

Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG

| ¹ Ricardo Jardim Neiva, ² Marcia Grisotti |

Resumo: O artigo analisa as percepções do estigma da hanseníase pelas mulheres que vivem no Vale do Jequitinhonha, em Minas Gerais. A produção está associada às marcas individuais e à interpretação social destas, sob a forma de rótulos que identifiquem o doente. Tal marca subentende a própria visão do indivíduo acometido que, no caso estudado, está relacionada à exclusão social, à pobreza e à religiosidade. Para compreender o estigma em meio à estruturação de serviços de saúde e trabalhos de informação das equipes de saúde, foram realizadas entrevistas com mulheres, sendo todas portadoras ou ex-portadoras da doença. As dificuldades de relacionamento com os serviços, com o próprio corpo, com a família, assim como a relação da doença com aspectos místicos e religiosos, são categorias analíticas que emergiram da pesquisa. O estigma manifesto em situações isoladas, e sob a decisão do indivíduo.

► **Palavras-chave:** hanseníase; representações sociais; estigma; Vale do Jequitinhonha.

¹ Educação, Ciência e Tecnologia, Instituto Federal do Norte de Minas Gerais. Araçuaí-MG, Brasil (ricardo.neiva@ifnmg.edu.br).
ORCID: 0000-0003-0389-7100

² Sociologia Política, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis-SC, Brasil (grisotti@fastlane.com.br).
ORCID: 0000-0003-0389-7100

Recebido em: 18/09/2017
Revisado em: 11/12/2018
Aprovado em: 21/12/2018

Introdução

O termo “estigma” foi criado na Grécia para fazer referência aos sinais do corpo que poderiam evidenciar algo de extraordinário ou maléfico com relação à condição moral de uma pessoa. Essa marca poderia ser determinada pela sociedade a um indivíduo e, caso o indivíduo revelasse algum comportamento diferente do grupo, seria excluído (GOFFMAN, 2008).

O trabalho de Claro (1995) indica que o estigma assume diferentes significados, relevâncias e justificativas em momentos e contextos socioculturais distintos. O estigma da hanseníase, por sua vez, surge com relevância em escritos bíblicos. Nesses registros, o acometimento do corpo causado por aquilo que atualmente é descrito pela ciência como bacilo de Hansen era categorizado como praga, castigo divino, impureza, e outros. Estigma denota que a pessoa carrega, com o passar dos anos, uma marca ou símbolo que a coloque em determinado afastamento social (GOFFMAN, 2008). O termo fica, definitivamente, associado a um sentido de condenação, de exclusão e de culpa. O portador deste mal passa a ser visto como sujo, impuro, deformado, intocável, dentre outras denominações.

A discussão sobre as razões que justificam essas representações é base de abordagens por vezes convergentes sobre o portador de hanseníase, como representações de imagem corporal no trabalho de Batista, Vieira e Paula (2014) e Palmeira, Queiroz e Ferreira (2013). Neste artigo foca-se no impacto da permanência de estigma no imaginário social local. Como houve uma associação deturpada da imagem histórica da hanseníase e do doente com o preconceito, esta permaneceu por séculos. A pessoa acometida pela doença passa, portanto, a ser afetada negativamente em sua vida profissional, sexual, afetiva e social. Consequentemente, esses indivíduos se transformaram em figuras tidas como impuras, privados do direito de viver como cidadãos normais (BAIALARDI, 2007; DAMASCO, 2005).

O Brasil ocupa o segundo lugar no ranking de países com maior número de casos de hanseníase, ficando atrás apenas da superpopulosa Índia. O Plano Nacional de Hanseníase tem como meta atingir o percentual de 1 caso para cada 10.000 habitantes, cifra considerada em seu Plano de Eliminação (BRASIL, 2006, p.10). Em Minas Gerais, os dados computados até outubro de 2018 registram 768 casos notificados, estando o município de Araçuaí, no médio Jequitinhonha, com 11 casos

no intervalo. Essa média desconsidera o risco de subnotificação e os casos ainda em acompanhamento com diagnóstico em anos anteriores (BRASIL, 2018).

Nesse contexto, o artigo busca compreender as facetas do estigma da hanseníase em mulheres vivendo no Vale do Jequitinhonha, em Minas Gerais. Para estudo das categorias procurou-se, além das narrativas das mulheres, outros informantes-chave, como moradores da região que atuaram no trabalho com hansenianos: o padre, a artesã e uma profissional de saúde do município.

O percurso metodológico

O estudo se delineou na perspectiva da análise qualitativa, conforme descrito por Minayo (2009). Entrevistas narrativas orientaram o campo de pesquisa na abordagem exploratória, envolvendo as informações na perspectiva da mulher e também dos três informantes-chave, observados pela vivência nas ações da hanseníase na comunidade. Não só a perspectiva da mulher é observada, mas também se considera as narrativas do padre, da profissional de saúde e da artesã. Percebe-se a necessidade de análise de história de vida dos indivíduos, que são os sujeitos do estudo. Dessa forma, a memória das mulheres acometidas pela hanseníase e as singularidades regionais constituíram os elementos que possibilitaram a reconstrução dos fatos.

A história de vida, segundo Haguette (1992, p. 71), “[...] pode ser útil em fornecer-nos palpites (*insights*) sob o lado subjetivo de muitos estudos”. O referido autor considera que a experiência individual dentro dos processos é o que suscita questões sobre a experiência do indivíduo. Constrói-se o plano teórico através de análise das narrativas, semelhanças e divergências entre os atores acerca do tema.

A seleção das entrevistadas se deu por indicação da profissional de saúde, da artesã e do padre, durante o início da trajetória de coleta dos dados. A faixa etária destas compreendeu um espectro entre os 18 e 62 anos, num total de 8 entrevistadas. Desse universo, temos 2 aposentadas, 2 artesãs de ofício, 2 trabalhadoras formais, 1 desempregada em busca de recolocação no trabalho à época da entrevista e 1 autodeclarada “do lar”. Os nomes das mesmas foram substituídos por nomes femininos retirados da Bíblia.

As questões éticas pertinentes foram discutidas e aprovadas pelo Conselho Nacional de Ética em Pesquisas, através do CEP, parecer nº 881.328. As entrevistas foram realizadas entre julho de 2014 e fevereiro de 2015.

As mulheres do Vale do Jequitinhonha: o contexto da pesquisa

A relação conhecida entre o Vale do Jequitinhonha e a pobreza está divulgada pela literatura e pela mídia, as quais posicionaram a região como “Vale da Pobreza” ou “Vale da Miséria”. Silva (2007) cita a referência já como um estigma regional, com base em ampla pesquisa de publicações de grande circulação dentro do estado entre as décadas de 1970 e 1990. Pontua ainda que o contraste é a grande marca da região. No local, povoado na campanha de extração do Ouro no século XIX, o abandono histórico e a grande distância dos grandes centros tipificam a lentidão da evolução dos serviços de saúde. Nesse mesmo compasso, a riqueza cultural abunda, como que um refúgio dos indivíduos para o enfrentamento da dura realidade.

Como forma de representação de suas origens, encontra-se por toda a extensão do Vale do Jequitinhonha um enorme contingente de artesãos, escultores, pintores, artistas de teatro, grupos folclóricos e corais, que representam uma cultura peculiar e preservada através dos tempos. Nos muitos produtos culturais encontra-se uma maior projeção da figura da mulher, que está ali relatada como a grande representante do seio familiar (SANTOS, 2012).

De acordo com Maia (2004), a dinâmica social vivenciada no âmbito doméstico é a chave para a análise de uma série de contestações a respeito da família patriarcal tradicional. Os membros da família exercem entre si cobranças que impulsionam, muitas vezes, o surgimento de “entreviros”. A manutenção da unidade familiar então passa a ser creditada ao patriarca. Na ausência deste, temos um novo paradigma: a família tendo como base de referência a mulher. Na região do Jequitinhonha, a figura da mulher predomina nas atividades sociais, uma vez que os homens se deslocam para o Estado de São Paulo para trabalho durante grande parte do ano, na produção agroindustrial da cana de açúcar.

A negação do estigma: a ocultação e encobrimento

Apesar dos avanços no tratamento da hanseníase no início do século XXI, ainda encontramos descrições da doença que se aproximam da visão que permeou a sociedade desde a Idade Média.

O que mais me marcou na vida não foi a doença, foi o preconceito. A gente tem medo de falar que tá doente; não é por causa dela mesmo, é com medo do que o povo vai pensar (Maria).

Lustosa et al. (2011) ponderam a relevância da existência do estigma na hanseníase e seu impacto nas estratégias de enfrentamento da doença. O repelimento do tratamento por medo do estigma é considerado. A apresentação em estudos recentes dessa máxima flexiona o surgimento no acometido pela doença de sentimentos depreciativos a respeito de si (MARTINS; CAPONI, 2010).

Oliveira et al. (2003) ressaltam que o termo “hanseníase” tem, como em toda a estrutura central de uma representação social, um determinante histórico. Refuta a perspectiva de mudança de significado do termo em curto e médio prazos, por não terem havido grandes investimentos em propaganda a partir da mudança do termo, na década de 1970. O autor afirma que as representações do estigma relacionado à doença se acentuam em indivíduos que, previamente, apresentam distúrbios de autoestima, hipocondria ou masoquismo.

No lado oposto, encontramos outros relatos que mostram uma pretensa despreocupação com a doença (expressando a outra face do estigma).

Eu nem me importava, no início. Me falaram que tinha tratamento, depois de um tempo eu desliguei disso e fui só tratar (Dalila).

A negação, que surge como válvula de escape ao estigma ou como estratégia de sobrevivência em relação a ele, é representada constantemente, como a seguir:

Uma colega falou comigo que se soubesse um dia que alguém estivesse com lepra, ela não sentava perto. E sentada do meu lado! Aquilo me doía. Mas nunca deixei de sair de casa, e fazer minhas coisas (Maria).

Maria projeta no outro e em si mesma a culpa do estigma. O pertencimento ao grupo só se dá, no seu modo de entender, caso sua condição não seja sabida pelas outras pessoas. Para Goffman (2008), o indivíduo é portador do estigma quando está com alguma deficiência que encontra dificuldade de aceitação pela sociedade. Enquadra-se este indivíduo como o “diferente”, aquele que não se categoriza no padrão estabelecido. Para fugir da estereotipagem evidente, as entrevistadas lançam mão de subterfúgios que evitem a identificação da marca: esconder uma mancha, usar roupas mais longas, cobrir determinadas partes do corpo e evitar conversas sobre saúde e doença em ambientes públicos estão entre as estratégias. De tal forma, as entrevistadas tentam a fuga da identificação do eu, o que Goffman (2011) classifica como exogrupo. Pessoas que não estão incluídas no grupo de estigmatizados, de fora do eixo do estigma e fazem classificações. Se for descoberto o estigma que não está aparente, o Eu do estigma tomará o lugar da personificação do indivíduo.

Paralelamente aos relatos das mulheres, encontramos as representações de uma profissional de saúde sobre o preconceito ainda existente em unidades de saúde.

Um começou a fazer o tratamento, no início não me procurava não. Procurava a enfermeira. Pra ninguém ficar sabendo, sabe? Mas eu também respeitava, era um direito do paciente, né? Mas aí aos poucos foi [...] Tinha gente que chegava lá assim... Despistando para as pessoas não verem, né? Que elas estavam chegando lá para tratar... Até hoje tem umas pessoas que não aceitam. Elas chegam aqui e não aceitam (PS).

Inquerida sobre preconceito, a Profissional de Saúde relata atos ocorridos em todo seu percurso de trabalho ao longo dos anos, como uma persistência de alguns usuários com a relação identitária do local e da profissional com a doença, subentendido na comunidade como local para tratamento da hanseníase e pessoa que trata com os hansenianos.

Sobre identificação do eu, as entrevistadas assumem outros rótulos, impostos por exogrupos, mas não o de doente de hanseníase. Pensam nesse estigma específico como mascarável, passível de ocultação e como ponto a ser minimizado com o passar dos anos. Observe o relato a seguir:

Quando eu estou na igreja, eu sou ministra da eucaristia. Eu entrego a hóstia, tem muitos anos que eu faço isso. Aí, eu entregava as hóstias e ia sempre com blusa comprida. Eu tinha medo que a pessoa visse e não quisesse mais receber a comunhão. Tava muito feio [...] as pessoas iam evitar receber a comunhão de mim, se ficassem sabendo de algo (Maria).

A corrida para evitar os olhos inquisidores alheios parece normal na região. Grande parte das entrevistadas sustenta que, em algum momento, omitiu a informação à família ou aos amigos. Ocultar o diagnóstico é, no início, evitar a marca do estigma. Cobrindo a marca que está em seu corpo, tira-se do jugo alheio a possibilidade de inclusão dela num intragrupo de estigma.

A reflexão da norma, feita por Canguilhem (2011), em que caracteriza o normal e o patológico também pode ser observada nas representações contidas do estigma. Em relação entre o normal e o anormal, as entrevistadas refletem a questão em posicionamentos sincrônicos:

Quando descobri a doença, me deu uma coisa ruim, eu olhava no espelho, tinha dificuldade de enxergar que aquela pessoa que eu via era eu. Eu pensava: Meu Deus, será que essa pessoa sou eu mesma? [...] Fiquei inchada, horrível! (Maria).

Como eu fiquei preocupada de não ter cura... Olha, meu braço fica todo preto. Desde aquela época. Eu lembro que onde manchou eles tiraram um pedaço da carne, pra mandar examinar... Mas eu fiquei toda marcada (Ester).

Nas reflexões do autor citado acima, só existe a regra por existir a infração. Portanto, só existe o anormal, por anteriormente ter havido a noção de normal, de normalidade. É a anterioridade histórica do futuro anormal que provoca uma interação normativa. Existe o normal em virtude da normativa, com a norma manifestada no fato. Há, portanto, uma expressão prévia, um entendimento do EU que antecede a doença. Certa confusão expressa nas palavras das entrevistadas subentende que a anormalidade provocou a falta de reconhecimento próprio, do EU normal (CANGUILHEM, 2011).

Há que se observar que no caso das entrevistadas foram comuns a ocultação, o encobrimento e a rejeição do estigma em meio social. Em virtude da aproximação com conceitos já estabelecidos de afastamento do estigma, estudos como o de Martins (2008), que tratam de portadores de hanseníase em situação de reclusão social, trouxeram relatos de raiva e frustração frente ao diagnóstico. Os hansenianos que foram submetidos a tratamento fora de sua residência, em situação asilar, revelaram sentimentos de frustração, raiva e revolta após o diagnóstico.

Na pesquisa, as mulheres trataram o diagnóstico com sentimento de medo focado no estigma. Não perduram menções de frustração. Quando ocorrem, estão intrinsicamente relacionadas com as deformações do corpo. Ressalta-se que nenhuma das entrevistadas foi retirada do convívio familiar, tampouco houve privação do convívio social por imposição. O imperativo da questão acaba sendo a vontade individual, bem como os anseios e dúvidas particulares de cada uma, com motivações que serão tratadas adiante.

Eu tinha pensado que era lepra de antigamente, a lepra que Jesus curou. Mas na hora que me falaram na policlínica, eu não tive certeza. Chorei muito no dia. Hoje, parece que eu chorei por besteira, mas no dia fazia sentido (Isabel).

Eu fiquei um pouco abobada quando me falaram... eu não importei. Fiquei triste, mas já ficava triste direto por causa dos problemas de cabeça que eu tenho (Ester).

Nesses relatos não existe grandes referências à raiva por conta do diagnóstico. Os questionamentos, em sua maioria, são a respeito da cura, dos sintomas ou da origem da contaminação. O mérito desta constatação poderia ser interpretado como provável reflexo de maciças campanhas de divulgação do tratamento e cura completa da hanseníase no âmbito ambulatorial, o que desmitifica a privação das liberdades individuais. Contudo, como estratégia de ocultação, é utilizado o encobrimento.

O encobrimento que aparece nas relações sociais, familiares, é o tipo de ação que é reforçada em todas as entrevistas. Muitas vezes, a pessoa que se encobre é forçada a se revelar às outras que acabaram por descobrir seu segredo. Segundo Martins (2008, p. 52), “o controle de informação sobre o estigma tem um significado especial nas relações”. É possível que, ao se revelar o estigma, o indivíduo se veja numa situação de proximidade maior com a pessoa a quem foi confiado o segredo.

Eu acabei contando pra uma colega minha. Ela contou pros outros que eu tinha doença. Do jeito que ela falou, ficou parecendo que eu tinha era Aids! Deus me livre. Isso espalhou na sala, eu ficava despistando. Desse dia em diante, ir na policlínica tomar os remédios ficou ruim demais. Eu sentava lá fora, antes de me chamarem (Isabel).

A associação com a Aids, doença de amplo espectro de significados sociais, mostra o temor de Isabel com relação a um provável peso da hanseníase sobre si mesma. A construção de itinerários de identidade social associada à doença desponta pelo medo da violência simbólica que advém da identificação (BOURDIEU, 2009). A jovem entrevistada refere-se ao pânico originado em um ambiente de vida social plena, a escola. No município, como em tantas outras cidades do nordeste mineiro, não existem grandes opções de lazer. A vida se resume a encontros sociais em igrejas, pequenas festas de pequenos grupos de amizade, a escola e grupos de atividade física.

A vida tranquila, o inquestionável bucolismo de uma região afastada dos grandes centros, expõe as mulheres do Vale ainda à pequena exposição social, em grupos comunitários como veremos a seguir:

Quando tenho que sair, ir num passeio, numa beira de rio, eu fico olhando pra ver se a mancha sumiu (Dalila).

Agora mesmo, quando você for embora, eles vão me perguntar o quê que você queria aqui. Eu falo: Ele veio me visitar (Ester).

O estigma da lepra vivenciado na região do médio Jequitinhonha encontra ressonância em outros locais do país. A negação, o encobrimento e o medo da identificação social ficaram explícitos nas entrevistas. Monteiro et al. (2013, p. 62) propõem que as análises dos processos de estigma devem transcender “a concepção da doença como um fenômeno natural que produziria marcas corporais” onde os processos tenham origem. É fundamental ultrapassar as caracterizações presentes no Brasil que giram em torno de gênero, geração, cor, raça, etnia, entre outros.

A seguir, analisa-se a manifestação do estigma e do significado da doença dentro das casas, no seio familiar.

O estigma em família

Além do medo e de certo constrangimento em decorrência da doença, muitas mulheres relataram contar com o apoio dos familiares. Fora do círculo social, a rede familiar é um espaço para o diálogo e também fonte de controvérsias.

De acordo com o Ministério da Saúde (BRASIL, 2001), a transmissão da hanseníase em ambiente domiciliar é privilegiada, se levarmos em conta que ela é ocasionada por fatores genéticos de ordem imunológica e socioeconômica. Considera-se ainda a convivência íntima com contatos multibacilares,¹ especialmente com número elevado de pessoas, como condicionante para a transmissão.

Gusmão e Antunes (2009) atestam que o preconceito latente contra o indivíduo portador da hanseníase ocasionou o processo de rejeição que transforma o confinamento em prática comum. Com o início da poliquimioterapia para tratamento da hanseníase, temos agora a realidade do hanseniano que vive em casa, com seus familiares. Esse indivíduo tem tratamento público gratuito. No entanto, ainda existe o temor do preconceito, mesmo no ambiente familiar:

Olha, no início eu não contei. Para ninguém. Eu sabia de tudo, sabe... Via na televisão falarem da doença, que não era lepra, que estava tendo tratamento. Mas eu tive muito medo de falar em casa. Meu marido me apoia, é meu companheiro [...] Tenho um filho, ele tem problema. Problemas de cabeça. Eu não contei pra ele até hoje. Ele tem dificuldade de entender as coisas. Como vou contar isso, e explicar pra ele? Ele entende pouco o que a gente fala (Maria).

Palavras como aceitar, entender são muito utilizadas nas falas das entrevistadas, quando se menciona qualquer referência que possa denotar rejeição, ainda que momentânea. Retoma-se então o conceito, mencionado como fator de estigma social, trazido para a realidade intradomiciliar.

Dadas essas várias possibilidades encontradas entre os extremos de completo segredo, por um lado, e informação completa, por outro, parece que os problemas daqueles que fazem esforços conjuntos e organizados para passar despercebidos são os problemas que um grande número de pessoas enfrentará mais cedo ou mais tarde. Devido às grandes gratificações trazidas pelo fato de ser normal, quase todos que estão em uma situação onde o encobrimento é necessário, tentarão fazê-lo em alguma ocasião (GOFFMAN, 2008, p. 124).

Cobrir os braços, omitir informações de familiares próximos fazem parte do encobrimento adotado por Maria. Ela diz entender como complexo o fato de estar doente. Teme colocar para o filho a situação da doença e este, por problemas

cognitivos, não conseguiria assimilar. Entretanto, fica claro e cristalino o problema específico com a hanseníase na fala a seguir. Ao ser perguntada sobre seu atual estado de saúde, ela afirma:

Estou fazendo tratamento constante em Belo Horizonte, problemas de coração. Eu tive doença de chagas. Era também muito comum antigamente, né? Eu tive, e agora vou a cada dois meses. Já não estou muito boa, e sinto desde a época da hanseníase dormência, e às vezes dores nas pernas (Maria).

Quando questionada sobre a ciência de seus filhos sobre seu tratamento do coração, ela responde:

Sou sempre acompanhada por pelo menos um deles. Falei para eles que gente velha é assim mesmo, adoece e pode morrer toda hora. Eu preciso deles para ir comigo. Mas entendi porque você está me perguntando, viu? Quer saber se eu contei pro meu filho que tem problema... É... Do problema de coração ele sabe sim (Maria).

O estigma não é de “estar doente”, nem tampouco voltado unicamente para o social. No ambiente doméstico, o estigmatizado omite de algumas formas seu problema. No relato acima, ela evita o assunto hanseníase com o filho. Prefere ser identificada pela marca da doença “do coração” do que da doença “hanseníase”. O fato de estar doente parece ser de pouca relevância para ela.

Quando me falaram que era essa doença eu fiquei assustada. Na época que eu morava nessas roças, o povo chamava essa doença era de lepra, e falava que não tinha cura. Eu acho que é porque não tratava. Vi gente com lepra na roça. Eu era menina. No mesmo dia, abriram um buraco e enterraram ele lá no mesmo lugar. Nem levar o corpo em lugar nenhum quiseram levar. Abriram, o buraco, e foi lá mesmo perto da casinha deles (Salomé).

Segundo Mattos e Fornazari (2005), a morte simbólica dos doentes de lepra e de sua família para o meio em que viviam consistia na queima de suas casas, roupas e demais pertences. Tal ato simbolizava a perda da identidade dos envolvidos. É aventada pelos autores a possibilidade de que, nesses casos, o fogo tenha sido, simbolicamente, uma forma de também sustentar a eficácia do modelo de segregação vigente, mantendo o doente confinado em seu local de isolamento.

Há que se considerar ainda os prejuízos para as relações profissionais na assistência em saúde. Durante a entrevista, fica evidente certa desconfiança por parte das usuárias.

Olha, pode perguntar aí o que você quiser. Eu sei como funcionam essas coisas... Minha filha mais velha é doutora. Ela é doutora de fisioterapia. Tô aqui para responder o que você quiser saber dessa doença aí, porque ela já me explicou tudo antes (Salomé).

A disposição externada na confiança do conhecimento científico da filha não se reflete na prática. A entrevistada justifica a desconfiança pela relação muito próxima com os vizinhos. Salomé nos convida a uma reflexão sobre o trabalho do Agente Comunitário em Saúde, quando rejeita uma conversa formal na rua de terra batida, à porta de sua residência.

Eu te chamei para entrar cá pra dentro para não conversar lá fora. Eu tenho raiva quando as meninas do PSF vêm aqui me ver e ficam falando da minha vida na rua. Nem é por causa de doença que eu, em nome do senhor, num tenho nada. Mas é que fuxico aqui tem demais [...]. Minha filha fala para eu não ficar dando satisfação da minha vida por aqui (Salomé).

Pode parecer, num primeiro momento, que a preocupação é justificável para quaisquer informações sobre seu estado de saúde. No entanto, dentro de casa, ela passa a falar em tom mais baixo assim que tocamos no assunto da hanseníase. Dentre outras abordagens, seu comportamento social oscila entre o contraditório do discurso e as práticas relatadas em seguida. Como a maioria das entrevistadas deste estudo, existe um conhecimento prévio da hanseníase e uma convicção de que não existem danos para a saúde. No entanto, fica estabelecido uma proposta de limitação da comunicação da doença para os outros, sob as mais diversas justificativas.

Eu não tenho problema em contar para as pessoas o que eu tive não. Se precisar muito contar, eu conto! Mas não é de eu ir falando pra qualquer um. Eu sei da doença, minha filha me explicou tudo [...]. Não pega, mas tenho medo que os outros fiquem com nojo de mim (Salomé).

Tal qual apontado por Leite, Sampaio e Caldeira (2015), a construção das representações sociais deve ser partícipe do planejamento e execução das ações de saúde na hanseníase, permitindo o contato com a ressignificação da doença não só nos diagnósticos correntes, mas também com pacientes tratados anteriormente.

Estigma do nome: lepra ou hanseníase?

Uma doença que teve dois nomes pode sim ter diferentes pesos e significados. A sinonímia da hanseníase é extensa. Desde a definição do termo “lepra”, temos uma infinidade de nomes que designaram a doença e geraram grandes dificuldades quanto a sua especificidade.

Alguns trabalhos se propuseram a estudar a vinculação do termo “lepra” à hanseníase e a análise de sua estruturação no estigma e nas representações sociais

da doença. Trinta anos após o abandono do termo “lepra”, o estudo de Oliveira et al. (2003) analisou, por meio de questionários estruturados e análise quantitativa, as representações sociais da mudança do termo e constatou que a doença continua amparada no termo antigo, apesar do advento de uma nova terminologia. As entrevistadas, oitocentas donas de casa da cidade do Rio de Janeiro, fizeram associações curiosas após a menção da palavra lepra, que incluía a transmissão através de porcos e cachorros.

Na pesquisa, o estigma da palavra lepra apareceu em vários relatos. Destacamos, porém, a perspectiva prática de uma profissional de saúde quanto ao uso desses termos com os pacientes:

Eu acho que deixar a pessoa sem falar que a doença é lepra é muito melhor. Porque tem muito estigmatismo, né? De religião... Que a doença pega, que não pode chegar perto [...] Eu falo sempre assim: Você sabe o que é hanseníase? Aí, se ficar me perguntando muito, aí eu falo. Agora já outros aceitam que você fale lepra e tal, querem aprofundar mais no conhecimento da doença, eu vou falando (P. S.).

Não há um preparo profissional que envolva orientações para o diálogo em torno do termo. O nome dado à doença é trabalhado pelo profissional em muito por sua própria experiência. Não são feitos paralelos entre lepra-hanseníase, evidentemente pelo fato de que a primeira palavra foi banida do uso dos profissionais de saúde. Mas há, em alguns casos, a ruptura da relação de ajuda, uma possível desconfiança do usuário ante a equipe, e em seguida, a ruptura de uma relação social que deve ser de confiança.

Tronca (2000), em análise sobre imagens e representações envolvendo Aids e hanseníase, aponta que a doença é uma invenção linguística para se referir a determinado fenômeno biológico, influenciado pelos recursos médico-tecnológicos disponíveis, assim como pelo contexto histórico das populações suscetíveis a ela.

Na ideia de significação e ressignificação, está o elemento da valorização do termo. Quando a profissional sugere deixar por conta de um conhecimento/informação preformados do paciente em questão, ela está promovendo uma construção que seria, em princípio, empírica. A partir daquilo que o usuário sabe sobre hanseníase, o/a profissional de saúde fornece uma nova carga de informações que, inclusive, sustentarão o cuidado pessoal. Mas uma vez que haja uma nova significação vinda de indivíduos que façam parte de algum grupo social próximo, a construção da relação com o paciente ficaria comprometida.

As entrevistadas da pesquisa foram diretas no que diz respeito a isso. Salomé relata:

Eu tive medo da doença porque não me falaram direito o que era. Eu realmente não sabia. No começo eu fiquei andando de um lado para outro, eu tinha medo de perguntar, e não sabia pra quem eu podia dar uma confiança [...] Acabava que eu tomava os remédios mesmo, tudo do mesmo jeito que me falavam (Salomé).

Como resultado, as marcas da desinformação aparecem constantemente nos relatos. Algumas associações à pobreza e marcas do corpo também foram constantes, como será explicitado a seguir.

Religiosidade, artesanato e estigma: Percepções individuais

No início do período de coleta de dados, chama a atenção uma cena que, embora peculiar, deva ter certa recorrência pelo interior do Brasil. Um carro de som, num sábado quente de setembro, ronda a periferia da cidade anunciando os trabalhos de um tipo de “místico”. Além das promessas de trazer de volta a pessoa amada, afirma que consegue curar “aidéticos e leprosos”, dando o endereço para os interessados.

No *Dicionário da Religiosidade Popular*, obra lançada pelo franciscano Frei Chico, existe uma citação que relaciona a lepra ao povo do interior, especialmente o povo do Vale do Jequitinhonha. O Frei, que habitou o Vale e o usou de inspiração para construção desta obra, refere-se à lepra como a notória doença segregadora. Este faz menções à doença e conta uma história muito popular: a de que o apóstolo Pedro teria sido proibido de se sentar em uma pedra por Jesus Cristo. O argumento teria sido: “Pedro, não senta nessa pedra porque há cem anos sentou ali um leproso” (POEL, 2013, p. 568).

A base da argumentação do autor é propriamente a religiosidade católica e o banimento como desencadeadores do pavor que ainda vemos, geralmente em comunidades mais afastadas dos grandes centros. Ele relata que existem diversas versões para a história mencionada, é que é muito comum pessoas do Vale sustentarem que tal passagem se encontra na Bíblia.

A laicidade que se pretende no Brasil também está na região, embora a totalidade das entrevistadas sejam de cristãs. O curioso é a manifestação de ideias religiosas conflitantes, no tocante às convicções religiosas. Ester exemplifica bem esse posicionamento:

Eu divirto indo na Universal do Reino de Deus. É a única coisa que eu faço, é quando vou na cidade. Vou fazer compra, aí eu passo lá e faço a oferta. Eu nunca conto que eu

tenho essa doença. Eu vou na capelinha da igreja também, viu? Fui batizada na Universal mas não largo Nossa Senhora não, sabe... Eles falaram pra mim que é só Jesus, que esses santos de barro não existe... Mas Nossa Senhora é poderosa, tenho muita fé nela (Ester).

O Padre justifica o desenvolvimento da cidade por meio da função das missões católicas franciscanas que aportaram na região. Segundo o mesmo, os franciscanos já faziam um trabalho de amparo aos doentes desde a formação do município e continuam a fazer o mesmo nas pastorais. Maciel (2004) menciona que as práticas relatadas pelo padre tiveram início em território colombiano e se estenderam à América Latina.

Antes de tudo, eu trabalhei muito para que os nossos hansenianos tivessem um tratamento digno. Infelizmente, naquele tempo era comum que alguns fossem levados para tratar em Belo Horizonte. Não tinha tratamento, ia para a colônia... [...] Nós ajudamos até hoje oferecendo amparo principalmente espiritual. A comunidade aqui predomina a Igreja Católica, mas tem outras religiões também crescendo... (Padre).

O trabalho descrito pelo Padre não é novidade. O curioso é a demora do Estado em assumir as atividades, não só da hanseníase como da saúde em geral na região. O Padre conta que a Estratégia de Saúde da Família veio tardiamente para a região, e enquanto não havia recursos, a Igreja continuou tratando os doentes. O primeiro registro de unidade básica de saúde do município data de 2002 (BRASIL, 2019). Como mostrado anteriormente, essa foi uma reclamação recorrente das entrevistadas: a sensação de abandono devido à falta de assistência em saúde durante o tratamento. Apesar do envolvimento da igreja nas questões, Maria relata:

Eu era da congregação franciscana. Acabei saindo, tive alguns problemas, mas foi por outros motivos. Sempre que liam o evangelho lá, e tinha alguma passagem que falava alguma coisa de Lázaro, de lepra, eu ficava constrangida. Caladinha, ninguém sabia. Uma colega falou comigo que se soubesse um dia que alguém estivesse com lepra, ela não sentava perto. E sentada do meu lado! (Maria).

Embora tenha vivido uma realidade dentro de uma congregação que cuida dos hansenianos, Maria refere ainda um preconceito antigo em suas vivências pessoais. Na região de Araçuaí, os rituais católicos, estendidos à cultura africana dos escravos, desencadearam influência das mais diversas manifestações culturais. Estudiosa dessas manifestações, a artesã menciona um fato curioso:

Olha, você me fez pensar uma coisa interessante: Eu pesquiso cultura do Vale do Jequitinhonha tem muitos anos. Todos os cantos, peça de teatro, artesanato, tudinho. O trabalho nosso aqui é coisa dos escravos, da época do ouro em Minas. Os cantos falam de escravidão, do dono da terra, da surra do negro fujão. Eu nunca vi nada que fale de

doença! Nem dessa que é tão comum na nossa terra, nem de outras doenças. Os artesãos representam o homem doente, a pena de Deus... A seca, a pobreza... Mas nada é mais escondido que essa doença, viu... (Artesã).

Na fala de Maria, que se envolve constantemente em atividades religiosas, grupos de apoio da igreja, há uma afirmação que é definitiva e é corroborada por outra artesã, Salomé:

Eu faço flores no crochê, pinturas, bolsas, mas jamais eu ia deixar que aparecesse qualquer relação do meu trabalho com a hanseníase que eu tive. Deus me livre! Uma doença triste dessas, eu quero mesmo é produzir coisa bonita. Quero é vida, e não pensar em doença. Doença é muito triste. E quem iria comprar coisa feia? (Maria).

Nas coisas que eu faço só coloco flor e desenho que eu já fazia. Vi uma vez o pessoal do grupo de oração mostrar uma foto de um leproso da bíblia deitado, cachorro lambendo as pernas dele. Eu nem gostei de ver. Achei aquilo feio... E eu já estava com ela. Para quê fazer uma pintura daquelas? (Salomé).

Além das convenções do encobrimento do estigma já sinalizadas, há também que se considerar o fazer pessoal, intrinsecamente ligado à atividade. Embora aparentemente as mulheres do Vale construam suas atividades com base na religião cristã, todas as produções são atreladas ao uso comum e encobrimento da hanseníase.

Não foram mencionados conflitos entre terapêutica, medicamentos e religião. Nos casos analisados, as referências se assemelham ao trabalho de Mellagi e Monteiro (2009), que analisou o imaginário religioso de pacientes de hanseníase. As referências encontradas dão uma maior menção a palavras de cunho comum, como discurso corrente, tipo “Deus me livre” ou “Com fé em Deus”. Não foram percebidos relatos que sugeriram um aumento da atividade religiosa a partir do diagnóstico da doença. O próprio indivíduo sinaliza se organizar em torno da religião como parte de sua vida, e coloca a doença como algo externo, na maioria das vezes.

Considerações finais

A lepra é, historicamente, uma doença relacionada com as manifestações de estigma. Na definição do termo, o ser envolvido no processo demonstra o embotamento das relações sociais no que se refere à doença. Em se tratando de um processo de desconstrução e reconstrução dos saberes relacionados à doença, as campanhas de tratamento e a longa divulgação da real alta por cura ainda estão à sombra da lepra bíblica na região, em parte. Não há resistência em tratar do tema no

meio familiar em muitas das mulheres que foram objeto da pesquisa. No entanto, pequenas situações do cotidiano ou ainda envolvimento social ocasionam uma retração no viver social do indivíduo. A relação com a doença ainda sustenta uma justificativa de omissão de sua condição por parte do doente, em determinados casos.

Dificuldades históricas de acesso a terapêuticas médicas surgidas a partir da poliquimioterapia na década de 1980 mantiveram a região do Vale do Jequitinhonha distante das opções que se tornaram tradicionais. Com uma área rural considerável, o Vale ainda está expandindo seus serviços de saúde e mantém uma referência centralizada para detecção de casos de hanseníase em unidades de saúde microrregionais. As formações são repassadas através de treinamentos, com início em 2008 e prosseguindo em 2010 e 2014 (BRASIL, 2019).

Numa região de reconhecido predomínio do protagonismo feminino e carente de estudos mais amplo sobre o adoecer e as ações de saúde coletiva, a hanseníase é tratada com ressalvas específicas, e variando no espectro em relação a idade e orientação religiosa. Tal fato, passado num período de ampla divulgação do tratamento gratuito e resolutivo da doença, forma o pano de fundo de uma região com altos níveis endêmicos e uma necessidade enorme de diagnósticos e tratamentos.

O artigo versa ainda sobre a presença desse embotamento na ausência de vontade das mulheres em manifestarem qualquer tipo de relação artística associada à doença. Reafirma-se o reforço do estigma relacionado na região a situações de pobreza e vulnerabilidade social, tal qual a sujeição das manifestações clínicas. Não há mais a morte social da Idade Média, mas no Vale ainda se reserva o direito de não se tocar no assunto publicamente. Difere-se, assim, das caracterizações do estigma em indivíduos institucionalizados apresentados em alguns trabalhos abordados que têm, além do embotamento da condição da hanseníase, a privação da vida social, na comunidade. Há que se pensar na proposição de ações educativas que permitam a ressignificação de aspectos ligados à vivência com a doença, a cura e o tratamento. Essas ações podem eliminar os resquícios da expressão do estigma na comunidade e desmitificar a doença tanto para as mulheres do Vale quanto para os religiosos, artesãos, profissionais de saúde e população em geral.²

Referências

ARAÚJO, M. G. Hanseníase no Brasil. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, v. 36, n. 3, maio-jun. 2003.

BAIALARDI, K. S. O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansen. Int*, v. 32, n. 1, p. 27-36, 2007.

BATISTA, T. V. G.; VIEIRA, C. S. C. A.; PAULA, M. A. B. A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase. *Fiéis*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 89-104, mar. 2014 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312014000100089&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22/11/2018.

BOURDIEU, P. *O Senso Prático*. Petrópolis: Vozes, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Informática do SUS-DATASUS. *Informações de Saúde, Epidemiológicas e Morbidade*: banco de dados. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/webtabx.exe?hanseniase/hantfmg18.def>> Acesso em: 24 /11/2018.

_____. Ministério da Saúde. *Hanseníase*: atividades de controle e manual de procedimentos. Brasília: Secretaria de Políticas de Saúde, Departamento de Atenção Básica, 2001. 178 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase. *Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase em nível municipal 2006-2010*. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

_____. Ministério da Saúde. Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde. *Fichas de Estabelecimentos de Saúde*. Disponível em: < <http://cnes.datasus.gov.br/pages/estabelecimentos/ficha/identificacao/3103402134098>> Acesso em: 04 /04/2019.

CANGUILHEM, G. *O normal e o patológico*. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011. 288 p.

CLARO, L. B. L.. *Hanseníase*: representações sobre a doença. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 1995.

DAMASCO, M. S. *História e memória da hanseníase no Brasil do século XX*: o olhar e a voz do paciente. 2005. 50 f. Monografia (Curso Licenciatura em História) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005. (Florianópolis, 1985. *Anais...* Florianópolis, UFSC, 1985, p. 232-254).

GOFFMAN, E. *A representação do Eu na vida cotidiana*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011. 231 p.

_____. *Estigma*: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: Editora LTC, 2008. 124 p.

GUSMÃO, A. P. B.; ANTUNES, M. J. M. Ter hanseníase e trabalhar na enfermagem: histórias de luta e superação. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 62, n. 6, p. 820-824, 2009.

HAGUETTE, T. M. F. *Metodologias qualitativas na Sociologia*. 3. ed. rev. e atual. Petrópolis: Vozes, 1992. 224 p.

- LEITE, S. C. C.; SAMPAIO, C. A.; CALDEIRA, A. P. "Como ferrugem em lata velha": o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 1, p. 121-138, mar. 2015. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312015000100121&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 7 jan. 2017.
- LUSTOSA, A. A. et al. O impacto da hanseníase na qualidade de vida relacionada à saúde. *Rev. Soc. Bras. Med. Trop.*, v. 44, n. 5, p. 621-6, 2011.
- MACIEL, L. R. A solução de um mal que é um flagelo: notas históricas sobre hanseníase no Brasil do século XX. In: NASCIMENTO, D. R.; CARVALHO, D. M. *Uma história brasileira das doenças*. Brasília: Paralelo 15, 2004.
- MAIA, C. J. *Lugar e trecho: migrações, gênero e reciprocidade em comunidades camponesas do Jequitinhonha*. Montes Claros: Unimontes, 2004. 274 p.
- MARTINS, P. V. *Hanseníase, exclusão e preconceito: histórias de vida de mulheres em Santa Catarina*. 2008. 89 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.
- MARTINS, P. V.; CAPONI, S. Hanseníase, exclusão e preconceito: histórias de vida de mulheres em Santa Catarina. *Ciênc. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 15, supl. 1, p. 1047-54, 2010.
- MATTOS, D. M.; FORNAZARI, S. K. A lepra no Brasil: representações e práticas de poder. *Cadernos de Ética e Filosofia Política*, v. 6, n. 1, p. 45-57, 2005. Disponível em: <<http://www.fflch.usp.br/df/cefp/Cefp6mattosefornazari.pdf>>. Acesso em: 15 abr. 2016.
- MELLAGI, A. G.; MONTEIRO, Y. N. O imaginário religioso de pacientes de hanseníase: um estudo comparativo entre ex-internos dos asilos de São Paulo e atuais portadores de hanseníase. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702009000200011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 ma. 2016.
- MINAYO, M. C. S. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009. 108 p.
- MONTEIRO, S. et al. A produção acadêmica recente sobre estigma, discriminação, saúde e Aids no Brasil. In: MONTEIRO, S.; VILELA, W. (Org.). *Estigma e Saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2013. Cap. 3, p. 62-63.
- OLIVEIRA, M. L. W. et al. Social representation of Hansen's disease thirty years after the term 'leprosy' was replaced in Brazil. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 10, p. 41-48, 2003. Suplemento.

PALMEIRA, I. P.; QUEIROZ, A. B. A.; FERREIRA, M. A. Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. *Rev. bras. enferm.*, Brasília, v. 66, n. 6, p. 893-900, dez. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000600013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 24/11/2018.

POEL, F. V. *Dicionário da religiosidade popular: Cultura e religião no Brasil*. Curitiba: Nossa Cultura, 2013. 1152 p.: il.

SANTOS, M. S. A. *Trajetória sociopolítica das mulheres inseridas na política partidária em Araçuaí-MG: conquistas e desafios*. 2012. Disponível em: <<http://www.amde.ufop.br/tccs/Aracuai/Aracuai%20%20Maria%20Salete%20Alves%20Santos.pdf>>. Acesso em: 14/3/2016.

SILVA, D. M. O. *A arte de viver: riqueza e pobreza no médio Jequitinhonha – Minas Gerais – de 1970 a 1990*. São Paulo: Educ, 2007. 264 p.

TRONCA, Í. *As máscaras do medo: Lepra e Aids*. Campinas: Unicamp, 2000.

Notas

¹ Segundo Araújo (2003), pacientes que apresentem mais de cinco lesões de pele. Estes são, portanto, os indivíduos com maior potencial de contaminação de outras pessoas e com maior acometimento clínico.

² R. J. Neiva foi responsável pela pesquisa de campo, coleta e análise de dados, redação e revisão da versão final do artigo. M. Grisotti realizou análise de dados, redação e revisão da versão final do artigo.

Abstract

Representations of leprosy's stigma in the women of the Jequitinhonha Valley-MG

This article analyzes the perceptions of the stigma of leprosy by women living in the Jequitinhonha Valley, Minas Gerais. This production is associated with the individual's marks and their social interpretation, in the form of labels which identify the patient. Such marks imply the own vision of the affected person who, in the case studied, is related to social exclusion, poverty and religiosity. To understand this stigma among the structuring of health services and information work of the health teams, interviews were conducted with women, all of whom were carriers or former carriers of the disease. The difficulties of relationship with services, their own bodies, with their families, as well as the relationship of the disease with mystical and religious aspects are analytical categories that emerged from this research. The stigma manifested in isolated situations, and under the individual's decision.

► **Keywords:** Leprosy; Social representation; Stigma; Jequitinhonha valley.