimita o seu espaço, ordena sua conduta.

### **A liberdade e o contato social – a idéia de prisão**

Ao explorar a questão do direito de ir e vir, bem como o sentimento de prisão com o processo exilar, os sujeitos do estudo informam: era como uma prisão; porém há quem diga não se sentir presa dando como justificativa a infra-estrutura existente no local em décadas passadas; mas também há quem informe que desde que fosse pedido permissão da direção da instituição era permitido sair.

*“É, desde a hora que fosse no diretor e pedisse, eu nunca fui barrado de sair pra fora por causa disso, naquele tempo eu ainda bordava um pouco, fazia tricô, eu ia lá em São Pedro comprar lã, essas coisas, tinha festinha ali por fora, naquele tempo eu ainda podia caminhar bem, eu ia na igreja, ia fora, as vezes ia ver brincadeira de tourada, a gente pedia licença e saia”. (cliente A )*

*“Não senhor, de sair de jeito nenhum, até se faltasse alguém da família a gente não podia sair, não podia ir lá, depois então e que veio a sulfona e a gente ficou com direito de sair. Ninguém passeava, ninguém fazia nada, o mundo ficou aqui nesse pedaço pra nos, lá fora a gente não pertencia, nos era como o marginal da sociedade”.(cliente B )*

*“Olha eu não sei, mas acho que eu não tinha esse direito sabe, porque quando eu me internei aqui, quando foi pra eu ir em casa a primeira vez, eu tava aqui a quase um ano, e eu fui falar com o médico que eu tinha que ir em casa pra votar, ele disse não pode, não vai poder porque tu tá em tratamento, mas aí, com muita conversa ele me autorizou em ir em casa, e nesse momento pra mim, aqui já era melhor aqui do que na minha casa”. (cliente C)*

*“Eu fiquei muito triste quando cheguei aqui na colônia, mas depois fui me acostumando, naquele tempo tinha muita gente aqui, mas mesmo assim gostei de tudo. Mas, descobri que da portaria pra fora só com licença, mas*

*não precisava da gente sair daqui pra fora, aqui tinha tudo, tinha restaurante, tinha venda, tinha até fazenda pra vender". (cliente D)*

Com a comprovação da eficácia da Diaminodiphenil Sulfona (DDS) no tratamento da hanseníase todas as medidas de segregação social foram desaconselhadas, e os hansenianos começam a ser vistos pelas autoridades médicas como pessoas, como cidadãos a quem os direitos básicos que haviam sido usurpados pelo Estado, deveriam ser restituídos.

O emprego da Sulfona no tratamento da hanseníase trouxe consigo mudanças radicais na implantação de novos modelos assistenciais. O novo discurso das autoridades em leprologia, prioriza o tratamento ambulatorial e desaconselha o isolamento compulsório, optando-se pelo isolamento seletivo de acordo com a necessidade, com isso constrói-se um novo saber e um novo olhar sobre a hanseníase e seus doentes.

Segundo Ornellas (1997, p.82)

*"Em 1950, através de Lei Federal é dada a concessão de alta aos doentes de lepra. A lei também admite a suspensão temporária ou definitiva, das exigências prescritas pelas leis e regulamentos da profilaxia da hanseníase, em vigor. A Lei 1045 foi seguida por outros documentos legais e normativos que dispunham sobre a profilaxia e tratamento da hanseníase, nos quais a segregação é progressivamente substituída por ações que perseguem a reintegração do leproso. Tais mudanças são referendadas no seminário pan-americano de Profilaxia da Lepra em 1958, recomendando, também, a integração das ações de combate à lepra nos serviços gerais de saúde".*

As primeiras personagens, segundo Ornellas (1997) "em que se reconhecia a condição de doentes, que foram obrigados/segregados entre os muros do hospital estabelecimento, ainda na Idade Média, foram os leprosos. Hospital-asilo, mais asilo-prisão que hospital, nele se instalou o modelo de exclusão para os leprosos e, posteriormente, para os loucos." Os estabelecimentos asilares identificam-se, portanto, com um tipo particular de estabelecimento hospitalar que, surgido na Idade

Média, têm como principal característica, não se apresentar como estabelecimento específico de tratamento, mas de recolhimento, abrigo de segregação.

As diferentes respostas dadas a uma única pergunta demonstram muito bem as várias fases do processo exilar e suas mudanças ocorridas durante o tempo, com grandes diferenças após a descoberta da Diaminodifenil Sulfona (DDS), com conseqüente mudanças na política de saúde da hanseníase. Para um melhor entendimento desta questão é importante lembrar que os vários clientes do estudo apresentam datas de confirmação diagnóstica e reclusão em períodos diversificados.

Também é observável na fala dos clientes o sentimento de marginalização com o processo de exclusão, assim como a ambivalência do sentimento de prisão e liberdade quando um dos sujeitos do estudo informa não sentir-se presa, mas que se não fosse portadora das diversas seqüelas produzidas pela patologia iria morar fora da colônia. Como se observa nas falas, pode-se deduzir que as amarras do auto exílio vivido por um considerável número de ex-hansenianos que continuam a residir no interior da colônia podem estar associadas a presença de seqüelas e do auto estigma de seus portadores.

### **O modelo de assistência à saúde**

Ao explorar dos clientes sobre a assistência à saúde oferecida no passado e a atual no interior da colônia, obtive como resposta que: era diferente; era melhor antigamente; tá boa.

*“Eu pra mim tá bom, porque sobre médico, sobre enfermeiro, tem uns que são mais descuidado, ou sei lá o que for, mas até agora eu não posso reclamar, eu já fui operada, precisei operar essa perna, amputar essa perna, no começo a pessoa, sabe como é, até a pessoa se acostumar com aquilo que perdeu, aquela perna, mas eu nunca, até aqui, trinta e poucos anos que eu tô aqui na colônia eu não tenho reclamação deles, algumas vezes eles ficam meio assim, tem uns meio assim, mas sempre atendem, e eu não tenho reclamação de ficar sem um remédio sem ser atendida”. (cliente A)*

*“Hoje tem a liberdade, antigamente não tinha, não é? tem o remédio que antes não tinha, mas antigamente era mais melhor que agora, eu acho, não sei, na minha opinião; antigamente os médicos davam mais atenção, eles tratavam assim, não é que hoje não tratem mas é bem desigual daquele tempo. Hoje, do jeito que tá tudo tão evoluído eu acho que a gente devia ter mais apoio aqui”. (cliente B)*

*“Acho que quando eu cheguei por aqui a assistência médica era melhor, hoje tá mais [...]. E parte da Enfermagem melhorou um pouco, porque tinha muito pouca gente naquela época, hoje já tem mais funcionários, também na parte de limpeza sempre foi bem limpo, muito caprichado, hoje tá bem melhor, o atendimento pra min é normal, a coisa que não tá bom é a falta de carro pra viajar, pra descer, pra ir a cidade”. (cliente C)*

*“Era diferente quando eu cheguei aqui, mas agora também é diferente, naquele tempo a assistência médica naquele tempo era melhor, nos era chamado lá pela ficha, e agora é diferente a consulta, o serviço de Enfermagem era bom naquela época como hoje”. (cliente D)*

A descoberta do bacilo causador da lepra por G. H. Hansen em 1871, somente vem a reforçar as medidas de controle sobre a doença, haja vista a confirmação científica do papel do homem doente na transmissão das doenças.

Até por volta desta época no Brasil, segundo Machado (1978, p.80) “O combate a lepra como doença significa apenas a aplicação de alguns remédios aos abusos dos cirurgiões”. A terapêutica incluía remédios frios e úmidos, depois de algumas sangrias, óleo de amêndoas, raízes de malha, chicória, almeirão, banhos de rio doce e, depois de umedecidos, tomar caldos de víboras, usar pós viperinos, sal de víboras.

Apesar dos avanços da ciência em relação a prevenção, diagnóstico e tratamento da hanseníase, parece que o processo de desinstitucionalização da colônia trouxe consigo o descaso das autoridades sanitárias para com os clientes que continuam a residir no interior da colônia, já que a política adotada atualmente

pelo Ministério da Saúde é o tratamento a nível ambulatorial, e sendo estes clientes ex-hansenianos, seus problemas atuais estão mais ligados às seguintes questões: Seqüelas produzidas pela antiga doença; disfunções orgânicas associadas com o uso prolongado no passado, de produtos farmacológicos; disfunções orgânicas decorrentes da idade; e, problemas psicossociais produzidos em função do longo processo exilar.

Outra questão presente na fala dos clientes é a falta de preparo dos mesmos para o processo de desinstitucionalização que vem ocorrendo com o programa de controle da hanseníase, pois esta falta de preparo é transparente quando os clientes do estudo verbalizam ser a assistência médica e de Enfermagem oferecida na atualidade, diferente da oferecida em períodos anteriores. Isso demonstra o desconhecimento dos clientes da política atual de controle da hanseníase que preconiza o atendimento de ex-hansenianos e hansenianos em toda a rede hospitalar do país, descentralizando o atendimento ofertado no passado somente no interior da colônia.

Na fala dos clientes, também transparece evolução na assistência de Enfermagem atual quando comparada com a oferecida no passado. Atualmente a colônia conta com um número representativo, mais não ideal, de profissionais de Enfermagem qualificados sob a supervisão de um enfermeiro. No passado, a assistência de Enfermagem oferecida era exercida por religiosos ou por pessoas sem qualificação profissional, entre os quais os próprios clientes residentes na colônia que apresentavam melhores condições físicas para o trato de seus companheiros de exílio.

### **A problemática do retorno – o rompimento de um modelo e as dificuldades de adaptação social**

Quando consultados sobre a interrupção do exílio, os clientes do estudo informam que: não saíram e não pensam em sair da colônia; interromperam o exílio por problemas sociais mas retornaram logo após.

*“Sim eu já morei lá fora, mas por causa dos meu problema de não poder andar eu voltei*

*pra cá, mas se eu não tivesse essas seqüelas eu ia morar lá fora". (cliente A )*

*"Sim, já sai, passei alguns anos cuidando de minha mãe, mas quando ela morreu e o meu marido (ex-hanseniano) ficou muito doente dos pés, a gente voltou e então eu nunca mais saí". (cliente B )*

*"Não, não saí, e não penso em sair". (cliente C )*

*"Nunca saí e nunca pensei em sair, como o senhor sabe, lá fora a gente faz um gasto, aluga uma casa, quando cai doente tem que vir internar aqui, deixa tudo lá, eu nunca pensei de ir embora, e eu tive alta, eles me deram alta fiz exame a junta médica veio aqui e conversou comigo, mas eu não sabia onde morava mais o meu povo, aí eu fiquei aqui". (cliente E)*

A perda do vínculo familiar é um dos fatores responsáveis pela perpetuação do exílio, assim como o retorno para o interior da colônia daqueles que um dia conseguiram transpor os muros da instituição, é justificado pelas condições físicas (seqüelas) e/ou sociais, que interferem de uma ou de outra forma na possibilidade de viver fora do ambiente exilar.

### **As restrições e perdas das condições básicas de sociabilidade**

O prejuízo com a imposição do exílio é um sentimento presente em todos os clientes do estudo, pois relatam que tiveram prejuízos no início do processo de apartação, buscando cada um de sua maneira particularizada, verbalizar este prejuízo. De perdas materiais, perdas da liberdade, até a perda da própria família, são formas diversificadas de classificação de perdas pelos clientes do estudo.

*"Não nunca me senti prejudicada em morar aqui, mas tenho vontade de reaver meu filho que doe no hospital". (cliente A)*

*"Sim eu tive prejuízo porque aqui não é aquela liberdade que a gente tem fora, a gente sai quando quer, chega quando quer, a vida aqui é como criança". (cliente B )*

*“Eu me senti prejudicado no início, porque eu não era mais a pessoa que podia ser, eu trabalhava, fazia aquilo que eu queria, quando eu passei a morar aqui dentro, eu senti falta de tudo o que eu fazia lá fora, dos meus amigos, dos meus passeios; aquilo me prejudicou muito, até eu ficar longe da própria família, do meu pai, dos meus irmãos, tudo aquilo eu deixei pra trás”. (cliente C)*

*“No começo quando eu vim pra cá sim, mas depois eu me acostumei, deixei tudo lá, a lavoura de terra muito boa, a casa, máquina de costura, deixei filho. Mas se a gente levar tudo isso em pensamento não vai dá certo, tem que fazer por esquecer, não gosto nem de lembrar disso, eu fico muito apaixonada, então já peço a Jesus para me tirar esses pensamento, e na hora sai”. (cliente D)*

Apesar do sentimento de perda estar presente na fala dos clientes, os ex-hansenianos em nenhuma ocasião demonstram qualquer sentimento de revolta com estas perdas, pois os ganhos que tiveram com o processo exilar, como casa, água, luz elétrica, alimentação, cuidados médicos e de Enfermagem, serviram para amenizar o sentimento de perda. Este tipo de comportamento está bem caracterizado ao se analisar a seguinte citação:

*“A hanseníase ou lepra atingia, indiferentemente, qualquer um: ricos, pobres, escravos, homens de librés, homem e mulher. Mas os ricos podiam procurar meios de buscar “tratamento” embora não houvesse, então, cura para a doença, e podiam se esconder, não se mostrar, o que não ocorria com os pobres. O mal que pode atingir a todos, “não faz de todos o mesmo leproso: a possibilidade de se esconder do público, a procura de uma cura ou alívio são diferentes.” (Souza Araújo, apud Ornellas, 1997).*

### **Os sentimentos remanescente após a confirmação positiva do diagnóstico**

Durante o transcorrer da busca de informações sobre o processo exilar quando questionados sobre o sentimento de inferioridade ou diferença em função da antiga doença, os clientes do estudo, responderam que:

*“Eu me sinto assim, não é inferior, a pessoa, tanto eu como outra qualquer quando chega na situação da gente, que já fica com defeito da doença, tem que assumir aquilo e ficar na sua, assumir que tá doente, que tem defeito, eu acho assim comigo, não é ser inferior aquela outra pessoa, é assumir”. (cliente A)*

*“Sim, porque eles apontam a gente sempre, o Sr. sabe que as seqüelas que a doença deixa, isso aí, é uma coisa que a gente não pode esquecer que foi doente, pois todos quando olham assim, é aquele aleijado, é aquela pessoa que tem defeito, os outros já dizem; a aquela ali já foi leprosa, teve lepra”. (cliente B)*

*“As vezes sim. tem certos momentos que a gente sente, por exemplo, se a gente sai pra ir em qualquer lugar no meio da sociedade, lógico que a gente não é igual a uma pessoa normal, cheia de saúde, sempre a gente tem aquele pensamento que tem alguém observando a gente, sempre tem alguém olhando pra gente, só não esconde, pois se esconder é pior”. (cliente C)*

*“Não me sinto inferior porque não é só eu que tenho esse sofrimento, não é só eu que sou defeituosa, assim mesmo a gente agradece a Deus que menos o ouvido, a gente escuta”. (cliente D)*

Apesar da presença de seqüela em todos os clientes do estudo o sentimento de diferença ou inferioridade não está presente em todos os pesquisados, pois há quem informe da necessidade do indivíduo assumir o seu defeito físico. A não-presença do sentimento de diferença ou inferioridade também é justificada quando um dos clientes se justifica dizendo não ser o único que tem este tipo de sofrimento, o único a ser portador de seqüela. Mas há os que assumem sentir-se inferior e ou diferente do grupo social dito sadio chegando ao ponto de referir o comportamento social discriminatório ao portador de deficiência física.

As artes plásticas, o cinema, o teatro, a literatura, os veículos de comunicação de massa também exerceram, no passado e, ainda exercem no presente, grande influência no comportamento negativo da sociedade diante de um portador de doença com potencial deformante, como é o caso da hanseníase, funcionando em



alguns momentos como potencializadores do processo estigmatizante e excludente do doente e do ex-doente de hanseníase.

### **A polêmica do exílio – concordância e discordância**

Os clientes desse estudo também expõem seus sentimentos em relação ao processo de exílio, sendo que alguns concordam com o exílio como prática de controle da endemia, há também quem não concorde, enquanto que há quem acuse o exílio como produto do estigma sobre a doença causado pela desinformação das pessoas.

*“Acho que se no começo da doença não metessem tanto medo nas família, não é que a pessoa tenha que se isolar aqui, muitas vezes é o medo que já meteram na família e que hoje ainda existe muitas pessoas que tem medo, não é que eles queira isolar, muitas pessoa sente melhor aqui, dão graças à Deus de viver aqui do que viver lá fora muitas vezes, aqui tem solidão, mas do que adianta viver no meio dos parentes e na solidão também, é porque os parentes e os vizinhos tem medo e a pessoa doente se sente mau e prefere morar aqui”. (Cliente A)*

*“Não acho normal o isolamento, hoje é diferente também, hoje quem vem aqui, vem só para passar três meses, hoje é muito diferente do tempo que a gente veio pra cá”. (cliente B)*

*“Sim, eu acho que deveria ser isolado, por causa daquilo que a gente tava falando, porque aqui dentro, não isolado, o paciente tá guardado, guardado pro tratamento, pro bem da sociedade, da população e talvez até pro bem da família, e lá fora ele não tá, lá fora ele corre o risco dele e de contaminar mais alguém, então eu acho que o lugar dele é aqui, não pra ser preso mas pra tratar”. (cliente C)*

*“Depende da doença, tem muitos que preferem ficar lá fora, pegam o tratamento e vão embora não querem se tratar morando aqui, mas eu acho que não, eu me tratei aqui, tô me tratando e com ela não vou brincar,*

*porque não dá, ela é falsa ela volta, isso é que é". (cliente D)*

A eficácia sanitária obtida com a exclusão dos hansenianos e, conseqüentemente seu confinamento, não foi, em absoluto, positiva. Assim explica Antunes (1991, p.91), ao escrever que:

*"A justificativa da segregação associada a exclusão e asilamento pode ter sido particularmente eficaz em contemplar a intolerância que as cidades medievais dedicavam às manifestações mais aparentes da miséria, da dor e da enfermidade, pois para o referido autor as Casas de Lázaro do passado cumpriram uma única função que foi depurar as cidades de um grande contingente de aflitos, cujo trânsito livre incomodava".*

Apesar dessa realidade ter ocorrido em um período muito distante da história, as colônias de hansenianos criadas no território brasileiro, de modo geral, assumiram o mesmo comportamento, já que as mesmas não apresentaram qualquer tipo de eficácia sanitária.

Gussow & Tracy, apud Claro (1970, p.33) referem que

*"A análise do fenômeno da estigmatização da lepra, através da história da doença no mundo Ocidental durante os séculos XIX e XX diz que os autores discutem a chamada teoria da desestigmatização, que se assenta sobre a suposição da existência do intenso temor e estigma nos países do Ocidente, que poderiam ser corrigidos com a difusão de informações "corretas" sobre a doença, combatendo as concepções equivocadas".*

### **Sentimentos, desejos e sonhos**

Ao buscar conhecer os desejos presentes na vida de cada sujeito do estudo, alguns respondem não possuí-los, entretanto há quem informe possuir sonhos:

*"Não tenho grande desejo, só espero poder viver aqui sem fofoca, eu não gosto disso".  
(cliente A.)*

*“Agora eu já não desejo mais nada, porque o que eu mais podia desejar era viver lá fora e ter a minha casa bem arrumadinha, bem limpinha, um quintal para plantar, um jardimzinho bem caprichado na frente da casa, isso são coisas que não me vem mais”.*  
(cliente B)

*“Desejo não é a palavra certa pra mim, eu acho que cada cidadão tem o seu direito de pensar, mas se fosse falar de sonho, se eu pudesse, se tivesse dinheiro, em vez de eu me judiar ou a mulher se judiar eu queria ter uma empregada para tar junto com a gente e fazer as coisas pra gente com mais facilidade, então esse é o sonho que eu tenho”.* (cliente C)

*“Não, agora eu não tenho nem um desejo”.*  
(cliente D)

O longo período exilar em que vive cada um dos clientes do estudo parece ter destruído suas esperanças em mudar o modo de viver.

A exclusão social produzida através do exílio que ocorreu para os clientes do estudo há muitos anos causando-lhes os mais diversificados tipos de sofrimentos, parece ter imprimido nos mesmos uma certa resistência em buscar novas perspectivas de vida.

Mesmo diante da diversidade de respostas, e da negativa da cliente A que diz não possuir grandes desejos, não podemos esquecer que a mesma em momentos anteriores referiu o desejo de reencontrar seu filho doado na maternidade, após a confirmação diagnóstica.

### **Perda de identidade básica humana**

Ao pedir detalhamento aos clientes do estudo sobre o sentimento de perda das raízes com a conseqüente formação de uma nova identidade, como produto do processo exilar, registramos as seguintes respostas:

*“Meu modo de vida mudou muito, eu me transformei aqui dentro, eu era uma pessoa alegre, passeava Para um lado pra outro e depois que vim pra qui, a gente vai se*

*fechando, fechando, e muitas vezes as fofocas aqui dentro, as pessoas se importando com a vida da gente, lá fora eu tinha vizinhos mas cada um vivia a sua vida mas aqui não as pessoa se importava com a vida da gente". (cliente A)*

*"Não, aqui como lá fora a gente tem a liberdade de pensar, cada um aqui tem a sua vida do seu jeito não passando dos limites, cada um tem a sua vida, cada cabeça é uma sentença, a doença as vezes é até uma escola pra gente, mas o meu jeito foi esse, sempre assim". (cliente B)*

*"Sim, isso aqui influenciou muito, isso aqui mudou muito, eu sou uma nova pessoa aqui dentro, até no conviver com outras pessoas, se antes chegasse uma pessoa perto de mim e falasse qualquer coisa que me ofendesse tava [...] hoje não, pode chegar aí, pode falar qualquer coisa eu não ligo eu deixo pra trás aquilo, se eu poder ajudar eu ajudo. Se eu ver que não dá pra ajudar eu deixo, comigo eu não carrego ódio, antigamente eu era revoltado, eu já era revoltado desde guri, quando perdi minha mãe, depois o meu pai casou, e daí foi a minha madrasta pois a gente não se entendia muito bem, eu era revoltado comigo mesmo, eu bebia muito, uma época eu passei a tomar quase dois litros de pinga por dia, eu vivia bêbado de dia e de noite, mas hoje graças a Deus eu sou tranquilo". (cliente C)*

*"Pois eu digo que sim, pra lá eu não voltei mais, e nem quero voltar, muitos já são mortos, pelo tempo que faz que estou aqui, mais de cinqüenta anos. Minha vida mudou muito, por causa dela eu sou uma outra, nunca eu sou aquela que eu fui, ela me maltratou muito". (cliente D)*

A fala dos clientes do estudo explicita a perda das raízes produzida pelo afastamento de suas origens com a conseqüente perda do vínculo familiar e social. A incorporação de novos comportamentos e valores também é observável como produto do exílio, mas também observa-se nas falas que o sofrimento causado pela doença, pelo afastamento social e pelo estigma pessoal e coletivo sobre a doença podem ter impresso em cada um dos clientes do estudo comportamentos totalmente diferentes aos que possuíam quando da vida em liberdade.

## **5 COMENTÁRIOS GERAIS DA METODOLOGIA**

Nesse tópico, buscam-se elementos que sugerem o modo como se deu o processo de educação em saúde desenvolvido na Assistência de Enfermagem Domiciliária, com vistas a resgatar dos clientes do estudo o sentimento de liberdade perdido com o processo de exílio.

### **5.1 NA BUSCA DE RESULTADOS**

Considerando os objetivos do estudo, neste capítulo procuro formar um quadro de realidades dos ex-hansenianos com as respectivas propostas metodológicas.

A Assistência de Enfermagem Domiciliária proporcionou um bom nível de interação entre enfermeiro e cliente, facilitando a obtenção de informações sobre o processo de exílio. Essa interação, permitiu-me, ainda, o desempenho de atividades específicas da profissão de modo a contribuir para satisfazer as necessidades básicas diagnosticadas através do processo de interação.

Por ser uma atividade que se caracteriza pela interação entre indivíduos e que tem na comunicação sua base de sustentação, a Assistência de Enfermagem Domiciliária proporciona aos profissionais de Enfermagem, o conhecimento sobre o indivíduo, o seu verdadeiro contexto de vida ou meio ambiente, caracterizado pelas condições de habitação, pelas relações afetivo e sociais entre os membros de uma família, fatores estes importantes a identificar-se, para a prestação da assistência integral à saúde. (Mazza, 1994)

Esta atividade, associada a outros aportes de trabalho (como por exemplo, a educação em saúde) possibilitou-me descortinar os mais diversificados sentimentos sobre o processo exilar, bem como as condições bio-psicossociais de cada cliente do estudo, os quais passaremos a discutir.

A Assistência de Enfermagem Domiciliária possibilitou-me, ainda, conhecer o sentimento dos clientes sobre a vida em exílio. Para isso, nas situações observadas, optei por trabalhar o processo de educação em saúde sobre as necessidades humanas básicas afetadas, enfocando para cada cliente os aspectos necessários para a satisfação de suas necessidades sentidas e observadas no período. Dessa forma, operacionalizei a Assistência de Enfermagem Domiciliária e por conseguinte a *educação em saúde* dividindo-a em blocos de necessidades com a respectiva metodologia. Os suportes básicos dessa metodologia, consistem em desmitificar e, por conseguinte, libertar os clientes portadores de sentimento de culpa e de perda de auto-estima; proporcionar mecanismos de liberdade no sentido do direito de ir e vir entre a área interna e externa à colônia.

### **Confinamento e Exílio**

No desenvolvimento da Assistência de Enfermagem Domiciliária, *educação em saúde*, procurei explicar-lhes a sua situação como decorrência de uma atitude autoritária do Estado brasileiro ante o portador de hanseníase da época, e as mudanças ocorridas na legislação e nos métodos de controle e tratamento. Sendo a medicina da época deficiente de conhecimentos sobre a patologia, ela controlava os portadores dessa doença, atribuindo-lhes espaços próprios, uma vez que não podendo curá-los, delimitava o seu espaço e ordenava sua conduta.

Foi-lhes explicado também que durante a história da hanseníase no Brasil, o Estado brasileiro mostrou-se insensível e imobilista diante de uma realidade visível e sofrida vivenciada pelos hansenianos, pois só nos primeiros anos do século XX, com os enfrentamentos sociais dos movimentos operários organizados, alteraram-se as relações entre o Estado e a Sociedade. Esses enfrentamentos obrigaram o Estado a tornar-se sensível à necessidade de proteger a população das doenças, para garantir a manutenção das condições de trabalho. E as medidas governamentais vão ser orientadas para a intervenção naqueles problemas que ameaçam a capacidade produtiva. As medidas adotadas para conter a expansão da lepra,

encarada como um problema que tem repercussão na vida econômica, tendem a impedir que a doença se alastre pelas populações sadias. Adotando soluções imediatistas, o Estado pretendia com o isolamento compulsório dos hansenianos, solucionar os problemas mais agudos. A idéia básica desse isolamento consistia em impedir a propagação da doença e, conseqüentemente o comprometimento da produção econômica (Ornellas, 1997).

### **Medo, Culpa e Desconhecimento**

A verbalização do sentimento de vergonha e culpa por ter contraído a doença, também está presente na fala dos clientes.

Dessa forma, a metodologia recorreu-se de dados macrosocietários. Com o advento do capitalismo e o fortalecimento da classe burguesa mundial a doença era atribuída à miséria, exploração e ignorância da classe trabalhadora, sendo a mesma responsabilizada com muita freqüência, pelo crescente número de doenças e epidemias da época.

### **Desinstitucionalização**

Os entrevistados manifestaram uma forte preocupação com o tratamento *antes e depois* do processo de desinstitucionalização das colônias.

A assistência à saúde oferecida no interior da colônia, no passado e a oferecida atualmente é vista do seguinte modo. Apesar da falta de medicação específica e da carência de conhecimentos sobre a patologia, no passado a assistência médica era considerada de melhor qualidade. Hoje há tratamento específico e avanços sobre o conhecimento da patologia, mas está faltando melhor atenção com os clientes. Já sobre a Enfermagem, observa-se na fala dos clientes que a mesma alcançou grandes melhorias, pois justificam-se dizendo do número maior de profissionais atuantes na equipe. Os "leprosários", como eram chamados, não contavam com serviços médicos ou de Enfermagem regulares, servindo simplesmente como barreira entre o "leproso" e a sociedade (Cavalcante, 1976).

Ao ter acesso a este tipo de informação, refleti com os clientes que vêem a questão desta forma, optando por trabalhar o processo de desinstitucionalização e a conseqüente falta de compromisso político produzida pela mesma. Aproveitei

também para conversar sobre a necessidade da participação de todos os que moram e trabalham no interior da colônia, no processo de desinstitucionalização.

O momento também mostrou-se oportuno para abordar e ampliar a questão do direito à saúde como um direito básico e que a qualidade deste direito depende em parte do processo reivindicatório em busca da qualidade de assistência.

Segundo Wendhausen (1992) a educação em saúde, comumente praticada, tem preservado os valores de saúde da classe dominante, levando em consideração apenas determinados aspectos, que por assim dizer, acabam por manter a ordem vigente. Seguindo seu ponto de vista, não se pode negar a importância da educação em saúde, mas é preciso resgatar seu real valor para a população. Nesse sentido, cabe, de um lado, ao profissional de saúde (e cidadão) tentar desvendar a realidade do cotidiano, de modo a construir junto com os indivíduos a quem assiste uma visão mais correta acerca dos determinantes de sua saúde/doença e de sua própria vida. De outro lado, devem (profissional e comunidade) no seu conjunto, participar da luta pela efetivação da melhoria das condições de vida, cuja responsabilidade deve ser do Estado, tal como definida na conferência de Alma-Ata, em 1978.

### **Auto-Exílio**

A Assistência de Enfermagem oferecida no domicílio, também deixou-me claro que o exílio jamais foi interrompido por alguns dos clientes, e todos informam não pensarem em sair da colônia, o que caracteriza o auto-exílio que todos buscam manter.

Abordando a questão da importância do vínculo familiar e social, aspecto da vida que nos parece pouco presente nos clientes, até porque a desestruturação familiar e o rompimento de laços sociais ocorreram há bastante tempo, por ocasião da confirmação diagnóstica e conseqüente apartação. Isto me leva a pensar que o auto-exílio adotado e a resistência em romper com os muros da instituição podem ser uma decorrência da desestruturação e conseqüente perda de vínculo familiar e social.

As maneiras de ver o exílio, como produtor de prejuízos também foi possível ser descortinado, já que os clientes relatam ter sofrido prejuízos diversificados por deixar seu antigo ambiente familiar diante da confirmação diagnóstica.



### **Outras Abordagens Educativas**

Diante de tais dados, considerei ser importante trabalhar também a educação em saúde de forma a mostrar-lhes a *obrigatoriedade* do Estado em restituir-lhes as perdas sofridas em decorrência da imposição do exílio. Trabalhei, também, de forma conjunta, a questão da importância da *organização comunitária* do grupo residente no interior da colônia como instrumento de força reivindicatória, apontando-lhes as entidades existentes, entre elas o Movimento de Reintegração de Hansenianos (MORHAM) e o Grupo Pró-Hanseníase.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo é uma contribuição acerca da realidade vivida por ex-hansenianos em condição exilar, olhado como uma das formas a resgatar o sentimento de liberdade perdido pelos clientes, em função do longo período a que foram submetidos ao processo de apartação, ou exílio imposto. O modelo assistencial aplicado foi um instrumento facilitador de interação entre enfermeiro e cliente, assim como possibilitou-me reconhecer o ex-hanseniano um ser humano com particularidades produzidas pela antiga doença. As particularidades, possivelmente, são responsáveis pelo processo de auto-exílio vivido por estes clientes.

Como a história registra, o tratamento de hanseníase procurou deliberadamente excluir os cidadãos de seu convívio social e familiar, criando uma nova família, sem que essa representasse uma possibilidade de convivência humana, digna e justa.

Procurei recolher dos remanescentes, um relato que a história deliberadamente quer esquecer ou negar, pois com o processo de desinstitucionalização das colônias de hansenianos o Estado brasileiro parece “querer passar uma borracha no passado”, como se isto fosse capaz de apagar da mente de cada cidadão ex-hanseniano, e da sociedade, o processo de apartação a que estes seres humanos foram obrigados a viver durante longos tempos.

Uma sociedade que quer excluir, revela seu modelo de exclusão produtiva. O que compromete o processo produtivo deve ser sacado. Esse modelo impõe aos

seres humanos a perda do direito de viverem como querem e desejam. A natureza livre de ser e viver do “ser-humano”, deve ser respeitada, e o exílio, forma de organização social, imposta em décadas passadas como prática de controle à saúde, é o próprio desrespeito a natureza do homem, ser em liberdade. Uma doença não justifica que outros seres “normais” exijam o afastamento do outro. Ainda que legitimado, o esquecimento e o silêncio continua sendo uma forma arrogante e arbitrária. Só se pode dizer, então, que a nossa sociedade ainda é, em relação ao hanseniano, “naturalmente excludente” em todos os sentidos: moral, político, econômico e corporalmente.

A Assistência de Enfermagem Domiciliária, com base no Processo de Enfermagem de Horta/Simplificado, mostrou-se como facilitador no reconhecimento de uma realidade vivida pelos hansenianos, que por serem portadores de um diferencial, receberam tratamento também diferencial. Mostrou-se ainda, como uma ponte entre o “mundo do exílio ou colônia de ex-hansenianos” e a vida em sociedade, até porque, remete para o compromisso da Enfermagem em olhar, intervir e contribuir para mudanças oferecendo possibilidades de uma ação assistencial que respeite o “ser-humano” em sua totalidade, independente da doença que lhe acometa.

A prática educativa contemplada na Assistência de Enfermagem Domiciliária nesse estudo, não me permite afirmar que tenha sido possível resgatar o real sentimento de liberdade adormecido há muito tempo nestes seres humanos. Sentimento este que tem-se apresentado ao longo do viver em exílio, como uma barreira restritiva, capaz de não permitir o rompimento dos muros do exílio. Vários são os componentes que sugerem um olhar mais atencioso a este ponto. Um deles é o tempo da convivência no exílio *versus* tempo de convivência com a assistência de Enfermagem que relato. Considero que apesar disso, o estudo se constitui em contribuições que poderão apoiar a Enfermagem em suas iniciativas que valorizam o “ser-humano”.

Por outro lado, os desvelamentos ocorridos e registrados no transcorrer do estudo, quanto a problemática psicológica, econômica, social e de saúde relacionada com o exílio, devem estar relacionadas, dentre outras, com: a invalidez; a estética; a dificuldade de readaptação social; a desagregação familiar; a perda da estrutura econômica e a perda dos referenciais de trabalho, bem como a forte

identificação dos iguais, situações estas que contribuíram para a aceitação do exílio, e continuam sugerindo a perpetuação do mesmo.

É importante também que se reconheça que o grau de escolaridade dos clientes do estudo, pode ser considerado como uma das interrogações prováveis da causa de aceitação do processo exilar com conseqüente perpetuação do mesmo. Segundo Ferreira (1993, p. 221), “a ingenuidade, para não dizer a ignorância, é profundamente negativa, já que a pessoa ingênua é facilmente enganada pelos detentores do poder”. Há possibilidade também que as crenças e os tabus em relação a hanseníase, que são questões presentes nas falas dos clientes, podem de certa forma ter contribuído para a aceitação e posterior manutenção do exílio, haja vista que a maneira particularizada de ver e pensar a doença por parte deles, parece não ter acompanhado o desenvolvimento da ciência, pois é observável o desconhecimento sobre o processo da transmissibilidade, ao ponto de verbalizarem uma certa descrença sobre a ciência, o que os motivou a busca de tratamento em alternativas naturais.

Uma outra questão que merece ser pensada como conseqüência da aceitação do processo exilar, e da resistência em sua manutenção, é a desestruturação familiar e a perda dos vínculos sociais, pois a história de cada cliente revela que a origem geográfica do exilado e a localização da colônia que lhe foi imposta como novo local de moradia são geograficamente opostas. Esta oposição tornou difícil o intercâmbio de relações entre o cliente, seus familiares e amigos.

As condições econômicas dos clientes, que no ambiente extra-muro eram comprometidas e, após o processo exilar permaneceram inalteradas, sem o mínimo de expectativa de melhora, já que sob a tutela do Estado somente foi-lhes outorgado o direito de uma ínfima pensão, que não é capaz de prover-lhes a satisfação das mínimas condições de sobrevivência, pode ter servido como um nutriente do processo de perpetuação do exílio.

É possível, ainda, que a dificuldade de deambulação produzida pelas mais diversas formas de seqüelas geradas em função da doença e, presente em todos os clientes do estudo, pode ser apresentada como produtora da perda de sentimento do direito de ir e vir, negativando o estímulo individual e coletivo do rompimento com os muros do exílio. A auto-imagem impressa em cada um dos sujeitos ao longo do

processo exilar, produzidas por seqüelas como: fácies leonina, perda de membros ou parte deles; mãos em garra, assim como o estigma social e pessoal também pode ter funcionado como referencial para o processo de adaptação no exílio, e posterior resistência ao processo de libertação.

A repetição de rotinas exigidas pelo exílio ao longo da vida, sem mudanças que possibilitem a vivência de algo novo, pode também ter se comportado frente aos hansenianos como gerador do processo de assimilação de uma nova realidade com conseqüente amálgama de comportamentos e formação de uma nova identidade, contribuindo desta forma para a perda do sentimento de compromisso com uma nova expectativa de vida em sociedade.

Por tudo que registramos neste estudo e pelo mais que mobiliza os seres humanos a buscarem a Enfermagem reforça que não podemos negar ser a prática exilar um problema de saúde pública gerado a partir de medidas sanitárias radicais. Esta prática empregada por longos períodos no controle de seres humanos portadores de hanseníase, e desaconselhada no Brasil há algumas décadas em função dos avanços científicos jamais funcionou como medida de controle de uma doença endêmica. As novas técnicas medicamentosas empregadas no controle da hanseníase, e o desaconselhamento do confinamento de seus portadores, produziram mudanças no trato com os doentes de Hansen, culminando com a desinstitucionalização das colônias e a sua transformação em hospitais de dermatologia sanitária. A desinstitucionalização das colônias, pouco levou em consideração o grande número de ex-hansenianos que por fatores diversos criaram uma dependência direta da instituição, não conseguindo romper com os muros do exílio, em busca de uma cidadania plena.

Estas informações permitem sugerir que o antigo emprego do processo de apartação de hansenianos (exílio), constituiu-se em um problema de saúde pública por não ter gerado soluções compatíveis com o avanço médico. Considero ainda, que esse estudo pode ser um referencial para a Enfermagem, pois oferece contribuições para a valorização de práticas assistenciais que subsidiam a busca da reinserção social do ex-hanseniano exilado.

## **ANEXOS**

**CLIENTE A**

<b>DIAGNÓSTICO ENFERMAGEM</b>	<b>DE</b>	<b>PLANO ASSISTÊNCIAL</b>
<b>NECESSIDADES BÁSICAS</b>	<b>DEPENDÊNCIA</b>	
TERAPÊUTICA	Total	Fazer e ajudar: Sinais vitais 2x ao dia; Terapêutica prescrita; Apoio emocional; Deambulação.
Segurança Emocional	A3	
Segurança Econômico	03	
Educação à saúde	03	Orientação: Saúde mental; Sono e repouso; Alimentação e nutrição; Cuidado com regiões anestésicas. - Fazer educação em saúde com enfoque sanitário e libertador.
Sono e Repouso	03	Supervisionar e controlar: Estado geral; Sono e repouso; Aceitação de dieta.
Locomoção	A2	
Sensibilidade Térmica e Dolorosa	03	
Visão	E1	
Integridade Física	03	Encaminhar: Serviço social.

**CLIENTE A****PLANO DE CUIDADOS**

<b>CUIDADOS PRESC.</b>	<b>HORA</b>	<b>AVALIAÇÃO</b>
Fazer e Ajudar: Sinais Vitais	8:00 20:00	Sinais vitais dentro dos padrões normais.
Medicação Prescrita Apoio Emocional Deambulação Orientar: Ex-Patologia Importância Sono e Repouso. Importância dos Alimentos Cuidado com Regiões Anestésicas - Sobre Processo Exilar Supervisionar: Estado Geral Sono e Repouso	Vide Prescrição	Aceitou medicação prescrita Aceita e ajuda nos cuidados.  Ouviu atenta as explicações.  Participou do processo educativo  Estado geral sem anormalidade. Aceitou bem o café da manhã e o almoço.
Café da Manhã (aceitação) Almoço Aceitação Encaminhar:		Descansou após o almoço Feito primeiro contato com serviço social para posterior encaminhamento.
Ao serviço social.	10:30	



**CLIENTE B**

<b>DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM</b>		<b>PLANO ASSISTÊNCIAL</b>
<b>NECESSIDADES BÁSICAS</b>	<b>DEPENDÊNCIA</b>	
TERAPÉUTICA	TOTAL	Fazer e ajudar: Sinais vitais 2x ao dia; Terapêutica prescrita; Apoio emocional.
SEGURANÇA EMOCIONAL	A2	
SEGURANÇA ECONÔMICA		
HIDRATAÇÃO	03	Orientação: Saúde mental; Hidratação; Eliminações; Higiene corporal; Sensibilidade dolorosa;
SENSIBILIDADE DOLOROSA	03	- Fazer educação em saúde com enfoque sanitário e libertador.
EDUCAÇÃO À SAÚDE		
ELIMINAÇÃO	03	
LOCOMOÇÃO	03	Supervisionar e controlar: Estado geral; Comportamentos; Líquidos ingeridos; Eliminações; Aceitação de dieta.
VISÃO	E1	Encaminhar: Serviço social.

**CLIENTE B****PLANO DE CUIDADOS**

<b>CUIDADOS PRESC.</b>	<b>HORA</b>	<b>AValiação</b>
FAZER E AJUDAR		
- SINAIS VITAIS	800 20:00	Sinais vitais dentro dos padrões de normalidade.
- MEDICAÇÃO PRESCRITA	VIDE PRESCRIÇÃO	Aceitou medicação prescrita
- APOIO EMOCIONAL		Aceita e ajuda nos cuidados.
ORIENTAR		
- EX-PATOLOGIA		Recebeu com bastante atenção orientações dadas.
- IMPORTÂNCIA DA INGESTÃO DE LÍQUIDOS		
- IMPORTÂNCIA DA REGULARIDADE DAS ELIMINAÇÕES.		
- CUIDADOS COM O CORPO		
- Sobre Processo Exilar		Participou do processo educativo
SUPERVISIONAR		
- ESTADO GERAL		Estado geral sem anormalidades.
- INGESTÃO DE LÍQUIDOS		Bebeu dois copos de água antes do almoço e um durante.
- ELIMINAÇÕES		Urinou duas vezes pela manhã, mas não evacuou.
CAFÉ DA MANHÃ (ACEITAÇÃO)		
ALMOÇO (ACEITAÇÃO)		Aceitou todo o café da manhã e o almoço.
ENCAMINHAR		
- AO SERVIÇO SOCIAL PARA RESOLUÇÃO DO PROBLEMA VISUAL.	10:30	Feito primeiros contatos com o serviço social para posteriores encaminhamentos.

**CLIENTE C**

<b>DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM</b>		<b>PLANO ASSISTÊNCIAL</b>
<b>NECESSIDADES BÁSICAS</b>	<b>DEPENDÊNCIA</b>	
- SEGURANÇA EMOCIONAL	A2	Fazer e ajudar: Sinais vitais 2 x ao dia; Cuidados higiênicos; Deambulação; Terapêutica prescrita; Curativos; Apoio emocional.
TERAPÊUTICA	TOTAL	
INTEGRIDADE FÍSICA	A2	
EDUCAÇÃO À SAÚDE	03	Orientação: Saúde mental; Uso de tabaco e álcool; Aceitação de dieta; Higiene corporal e ambiental; Ida ao odontólogo.
NUTRIÇÃO		
AUTO IMAGEM	03	- Fazer educação em saúde com enfoque sanitário e libertador.
	A2	Supervisionar: Uso de tabaco e álcool; Aceitação de líquidos e alimentos; Estado geral; Cuidados com o corpo.
INTEGRIDADE CUTÂNEA	A2	
MUCOSA		
MASTIGAÇÃO	E1	Encaminhar: Odontólogo.
HIGIENE AMBIENTAL	03	

**CLIENTE C****PLANO DE CUIDADOS**

<b>CUIDADOS PRESC.</b>	<b>HORA</b>	<b>AVALIAÇÃO</b>
# Fazer e Ajudar SINAIS VITAIS	8:00 e 20:00	Sinais vitais sem anormalidades.
MEDICAÇÃO PRESCRITA CURATIVOS CONFORME ROTINA	vide prescrição 9:00	Aceita e ajuda os cuidados. Pouco deambulou; Feito curativo com uso de povidone e proteção com atadura de crepom
RASPAR BARBA	10:00	Cliente orientado e ajudado a raspar a barba
DEAMBULAÇÃO APOIO EMOCIONAL # ORIENTAR Ex – Patologia		Aceita orientações e promete seguir as mesmas
USO DE TABACO E ÁLCOOL ACEITAÇÃO DA DIETA HIGIENE CORPORALE AMBIENTAL - Sobre Processo Exilar		Participou do processo educativo
# SUPERVISIONAR: USO DE TABACO E ÁLCOOL INGESTÃO DE LÍQUIDOS E ALIMENTOS CUIDADOS COM O CORPO ESTADO GERAL		Fumou com piteira. Aceitou bem café da manhã e almoço. Tomou banho pela manhã Estado geral sem anormalidades.
# ENCAMINHAR AO ODONTÓLOGO PARA TRATAMENTO	10:30	Odontólogo encontra-se de férias.

**CLIENTE D**

<b>DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM</b>		<b>PLANO ASSISTENCIAL</b>
<b>NECESSIDADES BÁSICAS</b>	<b>DEPENDÊNCIA</b>	
_Segurança emocional.	A2	Fazer e Ajudar: Sinais vitais 2 X ao dia; Cuidados higiênicos; Deambulação; Terapêutica prescrita; Administração de dieta; Apoio emocional.
-Terapêutica	Total	
-Educação à Saúde	03	Orientação: Saúde mental; Sono e repouso, Mastigação, uso de tabaco. - Fazer educação em saúde com enfoque sanitário e libertador.
-Nutrição	A2	
-Sono e repouso	01	Supervisionar e controlar: Estado geral, Comportamentos; Ingestão e líquidos; Alimentação; Uso de tabaco.
_Deambulação	A2	
_Mastigação	01	Encaminhamento: Serviço social.
-Audição	E1	
-Higiene Corporal	A2	
-Integridade Física	A2	

**CLIENTE D****PLANO DE CUIDADOS**

<b>CUIDADOS PRESC.</b>	<b>HORA</b>	<b>AVALIAÇÃO</b>
# Fazer e Ajudar		
- Sinais Vitais	8:00 e 20:00	Sinais vitais sem anormalidades.
- Medicação Prescrita	7:00 e 15:00	Vide prescrição.
- Cuidados Higiênicos		Aceita e ajuda nos cuidados.
- Deambulação		
- Administrar Dieta	7:00 e 9:30	Aceitou bem todas as refeições porém tem dificuldade em mastigar carne.
- Apoio Emocional		
# Orientar		
- Importância Sono e Repouso		Ouve atenda todas as explicações. Concorda com orientações dadas mas informa não conseguir parar de fumar
- Males do Fumo		
Ex – Patologia		
- Sobre Processo Exilar		Participou do processo educativo
# Supervisionar		
- Horas de Sono		Dormiu bem após o almoço.
- Quantidade de Líquidos Ingeridos		Bebeu dois copos de água pela manhã, e refrigerante ao almoço.
- Café da Manhã (obs. Aceitação)		
- Almoço (obs. aceitação)		
- Jantar (obs. aceitação)		
- Frequência Uso de Fumo		Cliente fumou várias vezes ao dia.
- Estado geral		Cliente nada acusou de anormal no período.
# Encaminhar ao Serviço Social	10:00	Feito primeiros contatos para resolução do problema auditivo.

## 7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANDRADE, V. L. G. **Notas sobre o estigma da lepra**, Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, 1993.

ANTUNES, J. L. F. **Hospital - instituição e história social**, São Paulo: Letras & Letras, 1991.

AUGUSTO, I; FRANCO L. H. R. O. Aspectos históricos da Assistência de Enfermagem Domiciliária. **Revista LAES / HAES**, v.1, n.5, p. 50 - 52, 1980.

AYALA URIBE, M. G. –La lepra em la sagrada escritura, IN Jornadas Argentinas de Leprologia, 8<sup>o</sup> Buenos Aires, 1974. APUD **Leprologia**, 19(2) :275-280, 1974.

BARBOSA, M. J. “Relatório e Estatística do Hospício de Pedro II., desde 1o de julho de 1854 até 30 de julho de 1855, **Annaes Brasiliensis de Medicina**, 1977.

BENTO, A. M. & FERREIRA, M. R. D. A prática da pesquisa em ciência social: uma estratégia de decisão e ação. **Revista de Administração Pública**, v.174, n.4, p.04-39, out/dez, 1983.

BÍBLIA SAGRADA, **Levítico**, Edições Paulinas, 1980.

BRASIL, Ministério da Saúde, Coordenação Geral de Desenvolvimento de Recursos Humanos para o SUS, **Capacitação Pedagógica para Instrutor / Supervisor – Área de Saúde**, Brasília, Ministério da Saúde, 1994.

BRASIL, Ministério da Saúde, **Guia de controle da hanseníase**, Brasília, 1990.

- BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Centro Nacional de Epidemiologia. Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase no Brasil para o Período de 1995 - 2000, **Informe epidemiológico do s.u.s.** Ano III, n 2 abr - jun, Brasília, 1994.
- BRUYNE, P., HERMAN, J. & SCHOUTHEETE, M. **Dinâmica da pesquisa em ciências sociais: os pólos da prática metodológica.** Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1991.
- CARDOSO DE MELO, J. A. **Educação Sanitária, Uma visão crítica.** Escola Nacional de Saúde Pública, 1984.
- CARMO, A do C. **Deficiência Física, A sociedade brasileira cria, recupera e discrimina.** Secretaria dos Desportos, Brasília, 1991.
- CASTILLO, E. G. **Salud e Cambio Social, Por um sistema integral de salud,** Madrid, Zero, 1984.
- CLARO, L. B. L. **Hanseníase, representações sobre a doença,** Rio de Janeiro: Fundação Osvaldo Cruz, 1995.
- COSTA, N. DO R. **A saúde em estado de choque, Espaço e Tempo,** FASE, 1987.
- COVRE, M. de L. M. **O que é cidadania.** Coleção Primeiros Passos, Ed. Brasiliense, São Paulo, 1991.
- DINITZ, S; Dynes, R. R., Clarke, A. C. **Deviance - studies in the process the stigmatization and societal reaction.** New York: Oxford University Press, 1969.
- DINIZ, O. **Profilaxia da lepra: - uma introdução ao estudo do fenômeno social da estigmatização, local;** UFMG, 1960. Tese de Doutorado, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade federal de Minas Gerais, 1960
- FERREIRA, N. T. **Cidadania: uma questão para a educação,** Nova Fronteira, Rio de Janeiro, 1993.
- FREIRE, P. **Educação como Prática da Liberdade,** Rio da Janeiro, Paz e Terra, 1992.



- GADOTTI, M. **Pedagogia: diálogo e conflito**, Cortez, Autores Associados, São Paulo, 1989.
- GILL, A. K. Social aspects of leprosy in Malaysia, **Southeast Asian journal of tropical medicine and public health**, v.14, n.1, p. 25 - 28, 1983.
- GOFFMAN, E. **Estigma**, notas sobre a manipulação de identidade deteriorada, Rio de Janeiro, Zanan, 1988.
- GRAMBERG, K. P. C. A. Leprosy and the Bible, **Tropical & Geographical Medicine**, v.11, p.127 - 139, 1959.
- HORTA, W. A. **Processo de Enfermagem**, Rio de Janeiro, 1979.
- KAUFMANN, F. **Metodologia das ciências sociais**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977.
- KLEBA DA SILVA, M. E. **Educação em Saúde na Assistência de Enfermagem: um estudo de caso em unidade básica de saúde**. Dissertação de mestrado em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1992.
- LESSA, Z. L. **"Hanseníase e educação em saúde"**. local; Universidade de São Paulo, 1986. Dissertação (Mestrado em Educação Sanitária), Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, 1986.
- LOCKE, John. **Segundo tratado sobre o governo**. Trad. de E. Jacy Monteiro. São Paulo: IBRASA, 1963.
- LOWE, J. Comments on the history of leprosy, **Leprosy Review**, v.18, p.54 - 64, 1947.
- LÜDKE, M. & ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação: abordagem qualitativa**. São Paulo: EPU, 1986.
- LUZ, M. T. **As Instituições Médicas no Brasil**, edições Graal, Rio de Janeiro, 1982.
- MACHADO, P. A. Acredito necessário um reexame corajoso da política de controle da hanseníase, **Revista Paraense de Saúde**, Belém do Pará, v.1, n.2, p. 67 - 81, 1976.

- MAZZA, M. M. P. R. Visita domiciliária, **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v.4, n.2, 1994
- MEURER, C. D. **Projeto de prática assistencial**. Florianópolis; UFSC, 1995. Trabalho apresentado na disciplina Prática Assistencial do curso de Mestrado em Assistência de Enfermagem.
- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**. Pesquisa qualitativa em saúde, São Paulo; Hucitec / Abrasco, 1994.
- NICODEMOS, C. Cidadania e hanseníase, **Jornal do Morhan**, Rio de Janeiro, n 23, p. 10, 1997.
- NOGUEIRA, M. J. C. Assistência de Enfermagem à família, **Revista Enfermagem Novas Dimensões**, v.3, n.6, p.327 - 346, 1977.
- NOGUEIRA, M. J. C. Pesquisa em Enfermagem comunitária, In: SEMINÁRIO NACIONAL DE PESQUISA EM ENFERMAGEM, 4, São Paulo, 1985. **Anais**, Associação Brasileira de Enfermagem, 1985, p. 45 - 59.
- NOGUEIRA, M. J. C. SERPA DA FONSECA, R. M. G. A visita domiciliária como método de Enfermagem à família. **Revista da Esc. de Enfermagem da USP**. v.11, n.1, p.28 - 50, 1977.
- ORNELLAS, C. P. **O paciente excluído - história e crítica das práticas médicas de confinamento**, Rio de Janeiro; Revan, 1997.
- ROTEMBERG, A. **A “tecnicamente impossível educação sobre lepra” - e uma advertência ao mundo endêmico**, Revista Hansenologia Internacionalis, São Paulo; v. 3, n. 2, 1978.
- ROTEMBERG, A. **A fase III do controle da hanseníase começa no Brasil**, Revista Resumos e Notícias, São Paulo; v. 8, n.1/2, 1977.
- ROTEMBERG, A. **Ataque a “lepra” onde ela doi mais - na mente**, Revista Resumo e Notícias, São Paulo; v.9, n.1/2, 1978.
- SAUPE, R. **Formação do Enfermeiro Cidadão Crítico – entendimento dos docentes de Enfermagem**, Ver. Texto Contexto, v1 no.1 jan – jun, 1992.

SILVA, B. **Dicionário de Ciências Sociais**, Fundação Getúlio Vargas. Rio de Janeiro, 1986.

SKINSNES, O, K. **Leprosy in Society, II**. The pattern of concept and reaction to leprosy in Oriental antiquity – leprosy review, 35, 106 – 122, 1964.

SKINSNES, O. K, ELVONE, R. M. Leprosy in society V. “leprosy” in Occidental Literature. **Internacional journal of leprosy**, v.38, n.3, p. 294 - 307, 1970.

TALHARI, S, NEVES, R. G. **Hanseníase**. Manaus; Instituto superior de estudos da Amazônia, 1989.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**. São Paulo: Atlas, 1992.

VALENCIA, L. B. Social science research on social dimensions of leprosy: where are we going from here? **Internacional Journal of Leprosy**, v. 57, n. 4, p. 863 - 874, 1989.

WENDHAUSEN, A, **Educação em Saúde**: possibilidades de uma proposta. Dissertação do curso de mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, 1992.