

Regina Célia Pinheiro da Silva¹
 Carmen Luiza Monteiro Paes
 Guisard²
 Heleida Nobrega Metello³
 Maria Emília Ferreira⁴
 Mary Lise C. Marzliak⁵
 Tânia Maria Guelpa Clemente⁶

SONHOS INTERROMPIDOS, CAMINHOS DESVIADOS: MARCAS AMENIZADAS POR PENSÕES

Interrupted dreams, deviated pathways: marks alleviated by pension

RESUMO

Este artigo é resultado de pesquisa da Divisão Técnica de Hanseníase da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo realizada com pessoas acometidas pela hanseníase e que recebem pensões do Estado desde 1954, como política compensatória. Foi utilizado inquérito de saúde de base populacional com universo de 631 beneficiários, sendo entrevistados, através de um formulário, 485 sujeitos. As entrevistas com os pensionistas foram realizadas em Unidades de Saúde e nos antigos Hospitais-Colônia onde ainda vivem remanescentes do isolamento compulsório. A pesquisa foi dividida em duas fases: aspectos sociais, com questões fechadas e abertas, e avaliação de incapacidades. Portanto, trata-se de pesquisa com abordagem quanti-qualitativa, que valorizou o discurso dos sujeitos. Os principais resultados qualitativos comprovam a importância do rendimento auferido pela pensão na sobrevivência dos pensionistas e familiares, bem como o impacto da hanseníase e do isolamento compulsório na vida destas pessoas.

Silva RCP, Guisard CLMP, Metello HN, Ferreira ME, Marzliak MLC, Clemente TMG. Sonhos interrompidos, caminhos desviados: marcas amenizadas por pensões. *Hansen Int.* 2013; 38 (1-2): p. 3-13.

Palavras-chave: Hanseníase; Inquéritos Epidemiológicos; Qualidade de Vida

ABSTRACT

Leprosy is a slow course, chronic, granulomatous infectious disease caused by *Mycobacterium leprae*. The disease causes lesions on face, hands and feet, which can generate severe physical disabilities that contribute to the installation of deformities and disabling patterns. The claw hand type lesion is a sequel

Artigo recebido em 03/02/2015

Artigo aprovado em 06/03/2015

- 1 Mestre. Professora Assistente aposentada do Departamento de Serviço Social da Universidade de Taubaté. Professora da pós-graduação da UNITAU.
- 2 Assistente social Sanitarista do Ambulatório Regional de Especialidades de Taubaté.
- 3 Assistente social Especialista em Administração Hospitalar. Assistente Técnica da Coordenação do Programa de Hanseníase da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo.
- 4 Psicóloga Sanitarista do Hospital Dr. Francisco Ribeiro Arantes, Itu.
- 5 Médica sanitarista. Diretora Técnica da Divisão Técnica de Vigilância Epidemiológica em Hanseníase do CVE da Secretaria de Estado da Saúde. Coordenadora Estadual do Programa de Controle da Hanseníase.
- 6 Assistente social Especialista em Violência Doméstica; Serviço Social Médico; Prevenção às DST/Aids na vulnerabilidade e direitos humanos. Centro de Saúde Dr. Lourenço Quilici, Bragança Paulista.

observed in patients with upper limbs lesions. It can be very disabling, making it difficult to the individuals to carry out their Daily Living Activities which impairs their quality of life and personal satisfaction. The occupational therapy intervention using low cost assistive technology to aid in daily living activities of patients with claw hand aims at minimizing motor and manual dexterity deficits. Thus, this study aims to demonstrate the self perception of patients about improving their feeding performance activity after use of functional adaptation. We conducted the Canadian Model of Occupational Performance protocol before and after 10 training interventions with adaptation to feeding activity to evaluate the perception of 20 patients on the Performance and Satisfaction with the performance of Daily Living Activities. It was observed that the variables showed improved indices with increase in the independence levels. The material proposed and used in this study showed to be adequate to the confection of the adaptations that were developed, which promoted reduction of costs. The adaptations developed in this study showed favorable results with statistical significance, obtained through analysis of the final data.

Keywords: Leprosy; Health Surveys; Quality of Life

INTRODUÇÃO

Por séculos e séculos o doente de hanseníase foi segregado em todas as partes do mundo. Na Idade Média podia ser queimado vivo dentro de sua casa juntamente com seus pertences ou passar por um ritual de exclusão, quando passaria a ser considerado um “morto civil”. As primeiras medidas de isolamento foram determinadas em um concílio da Igreja Católica, em Lyon, no ano de 583. Ao ouvir da autoridade eclesiástica que estavam mortos para o mundo, “A igreja e a sociedade os convertiam em sombras a vagar sem identidade, sem endereço... e as notas que cantariam a música de suas vidas não mais seriam alegres e sonoras. Seriam melancólicas, como as que ecoam na mortificação.” (Metello^{1 (p.4)})

Erradicar o doente do convívio social, expulsá-lo para fora das muralhas, significava salvar a sociedade das pestes, das doenças contagiosas.

A Idade Média trouxe à luz o termo ‘leprae’ que significa o ‘chagado’, o ‘pútreto’, o ‘marcado por uma doença’. A hanseníase foi incluída nas demais doenças consideradas contagiosas, ‘impuras’. Em torno disso surgiu a crença de que a maldade era uma das características dos doentes.

A aparência extremamente assustadora dos acometidos pela moléstia, levou os europeus a segregá-los em asilos, os lazaretos, assim denominados por terem surgido na Ilha de San Lazzaro, perto de Veneza, na Itália. Localizavam-se sempre fora das cidades e, na verdade, se constituíam em prisões.

A importância dada à hanseníase no século XIII, na Europa, pode ser constatada pelos quase 20.000 leprosários ou lazaretos. O declínio da epidemia européia iniciou-se no século XVII, com desativação gradual dos asilos, e se estendeu até a primeira metade do século XIX (Maurano 1994 apud Martins²). Martins afirma que esse declínio foi atribuído à melhoria das condições sócio-econômicas dos europeus ao longo das idades moderna e contemporânea.

A hanseníase foi introduzida no Brasil por europeus e africanos, e junto com o bacilo aportou o estigma e a memória mítica da doença, reproduzindo os padrões de comportamento existentes nos países da Europa Medieval (Monteiro³).

No Estado de São Paulo a prática isolacionista foi definida pelo regulamento sanitário de 1920, como uma política compulsória a ser adotada contra a doença. O recolhimento de “fugitivos” (pessoas delatadas e que se escondiam para não irem para o asilo ou que fugiam desse), doentes novos ou suspeitos, era maciço. A ‘caça’ era levada a efeito com a utilização de ambulâncias e guardas, instalando-se um verdadeiro terror entre a população.

O governo do Estado de São Paulo, por meio do Departamento da Profilaxia da Lepra (DPL), a partir de 1921 executou a mais abrangente, complexa e onerosa campanha de combate à doença: a internação indiscriminada e compulsória dos doentes em cinco asilos-colônia ou leprosários.

A partir dos primeiros medicamentos específicos e do reconhecimento de que o isolamento não era condição para a recuperação dessas pessoas, políticas sociais compensatórias foram sendo apresentadas. Na tentativa de minimizar os problemas sociais decorrentes da internação compulsória, o Estado de São Paulo provém, desde 1954, por meio de leis e decretos-lei, o direito à pensão mensal.

Em 1967, com o fim da internação compulsória no Estado de São Paulo, cada uma das pessoas que lá estavam teve que encontrar formas de sobrevivência no meio do redemoinho em que sua vida fora jogada. Sobrevivência física, apesar das mutilações; sobrevivência emocional, para não sucumbir ao desespero do isolamento e afastamento dos que lhe eram próximos; sobrevivência material, uma vez que tinham que reconstruir suas vidas e retomar a história bruscamente interrompida.

Por outro lado, após tantos anos de reclusão forçada e das consequências da hanseníase em seus corpos e mentes, tornava-se quase impossível, a entrada no mundo do trabalho.

“A hanseníase deixa profundas cicatrizes no ser humano, o estigma permanece em seu corpo, em sua mente e em sua alma. (...) são situações que são trazidas pela doença e passam a fazer parte do seu cotidiano.” (Baialardi⁴ (p.34))

Ao contar sua vida a partir da hanseníase, o que quase todos os sujeitos trouxeram foram relatos de sua dor. O impacto na qualidade de vida fez-se presente trazendo para a grande maioria tristes recordações. Não é nosso propósito hipervalorizá-las, mas não podemos deixar de dar-lhes a dimensão devida em respeito aos participantes deste estudo.

MATERIAL E MÉTODO

Para a realização desta pesquisa utilizamos um inquérito de saúde de base populacional para conhecer a situação clínica atual e hábitos de vida dos portadores de hanseníase beneficiários de pensão do Estado de São Paulo e posteriores propostas de intervenção.

Segundo Malta, Leal, Costa e Morais Neto⁵(p.1), “Os inquéritos populacionais são instrumentos utilizados como subsídios à formulação e avaliação das políticas públicas, tornando-se crescente a sua utilização nos diversos países como ferramenta de apoio ao planejamento em saúde.”

Barata⁶ afirma que no Brasil esses inquéritos são realizados desde a década de 20 para a obtenção de dados sociodemográficos e epidemiológicos.

O universo dessa pesquisa compreendeu os 631 beneficiários cadastrados em maio de 2007 pela Coordenadoria de Regiões de Saúde (CRS) e distribuídos, 556 pelos 17 Departamentos Regionais de Saúde (DRS), e 75 nos três hospitais nos municípios de Itu, Bauru e Mogi das Cruzes (antigos asilos-colônia). Cabe ressaltar que 10 beneficiários residem atualmente em outros estados e não fizeram parte de nossa pesquisa.

Para Barros⁷(p.1), “A análise e monitoração das condições de saúde da população são instrumentos fundamentais para uma formulação balizada das políticas de saúde (...)”. Em função desta necessidade preferimos trabalhar com o universo da população e não com uma amostragem.

Apesar de a literatura apontar os inquéritos como domiciliares (Barata⁶) esta pesquisa foi efetivada, em sua maioria, nos serviços de referência mais próximos da residência dos sujeitos. Na sua quase totalidade, as entrevistas foram realizadas com o próprio pensionis-

ta, o que facilitou a coleta dos dados. A entrevista foi dividida em duas fases: a fase I, com 75 questões relacionadas ao aspecto social, sendo quatro abertas e as demais, fechadas (objetivas); e a fase II, em que foi feita avaliação de incapacidades. Os resultados encontrados nos aspectos quantitativos da pesquisa estão no artigo intitulado “Perfil dos beneficiários de pensão do Estado de São Paulo atingidos pela hanseníase: dados quantitativos e de prevenção de incapacidades”.

As quatro questões abertas, de cunho qualitativo, abordaram: o significado da pensão; discriminação em função da hanseníase; discriminação sofrida pela família; e discriminação sofrida pelo sujeito e/ou família na atualidade. O entrevistador também podia registrar informações consideradas relevantes.

Em Sá⁸ entramos em contato com o trabalho de A. Michael Huberman, professor da Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, de Genève, Suíça, que tem desenvolvido pesquisas com metodologias qualitativas abrangendo a área do ciclo de vida individual, especialmente, com professores. Huberman⁹ apresenta um estudo qualitativo entre 1982 e 1985, com 160 professores de segundo grau das cidades de Genebra e Vaud, na Suíça.

Para Nogueira-Martins e Bógus¹⁰(p.48), na abordagem qualitativa “Os sujeitos podem variar em número – de um indivíduo até grandes grupos – e o foco do estudo pode variar de uma ação particular de uma pessoa ou pequeno grupo para a função de uma complexa instituição.”

Assim, nosso estudo abarcando um grande número de sujeitos através de uma abordagem qualitativa, não é inovador nem exclusivo e como Huberman, reconhecemos as dificuldades daí advindas. Com ele concordamos que “O que há, de mais simples, a fazer é estar consciente destes limites, assinalá-los no início do trabalho, tal como nas análises em causa, e, de modo geral, trabalhar o mais objetivamente possível com os dados, que são, para o melhor e para o pior, o fruto de uma subjetividade rica e complexa.” (Huberman¹¹(p.59))

Portanto, a pesquisa realizada teve uma abordagem quanti-qualitativa numa complementaridade de dados que se inter-relacionaram.

Apesar do universo grande, tivemos como elemento facilitador a relação e interação dos profissionais com os beneficiários nos serviços de saúde, assegurando a coleta dos dados. Cada entrevistador realizou poucas entrevistas: 63,8% de uma a duas; dezoito (14,2%) entre três e quatro, estas realizadas nos antigos asilos-colônia e regiões próximas a esses.

Aos entrevistadores foi oferecido treinamento e capacitação, inclusive quanto as Normas de Bioéti-

ca, orientando-os em relação ao Termo de Consentimento livre e esclarecido. Dos 127 entrevistadores, 67 (52,75%) não participaram do treinamento. Neste caso, desconhecemos se as orientações aos que estiveram presentes foram repassadas aos que executaram as entrevistas.

Foi elaborada máscara no EPI-INFO e dos 631 pensionistas cadastrados 485 (76,86%) foram entrevistados. Na análise qualitativa identificamos categorias e sub-categorias sintetizadas na classificação a seguir: Estigma, preconceito e discriminação; Mudanças em consequência da hanseníase: Hábitos de vida e Relações sociais e emocionais; Significados da pensão; e Outras observações dos entrevistadores.

Para classificar as respostas, separamos as entrevistas dos beneficiários (que tiveram hanseníase) da dos dependentes (que podem ter tido ou não). As falas foram classificadas de acordo como foram expressas pelos sujeitos, demonstrando a riqueza do conteúdo que tínhamos em mãos. Houve apenas correção da linguagem quando o entrevistador anotou como ele ouviu o que foi dito. Exemplo: "Ele paga um cuidador" ao invés de "Eu pago um cuidador".

Na análise qualitativa, Nogueira-Martins; Bógus¹⁰ afirmam a necessidade de organizar todo o material, separá-lo em partes e, posteriormente, relacioná-las, para perceber padrões nas respostas. Assim, dividimos os formulários entre os participantes do grupo assessor para que fossem selecionadas as respostas mais significativas para compor o relatório.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

É constante, em vários relatos, a percepção de que sonhos foram interrompidos, caminhos foram desviados.

O «sonho» era estudar em escola pública... Quando criança, diz que a hanseníase «barrou» este sonho. Hoje trabalha ainda como taxista, com grande esforço, possui mãos em garra fixa. (Observação do entrevistador referente ao sujeito W.M.)

Tive que parar de estudar. Estava no 3º ano de engenharia, faltava 1 ano para me formar. Foi embora o sonho de jovem. É muito triste! Tinha 24 anos. Nem é bom pensar. (Sujeito O.C.P.)

Os asilos-colônia tinham muros, cerca de arames, portões trancados e vigilância constante. Uma política de saúde policialesca, culminando no isolamento compulsório, o que fatalmente reforçava o estigma.

Relembra que com 5 para 6 anos apareceu uma mancha no rosto, lado direito sua mãe ocupada com criança pequena e afazeres domésticos, pediu para uma vizinha levá-la ao médico. Lembra-se que chorou muito,

pois a vizinha foi embora, deixando-a sozinha. Foi encaminhada em um furgão preto para o Hospital Padre Bento. Na época não havia pavilhão de menores, estava sendo construído. Ficou em 01 salão enorme, "cheio" de mulheres. - se refere como uma prisioneira do "nazismo". E hoje é uma sobrevivente desse "holocausto". (Observação do entrevistador referente ao sujeito M.J.D.)

Goffman (1974 apud Galinkin¹²) afirma que essas instituições eram fechadas, destinadas a cuidar de pessoas consideradas incapazes de autocuidados e que poderiam de alguma maneira, se constituir em ameaça aos demais, ainda que não intencionalmente. Para lá eram encaminhados os doentes mentais, os doentes com tuberculose e os leprosos.

Instituições similares foram criadas para os filhos sadios dos doentes, os preventórios (educandários), com a finalidade de 'separar' para 'não contaminar'. Os relatos da desestruturação familiar apareceram, muitas vezes, nas observações dos entrevistadores.

Ela chorou muito ao lembrar de sua história. Tem desejo de encontrar as filhas que foram retiradas dela e adotadas. (...) Relata que foi a 1ª vez em sua vida que teve oportunidade de falar com uma assistente social. (Observação do entrevistador referente ao sujeito A.M.A.L.)

Em 1962, oficialmente abriram-se os portões dos asilos-colônia no Brasil, contudo, o Estado de São Paulo só o fez cinco anos depois, em 1967.

A abertura dos portões deveria expressar a tão sonhada liberdade, porém, a perda da autoestima, o medo, a ausência de formação profissional dessas pessoas, foram fatores suficientes para paralisar e/ou impedir qualquer movimento, qualquer gesto de esperança no futuro. A grande maioria que saiu dos sanatórios o fez quase que da mesma maneira com que entrou: compulsoriamente. "Como se pudesse rasgar o papel do passado e se apresentar novamente ao presente." (Metello^{1(slide 106)})

Em razão dessa história carregada de preconceito e discriminação, ainda hoje, alguns sujeitos não conhecem as formas de transmissão da hanseníase.

Paciente conta que muito pequeno (mais ou menos 10 anos) pegou uns "tostões" com o pai e foi tomar sorvete. Tomou uns 10 sorvetes e após apareceram "calombos" nos braços e rosto. O pai queimava com brasa quente e não doía. Diz que a causa da doença foram os sorvetes. Foi internado na colônia Santa Fé, transferido para "Cocais" e após para a "Colônia Aimorés". (Observação do entrevistador referente ao sujeito L.F.R.)

O que mais me admirou é que ele e a maioria que entrevistei não tem noção de como se pega a doença e acham até hoje que ela não tem cura e que é genético, outros até chegaram a falar que pegou a hanseníase

depois que tomou uma forte chuva... São pessoas que passaram sua vida inteira totalmente alienados sobre a doença, sem nunca terem sido orientados sobre ela. (Observação do entrevistador referente ao sujeito L.C.)

Hoje temos medicamentos compostos no esquema terapêutico proposto pela Organização Mundial de Saúde em 1981 (Araújo¹³), iniciado no Estado de São Paulo em 1985 como projeto piloto e implantado na rede de saúde a partir de 1990, após publicação de portaria. É um tratamento efetivo que cura e contribui no controle da doença favorecendo numa nova postura da sociedade.

Ouvir a fala dos sujeitos nos revelou suas representações, carregadas de subjetividade e emoção. Como afirma Huberman^{11(p.55)}, "É evidente que a pessoa que mais sabe de uma dada trajetória (...) é a pessoa que a viveu."

ESTIGMA, PRECONCEITO E DISCRIMINAÇÃO

A presença de feridas e membros desfigurados do "leproso" constituía uma marca que desonrava a pessoa e era associada à sua identificação. Galli¹⁴ acredita ser possível inferir que tudo que é belo, simétrico e está em ordem, desencadeia as melhores emoções; o inverso provoca emoções que emergem num desenho negativo.

"Meu andado parecia de um bicho, pés e pernas deformados aos 37 anos."(Observação do entrevistador referente ao sujeito J.M.E.)

Curi¹⁵ refere que, de acordo com o lugar e a época, formas diferentes de encarar a beleza podem existir e variar muito, mas na maioria das vezes, é o corpo funcional, perfeito, belo, que predomina na concepção das pessoas. Para Gandra Júnior (apud Curi¹⁵), o leproso contrariou essas concepções nas mais variadas culturas, o que levou a ações semelhantes e universais para ele: a estigmatização e a segregação social.

Traumata familiares surgem a partir do impacto do diagnóstico e os segredos gerados a partir deles não se extinguem com aqueles que os viveram. Por receio de discriminação, não raras vezes o doente ainda omite o diagnóstico para a família e o segredo acaba transformando-se no seu pior inimigo.

(...) Quando me perguntavam da mão [em garra] dizia que era paralisia infantil. É um segredo de sete chaves. Só a família sabia. (Sujeito C.B.)

A usuária tem muito medo que as pessoas venham a saber que ela apresentou hanseníase, esconde isso dos médicos, vizinhos, amigos. É complexada devido as deformidades que apresenta.(Observação do entrevistador referente ao sujeito L.F.)

"O segredo não se opõe à verdade, mas sim à transmissão, apontando, portanto, para o silêncio. O silêncio atinge o portador do segredo, visto que este, na maioria das vezes, não pode nem mesmo falar a si próprio, pois faltam palavras para dizer." (Levy, Kupferberg^{16(p.2)})

A filha V. não sabia que a mãe teve hanseníase, descobriu há 2 meses quando levou a mãe ao geriatra, a filha levou um susto. Para mim meu chão abriu, mas parece que tirou um peso das costas foi um alívio misturado com tristeza por ter escondido e ter descoberto de repente. Pede que convide a filha para orientar explicar, que não tem mais risco embora até hoje separe todos os objetos. (Observação do entrevistador referente ao sujeito D.C.C.)

Um círculo vicioso é perpetuado: guarda-se o segredo porque se sofre e o sofrimento perdura porque se guarda o segredo. "(...) Guardar um segredo costuma coincidir com ser seu prisioneiro." (Levy, Kupferberg^{16(p.2)}). Discriminação cabe dentro de preconceito já que o conceito prévio pode ser bom ou não, e discriminar é diminuir, diferenciar, separar, fazendo com que determinados segmentos, grupos ou atividades sejam excluídos ou estigmatizados.

A sra. M. se internou como V. B., para que ninguém soubesse. Teve muito desejo de voltar ao país de origem, mas não pode porque 2º ela os russos não permitiam o regime comunista também não permitia. A sra. M. achou um absurdo quando foram no hospital visitá-la e disseram "Como a senhora com 90 anos está viva?"(Observação do entrevistador referente ao sujeito M.B.M.U.)

Eu era apontado como leproso. Minha esposa abandonou-me, pois tinha vergonha e até nojo de mim. Meus filhos se afastaram de mim e há pouco tempo, mais ou menos um ano é que vieram me visitar. Vivi por muitos anos sozinho.(Sujeito D.C.O.)

O estigma, "(...) uma vez fixado em uma cultura, permanece incorporado aos sentimentos e modos de pensar de um grupo, mesmo quando a condição que o gerou deixou de existir. [...] E, mesmo quando os 'outros' não percebem os sinais da lepra, o leproso, sabedor de sua condição de portador de um atributo estigmatizante, assume essa condição." (Ornellas apud Nakae^{17(p.58)})

Não consegui trabalhar mais. Os patrões tinham medo (...) 'medo de pegar a doença'. Trabalhava em um sítio na lavoura, e depois do diagnóstico não pude mais voltar para trabalhar, pois nem os patrões me queriam. (sujeito N.M.)

Minha patroa me mandou embora e me proibiu que eu falasse para os outros. Não arrumava emprego em lugar nenhum aí a gente ia trabalhar na casa das pes-

soas que tinha a doença, elas tinham dinheiro e só lá a gente podia se sentir digno trabalhando doente patrão X doente empregado. (sujeito M.B.M.U.)

Segundo Goffman^{18(p.4)}, o estigma refere-se à "(...) situação do indivíduo que está inabilitado para a aceitação social plena.", o que fatalmente implica em uma generalização e desumanização do portador de algum tipo de diferença significativa: uma deficiência.

(...) ser internado com 20 anos... Eu era jovem muito bonito, chorei 30 dias. Ainda bem que tinha mais jovens, uma moça muito bonita, mas eu era negativo e ela, positiva, aí me separaram da Z. A gente tinha vontade de fugir. O Dr. Enéas disse que quem fugisse ia cortar uma perna e cortou mesmo a de um rapaz. E se alguém falasse alguma coisa ia preso. Mas graças Deus apareceu a D. Conceição, pena que eu já tava saindo, mas foi a única que viu a gente como gente. O Campos Sales era um cão. (Sujeito L.R.)

Sofri muito. A vizinha comentou com todos da rua que eu tinha hanseníase e nunca mais freqüentou a casa por medo de ficar doente. A vizinha era funcionária (faxina) de um posto de saúde. Vendo a minha ficha contou aos outros vizinhos e eu soube disso por terceiros. (Sujeito G.E.C.P.)

Segundo Curi¹⁵, estigma e segregação social estão relacionados, tendo sido fundidos pelo medo da doença. É importante ressaltar que até bem pouco tempo, a profilaxia da lepra estava fundamentada praticamente na conjugação destes dois verbos: estigmatizar e segregar. A partir daí, a caminhada para o preconceito e a discriminação foi rápida e avassaladora e marcava não apenas a vida do doente, mas também a da sua família.

Não sofri discriminação porque era muito sigiloso, meus irmãos só souberam depois aos poucos, assim como eu. Primeiro foi minha mãe e meu irmão mais velho internado a gente só sabia que eles precisava se tratar, depois o DPL chegou me pegou no serviço para fazer exame e já me prenderam minha sorte é que eu tinha minha mãe, mas eu acho que sofri sim na empresa, na minha juventude isso me acabou, porque fiquei dois anos com depressão. Minha mãe pedia que eu aceitasse os desígnios de Deus. Imagina um jovem crer nisso, quando tem tantos sonhos aos 20 anos. Graças a meu anjo que era minha mãe que morreu lá em 48 um ano depois eu saí e lembrei fui trabalhar tirei carta. Aí com 28 anos recomecei minha vida. (Sujeito V.A.V.)

Sim, quando meu pai era saudável todos papricavam ele porque era um grande fazendeiro. Nos tratavam como bibelôs. Após saberem que ele adoeceu perdeu

praticamente tudo porque as pessoas nem compravam e nem tinha quem quisesse trabalhar. Perdemos tudo, porque quando as cartas chegavam vinha escrito desinfetado. O povo descobriu, já viu, né? (Sujeito O.A.L.)

A mudança do termo lepra alcançou o país através da lei federal nº 9.010 de 29/3/95, que tornou obrigatória a utilização do termo "hanseníase" e seus vocábulos derivados, o que proporcionou vantagens sociais, mas não descartou enfrentamentos constrangedores. O que de fato alterou o perfil da doença no imaginário coletivo foi o advento do novo esquema de tratamento – a Poliquimioterapia (PQT)^{II} – proposto pela Organização Mundial da Saúde.

MUDANÇAS EM CONSEQUÊNCIA DA HANSENÍASE

A integralidade da atenção à saúde fica comprometida pela discriminação a qual as pessoas acometidas pela hanseníase ficam submetidas. A discriminação aumenta a vulnerabilidade acarretando isolamento, prejudicando o autocuidado e a adesão ao acompanhamento/ tratamento.

Em relação aos **hábitos de vida** a Organização Mundial de Saúde tem adotado o termo "Envelhecimento Ativo" buscando que as oportunidades para a saúde, a participação e a segurança melhorem a qualidade de vida na medida em que as pessoas envelhecem. Aplica-se tanto a indivíduos como a grupos populacionais; permite que as pessoas percebam o seu potencial para o bem-estar físico, social e mental ao longo do curso da vida, e que participem da sociedade de acordo com suas necessidades, desejos e capacidade, protegendo-as e providenciando segurança e cuidados quando necessários.

Ao analisarmos as respostas relacionadas às mudanças nos hábitos de vida não podemos deixar de considerar que essas pessoas são idosas, com quase 42% na faixa etária de 71 a 80 anos, a maioria com necessidades especiais, pois, aproximadamente 88% apresentam incapacidades em mãos e pés, e recebem até dois salários mínimos de benefício.

Para 146 dos entrevistados (cerca de 30%), ter tido hanseníase acarretou mudanças nos hábitos de vida, notadamente em decorrência do isolamento compulsório em algum momento da vida ou durante a maior parte desta, no caso dos que ainda vivem nos antigos hospitais colônia.

I Deputada Estadual Conceição da Costa Neves –1908 -1989

II PQT – Poliquimioterapia/OMS. As drogas usadas são a combinação de Rifampicina, Clofazimina e Dapsona para os casos multibacilares e Rifampicina e Dapsona para os casos paucibacilares - Portaria nº 3.125, de 7 de outubro de 2010

Por causa do trauma tinha um sonho de ser médica, mas a ajuda tem que carregar a cruz, e eu não conto mais para ninguém, meu pai comentou, acabou a nossa vida.(Sujeito M.M.F.)

A principal mudança apontada está relacionada às dificuldades para o trabalho em decorrência das limitações físicas causadas pelas sequelas deixadas pela doença. Constatou-se que o valor dado ao trabalho se configura como a "(...)necessidade de se constituir como sujeitos, de fazer sua história, de ganhar seu dinheiro pelo trabalho, de ter condições de buscar sua independência e autonomia." (Cortelletti, Casara, Heredia^{19(p.77)}).

Fiquei doente aos 8 anos e acho que nada mudou na minha vida. Houve mudança somente quando a doença atingiu a mão e não pude mais trabalhar.(Sujeito O.P.S.)

Para 4,74% dos entrevistados a perda ou o abandono do emprego, o fato de não conseguir trabalhar mais, e a dificuldade de reinserção no mercado de trabalho expõem uma realidade conjuntural em que os mais idosos, com baixa escolaridade, sem capacitação e com doenças pré-existentes pagam o maior ônus.

A vida foi internado e sofri discriminação, nunca consegui arranjar emprego pelo motivo de ser hanseniano. (Sujeito L.C.)

Buscar a independência e a autonomia para uma maior inserção no meio social a que pertencem passa a ser para muitos um objetivo inatingível e, portanto, causa de afastamento e isolamento social.

Isolei-me na casa, procurei atividades que pudesse exercer em casa. Exemplo: manicure e trabalhos manuais.(Sujeito A.R.M.)

Todas as diferenças (...) Mudou tudo em minha vida, sem restrições. Fui "barrado" para estudar.(Sujeito W.M.)

Algumas pessoas referem que a doença e o isolamento as tiraram de uma condição de vida de maior vulnerabilidade e mudaram sua vida para melhor por sentirem-se mais protegidas e "livres" de condições mais adversas.

Acho que se não tivesse tido hanseníase a vida poderia ser pior. Saí de casa (miséria, pai alcoólatra); mas nunca contei para ninguém. Só para uma irmã, que não toca no assunto.(Sujeito A.S.)

A filha V. explicou-nos que na época da internação sua mãe contava que ficou muito feliz, pois sofria agressão física do marido. (Sujeito J.B.T.)

Eu vivia em pobreza extrema, sem comida. Quando vim para Padre Bento foi uma beleza, pude estudar e ter o que comer e vestir.(Sujeito I.M.A.)

Existem depoimentos que mostram que apesar da internação relações familiares foram mantidas e a qualificação profissional foi favorecida.

Durante a internação envolveu-se em muitas atividades para redirecionar seu pensamento sobre o motivo por estar ali. Participou de cursos como taquigrafia, operadora de eventos e outros. Trabalhou como professora de datilografia, secretária da caixa-beneficente, organizadora de eventos sociais, administradora do setor de internação e acomodação de pacientes (+ ou - 3.000 pessoas na época), e durante suas folgas aos sábados lia e escrevia cartas para os internos não alfabetizados enviarem aos seus familiares. Foi oradora em homenagem ao Dr. Lauro de Souza Lima durante sua visita ao Hosp. Pirapitingui. Conheceu seu marido durante a internação e estão casados há 53 anos.(Observação do entrevistador referente ao sujeito I.R.U.)

O estigma da hanseníase foi durante séculos reforçado pela religião, especialmente, nas igrejas cristãs, entretanto, a religiosidade aparece nos registros como fonte de energia e ajuda no enfrentamento da doença.

"Esse apoio 'divino' através da fé fortalece o sujeito mobilizando suas forças internas para acreditar e realizar o tratamento, assim como, alcançar a cura, a qual, nessa percepção, está diretamente ligada à fé e não à ciência." (Silva, Lopes, Guisard, Peixoto, Metello, Ito et al^{20(p.14)})

Apesar de toda a vida sofrida que D^a L. levou, teve um casamento arranjado, contudo não é uma pessoa amarga, pelo contrário está sempre de bem com a vida, vive intensamente sua religiosidade (com certeza esse é o responsável por estar sempre de bem com a vida).(Observação do entrevistador referente ao sujeito L.A.A.C.)

"A religião, portanto, exerce dupla função com relação aos anseios dos pacientes, seja como alívio emocional ou como fonte de recursos de enfrentamento relacionados à problemática do adoecer e da internação." (Mellagi, Monteiro^{21(p.53)})

As **relações sociais e emocionais** mostram que as vivências em relação à doença continuam, ainda hoje, presentes na memória dos sujeitos.

Paciente ficou órfã de mãe quando tinha 9 anos, "... Fiquei de casa em casa" meu irmão me deu como se fosse uma cachorrinha"... Aos 14 anos foi diagnosticada, um dos irmãos a internou na colônia Aymorés. Não voltou mais. Casou na colônia, ficou casada 46 anos, há 8 viúva. Atualmente viúva, depressiva, com lapso de memória. (Observação do entrevistador referente ao sujeito Z.D.)

A biografia dos sujeitos deste estudo foi fundamentada nas experiências e situações vividas no dia a dia, em um contexto social onde a individualidade era suprimida em detrimento às normas, costumes e regras. A estrutura hierarquizada restringia a liberdade de participação, que era controlada pela instituição governamental.

Paciente relata ter sido separada do pai quando tinha 9 anos porque este foi levado para a internação pois tinha MH, foi retirado sujo do local de trabalho. Quando esta tinha 18 anos foi internada junto com o pai na colônia do Cocais. Nessa época a mãe havia falecido, como ela era a única mulher era quem cuidava da casa e dos 4 irmãos, sendo que o mais novo tinha 7 anos. Todos ficaram sozinhos na casa, e isso a fez sofrer muito pois ficou internada 2 anos.(Observação do entrevistador referente ao sujeito A.S.P.)

O confinamento repercutiu para a grande maioria dos sujeitos, numa ruptura do convívio familiar e social, sendo que 37,31% deles afirmaram alterações nas relações sociais nos diferentes elos: familiares em geral, amigos, ambiente de trabalho, separação de cônjuges, término de noivado e namoro.

O sr. B. D. relatou sua história, referindo que sofreu muito; pois aos 16 anos foi afastado do convívio em sociedade e isto nunca se apagou de sua memória. Refere também que não se sente bem em usufruir de piscinas... Para não interferir no prazer dos outros.(Observação do entrevistador referente ao sujeito B.D.V.)

"(...) Oliveiras observou, em hanseianos portadores de deformidades físicas, algumas reações emocionais que influenciam negativamente em mudança de atitudes desses pacientes. Dentre elas identificou o sentimento de humilhação, culpa, medo, mágoa, inutilidade, solidão e inferioridade.

Podemos entender que estes sentimentos sofrem influência direta tanto do estigma quanto do auto-estigma, que historicamente vêm sendo fatores que desfavorecem o sujeito, no sentido de não se perceber como indivíduo de direitos, nem aceito socialmente, julgando-se excluído. Estes levam o sujeito a um isolamento quase que natural parecendo existir aí uma herança implícita do período das internações compulsórias, do isolamento social." (Garcia, Macário, Ruiz, Siqueira, Cara²² (p.26))

Fui rejeitado na época pela família, tornei-me andarilho. (Sujeito L.S.M.)

Vicissitudes fazem parte da vida, contudo, a hanseíase, surpreendendo de modo rigoroso e implacável crianças, adolescentes e adultos, derrubou mais sonhos que outros tantos agravos. Sonhos jamais recuperados, obrigando-os a novos hábitos para uma sobrevivência não tão digna quanto (em tese) a vivida pelo homem comum...

SIGNIFICADOS DA PENSÃO

Segundo Marx e Engels²³(p.53), "(...) o primeiro pressuposto de toda existência humana e, portanto, de toda a história, é que todos os homens devem estar em condições de viver para poder 'fazer a história'. Mas, para viver, é preciso antes de tudo comer, beber, ter moradia, vestir-se e algumas coisas mais."

A dificuldade de manter-se se deve, em grande parte, por terem perdido sua capacidade produtiva. A quase totalidade dos sujeitos, após o decreto que extinguiu o isolamento compulsório^{III}, não se encontrava em condições físicas e psicológicas de produzir os meios que lhes permitissem a satisfação de suas necessidades (Marx, Engels²³). Pouco aptos para o trabalho, a pensão surgiu como garantia de uma vida minimamente digna.

Para todos os entrevistados a pensão é necessária para a sobrevivência e 59,38% referem a sua utilização para as despesas gerais da família.

Com esta pensão, pago uma senhora que me auxilia nas tarefas de casa e agora é minha cuidadora.(Sujeito B.L.O.)

Grande ajuda, pois não tenho como trabalhar ela [a pensão] se transformou[em]meu salário, sem o qual não conseguiria viver. (sujeito G.A.)

A renda dos beneficiários que recebem até dois salários mínimos (83,71%) e a situação dos conviventes domiciliares que percebem menos que um salário (27,15%) agrava ainda mais essa realidade. Se a estes somarmos os que ganham de um a dois salários e os desempregados, este percentual chega a 51,18%. Isto retrata a importância dessa pensão para a vida dos beneficiários.

Significa uma vida porque, sem ela, o que seria de mim e da minha esposa, que foi sempre meu apoio e minha vida? Hoje, após 47 anos, ela está doente e gasta muito com remédio e, graças a Deus, tenho este dinheiro para cuidar de quem sempre cuidou de mim. Somos verdadeiros companheiros de luta.(Sujeito V.A.V.)

A contribuição da pensão na melhoria da alimentação foi citada por 11,54% dos entrevistados.

Ajuda a ter uma alimentação melhor e poder comer frutas e mais carne.(Sujeito H.J.R.S.)

O valor da pensão teve e continua tendo grande importância na vida da família, pois contribui para as despesas de alimentação e uma melhor qualidade de vida. (Sujeito C.C.T.)

Em relação aos hábitos nutricionais, os dados mostram que a ingestão de leite mais de três vezes na semana foi o mais citado, seguido de frutas e verduras.

III Brasil, Diário Oficial da União, 9 de maio de 1962, p.51134. Decreto 968, de 7 de maio de 1962.

Peixe é o alimento menos ingerido seguido do queijo.

A utilização da pensão para aquisição de medicamentos foi citada por 12,37% dos pensionistas nas questões abertas.

Muito bom. Importante, inclusive, para ajudar na alimentação e compra de medicamentos que não são fornecidos pelo SUS.(Sujeito M.M.B.P.)

Toda remuneração tem sido destinada à medicação e planos de saúde. (Sujeito M.D.)

Nessas duas últimas falas percebe-se que o sistema de saúde nem sempre garante o acesso à medicação. Além disso, ter um plano de saúde cria a expectativa de ter resolutividade e maior agilidade para as suas necessidades de saúde, o que nem sempre é garantido, criando mais uma despesa.

Uma parcela significativa dos entrevistados (20,0%) afirmou nas questões abertas que a pensão é sua única fonte de renda.

Neste momento em que está instalada uma crise mundial do capitalismo de grandes proporções, os problemas não tendem a diminuir. Ao contrário, a exigência cada vez maior de qualificação profissional e a ameaça de desemprego, tornam a pensão recebida uma fonte de renda imprescindível não só para os beneficiários, mas, quiçá, para a família extensa dos mesmos.

Apesar de bem poucos, alguns beneficiários não reconhecem o recebimento da pensão como direito.

Então, eu agradeço a Deus e aquele pessoal de Bauru por esta pensão.(Sujeito J.M.E.)

No dizer de Paulo Freire²⁴, se os homens têm uma consciência mágica da realidade, eles não se comprometem. Dessa forma, atribuir o que é recebido por direito como concessão de outros é apenas uma das conseqüências.

OUTRAS OBSERVAÇÕES DOS ENTREVISTADORES

Com certeza, alguns entrevistadores foram sensibilizados por terem ouvido os sujeitos em suas histórias e, possivelmente, estarão mais atentos para a prevenção e tratamento dos atingidos pela hanseníase.

Conversamos um longo tempo, sem interrupções, momentos em que fiquei emocionada com os relatos na história de vida deste cliente.(Observação do entrevistador referente ao sujeito E.C.)

Essa observação de um dos entrevistadores e as demais apresentadas neste relatório sugerem a importância da troca de experiências entre os profissionais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A primeira dificuldade em realizar pesquisas tendo como metodologia inquéritos de saúde no Estado, diz respeito aos entrevistadores. A liberação dos profissionais do Sistema Único de Saúde engajados no Programa de Atenção à Hanseníase para treinamentos e reuniões técnicas e a grande rotatividade de profissionais dificultou a continuidade dos trabalhos e a sensibilização para o cuidado às pessoas acometidas pela hanseníase.

Ainda existe uma dificuldade no respeito aos direitos humanos e aos princípios do SUS. Para o princípio da integralidade ser cumprido, além do domínio técnico faz-se necessária a compreensão dos processos de organização da vida, do adoecimento não apenas focado como aspectos biológicos, mas, sim, como uma história de vida (Ceccin apud Machado²⁵). Ele é garantido quando se consegue identificar entre os usuários do sistema aqueles que mais necessitam de proteção e tratamos desigual os desiguais, visando reduzir as diferenças de vulnerabilidade das populações.

A equidade expressa o aprofundamento do princípio da igualdade formal de todos perante a lei. Ela considera que as pessoas e os coletivos que se encontram em circunstâncias especiais ou que são diferentes, sejam reconhecidos e tratados de forma especial ou diferente pelo Estado.

Esta é a condição de uma parcela muito significativa das pessoas acometidas pela hanseníase, com seqüelas físicas e emocionais da doença, que sofrem preconceito e discriminação, portanto, necessitam de cuidado integral, movido pelo acolhimento em que cada um seja ouvido e que a busca do bem estar seja valorizada e priorizada. Na realidade, o que se vivencia com mais frequência é a negação de direitos de pessoas que já tiveram no passado direitos absolutos negados como: o não ser discriminado, o direito de ir e vir.

Não há efetivo controle e acompanhamento dos pensionistas pela Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Mudança de endereço, falecimento e outras intercorrências não são ou demoram a ser constatadas. Dado o processo de descentralização do Sistema Único de Saúde, os municípios devem assumir esta função, pois é na esfera local que as ações acontecem.

Quando abordamos esses pensionistas nos departamentos, muitas vezes, com pessoas carentes de cuidado. O medo da segregação, ainda muito marcante, leva a se esconderem não frequentando as Unidades de Saúde para consultas, curativos e tratamentos necessários. É este mesmo isolamento que atinge o contexto familiar e social: deixam de frequentar festas, de

viajar, reduzem os ciclos de amizade, ocorrendo em casos extremos o rompimento com o grupo familiar. Proporcionalmente, são poucos os beneficiários que mantêm relações sociais e de lazer, como foi constatado nos aspectos quantitativos.

O se aproximar desta realidade foi uma oportunidade para os profissionais que realizaram as entrevistas e que pouco conheciam a história de estigma e isolamento que acometeu os pensionistas. Não interromper o cuidado dessas pessoas deve ser um compromisso ético, assumido pelos serviços que foram acessados. Equivocadamente, os profissionais e os serviços não se sentem preparados para cuidar das sequelas da doença, esquecendo-se que o cuidado à hanseníase está na Atenção Básica e que para a Atenção Especializada temos referências estaduais com fluxos bem definidos. O que paira ainda são o estigma e o preconceito institucional e este enfoque deve ser priorizado nas reflexões técnicas e que abrangem não só a hanseníase, mas um olhar mais humanizado voltado para os portadores de doenças estigmatizantes e que suscitam julgamentos morais e de valores, como por exemplo, as doenças sexualmente transmissíveis e a aids.

Sabemos do acúmulo de funções que os diversos profissionais da área técnica, especialmente os assistentes sociais e psicólogos, enfrentam no dia a dia. Independentemente dessa dificuldade, a partir das observações desta pesquisa propomos que as ações educativas sejam realizadas com a família e não apenas com a pessoa acometida pela hanseníase. É necessário que essas ações se ocupem não apenas do tratamento e prevenção a essa patologia, mas que a promoção da saúde e a qualidade de vida sejam garantidas.

O valor recebido da pensão não é um benefício e, sim, um direito, e como tal é necessário para garantir o mínimo de condições dignas de vida, como verificamos nas entrevistas. Essas pessoas e, muitas vezes seu núcleo familiar, dependem desse recurso para sobreviver.

Apesar de acreditarmos que os inquéritos de saúde, através do desvelamento das condições da saúde da população podem contribuir para a formulação e avaliação das políticas públicas, sabemos das dificuldades em tomar decisões que efetivem a melhoria dos serviços de saúde a partir dos resultados encontrados. No dizer de Rodrigues Filho (1989 apud Campos²⁶), essas decisões são marcadas por barganhas e grupos que competem através de interesses antagônicos. "Daí poder-se observar que a pesquisa é apenas uma parte importante de um processo complexo, podendo ter uma influência limitada nas políticas de saúde." (Rodrigues Filho apud Campos^{26(p.195)}).

Apesar dessas considerações, esperamos que os dados sejam utilizados para melhorar a qualidade dos serviços e a atenção aos pensionistas.

REFERÊNCIAS

- 1 Metello HN. Hanseníase: fios que tecem infinitas histórias [slide]. [local desconhecido]: Divisão Técnica de Hanseníase/ CVE/ CCD/ SES-SP; 2009. 123 slides.
- 2 Martins AM. Qualidade de vida em portadores de Hanseníase [dissertação]. Campo Grande, MS: Universidade Católica Dom Bosco; 2009 [citado em 2010 25 Fev]. Disponível em: http://www.tede.ucdb.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=376
- 3 Monteiro YN. Da maldição divina à exclusão social: um estudo da hanseníase em São Paulo [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas; 1995. v. I.
- 4 Baialardi KS. O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansen Int.* 2007;32(1):27-36.
- 5 Malta DC, Leal MC, Costa MFL, Morais OL Neto. Inquéritos nacionais de saúde: experiência acumulada e proposta para o inquérito de saúde brasileiro. *Rev Bras Epidemiol* [Internet]. 2008 Maio [citado em 2010 Abr 25];11(Supl. 1):159-67. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2008000500017&lng=pt&nrm=iso&tIng=pt
- 6 Barata RB. Inquérito Nacional de Saúde: uma necessidade? *Cienc Saude Colet* [Internet]. 2006 Out-Dez [citado em 2010 Maio 6];11(4):870-1. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_issuetoc&pid=1413-812320060004&lng=pt&nrm=iso
- 7 Barros MBA. A importância dos sistemas de informação e dos inquéritos de base populacional para avaliações de saúde. *Epidemiol Serv Saude* [Internet]. 2004 Dez [citado em 2010 Jul 28];13(4):199-200. Disponível em: [scielo.iec.pa.gov.br/pdf/ess/v13n4/v13n4a01.pdf](http://www.scielo.iec.pa.gov.br/pdf/ess/v13n4/v13n4a01.pdf)
- 8 Sá MAAS. Trajetórias docentes: avanços, recuos e desvios na vida profissional de professores engenheiros. [tese]. São Paulo: Instituto de Psicologia da PUC-SP; 2004.
- 9 Huberman M. Trabajando con narrativas biográficas. In: McEwan H, Egan K, compiladores. *La narrativa em la enseñanza, el aprendizaje y La investigación*. Buenos Aires: Amorrortu; 1998. p. 183-235.
- 10 Nogueira-Martins MCF, Bógus CM. Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. *Saude Soc.* 2004 Set-Dez;13(3):44-57.
- 11 Huberman M. O ciclo de vida profissional dos profes-

- res. In: Nóvoa A, organizador. *Vidas de professores*. 2a ed. Portugal: Porto Editora; 1995. p. 31-61.
- 12 Galinkin AL. Estigma, território e organização social. *EspaçGeogr* [Internet]. 2003 [citado em 2009 Maio 20];6(2):151-79. Disponível em: http://vsites.unb.br/ih/novo_portal/portal_gea/lsie/revista/arquivos/volume_6_numero_2_2003/e_g_2003_v6_n2_151_179_galinkin.pdf
 - 13 Araújo MG. 1925-2005 Evolução e estado atual da quimioterapia da hanseníase. *AnBrasDermatol* [Internet]. 2005[citado em 2010Jul 28];80(2):199-202 Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/abd/v80n2/a14v80n2.pdf>
 - 14 Galli VL. Relações humanas na instituição causando ansiedade e depressão. *Rev da Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo* [Internet]. 2000 [citado em 2010Jul 28];1(1):17-23. Disponível em: http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-2970200000100003&lng=pt&nrm=.pf
 - 15 Curi LM. Defender os sãos e consolar os lázaros: lepra e isolamento no Brasil 1935/1976 [dissertação]. Uberlândia: Universidade Federal de Uberlândia; 2002. [citado em 2009 Maio 20]. Disponível em: <http://www.cipedya.com/web/FileDetails.aspx?IDFile=149304>
 - 16 Levy L, Kupferberg M. Um silêncio ensurdecedor. *CadPsicanal* [Internet]. 2009 [citado em 2009 Fev. 25];31(22):173-84. Disponível em: http://www.cprj.com.br/imagenscadernos/13.Um_silencio_ensurdecedor.pdf
 - 17 Nakae MF. Nada será como antes: o discurso do sujeito coletivo hanseniano. *Psic*. 2002 Dez;3(2):54-74.
 - 18 Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4a ed. Rio de Janeiro: Zahar; 1982.
 - 19 Cortelletti IA, Casara MB, Heredia VBM, organizadores. *Idoso asilado: um estudo gerontológico*. Caxias do Sul: Educs/Edipucrs; 2004.
 - 20 Silva RCP, Lopes A, Guisard CLMP, Peixoto ES, Metello HN, Ito LS et al. História de vida e trabalho de pessoas atingidas pela hanseníase em serviços de saúde do Estado de São Paulo. *Hansen Int*. 2008;33(1):9-18.
 - 21 Mellagi AG, Monteiro IN. O imaginário religioso de pacientes de hanseníase: um estudo comparativo entre ex-internos dos asilos de São Paulo e atuais portadores de hanseníase. *Hist Cien Saude*. 2009 Abr-Jun;16(2):489-504.
 - 22 Garcia JRL, Macário DPAP, Ruiz, RB, Siqueira LMS, Cara MRG. Considerações psico-sociais sobre a pessoa portadora de hanseníase. In: *Opromolla DVA, Baccarelli R. Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase*. Bauru: ILSL; 2003. p. 25-30 [citado em 2010Jul 27]. Disponível em: http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/livros/OPROMOLLA_DILTOR_prevencao/aspectos%20gerais/PDF/consid_hansen.pdf
 - 23 Marx K, Engels F. *A ideologia alemã*. São Paulo: Martin Claret; 2008.
 - 24 Freire P. *Educação e mudança*. 20a ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1994.
 - 25 Machado K. Integralidade, a cidadania do cuidado. *Radis*. 2004Nov;(27):15-6.
 - 26 Campos CEA. Os inquéritos de saúde sob a perspectiva do planejamento. *CadSaude Publica* [Internet]. 1993 Abr- Jun. [citado em 2010 Maio 6];9(2):190-200. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1993000200011