



Universidade Federal de Santa Catarina
Centro de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública
Mestrado em Saúde Pública

Hanseníase, exclusão e preconceito:
Histórias de vida de mulheres em Santa Catarina.

Patrícia Vieira Martins

Patrícia Vieira Martins

Hanseníase, exclusão e preconceito:
Histórias de vida de mulheres em Santa Catarina.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Sandra Caponi

FLORIANÓPOLIS

Agosto/ 2008

APRESENTAÇÃO AOS LEITORES

Esse documento foi apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre.

As normas do curso estabelecem que o documento final inclua um ou mais artigos, formatados e encaminhados para uma revista especializada da área.

Atendendo a essa determinação, essa dissertação está apresentada em duas partes:

- PROJETO DE PESQUISA:

Apresentado para a banca examinadora de qualificação, incluindo introdução, fundamentação teórica, objetivos, metodologia, referências bibliográficas. Foram efetuadas as alterações sugeridas pela banca examinadora na época de sua apresentação, em agosto de 2007.

- ARTIGO CIENTÍFICO I:

Está inserido no **item 9** da dissertação e com o formato que atenda as normas da Revista Estudos Feministas, como reflexão teórica da pesquisa.

Sumário

Dedicatória.....	6
Agradecimentos.....	7
Resumo.....	8
Abstract.....	9
O Leproso – Miguel Torga.....	10
1-Introdução.....	15
2- Objetivos.....	17
2.1-Objetivo Geral.....	17
2.2- Objetivos Específicos.....	17
3-Metodologia.....	18
3.1-Tipo de estudo.....	18
3.2- Sujeitos da pesquisa.....	19
3.3- Local da pesquisa.....	20
3.4- Coleta de dados.....	21
3.5-Análise dos dados.....	24
4-Hanseníase no Mundo, Brasil e Santa Catarina.....	25
4.1-Hanseníase no mundo.....	25
4.2-Hanseníase no Brasil.....	27
4.3-Hanseníase em Santa Catarina.....	30
5- Colônia Santa Teresa	31
5.1-Inauguração.....	31
5.2-Dias atuais.....	34
5.3- Educandário Santa Catarina.....	37
6- Estigma, Exclusão e Preconceito.....	38
7-Considerações finais.....	51

8- Referências Bibliográficas.....	52
9- Artigo.....	56
10-Anexos.....	70

Aos meus ex- pacientes de hanseníase, mais especificamente às minhas ex-pacientes mulheres, com as quais aprendi verdadeiras lições de compaixão e solidariedade;

Aos meus antigos colegas e funcionários de saúde pública: Núbia, Selma, Vilma e Dr. Vilella, funcionários da Unidade Local de Saúde Tipo A, localizada em Dourados, Mato Grosso do Sul;

Ao meu pai, carinhosamente, por sua vida de luta, de trabalho e amor aos filhos, modelo irreparável de apoio e humanismo;

A minha mãe e avós, mulheres de grande otimismo;

dedico este trabalho.

Agradeço

Aos que tornaram possível a realização desse trabalho: minha orientadora Sandra Caponi, que acreditou no projeto e me ajudou a realizá-lo;

Meus professores do mestrado : Elza Salema , Fátima B. e Fernando Pires, pela excelente disciplina que ministram e nos dão direcionamento à pesquisa, Prof. Josimari, pela excelente colaboração na conclusão de uma disciplina, e Prof. Marcão, pelo exemplo de servidor público e paixão pela docência.

Funcionários da UFSC: Prof. Eliane Trevisan, pelo incentivo incondicional, Prof. Suely Grosseman, pela defesa da pesquisa qualitativa, César Semionato, médico com o qual tive o prazer de trabalhar e que aprendi a admirar, Rita, servidora diretamente ligada à secretaria do curso, bolsista Vanessa, bolsista Daniela e Jair, que muitas vezes me auxiliou com materiais pedagógicos;

Funcionários do Hospital Santa Teresa: o diretor, o enfermeiro e vários gentis servidores estaduais;

A Minha tia Arlete Antonia e Claudio, pela colaboração e revisão deste trabalho;

Em especial, agradeço às maravilhosas mulheres que me concederam seus depoimentos cheios de coragem e que me encheram de admiração por sua luta pela obtenção da cura e sobrevivência em meio a tanto preconceito.

Resumo

Esta dissertação consta de notas históricas sobre a hanseníase, desde a descoberta do bacilo até o tratamento realizado nos dias atuais.

Mostra um pouco da atuação no combate à doença e as articulações realizadas em torno de hospitais de isolamento, especificamente no Hospital/Colônia Santa Teresa, localizado em São Pedro de Alcântara, Santa Catarina.

Como consequência desse tratamento “excludente” ao longo dos anos, foi construído um certo repúdio em torno da doença, o que acarretou um profundo estigma social ao mais simples contato e às suas possíveis consequências, uma vez que o doente, na maioria das vezes, apresentava deformidades ou lesões ulcerantes.

A busca e a afirmação da identidade do sujeito estigmatizado, mais especificamente de mulheres residentes em Santa Catarina, tornou-se uma constante. O modelo de aceitação social almejado, e o fato de ser reconhecida como diferente e não discriminada é a grande questão.

Abstract

This dissertation is made of historical notes about leprosy, since the discovery of the bacillus up to the treatment which is nowadays developed.

It shows some of the works towards the heal for the disease and also the acts done at some hospitals of isolation, mainly at the Colônia Santa Teresa Hospital located in São Pedro de Alcântara, Santa Catarina.

As a consequence of this “excluding” treatment through the years, a certain kind of objection was raised in relation to the disease, leading to a negative social belief just by considering the simplest possible touch and its consequences once the sick person, most of the times, showed some body deformities or ulcerous scratches.

Obtaining and setting a personal identity became a permanent target among the condemned subjects, more properly among the women living in Santa Catarina. The big question is being accepted in the society and the fact of being seen as a different one, instead of a discriminated one.

“O Leproso” – Miguel Torga¹

Foi no Doiro, numa cava. Ao meio dia, a Margarida veio trazer o jantar e, embora a sardinha salgada e o caldo de gravações tirassem a coragem ao mais pintado, a cara da rapariga desanuviava os horizontes.

Era nova, sadia, alegre e de resposta sempre na ponta da língua. Por isso sabia bem dar-lhe um apertão, passar-lhe sornamente o braço pela cintura, e ouvir-lhe depois os protestos vivos e desembaraçados.

- Ó seu alma do diabo, você cuida que isto é comida de cães?

Todo o eito se ria, a moça continuava a distribuir tigelas, e a fome, a fadiga, a injustiça e as demais inclemências da natureza e dos homens ficavam esquecidas por um momento.

- Toma lá tu, meu pinga-amor!

Era a vez do Julião, e o rapaz, que de fato olhava a Margarida com olhos de carneiro mal morto, não resistiu à tentação de lhe tocar no seio com as costas da mão.

- Ó meu leproso dos infernos! Olha que eu atiro-te o cesto ao focinho!

Houve um largo riso de galhofa, mas houve também um estalo na consciência do Julião. Leproso!

A sua íntima inquietação, a sua desconfiança contínua e já velha ouvia pela primeira vez uma resposta, trágica como uma sentença de condenação: leproso!

Havia muito que qualquer coisa em si medrava como o fungo nas espigas verdes. Cresciam-lhe na cara gomos de carne dura, insensível e vermelha. Desconhecia, porém, a gravidade do mal, e ninguém, até ali, tivera a crueldade de lho nomear. Amofinado de angústia, estudava ao espelho, com minúcias de investigador, as sutis modificações da expressão, a transfiguração progressiva do rosto, mas o chamadoiro da sua desgraça era um mistério. E o que o coração temia sem saber, o que a razão não descobrira claramente, estava ali irreparável e cruel: leproso.

Calou-se, engoliu a custo duas garfadas, foi pôr a malga quase intacta no cesto e sentou-se a uma sombra, a bater estupidamente com um pedaço de pedra no moirão da ramada.

- Ó Julião, tu parece que não esperavas pela resposta? – gracejou um companheiro.

- Não...

Eram todos amigos, daquela amizade possível entre gente rude e sacrificada, sem licença para aventuras intensas do coração e do entendimento. Escravos de uma terra hostil e de uma sociedade hostil, simples e toscos instrumentos de produção nas mãos injustas da vida, como poderiam eles descer à grande fundura dos sentimentos limados e gratuitos? Gostavam dele como de um camarada de suor, prontos evidentemente a abandoná-lo se lhes disputasse a bica de água ou a sombra do descanso.

- Não faças caso, homem!

Mas também eles tinham ouvido a palavra reveladora, e também eles acordavam para uma compreensão exata do seu significado. E ao despegar, à noite, havia já em

¹ TORGA, Miguel. ‘O leproso’. **Novos Contos da Montanha**. Lisboa, Publicações Dom Quixote, 1999, pp. 63-79, edição original de 1944. Miguel Torga é pseudônimo do médico Adolfo Correia da Rocha (1907-1995), nascido em Trás-os-Montes, autor de romances, peças teatrais e contos.

todos um sentimento de cautela, de resguardo, que insensivelmente os ia afastando dele como de coisa imunda e contagiosa.

- Hoje, na cava, à hora do almoço, a Margarida chamou leproso ao Julião. E se calhar aqueles nascidos na cara...

- Leproso?! Santíssimo Sacramento! E a gente a comer com ele do mesmo prato!

Era um toque a rebater de cima a baixo, uma instintiva solidariedade de defesa da tribo.

- Jesus, Maria! Lepra?!

E abruptamente, da noite para o dia, o Julião encontrou-se só, danado, excomungado, olhado como um inimigo repelente.

- Então vosmecê não precisa da gente para a malhada?

- Não. Já tenho.

- E de um homem que lhe roce o mato?

- Também não. Este ano remedeio-me assim.

Batiam-lhe com a porta na cara, sem piedade, cruel e friamente.

- Tu chega-te para lá! - gritou-lhe o Travassos, em plena feira, quando ele se aproximava de uma saca de pão.

Ainda lhe passou pelos olhos um relâmpago de sangue. Mas acabou por reconhecer que, desgraçadamente, o outro tinha razão. O seu mal pegava-se e era a praga mais negra que se podia rogar a alguém. E, em vez de reagir, começou a miná-lo uma tristeza resignada, apática e cheia de perdão. Ou da fraqueza que sentia, ou da doença, ou a malucar na sorte, passava os dias deitado ao sol, numa aceitação mansa da condenação.

- Então tu ficas assim, não dás um passo para te tratar?

Foi um velho, o Januário, que teve a humanidade destas palavras. Talvez porque a vida já lhe pesava pouco e começava a ver o destino de cada alma a uma luz transcendente, rompeu a muralha de nojo que a povoação construía à volta do infeliz e chegou-se a ele com este bálsamo.

- Vai ao médico, homem! Pode nem ser o que dizem... E se for, trata-te. Hoje cura-se muita coisa. Dá entrada num hospital...

O Julião ouvia-o como se as palavras que dizia tivessem um som doirado e viessem de mundos só de paz e de amor. Há muito que se esquecera da antiga e natural voz humana, quente e aproximadora. Só se lembrava do gume das últimas ofensas, do círculo de rumor hostil que o rodeava.

- Ó tu, Januário, bem haja! Bem haja!

O outro partiu, e ele ficou a relembrar a doçura do conselho, a encostar todas as chagas à suavidade daquela ternura.

- E é que vou mesmo! - disse por fim com decisão, como se quebrasse corajosamente invisíveis amarras que o prendiam.

Estava fraco e maltrapilho. Mas, com as fracas forças e a fraca roupa, lá se arrastou a Sanfins e bateu à porta do doutor, que o atendeu da janela.

- Queria consultar vossa senhoria...

- Muito bem, desço já.

Antes mesmo de se queixar, leu a sentença nos olhos arregalados e perscrutadores do médico.

- Onde é você?

- De Loivos.

- É curioso que nunca lá vi casos destes... Há quanto tempo isto lhe apareceu?

- Sempre é lepra?

O médico olhou-o, coçou a cabeça, pôs-se a mexer nos papéis da mesa e acabou por dizer a triste verdade.

- Pois é, é... Infelizmente, é.

Nem falaram de remédios, nem de hospital, nem de nada. Despediram-se o mais tristemente possível, sem o doente perguntar quanto devia e sem o médico indicar o que era conveniente fazer. Ambos se resignavam sem luta àquela fatalidade monstruosa. O doutor ficava com o nome miraculoso e com a sabedoria inútil; o gafado ia mostrar ao mundo, de mão estendida, a sua repugnante desgraça.

Propriamente em Loivos davam-lhe pouco. O fato de ser da terra, um testemunho, portanto, de que nela cresciam tão negros males, e um sentimento estranho de defesa irracional impediam-nos de qualquer ato generoso para com ele. Mas os povos em volta, precisamente por razões opostas, recebiam-no caridosamente, solidários com uma dor que não lhes envergonhava o berço e os comovia apenas durante os segundos de um padre-nosso.

Uma estranha mudança se operava, entretanto, na alma de Julião. À medida que o tempo passava e que a doença se tornava mais evidente, nascia-lhe um maior apego à vida. E também, com o andar dos tempos, uma raiva funda a Loivos lhe crescia no peito. À primeira aceitação pacífica e humilde da reação desumana do povo sucedera-se uma consciência clara e pungente de aviltamento injusto. Uma fatalidade superior a todas as forças escolhera-o para vítima indefesa. E os amigos, os vizinhos, a gente com quem nascera, brincara, mourejara de manhã à noite, corriam-no do afeto e das portas como um cão danado!

Ódio. Ódio era o que lhe pedia hora a hora o coração, outrora limpo e generoso, e agora a empurrar um sangue podre e abjeto. E entre esse rancor aos que, no passado, amara e a procura contínua de qualquer remédio impossível que o livrasse da pesada cruz passava o tempo.

- Você já experimentou azeite? – perguntou-lhe um dia, em S.Cibrão, uma velhota. – Dizem que é como quem dá um talhadoiro. Tem é de se tomar um banho nele.

A economia de pedinte que o Julião organizara metodicamente permitira-lhe já ensaiar mil mezinhas, um ror de drogas, e consultar até a santa de Nogueiredo. Melhoras nenhuma, infelizmente. Mas, quanto mais a via fugia, mais amava a vida. Caíra-lhe, ainda há pouco, o polegar direito, a cara, inchada, nodulosa e deformada, dava-lhe um estranho e horrível ar de bicho, não sentia pedaços inteiros do corpo. Amava, contudo, o mundo e queria continuar seu filho. Do fundo do poço onde dia a dia iam ficando enterrados, os seus olhos cada vez gostavam mais de ver a clara nitidez do sol.

- E que azeite é? – perguntou com a sofreguidão que punha sempre em cada esperança nova.

- Azeite natural, da comida. Azeite.

A colheita do ano fora escassa, e a região de Loivos não era rica em olivais. O Julião porém, com manha, lamúrias e algum dinheiro, lá conseguiu que em Paradela lhe cedessem um cântaro dele. E já na semana seguinte pôde usar a receita.

Foi em plena serra, e no tanque da fonte da Senhora da Agonia, que fez a aplicação. Esvaziou o depósito de pedra, tapou-o, deitou-lhe dentro o líquido milagroso e despiu-se, seguro de que ninguém o surpreenderia, porque escolhera a hora da sesta e a capela ficava num ermo. Só ele e a santa podiam olhar aquele monte de carne a apodrecer, a despegar-se e ao mesmo tempo a dar uma impressão grotesca de renovo, numa proliferação desconforme.

Do mocetão que fora há pouco tempo ainda, restava agora um trombolho, engelhado aqui, balofo adiante, comido de mal da raiz à ponta. Os pés eram patorras informes, onde não se viam unhas nem veias; as pernas, ulceradas, pareciam pinheiros cascalhudos, sangrados sem piedade; no peito, medravam a esmo caroços, sôfregos como cogumelos num toco carunchoso. Mas no rosto é que os estragos da devastação se mostravam mais cruéis. Dir-se-ia que lhe tinham colado à cara natural bocados toscos de barro vermelho, numa tentação demoníaca de caricatura impiedosa. Nenhuma imaginação humana, por mais rica e ruim, seria capaz de deformar tanto a fisionomia dum ser.

Mas ainda assim o Julião teve fé. Olhou-se compassivamente, deixou que duas lágrimas rolassem vagarosamente dos olhos inflamados por sobre os tortulhões dos malares e meteu-se dentro da pia.

O azeite fino de Paradela brilhava ao sol como um loiro e delido mel. E o corpo podre, daí a nada, coberto dele, era uma estranha fonte a deixar escorrer em cascata fios leves e ligeiros que a luz tornava quase irreais.

Infelizmente, as chagas e os bubões da lepra foram insensíveis ao banho purificador. E o Julião, depois de alguns dias de esperança, incerteza e desilusão, esqueceu-se de si e da sua tragédia para começar a pensar noutra coisa: reaver os cinqüenta mil réis que dera pelo remédio enganador.

Na mesma vasilha onde o trouxera de Paradela, aí o tinha ele, um pouco minguado, é certo, mas transparente e perfumado. Quem seria capaz de lho comprar?

Pensou, pensou, e o ódio cada vez mais vivo que tinha a Loivos mostrou-lhe a solução do caso. O Nunes, pois quem havia de ser?

Pela calada da noite, meteu-se a caminho. E quando o dia rompia fresco e limpo, estava ele à porta do vendeiro a oferecer a mercadoria.

- Não compro coisas roubadas – disse o Nunes, com a alma de traficante a fazer contas ao lucro.

- À salvação que não é roubado! Foram-me dando umas pingas, juntei-as e agora vendo-o por inteiro. Há de faltar pouco para um cântaro...

- Ora deixa lá ver...

- É fino, que lho digo eu...

- É de azeitonas, olha a riqueza! E não chega à medida... Se queres trinta mil réis... E é se me garantes...

- Então se eu o fosse roubar, não roubaria o cântaro inteiro? Valha-o Deus!...

Os trinta escudos entraram no bolso sujo do Julião, o líquido sumiu-se na fundura de uma talha, e a vida continuou.

Mas depois de o azeite consumido no caldo verde que Loivos comeu nessa semana, sem se saber de onde vinha nem de quem, uma notícia aterradora começou a correr de boca em boca:

- O Julião tomou banho num almude de azeite e vendeu-o depois ao Nunes...

- Ó mulher, nem a rir me digas isso!

- É verdade!

Ficavam como petrificados, invadidos de nojo, agoniados, a deitar contas à última almotolia que tinham comprado. E, no fim, quando a dura certeza se lhes impunha, queriam arrancar o estômago, as entranhas, purificar-se da peçonha, vomitar no mesmo instante a lepra de que já se sentiam contaminados.

- Excomungado seja ele nas profundas dos infernos! Que nem os ossos lhe tenham descanso na sepultura! Que nem a terra o coma!

Eram pragas desmedidas, impotentes, saídas de todas as bocas e de todos os corações. Ninguém se lembrava de fazer um exame de consciência a ver se alguma

razão poderia atenuar as culpas do desgraçado. Cega e instintivamente, atiravam-lhe as piores pedradas que podiam, somente a espumar e a ranger os dentes.

Passada essa hora de pânico, começou a devassa cautelosa ao número exato dos consumidores do veneno. Prudente, a terra queria saber ao certo quem era puro ou impuro.

Para agradar aos mais poderosos, que melhor o podiam defender da ira dos outros, o Nunes ia revelando à boca pequena o nome de alguns fregueses a quem vendera da negada mixórdia. E cada denúncia aumentava o monturo intangível dos condenados. Até que, ao fim de pouco tempo, contavam-se pelos dedos as exceções. Ou porque o Nunes mentia, ou porque os sujos queriam conspurcar os limpos, ou porque é uma natural tendência dos homens embaralhar o jogo, e morra Sansão e quantos aqui estão, segue-se que em breve já não se sabia verdadeiramente quem em Loivos estava maculado ou não. E o recurso era vigiarem-se mutuamente, e cada qual a si mesmo, calados, sorrateiros e apavorados. Esperavam todos pelo brotar da semente maldita que a mão excomungada semeara neles.

Mas, como ninguém viu, ao fim de um espaço que lhes pareceu de pesadelo, apareceu com sinais do mal, e como as sachas, as regas, as malhadas e as romarias podiam mais do que uns simples litros de óleo engolidos e digeridos, a luz do ocaso começou a apagar-se.

Estava, contudo, cada vez mais aceso o rancor ao Julião e às romarias. Ao labéu infamante do seu mal nado e criado no povo, juntara-se o pecado mortal do atentado contra a existência de cada um. E a terra inteira, irredutivelmente, determinou que aquele filho vil nunca mais lhe pisasse o chão.

Cada vez mais repugnante, o leproso continuava a esmolar pelas redondezas. Depois das crianças, eram agora os adultos que lhe fugiam horrorizados. E a esmola vinha-lhe na ponta dos dedos, ou caía das varandas na copa furada do chapéu. Mas insistia em viver, agrado dos montes, da neve, das árvores, da vida, afinal. A consciência do que fizera àqueles que, por ser um infeliz, o renegaram arredava-o, temeroso, dos termos do lugar nativo. Olhava de longe a povoação e, embora odiasse os homens, sentia uma ternura singular pelos pardieiros onde o tempo pusera uma beleza que não encontrava em mais parte nenhuma. Fugia, contudo, dela como de uma perdição.

- De onde é você?

- De Loivos.

E continuava a caminhar no sentido oposto das palavras.

Não estava velho ainda. Se o dedo do destino não lhe tivesse tocado, seria agora um homem no vigor dos anos, cheio de seiva madura e de serena esperança. Mas, desmantelado pela gangrena, putrefato e repelente, via a morte aproximar-se dele minuto a minuto.

Foi num Agosto quente, seco, que sentiu a sombra da sua derradeira hora.

1.Introdução

Meu interesse pelo estudo da Hanseníase teve início na graduação de fisioterapia. Quando iniciei o curso, tinha vontade de cuidar de pacientes que eram marginalizados, afastados dos demais por algum tipo de preconceito, fosse ele vindo da sociedade ou dos parentes mais próximos. Em princípio, achei que isso fosse acontecer no contato e atendimento a pacientes que tivessem seqüelas decorrentes de alguma patologia neurológica.

Nos estágios supervisionados, que aconteciam no último ano da faculdade, eu sempre optava por acompanhar pacientes que, de alguma forma, sofriam dificuldades explícitas, já que foi esse um dos grandes motivos de eu ter optado por cursar a graduação de fisioterapia. Lembro-me de que na época, 1995, eu optei por um estágio com pacientes em estado avançado de AIDS. Isso aconteceu no Hospital Espírita de Marília. Nesse período, ainda existiam muitas pessoas sem esclarecimento sobre a forma de contágio dessa doença. As precauções a serem tomadas para evitá-la ainda causavam bastantes dúvidas e impactos, o que, de certa forma, causou imenso desconforto aos meus familiares e amigos. Mesmo assim, fiz meu estágio com muita dedicação, estudo e satisfação. Entendia de forma bem diferente tudo aquilo, e procurava dar auxílio terapêutico a cada um deles. Hoje encaro tudo isso como um grande aprendizado e sentimento de humanismo. De alguma forma, começava meu contato com a saúde pública.

O final da minha graduação deu-se em 1996. Não atendi a nenhum paciente com aids depois do meu estágio, talvez por não estar trabalhando onde pudesse encontrá-los. Comecei a trabalhar numa clínica, com mais três fisioterapeutas, e os pacientes que “caíam” na minha mão vinham com seqüelas decorrentes de patologias neurológicas, e foi com eles que trabalhei até 2001. Nesse mesmo ano, contrataram-me para realizar um trabalho de prevenção à incapacidade física decorrente da Hanseníase, na segunda maior cidade do estado do Mato Grosso do Sul, que é Dourados. O convite me deixou extremamente feliz, pois de alguma maneira iria trabalhar novamente com pacientes que sofriam preconceito e isolamento. Não que os pacientes portadores de seqüelas neurológicas não sofram preconceito, mas a hanseníase, com certeza, ainda causa mais impacto. Ainda nos dias atuais, sabemos da falta de informação em torno

dessa doença. O pânico toma conta da população que tem que encarar o contato com pacientes que estejam sofrendo dessa patologia. Presenciei, muitas vezes, pessoas apavoradas, indo ao posto de saúde para saber se podiam ter uma vida cotidiana com os indivíduos que estavam em tratamento. Vi muitas separações acontecerem depois de um dos cônjuges ficar sabendo que seu parceiro estava em tratamento. Vivenciando tudo isso, tive certeza de que estava disposta a acolhê-los e tratá-los da melhor forma possível.

O número extremamente alto de notificações mensais de casos novos de Hanseníase chamou-me a atenção. Observei, no contato diário com os pacientes, que grande parte deles apresentava seqüelas, e também que os indivíduos curados, que tinham seqüelas de hanseníase, geralmente, não retornavam as suas atividades de vida diária, nem conseguiam ser admitidos no trabalho. Desde então, comecei a estudar a doença, sua situação epidemiológica no Brasil e no mundo, e a pensar em desenvolver um trabalho de pesquisa sobre ela.

O fato de haver alta endemicidade da doença em algumas áreas do país e do mundo, de certa forma, obriga os profissionais de saúde, independentemente da região onde vivam, a estarem prontos para diagnosticar e tratar, o mais imediatamente possível, a doença, bem como a abordarem tais pacientes para que consigam o máximo de aderência ao tratamento, pois esta patologia milenar tem cura e, dependendo do tipo de hanseníase, quando o tratamento tem início logo após a descoberta da doença, é há possibilidade de cura sem seqüelas. Entretanto, quando a doença evolui, acarretando seqüelas, estas são responsáveis pelo estigma sofrido pelo indivíduo. Esse preconceito traz limitações em sua vida, em diversas dimensões.

Em busca de fazer um estudo histórico, institucional e social, analisando estigma, exclusão e preconceito nos indivíduos acometidos pela Hanseníase, pude vislumbrar a possibilidade de desenvolver meu projeto de pesquisa, abordando processo de adoecimento, cura e convivência com suas seqüelas, mais especificamente com mulheres de Santa Catarina.

2-Objetivos

2.1- Objetivos Gerais

Analisar a percepção das mulheres, ex-pacientes de hanseníase, moradoras do Hospital Santa Teresa, sobre o estigma, preconceito e exclusão que sofreram e ainda sofrem nos dias atuais.

2.2-Objetivos Específicos

Analisar se essas mulheres ex-pacientes de Hanseníase tiveram diagnóstico e tratamento corretos no decorrer dos anos; sabendo, assim, o motivo de algumas delas apresentarem seqüelas;

Conhecer o tipo de assistência que cada uma delas teve e está tendo nos dias atuais;

Investigar as alternativas assistenciais dadas pelo governo, SUS, para essas mulheres, quando elas não residem mais nos hospitais e colônias de isolamento;

Investigar o conhecimento dessas mulheres em relação à doença;

Identificar a percepção das mulheres sobre o papel do Estado como responsável pela prestação dos serviços aos pacientes com hanseníase.

3-Metodologia

3.1- Tipo de estudo

Elaboração de uma pesquisa que norteará as ações desenvolvidas durante todo o processo de investigação e construção do conhecimento. Esta é uma pesquisa de abordagem qualitativa e *design* descritivo. Segundo Minayo, “o estudo qualitativo trabalha com um universo de significados, motivos, aspirações, atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações”; com relação ao estudo descritivo Triviños conceitua como “aquele que pretende descrever, os fatores e fenômenos de determinada realidade”¹⁹.

A pesquisa qualitativa não se preocupa com quantificar, mas com entender as relações sociais. Segundo Minayo, “a investigação qualitativa requer como atitudes fundamentais: a abertura, a flexibilidade, a capacidade de interação com o grupo de investigadores e com os atores sociais envolvidos. Seus instrumentos costumam ser facilmente corrigidos e readaptados durante o processo de trabalho de campo, visando às finalidades da investigação”¹⁹.

Esse trabalho foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos – CEP/UFSC. Parecer Consubstanciado- Projeto número 382/07. Avaliado e aprovado em 17 de dezembro de 2007 tendo Prof Dr Washington Portela de Souza como coordenador em exercício.

3.2. Sujeitos da pesquisa

A pesquisa foi realizada com mulheres, ex-pacientes de Hanseníase, residentes ou não da Colônia/Hospital Santa Teresa. Para a seleção das amostras, serão utilizados os seguintes critérios:

- ser maior de dezoito anos,
- ser ex-paciente de hanseníase,
- estar residindo ou ser ex-moradora do hospital,
- ter tempo para a realização das entrevistas,
- querer participar da pesquisa,
- autorizar a publicação dos depoimentos.

Esses critérios nos permitem estudar e analisar as informações a serem pesquisadas com mais clareza. O tempo de permanência no hospital também entrará como fator investigatório. Momentos de interação são processos de ir-e-vir constantes, caracterizando-se como movimentos não-lineares e interdependentes de colher, registrar, analisar e devolver os dados de pesquisa ¹⁹.

A abordagem qualitativa não se preocupa com a generalização dos conceitos teóricos testados, e sim com o aprofundamento e a abrangência da compreensão. A amostra ideal é aquela capaz de refletir a totalidade nas suas múltiplas dimensões. São critérios básicos para a amostragem qualitativa: definir claramente o grupo social mais relevante para as entrevistas e para a observação; não se esgotar enquanto não delinear o quadro empírico da pesquisa; embora desenhada inicialmente como possibilidade, prever um processo de inclusão progressiva encaminhada pelas descobertas do campo e seu confronto com a teoria; entre outras ¹⁹.

Após essa fase e de posse da lista de mulheres já selecionadas, será feito um convite a elas para participarem dessa pesquisa. Quando elas estiverem dispostas, dar-se-á o início do estudo.

3.3- Local da pesquisa

O local do estudo representa “um recorte que o pesquisador faz em termos de espaço, representando uma realidade empírica a ser estudada a partir das concepções teóricas que fundamentam o objeto de investigação” (MINAYO, 1998). Esse conhecimento do local faz parte dos princípios éticos e metodológicos da pesquisa qualitativa. Segundo Patrício, a fase exploratória da pesquisa representa um momento de interação com o contexto; é a fase em que o pesquisador se aproxima do contexto e dos sujeitos do estudo para conhecer e selecioná-los, negociar todo o processo e dar início à coleta de dados.

O local do estudo foi o Hospital Santa Teresa, por ser um antigo hospital de isolamento e internamento compulsório de pacientes com hanseníase no estado de Santa Catarina.

3.4- Coleta de Dados

A coleta de dados foi realizada através da História Oral.

A História Oral se situa em meio ao desenvolvimento dos métodos qualitativos de investigação. Buscamos, nessa pesquisa, um levantamento bibliográfico da história da hanseníase e a utilização da história oral para resgatar dados/depoimentos de ex-pacientes mulheres que tenham tido essa doença, em que o indivíduo é o principal interesse de investigação. Conhecendo a história do sujeito, podemos conhecer melhor os significados que estes dão ao processo de adoecimento e suas implicações relacionadas ao estigma decorrente da hanseníase³⁶.

Segundo Minayo, essa é uma das diversas técnicas qualitativas em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador. Este deve facilitar a abertura, a ampliação e o aprofundamento da comunicação; mais que tudo, é uma situação de interação entre o sujeito e o entrevistador.

O primeiro projeto formal de História Oral desenvolveu-se no período pós II guerra mundial, na Universidade de Columbia, Nova York (Grele 2001). Isso ocorreu por meio da combinação dos avanços tecnológicos, entre eles o gravador - também utilizado para desenvolver esta pesquisa -, e a necessidade de se conhecer as experiências vividas por ex-combatentes, familiares e vítimas da guerra por meio dos relatos orais³⁶.

Segundo Meihy, a História Oral combinou três funções complementares: registrar relatos, divulgar experiências relevantes e estabelecer vínculos com o imediato urbano, promovendo assim um incentivo à História local e imediata. Para Joutard, a primeira geração de historiadores orais surgiu nos Estados Unidos, por volta dos anos 50, com o propósito de auxiliar historiadores futuros. Tinha a característica de privilegiar as

ciências políticas e os "notáveis" da época. Na Itália, a pesquisa oral foi utilizada para reconstituir a cultura popular; no México, os arquivos orais registravam as memórias e recordações dos chefes da revolução mexicana³⁶.

As técnicas de utilização da História Oral foi-se desenvolvendo, contando principalmente com a adesão de vários estudiosos, tais como: Paul Thompson, da Inglaterra, Mercedes Vilanova, da Espanha, e de Daniele Hanet, da França. A partir do XIV Congresso Internacional de Ciências Históricas de San Francisco, em 1975, e do primeiro Colóquio Internacional de História oral realizado em Bolonha, concretizou-se o marco da terceira geração de Historiadores Oraís. Na Bolívia, Equador e Nicarágua, foram realizadas pesquisas orais sobre o mundo camponês. Em Costa Rica, a Escola de Planejamento e promoção Social da Universidade Nacional lançou, em 1993, um projeto com o objetivo de tentar escrever a história do país por meio da narrativa do povo.^{35,36}

E no Brasil, foi criado o Centro de Pesquisa e Documentação da História Contemporânea do Brasil da Fundação Getúlio Vargas (CPDOC-FGV), em 25 de junho de 1973, que buscava, por meio dos relatos orais, pensar e entender melhor o Brasil daquele período.³⁷ No restante da América Latina e no Brasil, principalmente nos países que viveram governos ditatoriais, teve a sua incorporação associada ao processo de redemocratização, o que diferencia o papel da História Oral latino-americana da europeia ou da norte-americana. Outra diferença era o fato de não podermos utilizar os mesmos critérios analíticos usados pelos autores estrangeiros para estudar, por exemplo, a escravidão, a miscigenação, os grupos marginalizados e excluídos. Isso em momento algum invalidou a troca de experiências acadêmicas. O próprio Centro de Pesquisa e Documentação de História Contemporânea do Brasil da Fundação Getúlio Vargas, no momento de maior atividade do seu Programa de História Oral, trouxe para o Brasil dois especialistas norte-americanos que, apesar de não mostrarem uma preocupação maior com as questões metodológicas, tinham grande experiência com o uso do gravador e as questões mais técnicas da entrevista.³⁷

Durante o Segundo Encontro Nacional de História Oral no CPDOC-FGV, em 1994, a fundação da Associação Brasileira de História Oral congregou historiadores orais de diferentes estados, o que fortaleceu as trocas de experiências entre eles. Esse encontro de pesquisadores possibilitou a realização de outros eventos no país, fato que favoreceu a escolha do Brasil para sediar o X Congresso Internacional de História Oral, em 1998,

que aconteceu no Rio de Janeiro e incentivou a criação de uma revista semestral e de núcleos de estudos de história oral em diferentes instituições.³⁷

Ferreira discute os usos e abusos da História Oral, focando a importância de que sejam definidos os rumos da História Oral nos próximos anos:

...”Em nosso entender, a História Oral como todas as metodologias, apenas estabelece e ordena procedimentos de trabalho - tais como os diversos tipos de entrevistas e as implicações de cada um deles para a pesquisa , as várias possibilidades de transcrição de depoimentos , suas vantagens e desvantagens, as diferentes maneiras de o historiador relacionar-se com os seus entrevistados e as influências disso sobre seu trabalho – funcionando como ponte entre teoria e prática.”

É consenso, porém, que a História Oral atingiu sua maioridade e que, apesar da discussão necessária sobre o seu *status*, cada vez mais encontramos pesquisadores interessados no tema. Ou seja, a História Oral possibilita a construção e a reconstituição da história por meio dos relatos/depoimentos individuais ou coletivos. O fato de ser considerada um campo multidisciplinar possibilita que algumas pesquisas possam dar suas contribuições teóricas, especialmente no tratamento e na análise da informação oral. Contudo, a crescente difusão da História Oral nos centros universitários, apesar de algumas diferenças em relação a sua utilização e seu *status*, parece que vem tendo seu uso estimulado por parte dos pesquisadores, entre eles os da área da saúde, onde apontamos autores da medicina, enfermagem e fisioterapia que, por meio de seus relatos orais, têm realizado entrevistas com sujeitos que possam discorrer sobre experiências diretas ocorridas durante a vida³⁶.

3.5-Análise dos dados

Os dados foram analisados por meio da análise de conteúdo, que é um dos meios utilizados na pesquisa qualitativa, descrita por Bardin como um conjunto de técnicas de análise de comunicação, visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição de conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativo ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção dessas mensagens.

Foram feitas nove entrevistas, porém da história oral resultante de todas elas, foram utilizadas somente três neste trabalho. Os depoimentos serão transcritos, e a sua reunião constituirá o foco desta análise.

O nome das entrevistadas foram trocados para manter seu sigilo, já que esse foi o combinado entre ambas as partes (pesquisadora e entrevistadas). Usei 3 codinomes: Ana, Sandra e Ione. Três histórias de vida diferentes, de mulheres de localidades diferentes aqui do Estado de Santa Catarina, mas todas fizeram tratamento no Hospital/Colônia Santa Teresa. Duas delas foram internas compulsoriamente, e as duas saíram do hospital depois de alguns anos e tiveram suas vidas em locais diferentes. Ambas ficaram viúvas e sozinhas e resolveram voltar a morar no Hospital.

Dona Ana mesmo tendo filhos, resolve voltar a morar aqui no Hospital. Dona Sandra não consegue cuidar da casa sozinha devido a presença de seqüelas decorrentes da hanseníase que apresenta nas mãos: apresenta encurtamento de músculos, nervos e articulações de ambas as mãos. E dona Ione, vem a procura do Hospital depois de muito buscar tratamento em um município de Santa Catarina.

Analisamos cada caso e de cada um deles constatamos a dificuldade, força e talvez depois de um certo tempo, a serenidade de voltar àquele que foi seu lugar por muito tempo.

4- Hanseníase no Mundo, Brasil e Santa Catarina

4.1 Hanseníase no mundo

A hanseníase, antigamente conhecida como “Lepra” ou “Mal de Lázaro”, é uma das mais antigas doenças da humanidade¹. Conforme Ghidella², havia referência a essa doença em tratados médicos chineses, em 2600 a.C., e em livros sagrados da Índia, que datam de 1500 a.C. Segundo Almeida³, foram encontrados sinais da patologia em esqueletos egípcios do século II.

Apesar das referências antigas à doença na Índia e na China, a literatura aponta ausência de relatos sobre quaisquer condições que se assemelhassem à hanseníase nos trabalhos de Hipócrates, e parece que as epidemias de hanseníase na Europa só tiveram início por volta de 300a.C., por contaminação das tropas de Alexandre, o Grande, na Índia. A doença então se disseminou na Europa, e seu controle teve início apenas a partir do século XVI, provavelmente pela melhoria das condições de vida e do diagnóstico mais preciso.²

A palavra “lepra”, que significa escamoso, em grego, era utilizada desde os escritos da Bíblia para designar uma gama de dermatoses, entre elas a psoríase e o eczema⁴. Com o esclarecimento e a diferenciação das diversas dermatoses incluídas nessa designação, e também pelo fato de as palavras lepra e leproso terem adquirido uma conotação de “impureza”, sua denominação foi substituída por Hanseníase⁴. Tal nome surgiu em homenagem a Gerhard Amauer Hansen, médico norueguês que, em 1873, descobriu seu agente etiológico, *Mycobacterium leprae*, também conhecido como Bacilo de Hansen⁴.

Nas Américas, a doença foi, provavelmente, trazida pelos colonizadores, entre os séculos XVI e XVII.²

Na Europa, a Hanseníase declinou gradativamente, até sua quase extinção, no século XIX. Há evidências de que esse declínio tenha ocorrido por causa da melhoria das condições socioeconômicas e de vida, em geral, particularmente, no que se refere à alimentação, às condições sanitárias e ao controle populacional.

Já nos países tropicais e industrialmente subdesenvolvidos, tal fenômeno não ocorreu. A ascensão da endemia tem sido associada a fatores tais como não reconhecimento da doença, para seu diagnóstico, despreparo dos profissionais de saúde nas ações assistenciais (tratamento, controle e acompanhamento dos comunicantes) e

para ações educativas, visando à prevenção da doença e de suas seqüelas. Segundo Queiroz, preconceitos dos profissionais da área da saúde também constituem uma importante barreira para o desenvolvimento de um programa de controle juntos aos doentes e seus comunicantes.⁵

Atualmente, a maioria dos casos de hanseníase concentra-se nos países em desenvolvimento da América Latina, Ásia e África. Estima-se que cinco países – Índia, Brasil, Indonésia, Myanmar e Nigéria – contribuem com 82% de todos os casos de hanseníase registrados no mundo (WHO,1997).⁹

4.2 Hanseníase no Brasil

No Brasil, os primeiros registros datam de 1600¹.

O “mal de Lázaro” inspirava terror. Alarmados com a disseminação, as autoridades, no começo do século XVIII, tentaram a profilaxia pela segregação e confinamento dos “gafos”- denominação dada aos morféticos - em lazaretos ou gafarias, pequenos hospitais situados nos arredores das povoações. Nos primeiros séculos, somente as principais cidades contavam com os lazaretos: Salvador, Rio de Janeiro e Recife.¹

Em 1803, foi edificado, pelo capitão-general Antônio José de Franca e Horta, o “Lazareto de São Paulo”, sempre mantido pela Irmandade da Misericórdia. Perdurou até 1904, quando os internados foram transferidos para o Hospital de Guapira.¹

A mantenedora dos estabelecimentos para leprosos instalados no século XIX foi a Irmandade da Misericórdia. Sua assistência médica era prestada por facultativos contratados pela Câmara Municipal, ou pelo governo da província. Somente no século XX é que os governos dos estados criaram hospitais-colônias, onde passaram a ser confinados, obrigatoriamente “os morféticos”.¹

A Comissão de Profilaxia da Lepra, reuniu-se pela primeira vez na Academia Nacional de Medicina, em 22 de julho de 1915, atendendo à proposta do leprologista Belmiro Valverde²¹.

Em 5 de novembro de 1915, os membros se reuniram para o primeiro encontro, que teve a presença do Ministro da Justiça e dos Negócios Interiores, responsável por assuntos ligados à saúde durante a República Velha (1889-1930). Naquela sessão, foi apresentado um estudo de Adolpho Lutz sobre a transmissibilidade da lepra, e o tema não foi escolhido por acaso: o desconhecimento da forma de contaminação, que implica seu tratamento e controle, era dos assuntos que mais chamavam a atenção dos estudiosos. Naquele momento, por ter seu mecanismo de contágio desconhecido, os pesquisadores apontam a possibilidade de se ter um vetor nesta cadeia, visto que para a febre amarela e a malária esta foi a teoria vencedora. Por isso, é uma possibilidade pensada para aquelas doenças cuja transmissão e propagação não são conhecidas.²⁴

Na conferência de Lutz, seu argumento foi que a responsabilidade pela transmissão deveria estar no mosquito *Culex fatigans*, quando aspira o sangue dos leprosos nos períodos febris, já que ele estava presente em quase todo o território nacional, o que explicaria em parte suas suspeitas. Ele fez uma analogia com outros

processos infecciosos agudos ou crônicos, principalmente a febre amarela. Segundo ele, a impossibilidade de cultivar o germe da lepra no ambiente indicaria que a transmissão era feita por um sugador de sangue, não havendo outra forma capaz de explicar a cadeia de propagação da doença. Belmiro Valverde o felicita pelo trabalho, mas argumenta que pesquisadores estrangeiros não encontraram bacilos de hansen no tubo digestivo de mosquitos, portanto essa possibilidade poderia ser fadada ao fracasso, mesmo tendo Lutz reconhecidos seus vários anos de estudo do assunto.²³

Essas discussões levaram cerca de quatro anos e, em 27 de outubro de 1919, a Comissão encerra seus trabalhos e entrega ao Ministro da Justiça e Negócios Interiores um documento contendo as deliberações aprovadas e suas reivindicações no sentido de o Estado brasileiro ter um posicionamento mais rígido no controle e na profilaxia da lepra. Essas considerações foram a base de um projeto de lei que propunha a criação de uma Inspeção de Profilaxia da Lepra como forma de o Estado assumir para si, de maneira completamente ‘científica’, a responsabilidade pelo cuidado e a atenção à doença que, até aquele momento, eram executados em grande parte pelas instituições religiosas. Com o decreto nº 3 987, de janeiro de 1920, que criou o Departamento Nacional de Saúde Pública, foram instituídas várias Inspetorias de Profilaxia de doenças. No que se refere à lepra, sua atuação ficou conjunta com as doenças venéreas, tendo sua denominação oficial como Inspeção de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas, uma vez que a sífilis era também um grande problema nacional que deveria ser atacado.²²

O Brasil congrega cerca de 87% do total de casos de hanseníase em registro nas Américas, apresentando as mais altas taxas de prevalência e incidência desta região, sendo o segundo país do mundo em números de casos. Em 2000, foram notificados cerca de 30.000 casos recém-diagnosticados, com mais de 88.000 mil casos prevalentes, havendo tendência crescente nas taxas de incidência na última década.⁹ Tal observação pode ter sido decorrente de maior taxa de diagnóstico e notificação dos casos de hanseníase ou de uma taxa realmente alta de casos.

Dentre as regiões brasileiras, a norte, a centro-oeste e a sudeste são consideradas de alta endemicidade, sendo a eliminação da hanseníase um desafio para a saúde do país.⁹

A taxa de prevalência registrada no país, em 2000, foi de 4,68 casos/10.000 habitantes.¹⁴ Em 2001, foi de 4,16/10 mil, e em 2002, foi de 2,91/10 mil¹⁴. Esta taxa,

porém, varia desde 0,41/10.000 habitantes, no Rio Grande do Sul, até 22,70/10.000 habitantes, em Mato Grosso.¹³

O fato de haver alta endemicidade da doença em algumas áreas do país, de certa forma, obriga os profissionais de saúde, independente da região onde vivam, a estarem prontos para diagnosticar e tratar, o mais imediatamente possível, a doença, bem como a abordarem tais pacientes para que consigam o máximo de aderência ao tratamento, pois essa patologia milenar tem cura e, dependendo do tipo de hanseníase, quando o tratamento é precoce, há possibilidade de cura sem que restem seqüelas.. Entretanto, quando a doença evolui, acarretando seqüelas, estas são responsáveis pelo estigma sofrido pelo indivíduo. O preconceito traz limitações em sua vida, em diversas dimensões.

Em decorrência de todos esses fatores, em 24 de maio de 2007, o Presidente da República, Luiz Inácio Lula da Silva, assinou a medida provisória n 373, que criou pensão indenizatória no valor de R\$ 750,00 (setecentos e cinquenta reais) para os portadores de hanseníase que foram submetidos à internação compulsória anos passados no país. Em seu discurso, ele declara:”estar cumprindo um compromisso ético e moral que todo governante deve ter com aqueles que, além da doença em si, padecem com as seqüelas sociais que ela provoca....o preconceito a gente não cura com lei, não se iludam; a cura do preconceito é com educação, é debate e é o tempo que vai mostrar.....parte do meu preconceito terminou quando eu tive contato direto com os companheiros e com as companheiras que eram vítimas da hanseníase....é uma das tarefas do SUS diagnosticar esses pacientes antes que as deformidades se instalem e lhes causem problemas sociais como o isolamento, a segregação e a discriminação...”

4.3 Hanseníase em Santa Catarina

Em 2002, o coeficiente de detecção da hanseníase, segundo regiões e unidades da Federação (Brasil 2002), foi de 2,20 casos/10.000 habitantes, com nível de expansão da endemia muito alta. Nas regiões norte e centro-oeste, ela é classificada como hiperendêmica, com 6,84 e 5,62 casos por 10.000 habitantes, respectivamente; no nordeste, a taxa é de 2,69, classificada como muito alta; no sudeste e sul, é classificada como média endemicidade, com 0,99 e 0,72 casos por 10.000 habitantes, respectivamente.¹⁵

Em 2003, os coeficientes de prevalência e de detecção da hanseníase segundo macrorregiões brasileiras foi:

Norte	prevalência de 15.764 casos, sendo 11,44 o coef/10 mil hab. detecção de 10.488 casos, sendo 7,61 o coef/10 mil hab.
Nordeste	prevalência de 33.234 casos, sendo 6,73 o coef/10 mil hab. detecção de 17.380 casos, sendo 3,52 o coef/10 mil hab.
Sudeste	prevalência de 18.079 casos, sendo 2,40 o coef/10 mil hab. detecção de 10.917 casos, sendo 1,45 o coef/10 mil hab.
Centro-oeste	prevalência de 10.783 casos, sendo 8,75 o coef/10 mil hab. detecção de 8.057 casos, sendo 6,54 o coef/10 mil hab.

Prevalência de hanseníase segundo unidades da Federação. Brasil, 2005: norte- alto sendo de 5 a 10 casos/10 mil hab., nordeste –muito alto sendo de 10 a 20 casos/10 mil hab., centro-oeste- médio sendo de 1 a 5 casos e sul- baixo com menos de 1 caso/10 mil hab.

5- Colônia Santa Teresa

5.1 Inauguração

A Colônia Santa Teresa foi inaugurada em 10 de março de 1940. Essa instituição foi criada para amparar “material e moralmente” os hansenianos de Santa Catarina, e está situada no município de São Pedro de Alcântara, a 29 quilômetros de Florianópolis²⁹. Possui um território de 2.099.803 metros quadrados, sendo 200 mil metros de área construída. Foi edificada em terreno plano, circundada de morros, alguns apropriados à agricultura, e do rio Imaruim²⁹. Os primeiros pacientes a serem abrigados nesse estabelecimento chegaram em 25 de março desse mesmo ano, 15 dias após a inauguração. O número total era de 441 indivíduos, distribuídos em 221 homens, 194 mulheres e 26 crianças. Os pacientes eram encaminhados de forma compulsória, ou seja, internamento obrigatório e de isolamento.²⁹

FOUCAULT (1996, pg 86) considera hospital de isolamento como instituição de controle e correção por meio do aprisionamento.³⁰ Segundo BITTENCOURT (1998, pg 39), é um estabelecimento de cura em regime fechado, que possui uma normatização extensa e rígida e um controle absoluto do tempo de cada interno e de todas as atividades ali exercidas.³¹ GOFFMAN (1996, pg 11) trata o hospital de isolamento como uma instituição total, ou seja, local de residência e trabalho onde um grande número de indivíduos com situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por considerável período de tempo, leva uma vida fechada e formalmente administrada. GOFFMAN (1996, pg 16 e 17) considera os “leprosários” como locais para tratamento de pessoas consideradas incapazes de cuidar de si mesmas, e que são também uma “ameaça” à comunidade.²⁶

Os pacientes, na Colônia Santa Tereza, eram registrados no “Livro de Registros de Entrada”, onde constavam os principais dados de cada indivíduo, tais como: nome, data de nascimento, cidade, “raça”, data de entrada etc. Posteriormente, foram criadas as Fichas Sociais e de Assentamento, onde eram registrados dados mais detalhados de cada interno³².

A arquitetura local apresentava uma distribuição bastante particular, sendo sua estrutura planejada para dar aos residentes uma vida similar à que poderiam ter fora da Colônia. O local foi construído para parecer uma autêntica cidade, com ruas, casas, cemitério, moeda interna, delegacia, prefeitura, igreja, teatro e cassino. As construções eram divididas em três “Zonas”: A, B e C. A Zona A, considerada “sadia”, contava com a residência do diretor, residência do administrador, usina termoelétrica, captação d’água, caixa d’água e casa do médico (em construção). A Zona B, considerada “intermediária”, contava com a portaria no limite das duas áreas, pavilhão da administração, residência das irmãs, residência do capelão, pavilhão de observação, lavanderia, entrada do pavilhão dos serviços médicos, aviário e cozinha. A Zona C, considerada “doente”, contava com pavilhão de recepção, pavilhão Ernani Agrícola, sete casas residenciais para funcionários, quatro casas residenciais para mulheres, um pavilhão infantil, nove grupos de casas geminianas, pavilhão de serviços sociais, capela em construção, gruta de Lourdes (construída pelos doentes), praça de esportes, forno de incineração, fossa, aviário, cemitério, engenho de farinha e torrefação de café, pocilga, olaria movida a tração animal, casa de madeira onde funcionava provisoriamente a marcenaria, uma casa servindo de escola e o pavilhão para psicopatas e delinquentes.²⁹

Havia ainda projetos para a construção do pavilhão de isolamento, pavilhão de inválidos, pavilhão da prefeitura, pavilhão da escola, pavilhão da oficina e quatro grupos de casas geminadas.²⁹

A vida social da Colônia era encarada com muito carinho pela direção, que na época contava com o apoio do Dr. Tolentino de Carvalho. Anualmente era enviado ao governo do Estado um relatório com os acontecimentos realizados na instituição. A Colônia contava com verbas suficientes para sua manutenção, e evoluiu promissora com auxílio da caixa beneficente.²⁹ Segundo Mattos, a Caixa Beneficente tinha como objetivo principal administrar as doações feitas aos doentes sem a interferência das entidades assistenciais. Tinha como gerente um interno, eleito pelo voto popular, que resolvia em que seriam aplicados os donativos, conforme necessidades e interesses dos pacientes.

No relatório desse ano, 1940, consta que os pacientes tiveram um carnaval animadíssimo, com participação de inúmeros blocos apresentando belas fantasias, com visível alegria e disciplina entre os internos e demais participantes. Todas as festas cívicas foram comemoradas com organização prévia. Alguns cantores, como Gino Caballero e os acordeonistas Renato Oliveira realizaram *shows* memoráveis. Mangarito

também presenteou os internos com seu espetáculo de bonecos. O conjunto vocal “Demônios do Ritmo” compareceu com duas apresentações, ocasião e que ficaram explícitas a alegria e a satisfação dos internos. Vários *shows* foram apresentados pelo Departamento Musical da Caixa Beneficente, animados sempre pelos conjuntos vocais “Pequenas do Barulho”, “Azes da Melodia” e “Tupinambás”.²⁹

Na Colônia Santa Teresa (pavilhão de administração), funcionava uma agência dos Correios e Telégrafos, que tinha como responsável irmã Teodósia, que atendia aos pacientes com grande dedicação e eficiência.²⁹ Quando os internos escreviam cartas para seus familiares e amigos, antes de serem enviadas a estes, elas eram desinfectadas, pois acreditavam-se que a transmissão poderia ocorrer por meio desse processo. Também foram criados outros órgãos: cartório e cadeia. O cartório fez-se necessário para registro de nascimento, casamento e óbito dos doentes. A cadeia tinha caráter punitivo para os doentes que ousassem ultrapassar os limites de sua zona residente.³³

Além dos órgãos punitivos, também foi instalada, na instituição, a rádio difusora Santa Teresa, atuando na frequência de 1140 *quiloherz*, emissora supervisionada pelos Departamentos de Saúde Pública e Educação, com seus estúdios instalados no grupo escolar Anita Garibaldi. Todos os dias, eram transmitidos aos residentes: músicas, novelas, programações diárias, programação religiosa (conhecida como a hora da Ave Maria) e pronunciamentos do diretor.³³ Lá também foram construídos um teatro e um cassino.

Os internos desenvolviam excelentes serviços de lavoura e pomar, embora alguns fossem de caráter experimental. Foram colhidos, no decorrer desse ano: milho, batata doce, amendoim, cenouras, tomates, ervilhas, feijão de vagem, feijão manteiga, cebola, espinafre, taiá, alface, repolho, chuchu, rabanete, abóboras, beterraba, nabo, salsa, couve, couve-flor, pepinos, melancias e laranjas. Os alimentos consumidos eram todos de boa qualidade, e a carne era obtida por meio da Colônia Sant’Ana. Alguns eram consumidos em dias alternados, tais como: peixes, charque, lingüiça, salame, galinha, ovos, macarrão, cebolas, alho, manteiga, chocolate e doces de frutas.²⁹

A orientação terapêutica apresentada na inauguração da colônia seguia o seguinte critério: o paciente só recebia a medicação após 30 dias de seu internamento, antes disso, deveria estar adaptado ao ambiente, clima, alimentação e disciplina.²⁹

Cinco anos após sua inauguração, a Colônia Santa Tereza abrigava quinhentos enfermos.²⁹

5.2 Dias atuais

Nos dias atuais, ex-portadores de Hanseníase, com seqüelas físicas, psicológicas e sociais permanecem no Santa Teresa, ou retornam à instituição, seu lar e refúgio, onde reencontram pessoas que compartilham do mesmo sofrimento e discriminação, que reconhecem e tratam sua dor sem preconceito ou medo de adquirir a doença, medo que ainda se instala nas demais instituições do país. Com o passar dos anos, a instituição ainda mantém antigos funcionários públicos trabalhando, bem como os filhos destes, pois eles já conhecem os pacientes-moradores, moram perto e participaram da reestruturação da unidade. Esse tipo de relacionamento contribuiu para manter o HST de portas abertas e instalar novos serviços e projetos para que justificasse para a sociedade catarinense os recursos públicos que lhe são destinados.

Nas duas últimas décadas, foram implantadas unidades de internação nas áreas de psiquiatria geral e recuperação de dependentes químicos. A área de psiquiatria geral, foi chamada de Unidade Ana Teresa, em 1987, para pacientes psiquiátricos crônicos, e a área de recuperação de dependentes químicos foi implantada em 1998, como CECRED-Centro de Convivência e Recuperação da Saúde de Dependentes Químicos

Outra adaptação ocorrida na instituição foi a abertura para atendimento laboratorial à comunidade, no final da década de 1990. Com isso, a comunidade “veio” para dentro do Hospital, com menos medo e à procura dos demais serviços oferecidos pela instituição. Aos poucos, buscou-se capacitação e credibilidade para oferecer serviços de saúde não mais restritos às especialidades.

Porém, a transição de colônia para hospital ainda supera as marcas deixadas no longo período em que tinha a finalidade única de cuidar dos hansenianos. Por muitos anos, os investimentos foram escassos, havendo parcial abandono de estruturas e sucateamento de equipamentos, o que causou inúmeros problemas gerenciais e técnicos. Somente em 1998, houve um credenciamento no SUS dos serviços prestados- dez anos depois da implantação do Sistema Único de Saúde pela Constituição Federal.

Vários atores (pacientes-moradores, funcionários e sociedade catarinense) têm interesse no resgate pleno das potencialidades da instituição. Os moradores, por

residirem no local e contarem com atendimento especializado caso necessitem; os funcionários, que desejam manter seu local de trabalho próximo de suas residências, tranquilo e humanizado como poucas instituições oferecem, e a sociedade, que requer ampliação dos serviços de saúde com qualidade de atendimento e suprimento das demandas.

Nos anos de 2003 a 2006, montou-se um plano de gestão que apresentou ao governo do estado de Santa Catarina alguns programas de recuperação e readequação da infra-estrutura da instituição. Destacam-se: projetos na área de estrutura física, projetos na área de equipamentos e mobiliário, projetos na área de segurança.

Nos projetos realizados na área de estrutura física, destacam-se:

1- Projeto de Recuperação do Pavilhão Teresa Ramos: que tem como objetivo restaurar as instalações, possibilitando a revitalização do prédio que foi chamado de teatro ou cassino e abrigou as atividades culturais e recreativas dos pacientes. Por um longo período, foi a única sala de cinema da região.

2- Projeto de Recuperação do Pavilhão Ernani Agrícola: que tem como objetivo reformar as instalações, adequando-as à legislação sanitária, e também a implantação da Unidade Clínica Médica e do ambulatório. Nesse pavilhão, estão instaladas as enfermarias, bem como os serviços técnicos. Alguns locais já apresentam sinais da ação do tempo, como fissuras, causando riscos à saúde dos pacientes e servidores. As enfermarias são coletivas, tanto no atendimento médico como nos procedimentos de enfermagem. Caso seja reformada e atualizada, a enfermaria poderá oferecer as condições ideais para assumir a função de um serviço clínico.

3- Projeto de Recuperação da Divisão de Nutrição e Dietética: que também tem como objetivo a reforma das instalações, adequando-as à legislação sanitária. Propõe-se garantir a qualidade dos alimentos, assim como a segurança pela não transmissão de quaisquer males ao consumidor. Esse prédio está desativado, com a cozinha funcionando em local provisório.

4- Projeto de Reforma da Lavanderia: que tem como objetivo reformar as instalações, adequando-as às normas de biossegurança. Apresenta problemas de rachadura, vidros quebrados e tubulações de vapor e hidrossanitárias deficientes. Necessita-se de uma mudança na estrutura física e funcional do setor.

5- Projeto de Recuperação das casas dos pacientes-moradores: que tem como objetivo concluir a reforma interna de todas as casas, procurando preservar as suas

características originais e proporcionando melhores acomodações e segurança aos indivíduos.

6- Projeto de Conclusão do Sistema de Abastecimento de Água: que tem como objetivo disponibilizar água própria para o consumo em todas as instalações do Hospital, sendo que o atual sistema necessita de complementação.

7- Projeto de Recuperação do Sistema de Captação e Tratamento de Esgoto: que tem como objetivo melhorar o sistema de captação de esgoto e realizar o tratamento dos dejetos.

Nos projetos da área de Equipamentos e Mobiliário, destacam-se:

1- Projeto de Modernização da Tecnologia Médico-hospitalar: que tem como objetivo proporcionar à equipe técnica e médica equipamentos e recursos tecnológicos mais avançados, oferecendo maior qualidade de atendimento, visto que a tecnologia na área da medicina vem avançando nos últimos anos.

2- Projeto de Renovação do Mobiliário: que tem como objetivo oferecer aos pacientes e funcionários melhores condições de atendimento e trabalho respectivamente. Na grande maioria, esse material encontra-se sucateado e inadequado ao uso.

3- Projeto de Informatização do Hospital: que tem como objetivo implantar uma *intranet*, com estações de trabalho em todos os setores e disponibilização de linha dedicada para acesso à *internet*. Os avanços nessa área proporcionariam agilidade nas atividades administrativas, com a simplificação e a abreviação de trabalhos.

Nos dias atuais, os serviços disponibilizados pelo Hospital Santa Teresa são distribuídos em atendimento hospitalar e atendimento ambulatorial. No atendimento hospitalar, os hansenianos contam com 63 leitos, e os dependentes químicos, com 45 leitos. No atendimento ambulatorial, encontram-se serviços de clínica médica, dermatologia, neurologia, neurologia epilepsia, nutrição clínica e massoterapia.

5.3- Educandário Santa Catarina

Essa instituição tinha como finalidade abrigar os filhos de hansenianos residentes aqui no Estado. Na década de 40, abrigava 150 crianças. A forma de seleção para o ingresso na instituição era feita pelo Serviço Geral de Profilaxia do D.E.S, seguido do consentimento dos pais.

Localiza-se no município de São José, a 8 quilômetros de Florianópolis. Apresenta uma grande área, onde se desenvolveu, por longo tempo, o cultivo de cana de açúcar, batata, milho, feijão etc. Porém, nas refeições diárias, havia ausência de frutas e legumes, e o consumo diário de leite também era baixo. O cardápio não seguia uma linha nutricional adequada.

Abrigava moças e rapazes para os quais eram oferecidos alguns cursos. Os meninos tinham a oportunidade de cursar (naquela época) o técnico-profissional, tendo como finalidade, ingressar o mais rápido possível no mercado de trabalho.²⁹

6- Estigma, Exclusão e Preconceito

“De todas as enfermidades, de todas as podridões que abatem e roem esta miserável máquina do corpo humano, nenhuma excita em mais alto grau a minha piedade do que a morfêia”.

Olavo Bilac

É no mínimo impactante quando lemos que palavras como “morfêia”, tenham sido por muitos anos relacionadas com a hanseníase. Sabemos que, no decorrer de décadas, muitas palavras foram utilizadas para “estigmatizar” qualquer indivíduo que fosse portador dessa patologia, ainda que ele estivesse em tratamento, fosse ou não portador de seqüelas dela decorrentes ou chegasse à cura.

Na literatura, existem inúmeros trabalhos que citam o estigma como uma “marca” pela qual o indivíduo, de alguma maneira, é isolado do convívio social.

Denominava-se estigma todo indicativo pelo qual o indivíduo era diferenciado, seja por um crime, por uma loucura ou uma doença. Os gregos, na antiguidade, usavam a existência desse indicativo para tornar visível qualquer coisa de extraordinário, de ruim sobre o *status* de uma pessoa.²⁶ Já na “era cristã”, utilizava-se o termo estigma para diferenciar pessoas que apresentavam sinais corporais decorrentes de alguma graça divina, ou também quando o indivíduo apresentava algum distúrbio físico.²⁶ O termo estigma sempre foi relacionado ao sentido condenatório, levando o indivíduo a exclusão social, banido por exclusiva “culpa” sua, por ser portador de algum desses indicativos que o comprometessem.

O termo estigma e seus significados nos fazem acreditar que ex-pacientes carregam por muitos anos uma característica distintiva conhecida pela maioria da população, e que é imediatamente percebida por eles:

...ah eu tinha lesões, tinha caroços né, tinha a pele bem grossa , bem feia né, depois saiu uma empinge aqui no meu rosto e aquilo ali foi tomando conta....aqui tudo cheio assim, no tornozelo....dai eu comecei a passar mal e o médico me mandou pra cá. (Ana)

....Eu morava em Bom Sucesso e descobri que estava doente por causa de uma mancha branca. Isso foi em 1946. Quando eu fui levar meu pai no médico que eu descobri que eu estava doente. Eu vim pra cá com 17 anos e fiquei internada aqui de 1946 a 1963. (Sandra)

...Eu não sentia meus joelhos. Eu estava doente a muitos anos já, mas ninguém descobria o que era. Eu descobri que estava doente, com essa doença, a 8 anos. Eu sou de Campos Novos e então me mandaram pra cá. Fizeram o exame de orelha em mim e depois colocaram 2 toalhas quentes nas minhas costas e eu não senti nada. (Ione)

A sociedade sempre estabeleceu meios de categorizar as pessoas conforme seus atributos, fossem eles comuns ou diferenciados, ou seja, quando um estranho nos é apresentado, logo procuramos categorizá-lo como pertencente a algum grupo/tribo.²⁶ Assim ocorria com os pacientes portadores de hanseníase há alguns anos, quando eles eram retirados à força de suas casas, de seus entes queridos, e obrigados a permanecer em hospitais de isolamento:

...”depois um dia de tarde eu tava em casa bateram eles chegaram dizendo assim:

_ É aqui que mora a Ana?

Eu respondi: é aqui mesmo.

_ Você esta sozinha? Da família não tem ninguém em casa?

Eu disse: da família não tem ninguém em casa

...porque minha família tava tudo fora né, daí ele disse:

_ Vou fazer um exame em você e amanhã eu vou fazer na família toda né

Ele perguntou : A senhora sabe.....você sabeque amanhã você vai para Colônia Santa Teresa?

Eu disse, sei doutor (Ana)

...Me mandaram pra cá quando eu tinha 17 anos. Naquele tempo ainda não tinha tratamento. A gente só tomava injeção. Reação eu nunca tive. Naquele tempo era obrigado a ficar aqui. (Sandra)

Podemos perceber que a senhora Ana foi automaticamente estigmatizada como leprosa ou portadora da morféia, e por isso deveria ficar com sua “tribo”, em algum hospital de isolamento. Essa cidadã que estava na frente de médicos e demais profissionais de saúde da época possuía evidências, atributos que a diferenciavam. Foi excluída, tido até como “perigosa”. Naquele momento de internação, ela passou a ser considerada uma mulher estragada e diminuída. Tais características são um estigma, sua doença era considerada como um defeito, uma fraqueza e uma desvantagem.

.....daí o doutor chegou lá perguntou, me examinou e falou :

_ Você tem a doença....muitas pessoas frenquetam sua casa?

Eu disse:

Minha mãe, meu pai, minhas irmãs, meu irmão e meu tio

Ele disse

_ Amanhã eu vou vir na sua casa, quero todo mundo aqui as 9:00hs .

.....e as 9:00hs enquanto ele chegou lá, foi vendo todo mundo né, e meu irmão quando ele chegou em casa, ele vinha de Imbituba, fazia curso de escrituráriomas daí eu quando ele chegou em casa eu disse:

.....aconteceu assim assim assim e ele disse :

.....eu sou doente também....como tu ta falando (Ana)

...Eu cheguei aqui e fui morando aqui e conheci meu marido aqui. A ficha dele era de número 118, ele veio mais ou menos nos anos 40/41. A minha ficha era de número 616, foi em março de 1946. Ele era 14 anos mais velho que eu. (Sandra)

...Ja fiquei internada aqui 60 dias...Ja tomei remédio 2 anos(Ione)

Isso aconteceu há mais de cinquenta anos, e nos dias atuais, ainda temos pacientes em desvantagens, quando estes procuram isolar-se de familiares e amigos e muitas vezes não conseguem se inserir no mercado de trabalho. Usa-se o termo estigma em referência a um atributo depreciativo. Goffman defende a idéia de que existe uma relação especial entre atributo e esteriótipo.²⁶

Podemos ainda mencionar três tipos de estigmas diferenciados: 1- os que mostram as abominações relacionados à aparência física (que aqui nos remetem as feridas, manchas e encurtamentos de músculos, tendões, articulações decorrentes da hanseníase), 2- as culpas de caráter individual (percebidas como vontade fraca, ou seja, o indivíduo se sente culpado por diferente dos demais), 3- e os estigmas “tribais”(que podem ser transmitidos através de linhagem e contaminar por igual todos os membros de uma família).²⁶

_Você vem junto com a sua irmã!

Ana:...ele ficou apavorado né, era novinho , mocinho, não sentia nada.... (Ana)

... A minha família ficou la em Bom sucesso, só eu que vim pra cá. Fiquei aqui dos 17 aos 33 anos. Aqui cada quarto tinha 4 camas. Depois que casei mudou um pouco. (Sandra)

...Hoje minha família aceita que eu venha aqui fazer tratamento e depois volte para casa. Eu moro em Campos Novos e la o tratamento não é igual aqui...(Ione)

Esses três exemplos de estigma, como aqueles mais antigos que os gregos tinham em mente, todos têm a mesma característica social: uma pessoa que poderia ser recebida na sociedade normalmente, mesmo estando doente e em tratamento, é obrigada a se afastar daqueles que encontra pelo caminho, o que destrói qualquer possibilidade de esse indivíduo chamar a atenção por outros atributos.²⁶ Com isso, fazemos vários tipos de discriminação, por meio das quais, efetivamente, e muitas vezes sem pensar, reduzimos as chances de vida social desse indivíduo.

Para afastar essas pessoas, criamos uma barreira com base nas diferenças; usamos termos pejorativos como aleijado, sujo, incurável como fonte de representação, sem

pensar no seu significado original.²⁶ Podemos também inferir uma série de imperfeições a partir da “imperfeição” original, ou seja, aquele indivíduo com hanseníase deve ser isolado quando realiza suas atividades diárias, por exemplo: quando se trata de alimentação ou contato físico:

...eles iam buscar a gente lá, colocava dentro de uma ambulância lá e trazia né...e em cada ambulância se a gente pedia algo, como uma água ...eles paravam e não deixavam a gente pegar, não deixavam nada, era jogada na ambulância pra gente como se a gente fosse um animal...(Ana)

Depois de lermos esse trecho da entrevista, questionamos sobre a relação que o indivíduo faz com sua doença, ou seja, parece possível que ele não consiga viver de acordo com o que foi efetivamente exigido dele, que simplesmente não possa ser indiferente ao seu “fracasso”, que neste caso é estar doente, ser leproso. Esse indivíduo sente que é um ser humano completamente normal, e que nós é que não somos completamente humanos. Ele carrega esse estigma de ser “leproso”, mas não se encontra impressionado. Busca entendimento porque é tratado dessa forma, como um criminoso, sendo isolado e mal tratado. Seus sentimentos sobre o que ele é podem levá-lo a se achar uma pessoa normal, como qualquer outro, um indivíduo que merece um destino agradável, ser tratado com respeito e ter uma oportunidade mais humana de tratamento e convívio com os demais. Não aceita que por estar doente ele esteja abaixo de qualquer outro. Questiona-se sobre a vergonha, que se torna um sentimento central, sempre relacionada com a doença, tida, na época, como impura.

Estar próximo de pessoas normais, como a família e os amigos, ou agora, próximo aos responsáveis pelos serviços do hospital onde se encontra depois que foi isolado, provavelmente reforma a revisão entre auto-exigências e ego, levando-o a questionar-se sobre sua aparência, “seus defeitos”. De todas as maneiras, o indivíduo luta contra o auto-ódio e a autodepreciação.²⁶ Esses sentimentos surgem quando aqueles que têm relações com os ex-pacientes, ex-internos nos hospitais de isolamento, não conseguem dar o respeito e a consideração que os aspectos “não contaminados” de sua identidade social merecem:

... dai depois te falar, depois de vir pra cá a gente entende melhor...a gente chegou aqui e logo captou tudo né?depois eu lembrei que quando eu ajoelhava assim pra rezar eu ficava com duas bolhas no joelho, duas bolsas de água...(Ana)

O indivíduo estigmatizado, em alguns casos, responde tentando corrigir diretamente o seu “defeito”, ou seja, procura se tratar corretamente, tentando evitar seqüelas, ou sinais físicos da doença. Onde esse “concerto” é possível, o que ocorre não é adquirir um *status* de normalidade, de saúde, mas uma transformação do ego: indivíduo que tinha um “defeito” particular e o corrige.

Ele pode também tentar “corrigir” a sua condição de maneira indireta, dedicando um grande esforço individual em adaptar-se a sua condição de vida atual; ou seja, se esse indivíduo já apresenta alguma seqüela decorrente da doença, da hanseníase, ele irá buscar conviver com isso e tentar suavizar essa condição, por exemplo: se apresenta encurtamento nos membros inferiores, usará sapatos adaptados, se apresenta encurtamento nos membros superiores, tentará reverter ou suavizar seus movimentos com cirurgia e fisioterapia, se apresenta problema ocular, tentará corrigi-lo também com cirurgia, e assim por diante. Esse aprendizado faz que o indivíduo reaja em relação a sua seqüela ou limitação e conviva o mais naturalmente possível em relação a isso. O indivíduo que é estigmatizado por seu “defeito”, por estar com hanseníase e apresentar seqüelas, pode romper esse “diferencial torturado” e seguir agindo e vivendo o mais perto do cotidiano de qualquer pessoa.

Contudo, devemos acrescentar que existem os que se acham vítimas e não buscam melhorar sua condição, tentando, com isso, obter ganhos secundários relacionados com a doença. Podem ainda ver as privações que sofreu, decorrentes da doença, como uma “benção secreta”, em que o sofrimento lhe ensina mais sobre sua própria vida.

Uma questão que nos chama a atenção ao estudar sobre o estigma, mais especificamente sobre o estigma em relação à hanseníase, são as relações entre as pessoas saudáveis e as pessoas que estão em tratamento ou já estão curadas. Buscamos essa questão, essa situação social, na presença física um do outro, seja numa conversa informal ou não. Nesse contato, evidenciamos quando existe o repúdio, o afastamento das pessoas menos esclarecidas sobre o assunto, sobre a doença. E esse afastamento, ao contrário do que a maioria das pessoas imagina, acontece muito nos dias atuais. São

poucos os profissionais de saúde e demais cidadãos que conhecem a real situação da Hanseníase no Brasil.

Esse encontro entre pessoas saudáveis e doentes, ou ex-pacientes, quando acontece de maneira desagradável, faz com que os indivíduos estigmatizados se isolem cada vez mais, tornando-se pessoas desconfiadas, deprimidas, hostis, ansiosas e confusas. Podemos citar uma versão de Sullivan sobre esses sentimentos:

“Ter consciência da inferioridade significa que a pessoa não pode afastar do pensamento a formulação de uma espécie de sentimento crônico do pior tipo de insegurança que conduz à ansiedade ... O medo de que os outros possam desrespeitá-la por algo que ela exiba significa que ela sempre se sente insegura em seu contato com os outros...”

*...a visita vinha mas ficava ali naquela cerca, no portão né (Ana).
o primeiro preconceito mais forte que eu tive foi quando a gente foi na casa dos meus paisdaí o motorista do onibus falou: _Vocês não podem embarcar aqui. Não podem, porque vocês são la do leprosário, daí a gente desceu, daí a gente andou ate ali na colônia santana(Ana)*

Essa seqüência na entrevista nos mostra o que acontece realmente quando pessoas saudáveis e doentes ou ex-doentes de hanseníase se encontram, especialmente quando tentam manter uma conversação e têm a simultaneidade da causa e efeito desse encontro. O indivíduo estigmatizado percebe que pode se sentir inseguro em relação à maneira como as pessoas normais/saudáveis o recebem e o identificam.²⁶ Tem-se uma incerteza de como será classificado pelos demais, e que categoria será inserido, se será bem aceito, e quando isso acontece, também prevalece a dúvida sobre se as pessoas o estão tratando bem por pena, zelo ou dó:

“...onde eu fui, onde eu morei, não sentia preconceito de ninguém...la no Paraná ninguém sabia né, lugar estranho né...No Paraná ficamos 4 anos. (Ana)

...Eu fui embora com 33 anos.Eu e meu marido compramos uma casinha perto do Regional. As pessoas que eu tinha amizade não sentia preconceito não, mas também ninguém sabia da doença né. (Sandra)

Por mais pânico que o ex-paciente de hanseníase possa ter em relação ao estigma e preconceito decorrentes da doença, muitas vezes surge a sensação de não conhecer

aquilo que os outros estão realmente pensando com relação a ele. Muitas vezes, sentem-se expostos e sem ter como reagir a olhares dúbios:

... as vezes em casa quando ia parente eu ficava escutando eles dizerem assim:

....meu compadre, minha comadre, essa menina tem essa doença, lepra né?! (Ana)

...As pessoas ficam olhando minha mão, mas não perguntam nada...pensam que é reumatismo. (Sandra)

O estigmatizado, nesse caso, sente também seu problema, seu defeito, por este estar no físico, ser visual, ser percebido sempre que alguém lhe dirige o olhar. Sente que estar entre as pessoas normais/saudáveis a expõe friamente à invasão de sua “privacidade”. Isso acontece ainda mais na presença de jovens, crianças e idosos, quando expressam uma curiosidade mórbida em relação à doença. Também acontece uma situação desagradável quando estes resolvem oferecer uma ajuda que não é necessária e nem desejada:

...Ah ...eu me tratava sozinha em farmácia e ia em tudo quanto era médico, nunca fui em médico que fosse do mal né, me tratei muito tempo em casa.... depois aqui em Florianópolis tinha uma mulher que me endireitou, que se trata aqui, e pensou que levando no hospital.... , chegando lá minha madrinha que era uma mulher muito disposta ela começou a conversar com eles, seu Zé Luis né....tenho uma sobrinha que é assim assim assim...pode deixar que eu vou mandar o dr Milton na casa dela e se for ... depois um dia de tarde eu tava em casa e bateram eles chegaram dizendo assim:

_ É aqui que mora a Ana?

Em algumas situações, acontece de o estigmatizado se retrair ou ser agressivo ao se aproximar das pessoas, dos contatos mistos, pessoas saudáveis/normais e pessoas que apresentam algum tipo de deformidade, e pode acabar sentindo que parte dos demais um certo desconforto , situações desnecessárias e desagradáveis. Isso normalmente torna qualquer encontro social desse indivíduo estigmatizado muito angustiante. Sabemos que quando os estigmatizados e os normais/saudáveis caminham em situações sociais mistas, elas nem sempre serão suavizadas e livres de embaraços:

“...O médico falou:...vou fazer um exame em você e amanhã eu vou fazer na família toda né

... a senhora sabe.....você sabe ...(.tinha 22 anos, era pequena né.)..que amanhã você vai pra Colônia Santa Teresa?

....dai eu cheguei aqui meio sem escolha” ... (Ana)

Muito provável que em situações como essas, em que o médico já conhece o estigma sofrido pelo paciente, ocorram categorizações inadequadas, e tanto médico como paciente sintam-se desconfortáveis. Isso não descarta a possibilidade de ocorrer mudanças significativas no decorrer do tratamento e da relação entre ambos. Em muitos casos, os pacientes aprendem a lidar com esse embaraço com mais naturalidade, visto que a frequência de situações desconfortáveis tornam-se constantes no decorrer do tratamento.

Já entre os seus, entre os pacientes de hanseníase, podem ocorrer situações em que eles usam sua “desvantagem”, estarem doentes para se unirem, se organizarem, se confortarem e estabelecerem um vínculo de compaixão em relação ao outro:

...”cheguei aqui no dia 27 de julho de 1947.

Vim diretamente para o pavilhão, o meu irmão veio direto comigo...veio junto veio...ele tinha 18 anos Daí quando chegou no outro dia de manhã, daí a irmã chegou trazendo cobertor , acolchoado....daí eu pensei:

...meu deus do céu! A gente vai ficar o resto da vida aqui né?

Sismeí isso na minha cabeça né, não disse nada pra ninguém, mas pensei se a gente veio para pouco tempo, porque essa quantidade de roupa né? Daí fiquei , namorei 5 anos...” (Ana)

...Morei aqui muito tempo. As pessoas procuravam se ajudar, até quem sabia ler, escrever ensinava os outros. Tinha interno que fazia casinhas, participava das construções. Quando eu era solteira eu ajudava na enfermaria, dava banho nos mais doentes e tudo. A gente ganhava um trocadinho com isso, era pouco mais era um trocadinho. Depois que eu casei meu marido não queria mais... (Sandra)

Todavia, o estigmatizado pode descobrir que os relatos de seus parceiros de sofrimento o aborrecem. Tudo que remeta à lembrança do seu problema pode ser considerado como um dos maiores castigos por carregar um estigma:

... Morei a primeira vez dezessete anos, depois eu fui para fora, morei ali fora 40 anos, as minhas filhas estudaram, se formaram ...cinco filho nasceram aqui.Fiquei casada 53 anos, 3 meses e dez dias. Casei no sábado seguinte que ia fazer 27 anos.Na casinha moramos 17 anos, aqui, nas casinhas que tem. (Ana)

...Eu não tive filho. Não tive porque não era pra ter mesmo. Eu nunca tomei remédio pra evitar. Uma vida sem filho fica uma vida vazia, inútil, sei lá...(Sandra)

Nesses estudos sobre pessoas estigmatizadas, há um profundo interesse pelo tipo de vida coletiva desses pares. Procuramos saber por que de fato eles se formam, e qual a função efetiva disso na vida de cada um deles. O que se sabe é que os membros de uma categoria particular de estigma tendem a se reunir em pequenos grupos sujeitos a uma

organização. Além disso, fazendo parte desse grupo, fica mais fácil entrar em contato com qualquer outra pessoa que venha a ter o mesmo “problema”, “defeito”. Se existe um lado positivo nisso tudo, sabe-se então do favorecimento dessas relações.

*...Desde quando eu morava aqui no hospital eu cuidava da minha casa sozinha. Depois mudei morei fora e agora voltei a morar aqui porque meu marido morreu e eu não tenho filhos. **Tem casos assim que nem o meu, de quem é sozinha, que o hospital aceita de volta.** Meus irmãos todos morreram e agora eu também não consigo mais cuidar da minha casa. Você ta vendo minhas mãos né?...Então... e casinha aqui eu não quero não, eu quero morar nesse quarto mesmo porque daí eu não tenho que limpar nem nada, tem pessoas que fazem isso. E eu não consigo mais...tenho muita saudade da minha casa, mas no fundo a gente acaba voltando pra cá....Eu saio pra comprar minhas coisinhas de comer né,gosto muito de fruta... eu ganho a pensão do meu marido e também gosto muito de ler. (Sandra)*

Num círculo social existente já há algum tempo, no caso, entre essas ex internas do Hospital Santa Teresa, cada membro já é reconhecido pelos demais como uma pessoa única e não um indivíduo que está ali por causa do seu “problema”. Essa pessoa única recebe essa conotação de uma maneira positiva.

Muitas vezes família, amigos ou parceiros ainda tentam esconder as pessoas que buscam tratamento, ou tentam até mesmo que eles não sejam “marcados” por isso, tentando mudar seus nomes ou identidades no interesse de protegê-los. Como se esse indivíduo tivesse uma identidade pessoal que não fosse a sua, ou devesse desvincular-se dela. Os sinais corporativos: marcas, seqüelas, cicatrizes, quer sejam eles de prestígio ou de estigma, pertencem a verdadeira identidade social desse indivíduo, e deve ser respeitada como tal.

A posse de um “defeito secreto”, no caso, estar com hanseníase, adquiri um significado mais profundo quando as pessoas para quem o indivíduo não se revelou não são estranhas para ele; mas sim seus amigos. Sua descoberta prejudica não só a situação social, mas as relações sociais que estarão por vir. **Não prejudicam somente a imagem que as pessoas tem dele, mas também a imagem que terão no futuro.** O indivíduo teme que prejudiquem sua reputação. O estigma e o esforço para ser considerado saudável e normal se fixam como parte de sua identidade.

Também temos o estigma que chamamos de “encoberto”, onde ninguém conhece a existência de um mal estigmatizante que aflige o indivíduo, onde esse estigma é escrupulosamente invisível e conhecido apenas pela pessoa que o possui e que não conta nada sobre ele a ninguém. Podemos abrir uma reflexão aqui nesse parágrafo sobre até que ponto o indivíduo pode-se isolar de contato e, mesmo assim transitar, trabalhar,

livremente na sociedade? Por que ainda ter que manter esse segredo? Como enfrentar tanto medo da discriminação?

Pode ocorrer também do estigmatizado apresentar um problema particular mas que seja relacionado aos demais. Por exemplo, tivemos vários casos no Brasil, mas um em especial chamou-me a atenção que foi de um ex paciente, morador de um hospital de isolamento no interior de São Paulo, em Bauru, chamado Fuad, que foi interno compulsoriamente, retirado de seu convívio diário, na época foi abordado no meio da rua quando andava de bicicleta por policiais que o colocaram numa ambulância e o levaram sem o aviso prévio a família, quando este jovem apresentava apenas treze anos de idade, sendo “condenado” na época por ter hanseníase, que por décadas era tido como uma marca, um estigma e deveria ser isolado. Porém, muitos anos se passaram e descobriu-se que esse paciente quando foi interno não tinha a doença e sim um problema dermatológico que havido sido confundido com a lepra. Por ter sido forçado a morar muitos anos com pacientes que apresentavam a forma multibacilar e muitos deles ainda sem tratamento, ele acabou contraindo a doença e uma de suas seqüelas foram a cegueira. Esse ex-paciente teve alta muitos anos depois e com extrema força de vontade, voltou a estudar, concluiu o curso de graduação em direito e veio a trabalhar na MORHAN, instituição que apoia e defende os hansenianos, os ex pacientes e auxiliam com informações para a população de como tratar essa doença.³⁸

É evidente que existem dois extremos: onde ninguém conhece a doença e onde todos a conhecem. Onde ninguém conhece a doença existem estigmas importantes, decorrentes de muitos anos, como é o caso da hanseníase que exigem que o indivíduo muitas vezes seja cuidadosamente reservado em relação a doença, as suas possíveis seqüelas quando se esta com amigos, com familiares, com colegas de trabalho, ou seja, muitas vezes ele limita que esse estigma não seja conhecido de ninguém do seu convívio. E o outro extremo do estigma, onde todos conhecem a doença, é que muitas vezes o indivíduo é levado a falar com pelo menos uma pessoa do seu convívio pessoal sobre seu problema, sobre seu tratamento como uma confissão mútua de defeitos ainda que sejam invisíveis, por que se não o fizer, se não fizer essa confissão a um amigo ele poderá sentir-se culpado. Isso nos leva a conclusão de que todas as questões muito secretas, o estigma por mais secreto que ele possa ser, são mesmo assim conhecidos de alguém, como sombra do indivíduo portador.

Apesar dos esforços desse estigma passar despercebido sabemos que mais cedo ou mais tarde a pessoa deverá encará-lo e enfrentá-lo no seu dia-a-dia. Porém por causa

das grandes gratificações trazidas pelo fato de ser “normal”/saudável, quase todos os que estão numa posição de estigma, onde muitas vezes o encobrimento do seu “defeito” seja necessário, os indivíduos tentarão fazê-lo (se passar por normal) em alguma ocasião. Muitas vezes as seqüelas decorrentes de uma doença como a hanseníase são difíceis de não serem evidenciadas, como o caso de encurtamentos de dedos das mãos. (De nossas três entrevistadas que aparecem aqui nessa pesquisa, Dona Sandra é uma das mulheres que apresenta essa seqüela). Porém outras vezes esses mesmos encurtamentos quando ocorrem em extremidades de membros inferiores, nos dedos dos pés, eles são encobertos e quase nunca evidenciados. As seqüelas causam mais estigmas, mais repulsas, mais medos, mais indagações quando estão aparentes. Esses segredos, não convencionais, são na maioria das vezes omitidos pelos portadores de hanseníase por pura falta de preparo das pessoas em conviver com os mesmos no cotidiano.

O estigma pode ser encoberto de diversas maneiras: 1- inconsciente onde o indivíduo pode não descobrir nunca; daí passa-se a 2- um encobrimento involuntário onde o indivíduo percebe, com surpresa no meio do caminho há o 3- encobrimento de brincadeira; momentos de encobrimento não rotineiros na vida social, como em férias ou situações inusitadas e passageiras; e 4- os encobrimentos na vida cotidiana e que são rotineiros como os encobrimentos ocorridos no trabalho, no convívio com a família, com os amigos e temos o 5- encobrimento completo que é o segredo sobre a doença onde só indivíduo tem conhecimento.

Muitas vezes a pessoa que se encobre pode ser forçada a se revelar à outras que acabaram por descobrir o seu segredo. O controle da informação sobre o estigma tem um significado especial nas relações. Podem exigir que as pessoas passem algum tempo juntas, e quanto mais tempo um indivíduo passa com outro, mais chance haverá de obter informações íntimas. O fenômeno do encobrimento sempre levantou questões referentes ao estado psíquico da pessoa que se encobre. Supõe-se que esse indivíduo deve pagar um alto preço psicológico, um nível muito alto de ansiedade por viver uma vida que pode entrar em colapso a qualquer momento.

Quando o estigma de um indivíduo se instaura nele durante a sua estadia numa instituição, e quando a instituição conserva sobre ele uma influência desacreditadora durante algum tempo após a sua saída, pode-se esperar o surgimento de um ciclo específico de encobrimento. Por exemplo, num hospital com doentes de hanseníase descobriu-se que os pacientes que reingressavam na comunidade frequentemente

planejavam encobrir-se até um certo ponto. Pacientes que eram obrigados a contar com o funcionário do serviço social ou com as agências de emprego para encontrar um trabalho, quase sempre discutiam com seus companheiros as estratégias que deveriam utilizar para desvincular-se do estigma. Para o primeiro emprego, o ingresso oficial exigia que o empregador, e as vezes o chefe de pessoal, conhecesse o seu estigma, mas havia sempre a possibilidade de que os níveis mais baixos da organização e os companheiros de trabalho fossem conservados numa certa ignorância do fato. Assim, muitas vezes esses ex-pacientes trabalham um tempo determinado nesse estabelecimento que tinha conhecimento da sua doença e depois buscava trabalho em outro lugar, onde ninguém soubesse da existência da sua doença ocorrida no passado. Só assim esses ex-pacientes sentiam-se livres e prontos para começarem uma nova vida.

É interessante observar também, que aqueles que compartilham um estigma particular, na caso ex-pacientes de hanseníase, podem frequentemente confiar na ajuda mútua para o encobrimento. Porém ao manter a distância física, o indivíduo também pode restringir a tendência de outras pessoas para construir uma identificação pessoal de si próprio. Ao morar numa região com população móvel, ele pode limitar a intensidade da experiência contínua que os outros tem com ele. Ao morar numa região isolada de outra que frequenta com regularidade, ele pode produzir uma desconexão com sua biografia quer seja intencionalmente ou não.

Contudo podemos considerar ainda que o indivíduo estigmatizado possa voluntariamente revelar-se, transformando radicalmente sua situação de encobrimento da doença. Esse indivíduo se assume como foi e como é agora. Consegue trabalhar e conviver com os demais sem o pânico de ser descoberto a qualquer momento e de ser ignorado logo em seguida. Ele opta pela revelação do seu estigma para que as pessoas o aceitem de cara como ele é, e se isso por algum motivo não vir a acontecer, ou seja, se a aceitação das pessoas em conviver com ele não for possível, ele pelo menos não sofrerá a tortura psicológica de ficar se repreendendo ao falar e ao comentar de tantas dores e disabores do seu passado. Não que essas lembranças apenas lhe tragam dor, mas crescimento, que de certa forma são fatos verídicos do seu passado, fazem parte da sua história de vida, do seu processo de conhecimento e envelhecimento.

Sabe-se que as pessoas que estão prontas a admitir que tem um estigma, podem não obstante fazer grandes esforços para que ele não apareça muito. O objetivo do indivíduo é reduzir a tensão, ou seja, tornar mais fácil para si mesmo e para os outros uma redução dissimulada ao estigma, e manter um envolvimento espontâneo no

conteúdo público da interação. Procura-se restringir a exibição dos defeitos. Qualquer coisa que interfira diretamente na etiqueta e na mecânica da comunicação interfere constantemente na interação, e é difícil deixar de prestar atenção nela. Portanto os indivíduos que tem um estigma, sobretudo os que tem um defeito físico, como nesse caso da hanseníase onde várias mulheres apresentam esses tipos de seqüelas, podem precisar aprender a estrutura da interação para conhecer as linhas ao longo das quais devem reconstituir a sua conduta se desejam minimizar a intromissão de seu estigma.

7- Considerações Finais

A vida dessas mulheres as vezes se confundem com a história do Hospital Santa Teresa, visto que algumas delas voltaram a residir no mesmo. Muitas lembranças trazem as imagens do passado, sendo elas algumas vezes alegres, saudosistas e em outras as lembranças dolorosas do tempo de internamento compulsório.

As marcas existentes em cada uma dessas mulheres, são marcas que transcendem as cicatrizes e seqüelas da doença, mas permanecem referenciadas pelo seu deslocamento tanto familiar como social. Marcas essas ainda existentes devido a desinformação a respeito da hanseníase, sendo indicativo de estigma em um longo período histórico.

A hanseníase ainda é um grande problema de saúde pública no Brasil, fato esse inegável obtidos através das entrevistas realizadas nesse estudo. A vida dessas mulheres foram prejudicadas em diversas proporções, acarretando seqüelas permanentes em suas vidas.

Espera-se que os dados obtidos nesse trabalho tragam mais esclarecimentos, informações, sensibilidade à população de um modo geral, para que a exclusão desses sujeitos não mais ocorra de maneira tão dramática quanto pudemos perceber.

Fizemos aqui apenas alguns apontamentos, e queremos colocá-los e trazê-los sempre para o debate com a população e demais profissionais envolvidos com esses indivíduos, chamando os indivíduos de um modo geral para a realidade atual do Brasil. Que essa realidade seja o menos triste e mais solidária possível nos próximos anos, e que a campanha para esclarecimento da hanseníase não se fixe em rede nacional apenas em um mês por ano(setembro) e nem em cartazes em postos de saúde.

8-Referências Bibliográficas

1. Veronesi R, Tratado de Infectologia. São Paulo. Editora Atheneu, 1996.
2. Ghidella C. Hanseníase: Histórico 2000. Disponível em <URL: <http://www.geocities.com/hanseniase/Historico/historico.html>>[2003jun13]
3. Almeida E. Hanseníase: Outras Doenças 2003. Disponível em <URL: <http://www.lincx.com.br/lincx/orientacao/doencas/hanseniase.html>>[2003jun13]
4. MORHAN-Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. Disponível em <URL:<http://www.morhan.org.br/hanseniase/>
5. Queiroz MS. Hanseníase no Brasil: Uma perspectiva Histórica dos Paradigmas e Modelos Institucionais de Enfrentamento da Doença. In Canesqui A.M. (org). Ciências Sociais e Saúde para o Ensino Médico. São Paulo: FAPESP, 2000: 134-150.
6. Achui SC, Consolmano MA, Cortez KL et tal. Hanseníase: qualidade de vida. Programas da Cidadania [on line]. Bauru: Universidade do Sagrado Coração; 2002. Disponível em <URL: http://www.usc.br/primeirociclo/pre_projeto/hanseniase.doc>[2003aug06]
7. FUNASA. Doenças Infecciosas e Parasitárias: Hanseníase (CID-10/A-30). Disponível em <URL: <http://www.funasa.gov.br/pub/GBDIP/Gbdip033.pdf>>[2003sept09]
8. Feigin RD, Cherry JD. Textbook of Pediatric Infectious Diseases. 4 ed. Vol 1. 1998.

9. Souza CS. Liga de Combate À Hanseníase “Luiz Marino Bechelli”. Inserção de um Projeto Acadêmico na Comunidade. Uma ação de educação em saúde. [on line] 2003 sept 15. Disponível em <URL: http://www.saudebrasilnet.com.br/premio_2002_arquivo/trabalho67.asp>[2003sept15]
10. CID-10. Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde 10ª Revisão. 1996
11. Ministério da Saúde. Fundação Nacional da Saúde. Guia de Controle da Hanseníase. Brasília, 2001.
12. Massachusetts Department of Public Health, Division of Epidemiology and Immunization: Hansen’s Disease. 2003. Disponível em <URL: <http://www.state.ma.us/dph/cdc/grsman/hansen.pdf>>[2003sep15]
13. Ministério da Saúde. Hanseníase Tem Cura: Guia Para Utilização De Medicamentos E Imunobiológicos Na Área De Hanseníase. Brasília, 2001.
14. Ministério da Saúde. Informe Saúde. Ano VII – nº 198 – Primeira Semana de Fevereiro/2003: Brasil tem como meta eliminar a doença até 2005.
15. FUNASA. Hanseníase- Distribuição de casos confirmados, por Unidade Federada. Brasil, 1980-2001. Disponível em <URL:<http://www.funasa.gov.br>>
16. RIPSAs – D 3-2. Taxa de Prevalência de Hanseníase no Brasil. 1996.[on line] 2003sept15. Disponível em <URL: <http://www.tabnet.datasus.gov.br>>
17. Caponi SNC. Saúde e Iniquidade. 2004.Disponível em<URL:<http://www.fapeu.ufsc.br/hpverde/3392003.html>>.

18. Morhan, Ministério da Saúde, Secretaria de Saúde do Estado do Rio de Janeiro.1 Seminário Nacional de Antigos Hospitais-Colônia de Hanseníase. 2004.
19. Araújo MF; Patrício ZM; Casagrande JL. Qualidade de vida do trabalhador: uma abordagem qualitativa do ser humano através de novos paradigmas. Florianópolis: Ed. Do autor, 1999.
20. Bogdan RC; Biklen SK. Investigação qualitativa em educação: uma introdução a teoria e aos métodos. Porto, Portugal: Porto Editora, 1994.
21. Valverde, Belmiro. Prophylaxia da lepra. Rio de Janeiro: São Carlos, 1915
22. Brasil. Annaes da Academia Nacional de Medicina. Tomo 81, 1915.
23. Souza-Araújo, Heráclides César de. História da lepra no Brasil: período republicano (1890-1952). Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, 1956.
24. Robers, Naomi. Dirt and disease: Polio before FDR. New Jersey: Rutgers University Press, 1996.
25. Alberti, Verena. Manual de História Oral. Disponível em<URL:<http://www.facasper.com.br/cultura/site/entrevistas>
26. Goffman, Erving. Estigma: Notas Sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. Rio de Janeiro. Editora Guanabara. 1988.
27. Ferreira ABH. Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira; 1993.
28. Claro, Lenita B. Lorena. *Hanseníase – Representações sobre a doença*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995, pp. 31-33.

- 29- Boletim do SNL, ano IV, número 3, setembro de 1945. Documento encontrado na biblioteca da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Pavilhão São Miguel – Santa Casa, Clínica Dermatológica
- 30- Foucault, M. A Verdade e as Formas Jurídicas. Rio de Janeiro. Rio de Janeiro:Nau Ed, 1996.
- 31- Bittencourt, T. A Arquitetura Sanatorial. São José dos Campos. T. Bittencourt, 1998.
- 32-HSTDS – SAME – Livro de Registros de Entrada dos pacientes. Colônia Santa Tereza, São Pedro de Alcântara. 2007
- 33-Mattos, D. M. Fora do arraial: hanseníase e instituições asilares em Santa Catarina (1940-1950). São Paulo: USP, Dissertação de Mestrado, 2002.
- 34-HSTDS. Museu. Informativo Rádio Santa Tereza. 2007.
- 35-Alberti, V. História oral: a experiência do CPDOC. Rio de Janeiro:Centro de Pesquisa e Documentação de História Contemporânea do Brasil, 1989.202 p.
- 36- Ferreira, M.M; Fernandes, T.M;Alberti, V. História oral: desafios para o século XXI. Rio de Janeiro. FIOCRUZ, 2000. 204 p
- 37- Camargo, A. D’Araújo, C. Como a história oral chegou ao Brasil. História Oral. Rio de Janeiro, v.2, n4, p. 167-179, 1999.
- 38- Nascimento D, Carvalho D, (Maciel, L R. capítulo 6) Uma História Brasileira das Doenças. Rio de Janeiro. 2004.

9- ARTIGO

HANSENÍASE, EXCLUSÃO E PRECONCEITO:
HISTÓRIAS DE VIDA DE MULHERES EM SANTA CATARINA

MARTINS, Patrícia Vieira;¹

CAPONI, Sandra.¹

1- Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública. Universidade Federal de Santa Catarina

Correspondência:

*Patrícia Vieira Martins
Servidão Henrique Thomas Nunes,04.
Bairro Rio Vermelho.
Cep 88060-315.
Florianópolis/SC*

Tel. 48-9134-4770.

E-mail: patriciavmartins01@yahoo.com.br

RESUMO

Este texto consta de notas históricas sobre a hanseníase, desde a descoberta do bacilo até o tratamento realizado nos dias atuais. Busca analisar a percepção de algumas mulheres, ex-pacientes de hanseníase, moradoras do Hospital Santa Teresa, localizado em São Pedro de Alcântara, Santa Catarina, sobre o estigma, preconceito e exclusão que elas sofreram e ainda sofrem nos dias atuais. Utilizamos a história oral de 3 mulheres para realização dessa pesquisa e constatamos como a consequência deste tratamento “excludente” ao longo dos anos, construiu um certo repúdio em torno da doença. A busca e a afirmação da identidade do sujeito estigmatizado tornou-se uma constante. O modelo de aceitação social almejado e o fato de ser reconhecido como diferente e não discriminado, é a grande questão.

Palavras-chave: hanseníase, lepra, exclusão, estigma, isolamento.

Abstract

This text is historical notes about leprosy, from the discovery of the bacillus to the treatment done today. In this text we try to analyse the perception of some women, ex-leprosy patients, residents of Santa Teresa Hospital, located in San Pedro de Alcantara, Santa Catarina, on the stigma, prejudice and exclusion they suffered and still suffer today. We use the oral history of 3 women for purposes of research and we found as a result of this treatment "exclusionary" over the years, that it built some kind of rejection about the disease. The search and affirmation of stigmatized identity of the subject has become a constant. The model of social acceptance and the fact of being recognized as different and not discriminated, is great.

1- INTRODUÇÃO

Este artigo apresenta o problema de algumas mulheres que tiveram Hanseníase sob o ponto de vista das representações de ex-pacientes e da relação que elas tiveram com os serviços de saúde pública, bem como sua exclusão do contato diário com familiares e amigos.

A palavra “lepra”, que significa escamoso, em grego, era utilizada desde os escritos da Bíblia para designar uma gama de dermatoses, entre elas a psoríase e o eczema¹. Com o esclarecimento e diferenciação das diversas dermatoses incluídas nesta designação e também pelo fato das palavras lepra e leproso terem adquirido uma conotação de “impureza”, sua denominação foi substituída por Hanseníase¹. Tal nome foi em homenagem a Gerhard Amauer Hansen, médico norueguês que, em 1873, descobriu seu agente etiológico, *Mycobacterium leprae*, também conhecido como Bacilo de Hansen¹.

Atualmente, a maioria dos casos de hanseníase concentra-se nos países em desenvolvimento da América Latina, Ásia e África. Estima-se que cinco países – Índia, Brasil, Indonésia, Myanmar e Nigéria – contribuem com 82% de todos os casos de hanseníase registrados no mundo.²

O Brasil congrega cerca de 87% do total de casos de hanseníase em registro nas Américas, apresentando as mais altas taxas de prevalência e incidência desta região, sendo o segundo país do mundo em números de casos. Tal observação pode ser decorrente de maior taxa de diagnóstico e notificação dos casos de hanseníase ou de uma taxa realmente alta de casos.

O fato de haver alta endemicidade da doença em algumas áreas do país, de certa forma, obriga os profissionais de saúde, independente da região onde vivam, a estarem prontos para diagnosticar e tratar, o mais imediatamente possível, a doença, bem como a abordarem tais pacientes para que consigam o máximo de aderência ao tratamento, pois esta patologia milenar tem cura e, na dependência do tipo de hanseníase, quando o tratamento é precoce, há possibilidade de cura sem seqüela. Entretanto, quando a doença evolui acarretando seqüelas, estas são responsáveis pelo estigma sofrido pelo indivíduo. Este preconceito traz limitações em sua vida, em diversas dimensões.

2- METODOLOGIA

A coleta de dados foi realizada através da História Oral ³. Buscamos, nessa pesquisa, um levantamento bibliográfico da história da hanseníase e a utilização da história oral para resgatar depoimentos de 3 ex- pacientes mulheres que tiveram essa doença. Os nomes da entrevistadas foram trocados por 3 codinomes: Ana, Sandra e Ione, para assim manter o verdadeiro nome em sigilo. Conhecendo a história do sujeito, podemos conhecer melhor os significados que estes dão ao processo de adoecimento e suas implicações relacionadas ao estigma decorrente da hanseníase.

A pesquisa foi realizada no Hospital Santa Teresa, localizado em São Pedro de Alcântara, Santa Catarina. Para a seleção das amostras, foram utilizados os seguintes critérios: ser maior de dezoito anos, ser ex-paciente de hanseníase, estar residindo ou ser ex-moradora do hospital, ter tempo para a realização das entrevistas, querer participar da pesquisa, autorizar a publicação dos depoimentos.

Esses critérios nos permitem estudar e analisar as informações a serem pesquisadas com mais clareza. O tempo de permanência no hospital também entrará como fator investigatório. Momentos de interação são processos de ir-e-vir constantes,

caracterizando-se como movimentos não-lineares e interdependentes de colher, registrar, analisar e devolver os dados de pesquisa (BARDIN, 1977).

3- RESULTADOS E DISCUSSÃO

3-1 O HOSPITAL

A Colônia Santa Teresa foi inaugurada em 10 de março de 1940. Essa instituição foi criada para amparar “material e moralmente” os hansenianos de Santa Catarina, e está situada no município de São Pedro de Alcântara, a 29 quilômetros de Florianópolis⁴. Possui um território de 2.099.803 metros quadrados, sendo 200 mil metros de área construída, foi edificada em terreno plano, circundada de morros, alguns apropriados à agricultura e do rio Imaruim. Os primeiros pacientes a serem abrigados nesse estabelecimento chegaram em 25 de março desse mesmo ano, 15 dias após a inauguração. O número total era de 441 indivíduos, distribuídos em 221 homens, 194 mulheres e 26 crianças. Os pacientes eram encaminhados de forma compulsória, ou seja, internamento obrigatório e de isolamento.⁴

Os pacientes, na Colônia Santa Teresa, eram registrados no “Livro de Registros de Entrada”, onde constavam os principais dados de cada indivíduo, tais como: nome, data de nascimento, cidade, “raça”, data de entrada etc. Posteriormente, foram criadas as Fichas Sociais e de Assentamento, onde eram registrados dados mais detalhados de cada interno⁴.

A arquitetura local apresentava uma distribuição bastante particular, sendo sua estrutura planejada para dar aos residentes uma vida similar à que poderiam ter fora da Colônia. O local foi construído para parecer uma autêntica cidade, com ruas, casas, cemitério, moeda interna, delegacia, prefeitura, igreja, teatro e cassino. As construções eram divididas em três “Zonas”: A, B e C. A Zona A, considerada “sadia”, contava com a residência do diretor, residência do administrador, usina termoelétrica, captação d’água,

caixa d'água e casa do médico (em construção). A Zona B, considerada “intermediária”, contava com a portaria no limite das duas áreas, pavilhão da administração, residência das irmãs, residência do capelão, pavilhão de observação, lavanderia, entrada do pavilhão dos serviços médicos, aviário e cozinha. A Zona C, considerada “doente”, contava com pavilhão de recepção, pavilhão Ernani Agrícola, sete casas residenciais para funcionários, quatro casas residenciais para mulheres, um pavilhão infantil, nove grupos de casas geminianas, pavilhão de serviços sociais, capela em construção, gruta de Lourdes (construída pelos doentes), praça de esportes, forno de incineração, fossa, aviário, cemitério, engenho de farinha e torrefação de café, pocilga, olaria movida a tração animal, casa de madeira onde funcionava provisoriamente a marcenaria, uma casa servindo de escola e o pavilhão para psicopatas e delinqüentes.⁴

Havia ainda projetos para a construção do pavilhão de isolamento, pavilhão de inválidos, pavilhão da prefeitura, pavilhão da escola, pavilhão da oficina e quatro grupos de casas geminadas.⁴

Na Colônia Santa Teresa (pavilhão de administração), funcionava uma agência dos Correios e quando os internos escreviam cartas para seus familiares e amigos, antes de serem enviadas a estes, elas eram desinfectadas, pois acreditavam-se que a transmissão poderia ocorrer por meio desse processo. Também foram criados outros órgãos: cartório e cadeia. O cartório fez-se necessário para registro de nascimento, casamento e óbito dos doentes. A cadeia tinha caráter punitivo para os doentes que ousassem ultrapassar os limites de sua zona residente.⁴

Cinco anos após sua inauguração, a Colônia Santa Tereza abrigava quinhentos enfermos.⁴

Nos dias atuais, 43 ex-portadores de Hanseníase, com seqüelas físicas, psicológicas e sociais permanecem no Santa Teresa, ou retornam à instituição, seu lar e

refúgio, onde reencontram pessoas que compartilham do mesmo sofrimento e discriminação, que reconhecem e tratam sua dor sem preconceito ou medo de adquirir a doença, medo que ainda se instala nas demais instituições do país. Com o passar dos anos, a instituição ainda mantém antigos funcionários públicos trabalhando, bem como os filhos destes, pois eles já conhecem os pacientes-moradores, moram perto e participaram da reestruturação da unidade. Esse tipo de relacionamento contribuiu para manter o HST de portas abertas e instalar novos serviços e projetos para justificar à sociedade catarinense os recursos públicos que lhe são destinados.

3-2 ESTIGMA E DEPOIMENTOS

As mulheres que foram entrevistadas, demonstraram em alguns trechos desses depoimentos, que acreditam terem ficado doente por determinações do destino. Elas acreditam que algumas pessoas ficam doentes quando passam a conviver com vícios e maus hábitos de higiene, não tomando conta do seu corpo e sua saúde. Também acham que a doença pode se dar através do meio ambiente, e pela insatisfação com a vida.

Temos aqui três histórias de vida: história da Ana, Sofia e Sandra.

Dona Ana, veio para a Colônia Santa Teresa ainda muito jovem, tinha apenas 22 anos. Levava uma vida “normal” com seus familiares e amigos e, de uma hora para outra foi bruscamente retirada de seu convívio familiar, da sua rotina de vida e enclausurada num Hospital que ficava distante da sua casa, sem conhecer ninguém e sem nenhum tipo de assistência psicológica para o horror que se transformaria sua vida: nesse isolamento. Não podia receber visita e depois de algum período nesse local, ela recebe a notícia que seu irmão também iria morar no Hospital, porém eram separados

por pavilhões. Continuava assim, seu isolamento e prisão...de certa forma, vivia sozinha.

Dona Sofia, também foi internada compulsoriamente no Hospital, vindo para cá com 17 anos. Passou ali muitos anos, onde conheceu seu marido, também ex-paciente do local e tentou seguir sua vida. Passou alguns anos fora do Hospital, quando eles não eram mais obrigados a ficarem isolados e internos, porém foi acometida de diversas seqüelas decorrentes da Hanseníase, uma delas foi o encurtamento dos dedos das mãos que não a permitem ter uma vida sozinha. O falecimento do seu marido fez com que ela voltasse a morar no Hospital, pois sem filhos e nem parentes, ela se via sozinha e sem outra alternativa. Não conseguiu engravidar e hoje sabemos que isso se deve pela seqüela causada pelas drogas na tentativa de curar a doença.

Dona Sandra não mora no Hospital, apenas reside no período em que esta fazendo o tratamento. Ela comenta que a família e amigos não sentem preconceito em relação a isso, ela quem quis viver um tempo aqui. Relata preferir ficar nesse período, aproximadamente 6 meses, pois tem medo de ter alguma reação causada pelas drogas, e como ela mora em outra cidade, e não pode ficar se locomovendo, ela fica esse período aqui. Agora, um fator que me causou questionamentos foi: se a família e amigos não tem preconceito, por que não recebe nenhuma visita nesse período?

Todas essas mulheres conversaram conosco durante aproximadamente 1 hora e 40 minutos e todas elas estiveram dispostas a falar sobre seus medos e seu expectativa em relação ao futuro. O que mais me impressionou foi a doçura no olhar de cada uma delas, que apesar de todo horror que sofreram, conseguiram superar sua dor e são mulheres com um senso de humor indescritíveis!

Denominava-se de estigma todo indicativo pelo qual o indivíduo era diferenciado, seja por um crime, por uma loucura ou uma doença. Os gregos, na

antiguidade, usavam a existência desse indicativo para tornar visível qualquer coisa de extraordinário, de ruim sobre o status de uma pessoa.⁸ Já na “era cristã” utilizava-se o termo estigma para diferenciar pessoas que apresentavam sinais corporais decorrentes de alguma graça divina ou também quando o indivíduo apresentava algum distúrbio físico.⁸ O termo estigma sempre foi relacionado ao sentido condenatório levando o indivíduo a exclusão social, banido por exclusiva “culpa” sua, por ser portador de algum desses indicativos que o comprometessem.

O termo estigma e seus significados nos faz acreditar que ex pacientes carregam por muitos anos uma característica distintiva conhecida pela maioria da população e é imediatamente percebida por eles:

...ah eu tinha lesões, tinha caroços né, tinha a pele bem grossa , bem feia né, depois saiu uma empinge aqui no meu rosto e aquilo ali foi tomando conta....aqui tudo cheio assim, no tornozelo....dai eu comecei a passar mal e o médico me mandou pra cá. (Ana)

...Eu morava em Bom Sucesso e descobri que estava doente por causa de uma mancha branca. Isso foi em 1946. Quando eu fui levar meu pai no médico que eu descobri que eu estava doente. Eu vim pra cá com 17 anos e fiquei internada aqui de 1946 a 1963. (Sandra)

...Eu não sentia meus joelhos. Eu estava doente a muitos anos já, mas ninguém descobria o que era. Eu descobri que estava doente, com essa doença, a 8 anos. Eu sou de Campos Novos e então me mandaram pra cá. Fizeram o exame de orelha em mim e depois colocaram 2 toalhas quentes nas minhas costas e eu não senti nada. (Ione)

A sociedade sempre estabeleceu meios de categorizar as pessoas conforme seus atributos, fossem eles comuns ou diferenciados da população, ou seja, quando um estranho nos é apresentado logo procuramos categorizá-lo à algum grupo/tribo⁸. Assim ocorria com os pacientes portadores de hanseníase à alguns anos atrás, quando os mesmos, eram retirados a força de suas casas, de seus entes queridos e obrigados a permanecerem em hospitais de isolamento:

...Me mandaram pra cá quando eu tinha 17 anos. Naquele tempo ainda não tinha tratamento. A gente só tomava injeção. Reação eu nunca tive. Naquele tempo era obrigado a ficar aqui. (Sandra)

Isso aconteceu a mais de cinquenta anos e nos dias atuais ainda temos pacientes em desvantagens, quando os mesmos procuram isolar-se de familiares, amigos e muitas vezes não conseguem se inserir no mercado de trabalho. Usa-se o termo estigma em referência a um atributo depreciativo. Goffman defende a idéia de que existe uma relação especial entre atributo e esteriótipo.⁸

Podemos ainda mencionar três tipos de estigmas diferenciados: 1- os que mostram as abominações relacionados a aparência física (que aqui nos remetem as feridas, manchas e encurtamentos de músculos, tendões, articulações decorrentes da hanseníase), 2- as culpas de caráter individual (percebidas como vontade fraca, ou seja, o indivíduo se sente culpado por ser diferente dos demais), 3- e os estigmas “tribais”(que podem ser transmitidos através de linhagem e contaminar por igual todos os membros de uma família):⁸

_Você vem junto com a sua irmã!

Ana:...ele ficou apavorado né, era novinho , mocinho, não sentia nada.... (Ana)

... A minha família ficou lá em Bom sucesso, só eu que vim pra cá. Fiquei aqui dos 17 aos 33 anos. Aqui cada quarto tinha 4 camas. Depois que casei mudou um pouco. (Sandra)

...Hoje minha família aceita que eu venha aqui fazer tratamento e depois volte para casa. Eu moro em Campos Novos e lá o tratamento não é igual aqui...(Ione)

De todos esses três exemplos de estigma, inclusive aqueles mais antigos que os gregos tinham em mente, todos têm a mesma característica social: uma pessoa que poderia ser recebida na sociedade normalmente, mesmo estando doente e seguida de tratamento, é imposta a se afastar daqueles que encontra pelo caminho, destruindo qualquer possibilidade desse indivíduo chamar à atenção para outros atributos seus.⁸ Com isso, fazemos vários tipos de discriminações através das quais, efetivamente, e muitas vezes sem pensar, reduzimos as chances de vida social desse indivíduo.

Criamos uma barreira para afastar essas pessoas baseadas nas diferenças, usamos termos pejorativos como aleijado, sujo, incurável como fonte de representação sem pensar no seu significado original.⁸ Podemos também, inferir uma série de imperfeições a partir da “imperfeição” original, ou seja, aquele indivíduo com hanseníase deve ser isolado quando realiza suas atividades diárias, por exemplo: quando trata-se de alimentação ou contato físico:

....eles iam buscar a gente lá, colocava dentro de uma ambulância lá e trazia né...e em cada ambulância se a gente pedia algo, como uma água ...eles paravam e não deixavam a gente pegar, não deixavam nada, era jogada na ambulância pra gente como se a gente fosse um animal...(Ana)

Depois de lermos esse trecho da entrevista nos questionamos sobre a relação que o indivíduo faz com sua doença, ou seja, parece possível que ele não consiga viver de acordo com o que foi efetivamente exigido dele, que simplesmente não possa ser indiferente ao seu “fracasso”, aqui nesse caso é estar doente, ser leproso. Esse indivíduo

sente que é um ser humano completamente normal e que nós é que não somos completamente humanos. Ele carrega esse estigma de ser “leproso”, mas não encontra-se impressionado. Busca entendimento porque é tratado dessa forma, como um criminoso, sendo isolado e mal tratado. Seus sentimentos sobre o que ele é podem questioná-lo por se achar uma pessoa normal, como qualquer outro, um indivíduo que merece um destino agradável, ser tratado com respeito, e ter uma oportunidade mais humana de tratamento e convívio com os demais. Não aceita que por estar doente ele esta abaixo de qualquer outro. Questiona-se sobre a vergonha, que torna-se um sentimento central, surgindo relacionada com a doença, tida na época como impura.

Estar próximo de pessoas normais, como a família e amigos, ou agora próximo aos responsáveis pelos serviços do hospital onde se encontrava quando foi isolado, provavelmente reforma a revisão entre auto-exigências e ego, questionando-se sobre sua aparência, “seus defeitos”. De todas as maneiras o indivíduo luta contra o auto-ódio e a autodepreciação.⁸ Esses sentimentos surgem, quando aqueles que tem relações com os ex pacientes, ex internos nos hospitais de isolamento não conseguem dar o respeito e a consideração que os aspectos “não contaminados” de sua identidade social merecem:

... dai depois te falar, depois de vir pra cá a gente entende melhor...a gente chegou aqui e logo captou tudo né?depois eu lembrei que quando eu ajoelhava assim pra rezar eu ficava com duas bolhas no joelho, duas bolsas de água...(Ana)

O indivíduo estigmatizado, em alguns casos, responde tentando corrigir diretamente o seu “defeito”, ou seja, procura se tratar corretamente tentando evitar seqüelas, ou sinais físicos da doença. Onde esse “concerto” é possível, o que ocorre não é adquirir um status de normalidade, de saúde, mas uma transformação do ego: indivíduo que tinha um “defeito” particular e o corrigi.

Ele pode também tentar “corrigir” a sua condição de maneira indireta, dedicando um grande esforço individual em adaptar-se a sua condição de vida atual; ou seja, se esse indivíduo já apresenta alguma seqüela decorrente da doença, da hanseníase, ele irá buscar conviver com isso e tentar suavizar essa condição, por exemplo: se apresenta encurtamento no membros inferiores usará sapatos adaptados, se apresenta encurtamento no membros superiores, tentará reverter ou suavizar seus movimentos com cirurgia e fisioterapia, se apresenta problema ocular, tentará corrigi-lo também com cirurgia e assim por diante. Esse aprendizado faz que o indivíduo reaja em relação a sua seqüela ou limitação e conviva o mais naturalmente possível em relação a isso. O indivíduo que é estigmatizado por seu “defeito”, por estar com hanseníase e apresentar

seqüela, pode romper esse “diferencial torturado”, e seguir agindo e vivendo o mais perto do cotidiano de qualquer pessoa.

Contudo, devemos acrescentar que existem os que se acham vítimas e não buscam melhorar sua condição, tentando assim obter ganhos secundários relacionados a doença. Ou até, ver as privações que sofreu decorrentes da doença como uma “benção secreta” onde o sofrimento lhe ensina mais sobre sua própria vida.

Uma questão que nos chama a atenção ao estudar sobre o estigma, mais especificamente sobre o estigma em relação a hanseníase, são as relações entre as pessoas saudáveis e as pessoas que estão em tratamento ou já estão curadas. Buscamos essa questão, essa situação social, na presença física um do outro seja numa conversa informal ou não. Nesse contato evidenciamos quando existe o repúdio, o afastamento das pessoas menos esclarecidas sobre o assunto, sobre a doença. E esse afastamento ao contrário do que a maioria das pessoas imaginam, acontece e muito nos dias atuais. São poucos os profissionais de saúde e demais cidadãos que sabem da situação da Hanseníase no Brasil.

Esse encontro entre pessoas saudáveis e doentes, ou ex pacientes quando acontecem de maneira desagradável faz com que os indivíduos estigmatizados se isolem cada vez mais, tornando-se pessoas desconfiadas, deprimidas, hostis, ansiosas e confusas. Podemos citar uma versão de Sullivan sobre esses sentimentos:

“Ter consciência da inferioridade significa que a pessoa não pode afastar do pensamento a formulação de uma espécie de sentimento crônico do pior tipo de insegurança que conduz à ansiedade ... O medo de que os outros possam desrespeitá-la por algo que ela exiba significa que ela sempre se sente insegura em seu contato com os outros...”

...a visita vinha mas ficava ali naquela cerca, no portão né.

....o primeiro preconceito mais forte que eu tive foi quando a gente foi na casa dos meus paisdaí o motorista do onibus falou:

_Vocês não podem embarcar aqui. Não podem, porque vocês são lá do leprosário, daí a gente desceu, daí a gente andou ate ali na colônia santana(Ana)

Essa seqüência na entrevista, nos mostra o que acontece realmente quando pessoas saudáveis e doentes ou ex doentes de hanseníase se encontram, especialmente quando tentam manter uma conversação e tem a simultaneidade da causa e efeito desse encontro. O indivíduo estigmatizado percebe que pode se sentir inseguro em relação a maneira como as pessoas normais/saudáveis o recebem e o identificam.⁸ Tem-se uma incerteza de como será classificado pelos demais, que categoria será inserido, se será

bem aceito, e quando isso acontece, também prevalece a dúvida se as pessoas o estão tratando bem por pena, zelo ou dó:

“...onde eu fui, onde eu morei, não sentia preconceito de ninguém...la no Paraná ninguém sabia né, lugar estranho né...No Paraná ficamos 4 anos. (Ana)

...Eu fui embora com 33 anos.Eu e meu marido compramos uma casinha perto do Regional. As pessoas que eu tinha amizade não sentia preconceito não, mas também ninguém sabia da doença né. (Sandra)

Por mais pânico que o ex paciente de hanseníase possa ter em relação ao estigma e preconceito decorrentes da doença, muitas vezes surge a sensação de não saber aquilo que os outros estão realmente pensando dele. Muitas vezes sentem-se exposto e sem ter como reagir a olhares dúbios:

... as vezes em casa quando ia parente eu ficava escutando eles dizerem assim:

___...meu compadre, minha comadre, essa menina tem essa doença, lepra né?!(Ana)

...As pessoas ficam olhando minha mão, mas não perguntam nada...pensam que é reumatismo. (Sandra)

O estigmatizado nesse caso, sente também seu problema, seu defeito por ele estar no físico, ser visual, ser percebido sempre que alguém lhe dirigir o olhar. Sente que estar entre as pessoas normais/saudáveis a expõe friamente a invasão de sua “privacidade”. Isso acontece ainda mais na presença de jovens, crianças e idosos quando expressam uma curiosidade mórbida em relação a doença. Também acontece uma situação desagradável quando os mesmos, resolvem oferecer uma ajuda que não é necessária e nem desejada:

...Ah ...eu me tratava sozinha em farmácia e ia em tudo quanto era médico, nunca fui em médico que fosse do mal né, me tratei muito tempo em casa.... depois aqui em Florianópolis tinha uma mulher que me endireitou, que se trata aqui, e pensou que levando no hospital.... , chegando la minha madrinha que era uma mulher muito disposta ela começou a conversar com eles, seu Zé Luis né....tenho uma sobrinha que é assim assim assim...pode deixar que eu vou mandar o dr Milton na casa dela e se for ... depois um dia de tarde eu tava em casa e bateram eles chegaram dizendo assim:

_ É aqui que mora a Ana?

Em algumas situações acontece do estigmatizado se retrair ou ser agressivo ao se aproximar das pessoas, dos contatos mistos, pessoas saudáveis/normais e pessoas que apresentam algum tipo de deformidade, e pode acabar provocando nos demais um certo desconforto , situações desnecessárias e desagradáveis. Isso normalmente torna qualquer encontro social desse indivíduo estigmatizado muito angustiante. Sabemos que

quando os estigmatizados e os normais/saudáveis caminham em situações sociais mistas, elas nem sempre serão suavizadas e livres de embaraços:

*“...O médico falou:...vou fazer um exame em você e amanhã eu vou fazer na família toda né ... a senhora sabe.....você sabe ...(tinha 22 anos, era pequena né)..que amanhã você vai pra Colônia Santa Teresa?
....daí eu cheguei aqui meio sem escolha”...(Ana)*

Muito provável que em situações como essas em que o médico já conhecia o estigma sofrido pelo paciente ocorram categorizações inadequadas, e tanto médico como paciente sintam-se desconfortáveis. Isso não descarta a possibilidade de ocorrer mudanças significativas no decorrer do tratamento e da relação entre ambos. Em muitos casos, os pacientes aprendem a lidar com esse embaraço com mais naturalidade, visto que a frequência de situações desconfortáveis tornam-se constantes no decorrer do tratamento.

Já entre os seus, entre os pacientes de hanseníase podem ocorrer situações que eles usem sua “desvantagem”, estarem doentes para se unirem, se organizarem, se confortarem e estabelecerem um vínculo de compaixão em relação ao outro:

...”cheguei aqui no dia 27 de julho de 1947.

Vim diretamente para o pavilhão, o meu irmão veio direto comigo...veio junto veio...ele tinha 18 anos ...daí quando chegou no outro dia de manhã, daí a irmã chegou trazendo cobertor , acolchoado....daí eu pensei:

___meu deus do céu! A gente vai ficar o resto da vida aqui né?

Sismeí isso na minha cabeça né, não disse nada pra ninguém, mas pensei se a gente veio para pouco tempo, porque essa quantidade de roupa né? Daí fiquei , namorei 5 anos...”(Ana)

...Morei aqui muito tempo. As pessoas procuravam se ajudar, até quem sabia ler, escrever ensinava os outros. Tinha interno que fazia casinhas, participava das construções. Quando eu era solteira eu ajudava na enfermaria, dava banho nos mais doentes e tudo. A gente ganhava um trocadinho com isso, era pouco mais era um trocadinho. Depois que eu casei meu marido não queria mais... (Sandra)

Todavia, o estigmatizado pode descobrir que os relatos de seus parceiros de sofrimento o aborreçam. Tudo que remetam a lembrança do seu problema seja um dos maiores castigos por se carregar um estigma:

*... Morei a primeira vez dezessete anos, depois eu fui para fora, morei ali fora 40 anos, as minhas filhas estudaram, se formaram ...cinco filho nasceram aqui.Fiquei casada 53 anos, 3 meses e dez dias. Casei no sábado seguinte que ia fazer 27 anos.Na casinha moramos 17 anos, aqui, nas casinhas que tem.
(Ana)*

...Eu não tive filho. Não tive porque não era pra ter mesmo. Eu nunca tomei remédio pra evitar. Uma vida sem filho fica uma vida vazia, inútil, sei lá...(Sandra)

Nesses estudos sobre pessoas estigmatizadas, há um profundo interesse pelo tipo de vida coletiva desses pares. Procuramos saber porque de fato eles se formam, e qual a função efetiva disso na vida de cada um deles. O que se sabe é que os membros de uma categoria particular de estigma tendem-se a se reunir em pequenos grupos sujeitos a uma organização. Além disso, fazendo parte desse grupo fica mais fácil entrar em contato com qualquer outra pessoa que venha a ter o mesmo “problema”, “defeito”. Se existe um lado positivo nisso tudo, sabe-se então que é o favorecimento dessas relações.

*...Desde quando eu morava aqui no hospital eu cuidava da minha casa sozinha. Depois mudei morei fora e agora voltei a morar aqui porque meu marido morreu e eu não tenho filhos. **Tem casos assim que nem o meu, de quem é sozinha, que o hospital aceita de volta.** Meus irmãos todos morreram e agora eu também não consigo mais cuidar da minha casa. Você ta vendo minhas mãos né?...Então... e casinha aqui eu não quero não, eu quero morar nesse quarto mesmo porque daí eu não tenho que limpar nem nada, tem pessoas que fazem isso. E eu não consigo mais...tenho muita saudade da minha casa, mas no fundo a gente acaba voltando pra cá....Eu saio pra comprar minhas coisinhas de comer né,gosto muito de fruta... eu ganho a pensão do meu marido e também gosto muito de ler. (Sandra)*

Vale lembrar aqui das condições que foram estabelecidas e criadas na Colônia Santa Tereza, como a criação de vários setores dentro do hospital que mais pareciam uma cidade. Ali se encontrava banco, cartório, casas separadas por pavilhões, distribuição de alimentos, lavanderia, correio, rádio, teatro, etc para se conseguir um ambiente mais agradável e menos hostil para moradores e servidores públicos que ali permaneciam por longos períodos. Com a criação desses setores dentro do hospital , criavam-se também cargos internos entre os pacientes, delimitando funções que faziam com que a convivência em grupo tornasse mais acessível o contato entre os pares, entre os grupos, entre as “tribos”.

Outra função estabelecida pelo estigmatizado, morador desse hospital, era de agir como um “orador”, podendo assim ser um representante dos seus ao tentar reivindicar direitos que lhes eram omitidos ou pouco questionados.

4-CONSIDERAÇÕES FINAIS

A vida dessas mulheres as vezes se confundem com a história do Hospital Santa Teresa, visto que algumas delas voltaram a residir no mesmo. Muitas lembranças trazem as imagens do passado, sendo elas algumas vezes alegres, saudosistas e em outras as lembranças dolorosas do tempo de internamento compulsório.

As marcas existentes em cada uma dessas mulheres, são marcas que transcendem as cicatrizes e sequelas da doença, mas permanecem referenciadas pelo seu deslocamento tanto familiar como social. Marcas essas ainda existentes devido a desinformação a respeito da hanseníase, sendo indicativo de estigma em um longo período histórico.

A hanseníase ainda é um grande problema de saúde pública no Brasil, fato esse inegável obtidos através das entrevistas realizadas nesse estudo. A vida dessas mulheres foram prejudicadas em diversas proporções, acarretando sequelas permanentes em suas vidas.

Espera-se que os dados obtidos nesse trabalho tragam mais esclarecimentos, informações e sensibilidade à população de um modo geral, para que a exclusão desses sujeitos não mais ocorra de maneira tão dramática quanto pudemos perceber.

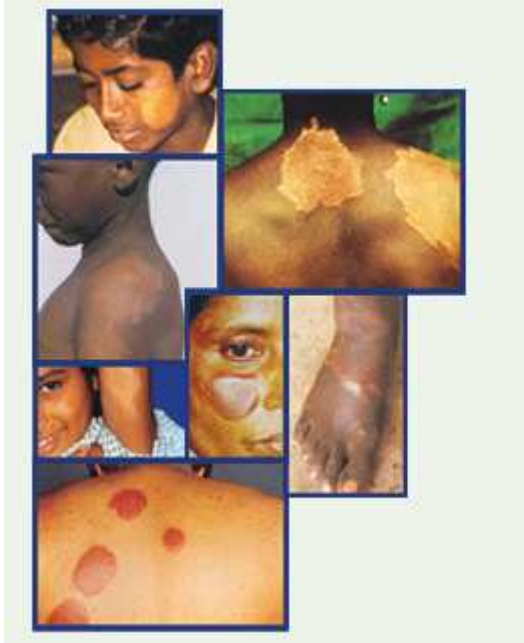
5- REFERÊNCIAS

1. Veronesi R, Tratado de Infectologia. São Paulo. Editora Atheneu, 1996.
2. Souza CS. Liga de Combate À Hanseníase “Luiz Marino Bechelli”. Inserção de um Projeto Acadêmico na Comunidade. Uma ação de educação em saúde. [on line] 2003 sept 15. Disponível em < URL: http://www.saudebrasilnet.com.br/premio_2002_arquivo/trabalho67.asp>[2003sept15]
3. Araújo MF; Patrício ZM; Casagrande JL. Qualidade de vida do trabalhador: uma abordagem qualitativa do ser humano através de novos paradigmas. Florianópolis: Ed. Do autor, 1999.
- 4- Boletim do SNL, ano IV, número 3, setembro de 1945. Documento encontrado na biblioteca da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Pavilhão São Miguel – Santa Casa, Clínica Dermatológica
- 5- Goffman, Erving. Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade. Ed Guanabara. 1988.

10-ANEXOS

1- Tipos de hanseníase





2- Mãos de paciente com hanseníase apresentando seqüelas e deformidades



3- Teste de sensibilidade



4- Medicamento MB e PB (multibacilar e paucibacilar)



PQT/MB - Adulto



PQT/MB - Infantil



PQT/PB - Adulto



PQT/PB - Infantil

5-Todos no combate a Hanseníase



**MINISTÉRIO DA SAÚDE
MAIS ATENÇÃO A VOCE**

Os principais sintomas da hanseníase são:

- manchas avermelhadas na pele;
- áreas da pele com dormência, com ou sem manchas;
- dormência e/ou diminuição de força nas mãos e nos pés;
- caroços e "inchacos" no rosto e nos ossinhos.

**Um toque de saúde:
hanseníase
tem cura.**

PROCURE UMA UNIDADE DE SAÚDE. O TRATAMENTO É GRATUITO.
Siga as orientações do seu médico e não interrompa o tratamento antes dos seis a 12 meses de cura.

TELEHANSEN 0800 26 2001

Ministério da Saúde



A hand is shown pointing upwards with the index finger. On the wrist, there is a red, raised skin lesion, likely a skin manifestation of Hansen's disease. The background is dark and textured.

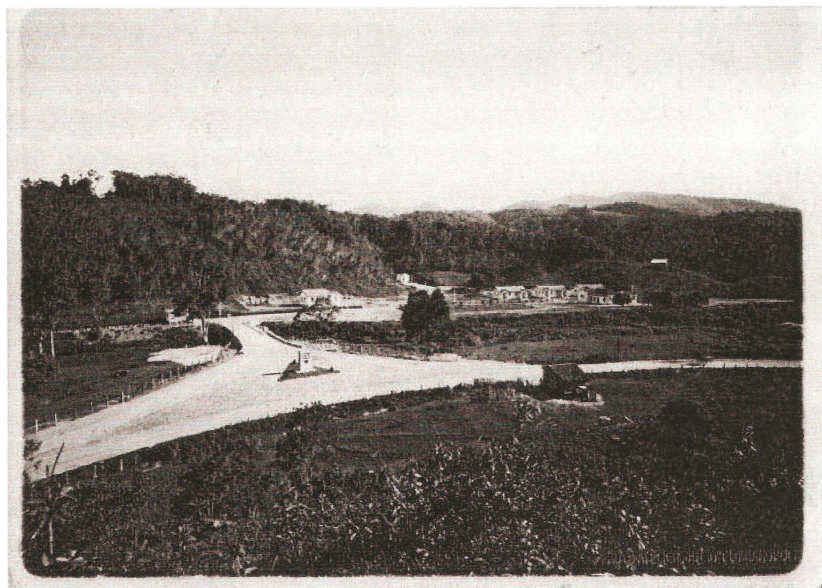
Hanseníase
Doença séria. Tratamento fácil e gratuito.

28 DE JANEIRO
Dia de Alerta Mundial
contra a Hanseníase

Anexos do Hospital Santa Teresa

ANEXOS

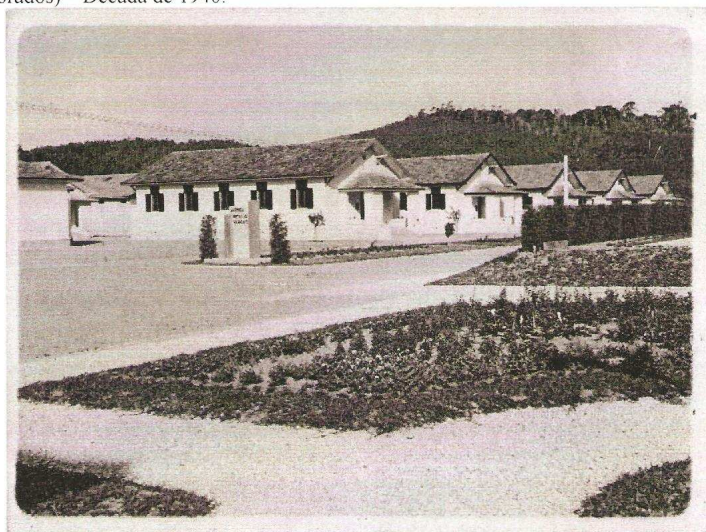
ANEXO 1 – Entrada do Hospital/Colônia Santa Teresa.



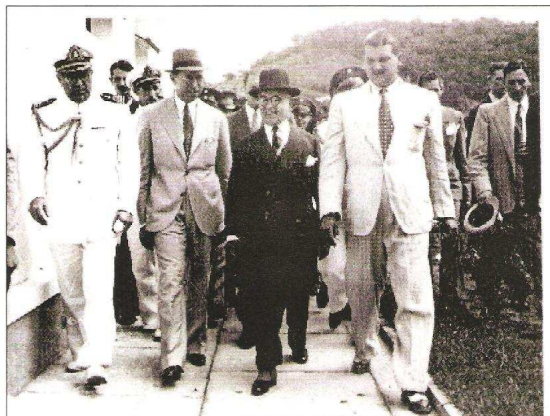
ANEXO 2 – Vista parcial da Colônia Santa Teresa (ainda inacabada). Início da década de 1940.



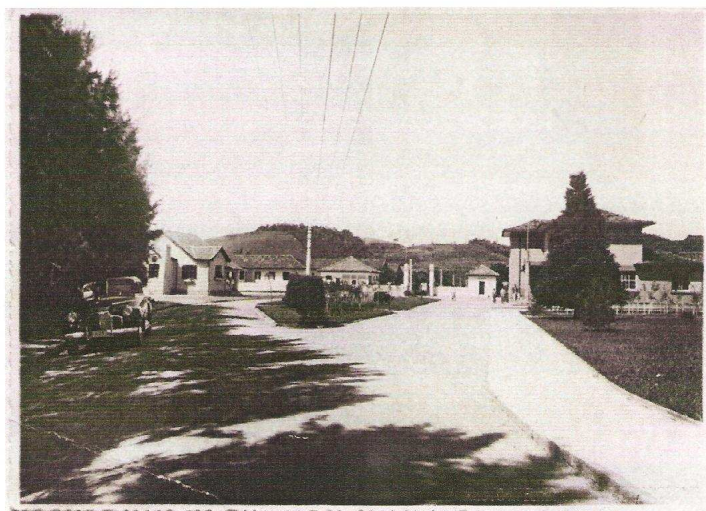
ANEXO 3 - Setor "C" do hospital. Pavilhões e a Avenida Getúlio Vargas (Avenida dos Namorados) – Década de 1940.



ANEXO 4 – Inauguração da Colônia Santa Teresa em 11 de março de 1940. Da esquerda para direita: Interventor federal Nereu Ramos, Presidente Getúlio Vargas e Diretor Adalberto Tolentino de Carvalho.



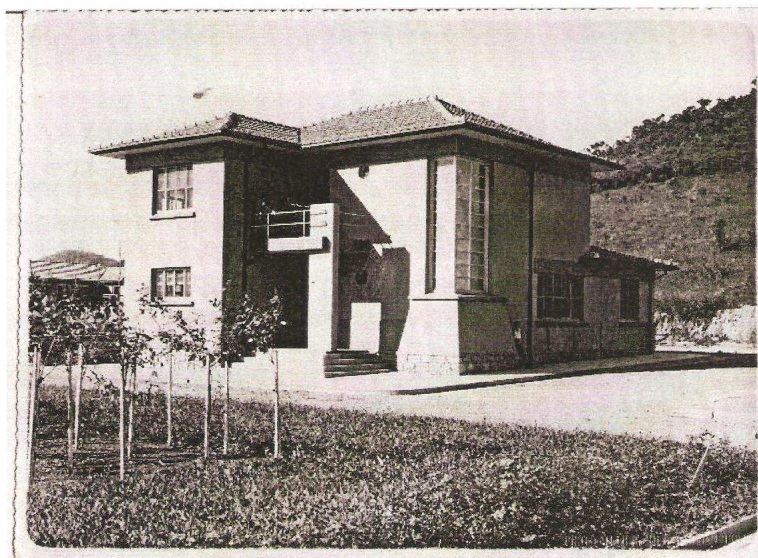
ANEXO 5 - Entrada principal da Colônia Santa Teresa. Início da década de 1940.



ANEXO 6 - Rádio Difusora Santa Teresa. Década de 1940.



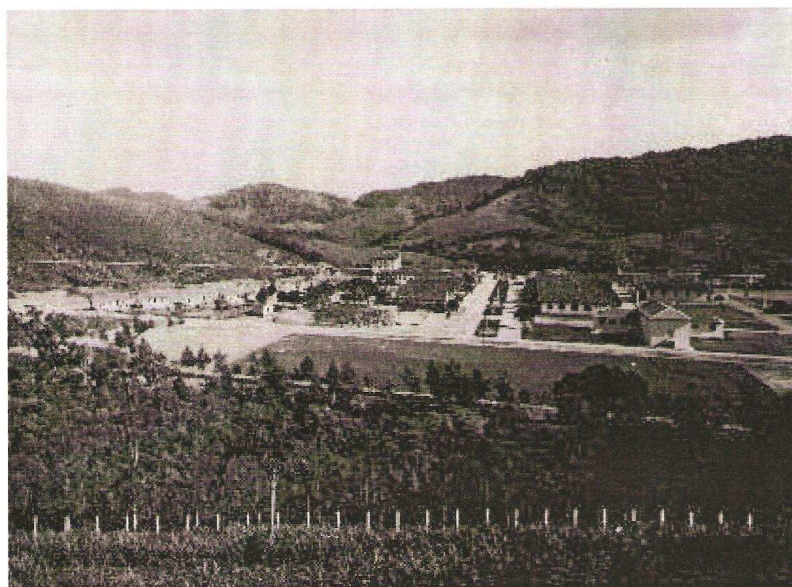
ANEXO 7 - Prédio da Diretoria. Neste prédio a Rádio funcionou durante a década de 1940.



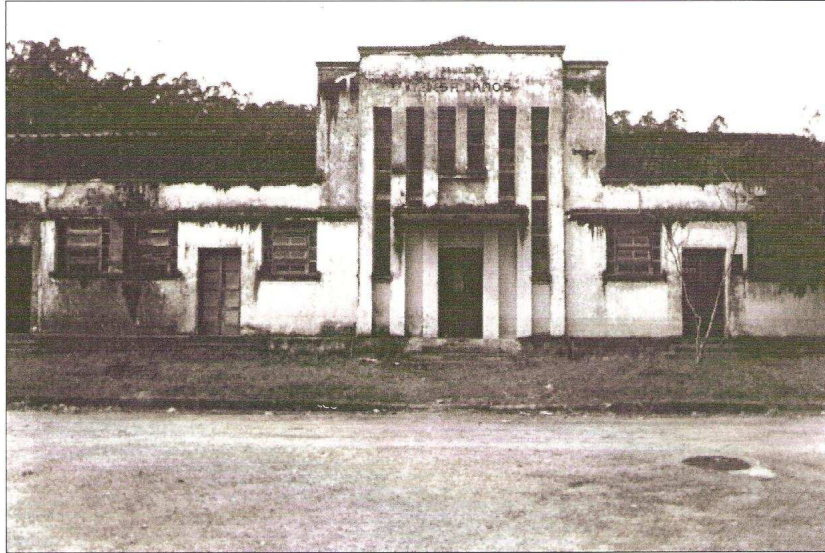
ANEXO 9 - Grupo musical de internos em apresentação no Refeitório (década de 1940).



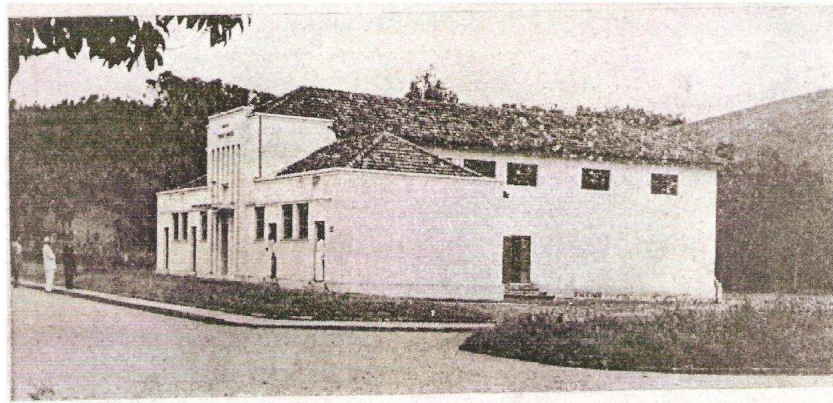
ANEXO 10 - Vista panorâmica dos fundos do Teatro Teresa Ramos.



ANEXO 11 - Teatro Teresa Ramos (estado atual).



ANEXO 12 - Teatro Teresa Ramos. Década de 1940.



ANEXO 8 – Casamentos. Década de 1940.



ANEXO 13 - Almoço ao ar livre.



ANEXO 14 - Grupo musical "Malandros do Morro". Carnaval de 1946.



ANEXO 15 - Blocos carnavalescos formados por internos: "Os Marujos", "A marinha vem aí" e "Columbinas da Folia".



ANEXO 16 - Casa do Capelão



ANEXO 17 - Igreja Católica da Colônia Santa Teresa. 11 de março de 1948.

