

Jubel Barreto¹
 Jéssica Miquelitto Gasparoni²
 André Landucci Politani³
 Lorena Moreira de Rezende⁴
 Tainah Sena Edilon⁵
 Victor Gustavo Fernandes⁶
 Vinícius Magaton Lima⁷

HANSENÍASE E ESTIGMA

Leprosy and Stigma

RESUMO

Representações sociais são compreendidas como estruturas dinâmicas que regulam as escolhas e ações dos sujeitos e dos grupos em diferentes situações da vida, em especial nos episódios de adoecimento. Raras são as doenças em que, como na lepra, se encontra tão evidenciada a associação entre doença e estigma, deformidade física e condenação moral. Com o objetivo de comparar as representações sociais de uma geração de pacientes que passou pela internação compulsória com o diagnóstico de lepra e outra mais tarde tratada ambulatorialmente com o diagnóstico de hanseníase, indaga-se em que medida permanecem invariáveis alguns dos traços da milenar representação estigmatizante da lepra, apesar das mudanças havidas na denominação e na compreensão da natureza e do tratamento da doença.

Palavras-chave: Hanseníase; Estigma Social; Antropologia Médica

Barreto J, Gasparoni JM, Politani AL, Rezende LM, Edilon TS, Fernandes VG, Lima VM. Hanseníase e Estigma. *Hansen Int.* 2013; 38 (1-2): p. 14-25.

ABSTRACT

Social representations are understood as dynamic structures that regulate the choices and actions of individuals and groups in different situations of life, especially in episodes related to sickness. In few diseases is the association between the illness and the stigmata, and between the physical deformity and the moral conviction, as clear as in leprosy. In order to compare the social representations of a generation of patients subjected to compulsory confinement under a diagnosis of leprosy with those of a generation of outpatients diagnosed with Hansen's disease, this

Artigo recebido em 18/12/2014

Artigo aprovado em 17/03/2015

- 1 Doutor em Saúde Coletiva pelo Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro - IMS/UERJ - e professor do Departamento de Clínica Médica da Faculdade de Medicina da UFJF.
- 2 Discente de Graduação da Faculdade de Medicina da UFJF.
- 3 Discente de Graduação da Faculdade de Medicina da UFJF.
- 4 Discente de Graduação da Faculdade de Medicina da UFJF.
- 5 Discente de Graduação da Faculdade de Medicina da UFJF.
- 6 Discente de Graduação da Faculdade de Medicina da UFJF.
- 7 Discente de Graduação da Faculdade de Medicina da UFJF.

work asks to what extent some aspects of the historically stigmatizing representation of leprosy persist to the day, despite the changes in the denomination and in the understanding of the nature and the treatment of the disease.

Keywords: Leprosy; Social Stigma; Anthropology, Medical

INTRODUÇÃO

“Bom, no início eu fiquei meio abalada, né?! A gente fica meio deprimida, mas fiquei calada e quieta. Porque você não pode falar muito.” Essas foram as palavras com as quais uma paciente definiu o momento em que soube ter hanseníase. É mais ou menos com essas palavras que esse sofrimento se esconde há mais de dois mil anos: “A gente fica deprimida, quieta e calada, porque não há muito o que falar.” Esse silêncio, antes de ser um não-lugar no discurso, significou um não-lugar na vida, degredo para um outro lugar, afastado do convívio, da visão e das vozes dos que definem o espaço em que a doença surge e tem seu curso longe de tudo.

Essa “outra doença”, a que se referem autores como Adam & Herzlich¹ ou o “lado sombrio da vida”, na expressão de Sontag², que advém da restrição às possibilidades de convívio impostas pelas representações socialmente construídas é uma nova forma, por vezes mais dolorosa, de sofrimento – um dos temas mais importantes no campo dos estudos sócio-antropológicos acerca da doença e da experiência subjetiva da enfermidade, dos problemas e significados que suscita em relação ao mundo compartilhado de crenças, práticas e valores³. Na acepção que adotamos, representações sociais não são meras abstrações, mas devem ser compreendidas como estruturas dinâmicas socialmente construídas e expressas no discurso e na conduta⁴ que regulam as escolhas e ações dos sujeitos e dos grupos em diferentes situações da vida, em especial nos episódios de doença, e na produção de sentidos coerentes com a visão de mundo para a experiência de adoecimento⁵. A representação social é, portanto, um tipo de saber socialmente negociado, cujo sentido só pode ser compreendido no interior de determinado sistema social e cultural⁶.

Quando uma representação incide sobre a identidade social dos indivíduos alijando-os dos espaços de convívio e recusando-lhes a atribuição de igual, toma a forma de estigma. Goffman⁷ nos lembra que a noção de estigma provém dos gregos e que o termo servia para se referir a marcas corporais, feitas mediante escarificação ou queimadura, para indicar a condição de

alguém excluído dos círculos normais de convívio: o escravo, o criminoso, o traidor, o indivíduo ritualmente poluído e indigno de circular nos espaços públicos.

A associação entre doença e estigma, entre deformidade física e condenação moral, já era evidente desde as primeiras descrições da lepra, hoje conhecida como hanseníase⁸ e medidas de isolamento associadas a essa condição serviram para reforçá-la. Pelas deformidades e mudanças que impõe à aparência de seu portador, essa doença, escondida e negligenciada pela atual historiografia científica e cultural, é exemplo paradigmático da simbiose entre o biológico e o cultural⁹.

Ainda que o uso do termo tenha obscurecido em parte sua associação com a ideia de marca inscrita no corpo, o estigma atualiza permanentemente essa primeira imagem de alguém cuja aproximação deve ser evitada por um atributo visível que desqualifica o seu portador.

Desse modo, um dos traços mais distintivos dessa doença é a tentativa de torná-la invisível mediante o isolamento quase sempre compulsório de seus portadores, encerrados atrás de muros e esquecidos do mundo tido por normal, avesso a toda visão ou contato com os leprosos.

Note-se que a própria representação que dela tem a cultura médica logo denota uma visão depreciada em relação à doença, o que aparece, por exemplo, no clássico “Cultura, Saúde e Doença”, de Helman¹⁰, onde se pode discernir o eco do preconceito que inclui a lepra entre as “doenças tropicais” e emprestar sua voz a essa curiosa inversão que toma uma situação geográfica por uma classificação da geoeconomia colonial, mapeando sempre distantes os “lugares do mal”⁹. Nem mesmo a descoberta do bacilo da lepra por Gerhard Hansen modificou esse imperativo de segregação, prestando-se antes a confirmá-lo, inclusive pela impossibilidade de reconstituição do ciclo biológico desse agente, o que resultava em desconhecimento das fases e condições de transmissão da doença⁸.

No Brasil, a lepra só foi incluída na agenda das preocupações da comunidade médica e do Governo a partir do movimento sanitário da década de 1910, do qual resultou a criação da Inspeção de Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas – IPLDV, em 1920⁸. A partir de 1924, o governo federal brasileiro decidiu assumir o controle da hanseníase pela internação compulsória sob o argumento de que a sociedade sadia deveria ser protegida do contágio^{8,11}, chegando-se ao extremo de se sugerir a criação de um município para abrigar todos os leprosos do país¹². Mas foi somente a partir de 1935, com a edição do Plano Nacional de Combate à Lepra, que a edificação de leprosários ganhou impulso com a inauguração, num período de

poucos anos, de novos leprosários em vários pontos do país¹³⁻¹⁴.

Seguindo o modelo adotado para outras construções, o Leprosário Padre Damião, em Ubá, MG, foi também concebido como uma colônia, afastada da área urbana, uma estrutura de funcionamento autônomo em relação à cidade e capaz de prover as condições básicas de atendimento a todas as necessidades cotidianas de seus moradores, sem interferência externa¹¹.

Anos mais tarde, em 1958, os especialistas deliberaram que, diante da reconhecida eficácia dos novos medicamentos, o isolamento deveria ser extinto e considerado uma medida terapêutica anacrônica¹⁵, surgindo as condições para se iniciar um lento processo de desinstitucionalização do hanseniano, que culminou com a abolição formal da internação compulsória em maio de 1962^{8,13}, embora elas continuassem ocorrendo até pelo menos a década de 1980¹⁶.

Apesar dos avanços quanto à fisiopatologia e tratamento, a hanseníase continua sendo, atualmente, considerada um problema de saúde pública no Brasil, que é o segundo país em número de casos no mundo, após a Índia. Aproximadamente 94% dos casos conhecidos nas Américas e 94% dos novos diagnosticados são notificados pelo Brasil¹⁷.

Por estatísticas do Ministério da Saúde, no ano de 2007 no país, o coeficiente de detecção da hanseníase foi de 21,08/100.000 habitantes e o coeficiente de prevalência de 21,94/100.000 habitantes. Entre 2001 e 2007 houve uma redução de 19,7 % no coeficiente de detecção da doença, mas, apesar dessa variação, este coeficiente ainda é considerado muito alto segundo parâmetros do Ministério da Saúde. O coeficiente de prevalência também apresentou grande queda (47,6%) entre os anos de 1998 e 2007 sendo 4,18 e 2,19 doentes em cada 10.000 habitantes, respectivamente.^{18,19}

Em recente dissertação de mestrado, Loures²⁰ afirma, com apoio em dados do Ministério da Saúde, que dados mais recentes revelam, não obstante uma tendência decrescente, que o Brasil ainda exibe uma prevalência da ordem de 1,42/por 10.000 habitantes, tendo-se por base o ano de 2013, coeficiente bem superior ao valor menor que 1/10.000, que é a meta da OMS para erradicação da doença.

Nesse contexto, Minas Gerais tem uma situação relativamente melhor, sendo o 4º Estado com menor coeficiente de prevalência (0,51) em 2013, superado apenas pelos estados do Rio Grande do Sul, Santa Catarina e São Paulo²¹.

Em Minas Gerais, segundo informa a autora da dissertação acima mencionada, as taxas de detecção

giraram em torno de 7,37/100.000 habitantes, sendo a presença da doença menos concentrada na Zona da Mata (que tem em Juiz de Fora as duas únicas unidades de referência para o tratamento da hanseníase), do que em outras regiões, em especial aquelas situadas na divisa do Estado com Espírito Santo, Bahia e Goiás, áreas mais empobrecidas e com movimentos migratórios mais acentuados.

Com a mudança no perfil do atendimento, já não existe hoje oficialmente a Colônia Padre Damião (hoje Casa de Saúde Padre Damião, da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais), a não ser na lembrança *sotto voce* daqueles que, por décadas, vergaram sob o peso daqueles muros. Residindo na área da antiga Colônia Padre Damião ainda podem ser encontrados pacientes que lá foram compulsoriamente internados, enquanto outros conseguiram trocar a condição de internos por um prolongado e, muitas vezes doloroso, processo de reinserção social com o apoio e assistência (inclusive jurídica) do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase – MORHAN.

A presente pesquisa encarregou-se de tentar rastrear de que modo a lepra, hoje conhecida como hanseníase, uma doença aparentemente negligenciada na historiografia recente, operou como um discurso gerador do que Giorgio Agamben²² denominou *homo sacer*, uma condição de brutal destituição dos direitos civis. Com o intuito de verificar em que medida permaneceram basicamente inalteradas as representações sociais sobre a lepra²³⁻²⁴ num intervalo de tempo de aproximadamente trinta anos, interessou particularmente aos pesquisadores confrontar as narrativas de pacientes diagnosticados com lepra e compulsoriamente internados por força de dispositivos legais, um estudo de cunho mais memorialístico, como o realizado por Castro e Watanabe²⁵, com os depoimentos de pacientes diagnosticados com hanseníase em tempos mais recentes, depois de revogada a obrigatoriedade da internação, a exemplo do trabalho de Nunes, Oliveira e Vieira²⁶.

MATERIAL E MÉTODOS

Todos os ex-pacientes com história de internação compulsória são egressos da antiga Colônia Pe. Damião, situada nas imediações da cidade de Ubá, MG (Rodovia Ubá-Juiz de Fora, km 6), enquanto os sujeitos sem passado de internação compulsória foram selecionados entre os pacientes com diagnóstico de hanseníase atendidos pelo Serviço de Dermatologia do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora.

Realizada no período de abril a dezembro 2013, a pesquisa se processou como um estudo observacional de natureza qualitativa do tipo etnográfico, de objetivo exploratório e procedimento de campo, para avaliar as representações sociais da hanseníase. Nessa perspectiva, apresenta-se como pesquisa comparativa que estuda a variabilidade no interior de uma microcultura, ou seja, estuda não o objeto isolado do contexto – como pretenderia um modelo objetivista que procedesse pelo recorte, isolamento e objetificação –, mas o próprio contexto dentro do qual o objeto se situa como báculo de uma densa rede de relações, por sua vez conectada a uma totalidade social em movimento²⁷.

O instrumento adotado foi a realização de entrevistas semi-dirigidas, implicando risco mínimo aos sujeitos, com base num roteiro prévio com o intuito de encorajar a fala associativa dos entrevistados com ênfase na forma como reconstituem suas histórias.

O estudo foi realizado nas cidades de Ubá e Juiz de Fora, ambas situadas na Zona da Mata Mineira, com 07 pacientes que já residiram na Colônia Padre Damião em decorrência do diagnóstico de lepra (ou hanseníase), sendo todos do sexo masculino com faixa etária de 47 a 79 anos, cujos relatos foram identificados com a letra “C” e 10 pacientes que tiveram o diagnóstico de hanseníase depois de abolido o regime de internação compulsória e que já estavam em tratamento no Serviço de Dermatologia do Hospital Universitário da UFJF, sendo 6 do sexo masculino e 4 do sexo feminino, com faixa etária de 40 a 67 anos, cujos relatos foram identificados com a letra “H”.

Os critérios de inclusão na pesquisa foram: ter residido na Colônia Padre Damião devido ao diagnóstico de lepra ou estar em tratamento no Serviço de Dermatologia do Hospital Universitário da UFJF pelo diagnóstico de hanseníase, ter sua capacidade cognitiva preservada e concordar em participar da pesquisa.

A pesquisa foi cadastrada na Plataforma Brasil e realizada com a aprovação do comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Juiz de Fora (parecer n. 216904, de 21.03.2013). As entrevistas foram efetuadas após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido pelos participantes.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Descobrir que se tem hanseníase não é algo que acontece sem que se sinta irremediavelmente lançado a um lugar em que o sofrimento desperta uma certa compaixão quase sempre misturada a sentimentos de vergonha, aversão e expropriação do sentimento de dignidade.

Quando a hanseníase se abate sobre o pobre – e ela prefere o pobre – a desolação é ainda maior. Nem mesmo se fala aqui da devastação física, mas daquela que nega ao doente o mero sentimento do direito de viver como os outros.

Quase sem exceção, todos os entrevistados têm da sua doença uma história de resistência – resistência esta pontilhada de conflitos e até de certa ambivalência – ao sofrimento e ao desespero e ao tratamento, às vezes brutal, de que são vítimas e que se inicia logo e se prolonga por anos a fio. É claro que a situação dos doentes diagnosticados hoje é menos trágica do que quando eram obrigados a se retirar para um lento e doloroso processo de recomposição da vida, dos hábitos, das relações por trás dos muros que os isolavam do mundo. Mas resta algo de toda essa história de exclusão que persiste e mantém a aura mortífera que a acompanhou desde a noite dos tempos.

Colhidas oralmente e transcritas as entrevistas, pareceu-nos metodologicamente indicado agrupá-las em três distintas categorias de análise com a finalidade de discriminar de modo mais preciso alguns elementos que, por seu significado e reiteração, parecem compor de modo mais marcante as representações que emergiram do discurso dos entrevistados.

Na primeira categoria – o impacto de saber-se doente – procuramos reunir elementos que traduzissem a experiência propriamente subjetiva do impacto que se seguiu ao conhecimento do diagnóstico. Na segunda – conviver com a doença – o foco se desloca para as mudanças ocorridas e os rearranjos que tiveram de ser feitos em decorrência do “status” de portador da doença nas suas relações com a família e com a instituição de tratamento. Por último, procuramos analisar sob uma terceira categoria – a doença como discurso – algumas estratégias de interação adotadas no difícil enfrentamento dos preconceitos de pessoas no círculo mais ampliado envolvendo amigos, ambiente de trabalho ou de escola e pessoas mais ou menos desconhecidas em situações rotineiras como circular pela cidade, fazer compras, cortar o cabelo ou ir a festas, por exemplo.

“TUDO O QUE EU PLANEJEI, DESPLANEJEI” – o impacto de se saber doente

Depois de lembrar-nos que a pele e o cérebro são estruturas de superfície que têm a mesma origem no ectoderma, Anzieu²⁸ retoma uma trilha aberta por Freud e seguida por vários de seus sucessores, destacadamente Federn e Winnicott, afirmando que a pele “fornece ao aparelho psíquico as representações constitutivas do Eu e de suas principais funções”²⁹. Para Winnicott, *apud* Dias²⁹, a pele, na sua função de continente, forma uma “membrana”, algo que dá unidade

e sustentação ao sentimento de alguém ser si mesmo por proximidade e diferenciação do outro. Doenças que, como a lepra, acometem a pele, transformam-na numa membrana que é uma superfície habitada de descontinuidades e erosões por onde se esvai o sentimento de ser si mesmo e que destitui de autoria a presença de si diante do outro. Parece que, desse modo, a percepção de uma estranheza que o excluí do convívio é vivida pelo sujeito simultaneamente, ou até antes, da consciência de ser excluído pelo outro. “Não podia falar nem explicar... achei que ia cair meus dedos, achei que ia perder o nariz”, diz uma paciente.

Entre os entrevistados que passaram pela internação compulsória, o momento de tomar conhecimento do diagnóstico foi invariavelmente experimentado com surpresa e, como observaram Coelho³⁰ Nunes²⁶ e Cueto³¹, sob forte impacto negativo, com imediata e profunda reversão de expectativas e de condições concretas de vida:

“Descobriu (a doença) porque eu comecei a sentir, me deu um dia à noite, fui tomar banho, quando a gente utilizava lá na roça aquelas buchas antigas e quando estou tomando banho quando passei na perna saiu do meu joelho uma bolha que eu não tava sentindo e aí soltou aquilo. Aí, me levaram no médico, né, na cidade... a minha família toda teve que passar por exames e aí me trouxeram pra aqui tão logo foi descoberto a hanseníase. Naquele tempo, na verdade, lá eles falavam era lepra, né?” (C4)

Os depoimentos orais trazem de volta a lembrança do momento do diagnóstico, tendo ao fundo um cenário nítido (o momento exato, a praça, a roupa, a caminhonete, a carroceria do caminhão), moldura que reúne memória e subjetividade³¹, atualizando uma aguda consciência da doença e a certeza da internação iminente:

“Eu, para mim, àquela hora, acabou. Então, é só isso, eu, na verdade, quando eu cheguei, isso é preciso, não tem como esquecer, que foi 13 de março de 1979 às 7:30 da noite.” (C2)
“Eu não descobri (a doença). Naquele tempo existia uma caminhonete que ficava panhando as pessoas que eles desconfiavam ser doentes... aí o que acontece, eu sou de Ubá e eles me viram na Praça Guido, me perguntaram de qual família eu era e eu falei. Aí eles me mandaram fazer o exame, porque geralmente eles mandavam a gente vir fazer o exame, se a gente fosse realmente doente ficava, se não fosse eles mandavam (embora).” (C5)

“Eu percebi que começou como se fosse uma gripe. Aí, eu fui ao médico, ele fez uns exames lá e de imediato, me encaminharam para a Colônia.” (C1)

“Não, não tinha esse negócio de não querer vir, eles obrigavam a vir, inclusive já chegou até internado aqui dentro do

caixote... na carroceria de um caminhão.” (C5)

“Eles me pegaram lá me trouxeram de qualquer maneira, só truxe uma mudinha de roupa e ainda me disseram: ‘cê num precisa levar roupa, é só com a roupa do corpo’. Aí eu peguei uma muda de roupa e truxe. Depois que caía aqui eles num dexava ir lá não, porque se quisesse sair daqui pra ir em casa tinha que fugir dez horas da noite por meio desses mato aí e sai fugido porque eles num dexava não.” (C6)

Mesmo depois de banida – está legalmente extinta desde 1962 –, a internação compulsória continuou sendo praticada e o espectro de uma vida de degredo aparece logo:

“Então, eles falaram: ‘você vai ter que ir pra lá’ (para a Colônia). Eu morei aqui perto de Tocantins. Aí, eu preferia ficar aqui, mas aí como eu não queria vir, eles falaram: ‘não, você tem que ir, tem que ficar lá’. Aí, eu vim. Isso foi, se eu não me engano, em outubro de 84.” (C3)

A doença pode ser descoberta como uma maldição que passa de uma geração a outra³³ e acaba, por exemplo, por identificar uma marca de família ou por revelar a existência de um pai de quem antes nada se sabia:

“Eu tinha 14 anos. Eles foram na minha casa e mandaram a minha mãe me mandar pra aqui... foi a vez que eu fui conhecer o meu pai que eu fui abandonado por ele com três anos de idade, ele também já era internado aqui. Com 14 anos que eu fui conhecer meu pai. Eu nem sabia que ele tava internado aqui... porque ele teve que vir pra cá. Trouxeram ele pra cá quando eu tinha três anos. Ele veio à força, veio forçado.” (C6)

“A gente leva um choque um pouquinho, né? Mesmo a gente sabendo que eu já convivía com a minha família que tinha, né? Teve o problema da minha mãe e o meu irmão. Mas como sendo a gente a gente nunca vai aquilo. A gente acaba ficando um pouco com vergonha, né?” (H5)

Também entre aqueles que não passaram pela internação compulsória o conhecimento do diagnóstico pode ter um efeito devastador:

“Aí... [chorando] mudou tudo. Imagina, 15 anos! Foi o pior tormento da minha vida. Tudo o que eu planejei eu desplanejei.” (H9)

“Ah foi muita falta de informação e foi muito assustador. Eu achei que ia cair meus dedos, achei que ia perder o nariz, sabe? E era uma tabu! Não podia falar, e nem explicar.” (H9)
“E aquilo abriu muito a minha mente, porque até então eu fiquei transtornada. Eu tive que consultar com o psiquiatra, eu internei, tudo depois que eu soube da doença. Cheguei

a internar três vezes, afetou muito a minha cabeça.” (H8)
“Bom, no início eu fiquei meio abalada, né? A gente fica meio deprimida, mas fiquei calada e quieta. Porque você não pode falar muito.” (H4)
“No início essa mancha aqui no rosto era terrível, no rosto, né?! Porque no corpo eu podia tampar.” (H4)

Como nos velhos manicômios, o “diagnóstico” podia aparecer mais como rótulo para uma operação de invalidação social do que como uma conclusão apoiada na clínica. É inevitável aqui retomar a afirmação de Foucault³⁴ ao fazer a arqueologia do mundo correcional: “o gesto da internação não visava impedir o contágio ou afastar os ‘a-sociais’, mas desfazer a trama de familiaridades para criar a figura do estrangeiro.”

“Às vezes entrava quem nem tinha hanseníase por uma questão de erro de diagnóstico ou até de preconceito mesmo, como aqui entraram pessoas que não tinham nada a ver com lepra, hanseníase, mas que tinham problemas mentais. Temos vários casos que acabavam ficando aqui. Às vezes chega fora de hora e deixa no portão, descartando o sujeito... tinha pessoas que tivemos que inventar o nome, não tinha nem condição de falar.” (C7)

Havia também ocasião em que nem de longe se vislumbravam as mudanças que viriam com o diagnóstico:

“Quando eu cheguei, aí eu fiquei sem rumo, mas eu era moleque de rua, qualquer lugar servia (pra mim). Então, quando eu cheguei aqui não estranhei nada.” (C5)
“Não, eu quando sube que era hanseníase fiquei meio sentido nuns dias, eu achei que essa doença podia ser contagiosa, mas quando o pessoal falou pra mim que essa doença tem cura e tem tudo, aí eu peguei e fiquei mais... é, mais dispreocupado. Tomo os remédio direitinho, trabalho, não sinto nada.” (H4)
“Em momento algum senti preconceito ou vergonha. Eu ando sem camisa na minha cidade, de bermuda. Eu fiquei tranquilo porque eu sabia o que era a doença e sabia que tinha tratamento.” (H6)

Goffman⁷ nos ensina que o estigma, desde os gregos, tem como característica sociológica fundamental o fato de um indivíduo não poder ser recebido na relação social cotidiana em virtude de um traço que se impõe à atenção do outro e o afasta, destruindo as outras possibilidades de atenção em relação aos outros atributos desse indivíduo:

“Não, eu conhecia a doença assim por outro ângulo né, porque quando ela falou que eu tava com hanseníase o

que me veio na ideia, foi: ‘meu Deus do céu, agora vou ter que separar tudo, vou ter que ir embora lá pro leprosário!’, porque na minha mente quer dizer, a hanseníase era lepra. Que realmente é.” (H8)
“A gente acaba ficando um pouco com vergonha, né? (H5)

“UM DIA EU JÁ FUI PERFEITO...” – conviver com o estigma da doença

Reconhecendo-se no estereótipo, ao doente resta apenas a posição de resignar-se a uma condição marginal ou tentar camuflar o sinal que o distingue³⁵. Conformar-se ao desejo de uma difícil invisibilidade é a forma mais frequente com que o doente tenta proteger-se, sobretudo no início da doença, o que, às vezes, significa apenas esconder as “manchas” perceptíveis ao olhar do outro³⁵.

“Escondia, a gente evitava falar. As pessoas na época pegavam o ônibus, aí não descia no trevo da Colônia, descia no Quebra-Coco lá e vinha a pé pro pessoal não saber que era da Colônia.” (C3)

“Na perna eu usava uma calça, no braço aqui eu podia usar uma blusa mais fina pra tampar. Mas o rosto não tinha como, era destacado mesmo.” (C1)

“Ninguém se afastou de mim, nem as pessoas de fora nem nada. Porque todo mundo via e: ‘Oh você tá com uma mancha quê que foi?’ ‘Foi alergia.’ E pronto.” (H4)

“Eu sempre omiti a doença, ninguém nunca descobriu que tenho a doença. Nem minha mãe e minha irmã que moram em Visconde do Rio Branco sabem da doença.” (H1)

“A mãe não deixou contar pra ninguém. Não podia contar pra nenhuma colega, tinha que guardar só pra mim. Então, eu fui proibida de falar da doença com tudo mundo.” (H9)

“Até aí eu escondia bem as marcas e dificilmente eu era descoberto.” (C1)

“Hoje, se me discriminar, eu faço de conta que não é comigo, faço de conta que não tô entendendo.” (C1)

“Essa (mancha) psicologicamente não se apaga. Temos que fazer de tudo pra apagar, mas é difícil. E sempre eu dizia pro pessoal: ‘Olha, pode encher uma carreta de dinheiro que não tira isso.’” (C1)

“Aí eu comecei a falar que era alergia, e pra todo mundo eu falo que eu tô fazendo tratamento alérgico.” (H4)

“Eu não posso reclamar da vida, eu tenho que reclamar das minhas mãos. O que eu reclamo da minha vida é que eu daria tudo o que eu tenho pra ter duas mãos perfeitas. Um dia eu já fui perfeito.” (C4)

“Ah, eu evito falar. Sabem só a família, os mais chegados... o preconceito ainda é grande.” (H9)

“O povo falava: ‘Nossa! Mas é um terror, tão nova! Essa doença demora dez anos pra manifestar, é porque ela não tem como, tadinha.’ Então, achavam que eu ia chegar no final, sabe? Que a doença ia me comer todinha.” (H9)

A introdução do termo “hanseníase” trouxe uma ajuda inesperada para ocultar a doença. Menos do que uma denominação nova para a velha doença, a palavra foi entendida como significando uma doença nova, uma forma mais branda e menos estigmatizada da doença conhecida como lepra⁴, agora sem a “marca” da lepra:

“Se falar na hanseníase quase que ninguém sabe. Se falar na lepra, neguim nem sabe, mas já pula. Já dá aquele choque mental.” (C1)

“Não, eu nunca escondia de ninguém não. E quando alguém me pergunta: ‘Qual o problema seu?’, eu vou rasgar o pano: ‘O meu problema é hanseníase!’. As pessoas não conheciam também. Aí quando ficavam sabendo... aí que falava que era lepra, aí começava a se afastar da gente, porque as pessoa não conhecia também. Eu também não sabia o que era hanseníase, né?” (H2)

“Se não tiver marca, te tratam normalmente. Se tiver marca, o ritmo é.... não é mesmo, é com mais cautela. Se não tiver marca te tratam normalmente porque já não é lepra, é hanseníase e hanseníase é tratada como uma gripe. A lepra deixou a marca, então a marca faz o medo ainda.” (C1)

“A lepra vai sendo extinta de acordo com os companheiros que vão morrendo, aqueles que têm marcas, né? Com eles a lepra vai acabando.” (C2)

A situação de abandono estendia-se à escassez de pessoal técnico para administrar os medicamentos e cuidados indispensáveis, obrigando os próprios internos a se capacitarem improvisadamente e a se revezarem no cumprimento dessas tarefas, a exemplo do que antes já havia sido observado por Bittencourt³⁷.

“A enfermagem era tudo daqui, internado daqui. De fora num tinha não. Tirando os médico e pessoa que trabalhava na administração, o resto do serviço tudo era tudo o próprio internado.” (C6)

“O único médico que tinha contato direto era o Dr. H. Os outros médicos eram de consultas lá na sala e não se aproximavam não. Existia um mecanismo de distância; os enfermeiros eram outros doentes. E a gente pode dizer o seguinte: ‘Ai de quem estava precisando desse atendimento se não fossem esses próprios doentes.’” (C7)

“Excepcionalmente em algumas cirurgias vinha um enfermeiro já com aqueles mecanismos de proteção. Havia já uma distância. Que as pessoas parecem que não tinham preparação psicológica para aceitar essa ideia. Daí que o atendimento era sempre precário. E por que mesmo sendo precário acontecia aqui? Porque Ubá não aceitava. Qual hospital que aceitaria alguém que estava dentro da colônia?” (C7)

O despreparo em relação ao conhecimento da doença e das formas de cuidar ou se relacionar com o doente, já observado em trabalhos anteriores³⁸, aparece também no testemunho de pacientes ambulatoriais:

“Então é muita falta de informação. A enfermeira-chefe lá, da empresa – é enfermeira-chefe! – espalhou pra todo mundo que eu tinha hanseníase. Ficou falando: ‘Ah, a mão dela vai ficar assim!’ [fez uma mão em garra], sabe? Esse terrorismo ... uma coisa que eu fiquei, assim, horrorizada. Não são pessoas que não tem estudo, são pessoas da área da saúde. Fiquei assim, decepcionada.” (H9)

“Quando eu tinha uma febre, ou tinha que marcar uma consulta, fazer uma ficha, aí o médico e os funcionários acabam sabendo e comentam. Aí você já fica meio de lado. Porque tem alguns funcionários que não tem muita experiência na área.” (H5)

“Isso foi em 2006 ou 2007. Eu fui dentro do banco, né? Da agência, e chamei a menina, eu falei: ‘O moço, que vocês querem ver pra renovar a senha tá ali no carro, mas ele não tem condição de vir cá’, e ele com a mão toda atrofiada. Quando chegou no carro, ela não quis pegar na mão dele pra pegar a digital. Eu senti na hora o preconceito.” (C3)

A ocultação começava pelo apagamento dos vínculos familiares. Frequentemente nada havia a esperar nem mesmo da família, que, quando não abandonava o paciente à própria sorte ao interná-lo, teria de esperar sérios obstáculos pela frente para manter os laços familiares:

“Eu quando vim pra cá eu fui abandonado pela família, a família num quis saber de mim.” (C5)

“A família nem vinha visitar. Um aqui era a família do outro. Não vinha, casos que tem até hoje ainda, pessoas que estão com 80 anos e que a família nunca veio, num tá nem aí. E outros casos já teve que a família deu apoio, mas a maioria não vinha.” (C4)

“Eu tenho muitos familiares perto, né? Que morava em Ubá, morava em Senador Firmino e eles não queriam nem saber por causa da doença. Quando ficaram sabendo que eu tava doente, afastaram, não quiseram nem saber mais.” (C3)

“Mesmo não tendo vindo sem os pais acabavam ficando sem os pais, às vezes era o pai ou um tio que trouxe, mas não era doente. Mesmo se quisesse não podia ficar.” (C7)

“Eles não me procuraram por alguma situação, mas eu já penso que eles não me procuraram por discriminação. Pode ser que não seja. Eu penso: ‘Ah eles esqueceram de mim porque tinham medo, porque realmente tinham medo.’” (C1)

“Tinha um prédio na portaria chamado parlatório, exatamente um lugar que só podia falar. E uma distância, um

balcão, uma distância assim de dois metros, da maneira que a pessoa, num balcão alto, como é que a pessoa consegue tocar na mão do outro.” (C7)

“Aí me trouxeram pra aqui. Meu pai morreu, minha mãe tinha falecido também. Aí ficou os irmão. Mas eles nunca vieram aqui. Nós mantem contato diariamente pelo telefone, mas me visitar aqui eles nunca veio, nenhum. Eu nunca mais vi nenhum, a gente conversa uns com os outro, mas pelo telefone.” (C6)

Tão dolorosa era a perda de todo vínculo com a família que, às vezes, o melhor a fazer era resignar-se a cortá-lo de vez pela raiz:

“Eles me abandonaram, fica pra lá que eu fico pra cá. Tentei entrar no meio deles, fui renegado. Voltei pra aqui e decidi não voltar mais, não procurar mais ninguém, num procurei, até hoje eu não procuro eles, nem eles me procuram.” (C5)

“Minha mãe disse que eu tinha morrido e nem que eu tinha vindo para a Colônia, falou: ‘Foi pra Rio Branco, foi trabalhar num canal lá, chegou lá, morreu queimado.’” (C5)

Nem sempre a internação na Colônia é condição para essa ruptura da família:

“Foi em 2010. Aí, depois que eles (a família) ficaram sabendo, eles sumiu, desapareceu mesmo. Não vejo eles mais.” (H2)

É preciso reconhecer que, passada a era da internação compulsória, quando mais violentamente se desfaziam os laços familiares, boa parte dessa disposição da família a acolher o seu membro doente foi recuperada:

“Minha irmã mesmo ficou com medo de, achando que era hanseníase, ah! Tinha que separar os garfos, as colher, a toalha do banho, essas coisas, mas depois eles viu que eu tava fazendo o tratamento.” (H3)

“Reagiram (os familiares), graças a Deus, aceitaram. Continuou a mesma coisa. Porque se eles me evitassem, coisa assim, eu acho que eu morria, como que eu ia lutar sozinha, né?” (H8)

“Todos foram muito parceiros comigo. Meus irmãos... nossa! Meu pai, minha mãe, todos eles me apoiaram. Só teve esse tabu, de não contar pra ninguém. Mas só sabia minha mãe, meu pai e eu. Tinha contato com eles, mas tudo separado. Minha roupa de cama, meu garfo, minha faca, mas na mesma casa.” (H9)

“AS PESSOAS VAI SAINDO FORA DA GENTE” – Convivendo com os outros

Toda sociedade, diz Bauman³⁹, produz os seus próprios estranhos porque toda sociedade nutre um

“sonho de pureza”, que é a condição para a sua própria visão da ordem, isto é, da designação de lugares diferentes, para o que está fora de lugar. A ideia de higiene surge, assim, da necessidade de manter o que é sujo em algum lugar distante e vigiado, fora dos espaços que imaginamos necessários para manter um meio regular e estável para os nossos hábitos de pensar e agir. Poucas condições humanas ficaram tão arraigadamente associadas à ideia de sujeira como a lepra, resultando daí uma percepção “natural” de que o leproso deve ser tratado como um estranho, cuja proximidade é uma ameaça.

“E aí geralmente aqui na região também, Ligeira, a estação aqui perto. Se te visse, te chama de ‘morfético’; ‘Esse aí é morfético, não chegue perto dele!’ Eu nem sei se existe essa palavra, mas eles chamavam a gente disso. A gente quase não saía assim. Eu fiquei muito abalado e ficava quieto no meu canto.” (C3)

“Se falasse que tinha lepra, que era aqui da Colônia, eu saía fora do serviço, ninguém admitia não. Ainda hoje, se eles verem marcas, eles não me admitem.” (C1)

“Aí todo mundo conformou com aquilo, ninguém quis saber, ninguém procurou porque jamais na Colônia alguém ia procurar.” (C5)

“A nossa escola ia até a quarta série. A luta que foi para essas crianças continuarem estudando! Elas estudaram em Ubá a princípio escondidas. Tinha que esconder, se não por um ou outro professor, se não por um ou outro diretor, também pela rejeição social.” (C7)

A situação não chega a ser diferente para aqueles que só passaram pelo tratamento ambulatorial:

“E lá a cidade é pequenininha, né? Quando o pessoal começou a saber aí é que cada um falava uma coisa. Diziam que tinha que separar tudo, que tinha que ficar afastado.” (H5)

“Aí a gente fica chateado e muito. O preconceito é demais da conta! Até minha mãe tem medo, até hoje, de ficar perto de mim. Lá eu morei num apartamento de cima assim e tem um beco, um beco até largo. Então, minha tia descendo e eu subindo. Ela não sabia se voltava ou se descia. Eu peguei e entrei pra garagem pra ela passar porque ela tinha medo de ficar de perto de mim.” (H10)

“Eu acabei ficando assim meio devagar pra sair, assim, nas casas das pessoas, pra outras cidades. A gente tá sempre com o pé atrás. Eu meio que evito também, né? Tenho medo de às vezes as pessoas não te receber bem. Aí eu acabo deixando de sair porque as pessoas tem preconceito.” (H5)

Quanto mais visível for a marca corporal, maior será o estigma e menor a possibilidade de reverter a imagem decantada por séculos de evitação³⁴.

“Esses que tem as sequelas piores, as mãos atrofiam, os pés atrofiam, às vezes tem que amputar, aí é complicado, né? A pessoa que vê assusta. Tem casos de pessoas que já foram rejeitadas no banco por causa da deficiência e por saber que é da Colônia. Isso mesmo hoje, alguns casos acontecem até hoje. Eu já presenciei já.” (C3)

“Eles iam olhar a situação da pessoa, se tava com as feição boa, feição limpinha, mas se fosse uma pessoa que tivesse andando mancando ou com um curativo eles num deixavam não (visitar a família).” (C6)

“Tratar mal, não, tratô não, mas tinha aquele preconceito. Eles num ficava perto da gente, conversava com a gente, conversava de longe.” (C6)

Passadas cinco décadas da abolição do internamento compulsório, ainda estão presentes no discurso de indivíduos que não passaram por essa experiência os ecos da discriminação:

“Eles estavam sempre querendo distância, né? Distância da minha própria família, de mim, sempre olhando de lado.” (H5)

“Uma coisa que me deixava chateada, bem, era quando a gente ia no posto de saúde mesmo, sabe? Às vezes as pessoas ficavam perguntando e falando que aquilo pegava, né?” (H5)

“Até a minha esposa na época foi fazer o exame pra provar, sabe, ela tava se sentindo excluída, porque muitas pessoas ficavam fazendo aquelas piadinhas: ‘Ah, seu marido tem, você também tem.’ Aí ela fez o exame da baciloscopia, né? E não deu nada. E ela fez isso mais que mostrar mesmo pro povo que ela não tinha nada.” (H5)

“Ah, essa discriminação, né? A discriminação que a gente tá com uma doença dessa todo mundo quer sair fora, né? Aí a gente vai perdendo a amizade das pessoas, né? As pessoas vai saindo fora da gente. Não vai na casa da gente mais.” (H2)

“Então assim, onde eu moro, tem 6 mil habitantes. Lá tem tabu muito grande. Preconceito muito grande. Só que hoje eu nem ligo mais. A gente liga, né? Mas isso não faz diferença, né? Quer dizer, não quer conviver comigo, não convive. Não faz diferença.” (H9)

“Diziam que tinha que separar tudo, que tinha que ficar afastado. E essas pessoas eram amigos bem próximos.” (H5) Felizmente há também relatos de mudança até para quem viveu na Colônia:

“Às vezes, quando nos perguntam: ‘Onde você mora?’, eu tenho orgulho de dizer Colônia Padre Damião. E ver que as pessoas não nos ignoram e ver que as pessoas não estão discriminando a gente. E naquele tempo era o contrário, antes de terminar de falar, né? O olhar já mudava.” (C2)

O local de trabalho, como um microambiente social, também foi alvo do relato de quatro dos entrevistados

em tratamento no Hospital Universitário. Dois deles negam que a revelação do diagnóstico tenha comprometido o convívio com os colegas de trabalho.

“Não, ninguém lá (no trabalho) tem preconceito. Conversam, tomam no mesmo copo, come com a mesma colher, não tem, ninguém afastou de mim por causa desse problema não.” (H3)

“E também eu trabalho afastado da cidade, né? Lá no meu trabalho mesmo, graças a Deus, sempre foi tranquilo. O pessoal é mais esclarecido. Quando eu contei do problema, ao menos que eu reparasse, ninguém desfez de mim, nem nada. Eles sabia do problema do tratamento. E pelo que eu sinto eles não desfazem de nada não. Não tem preconceito lá no meu trabalho.” (H5)

Infelizmente, ainda há aqueles que não podem dizer que “ninguém desfez de mim”. É possível que o preconceito venha se atenuando na medida em que a evidência da deformidade física vai rareando, mas nem de longe foi inteiramente removido:

“Uma vez eu peguei o jornal, aí fui na companhia S., eu senti a discriminação e por fim eu acabei sabendo lidar com a discriminação. Eu fui na companhia pra ver se conseguia algum trabalho lá porque eles tavam precisando de operador. Chega lá eu deparo com uma psicóloga né? Ela tirou uma foto em mim assim e falou: ‘Poxa! Mas como é que o senhor consegue manobrar a máquina se o senhor é tudo torto?’ Depois da entrevista eu olhei pra mim, dei razão a ela porque na realidade eu tava tudo torto mesmo se olhasse assim.” (C1)

“Lá no meu serviço quando eles descobriu... foi terrível. Pra mim foi o maior aborrecimento meu. Se eu soubesse nem tinha falado. Porque aí eles ficaram me empurrando com a barriga, sabe? Aí ficava. Marcava horário e num chegava no serviço, aí depois falou que eu não podia trabalhar mais. Perguntava se eu não estava aguentando o trabalho [choro].” (H1)

“Até hoje, na fábrica que eu trabalhei, e que agora eu tô encostada, que eu acho que o motivo que eu mais não quero voltar pra lá pra trabalhar é isso, entendeu? É piadinha [choro]. Pra você ver, era na hora do lanche, eles faziam assim: ‘Você quer um pedaço de bolo? Olha vou te dar mas foi a X (a própria depoente) que fez, hein!’ Não gosto, mas eu tento levar na esportiva. Tudo brincadeira de mau gosto.” (H9)

“Igual, teve uma quadrilha né? Eu emprestei minha meia pra outra moça, e quando ela ficou sabendo, ela ficou: ‘Nossa! Nossa! Será que eu vou pegar a doença dela?’ Sabe? Então, até hoje, né? Isso foi em 2010.” (H9)

Apesar de todos os esforços para se racionalizar e tentar reduzir o sofrimento, repetem-se os relatos de

um desespero que chega a apontar para o suicídio como única saída:

“Suicidaram aqui dois. Chegou um rapaz pra internar; aí danaram a encher a cabeça do cara falando que a pessoa que vem pra aqui, depois que bate aqui, nunca mais num vê pai, num vê mãe, num vê irmão. Chegou num dia, no outro dia num tava no quarto. Eles falaram: ‘Aquele novato fugiu, ele num tá no quarto, desapareceu!’. Aí ninguém dava informação. Aí passado uns seis dias eles viram uns urubus voando... Aí mandaram um dos trabalhador subir lá. Chegou lá o cara tava dependurado no galho da árvore, enforcado.” (C6)

“Tinha gente aqui que por ser discriminado até mesmo pela família, alguns tentavam suicídio.” (C1)

“Tentei me suicidar, naquelas camas de grade, já não tava me alimentando, eu já tinha perdido as esperanças de vida. Porque sem pai, sem mãe, em um lugar que, ainda naquela idade, ainda na forma que eu fui criado, para mim era o fim do mundo. Então, eu tentei, algumas vezes, na verdade, me suicidar. Enfiar a cabeça naquelas grades de cama para estar realmente, até o fim. Então assim, eu, pra mim, a minha vida aqui, eu não gosto de estar lembrando de tudo porque realmente foi uma tristeza muito grande, a separação, né? O isolamento.” (C2)

“A gente vê que naquele tempo era tudo fechado, você não tinha nenhuma, nenhuma porta se abria, nem para o trabalho, nem para estudar, enfim, a nossa vida, o nosso mundo, era aqui dentro da Colônia, no isolamento que a gente vivia.” (C2)

CONCLUSÃO

Citando Bergson, Bosi⁴¹ diz que: “É do presente que parte o chamado ao qual a lembrança responde.” e que, para que a lembrança venha à tona, é preciso que se conecte a uma imagem do corpo: “Percebo, em todos os casos, que cada imagem formada em mim está mediada pela imagem, sempre presente, do meu corpo. O sentimento difuso da própria corporeidade é constante e convive, no interior da vida psicológica, com a percepção do meio físico ou social que circunda o sujeito.” Essa ideia, muito próxima da ideia psicanalítica da função da memória como o que dá sustentação ao sentimento de continuidade do Eu (ou self) indica-nos que o sentimento de ser igual é construído na rede de relações. A constituição de um Eu estará inevitavelmente condicionada à dimensão imaginária, cuja fonte primeira é a imagem que o corpo continuamente projeta no campo varado pelo olhar do Outro. Desse modo, o corpo que progressivamente se desfigura diante do Outro perde boa parte de seu

poder de sustentar a constância do sentimento de ser si mesmo.

Em seu curto ensaio sobre os preconceitos, Heller⁴² afirma que todo preconceito – e, conseqüentemente, o estigma, que é a forma mais degradada do preconceito como juízo infamante – tem por origem a formação de juízos provisórios, os mesmos que dão critérios para a orientação e a ação na vida cotidiana. Nesse sentido, o preconceito é um tipo particular de juízo provisório dotado de uma particular “fixação afetiva” que o torna menos “provisório” e mais resistente a ser corrigido pela experiência, conhecimento ou decisão moral do indivíduo, resultando daí que todo preconceito dominante tem um “núcleo” com estereótipos fixos em torno do qual podem gravitar “variantes” de juízos não cristalizados em estereótipos.

Como parte da modernização do senso comum, mas ainda contendo elementos da representação tradicional da lepra¹⁹, o significante “hanseníase” não redime a lepra de toda a maldição; e a remoção do estigma, como o movimento das placas tectônicas, terá de ser lento, incerto e constante. Com os modestos meios de que dispusemos, a realização do presente trabalho veio confirmar que uma representação social é formada em camadas e que, da periferia até o núcleo, os elementos constitutivos da representação vão-se tornando cada vez menos racionais e mais aderidos à formações inconscientes.

Esse núcleo formado de estereótipos é o que faz da representação social uma crença resistente às investidas da racionalidade e que, no caso do estigma, condena sem culpa os nossos iguais e nos desafia a persistir pacientemente no trabalho de erosão, da periferia para o centro, sabendo que o combate final só se decidirá pela mudança que vem da construção de espaços de acolhida cada vez menos coniventes com as mil máscaras da discriminação.

REFERÊNCIAS

- 1 Adam P, Herzlich C. Sociologia da doença e da medicina. Bauru: EDUSC; 2001.
- 2 Sontag S. A doença como metáfora: AIDS e suas metáforas. 3a ed. Rio de Janeiro: Graal; 2002.
- 3 Alves PCB, Rabelo MCM. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. In: Rabelo MCM, Alves PCB, Souza IMA. Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1999.
- 4 Lins AUFA. Representações sociais e hanseníase em São Domingos do Capim: um estudo de caso na Amazônia. *Physis*. 2010 Jan;20(1):171-94.

- 5 Victora CG, Knauth DR, Hassen MNA. Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema. Porto Alegre: Tomo Editorial; 2000.
- 6 Queiroz MS, Carrasco MAP. O doente de hanseníase em Campinas: uma perspectiva antropológica. Cadernos de Saúde Pública. 1995 Jul-Set;11(3):479-90.
- 7 Goffman E. Stigma: notes on the management of spoiled identity. New York: Touchstone Book; 1986.
- 8 Cunha VS. O isolamento compulsório em questão: políticas de combate a lepra no Brasil (1920-1941) [dissertação]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 2005.
- 9 Tronca IA. As máscaras do medo: lepra e aids. 1a ed. Campinas: Unicamp; 2000.
- 10 Helman CG. Cultura, saúde e doença. 5a ed. Porto Alegre: ArtMed; 2009.
- 11 Castro EA. O leprosário São Roque e a modernidade: uma abordagem da hanseníase na perspectiva da relação espaço-tempo [dissertação]. Curitiba: Faculdade de Geografia, Universidade Federal do Paraná; 2005.
- 12 Cunha VS. Isolados 'como nós' ou isolados 'entre nós?': a polêmica na Academia Nacional de Medicina sobre o isolamento compulsório dos doentes de lepra. HistCienc Saúde Manguinhos. 2010;17(4):939-54.
- 13 Maciel LR, Oliveira MLWR, Gallo MEM, Damasco MS. Memories and history of Hansen's disease in Brazil told by witnesses (1960-2000). HistCienc Saúde Manguinhos. 2003;10(Supl 1):308-36.
- 14 Santos VSM. Pesquisa documental sobre a história da hanseníase no Brasil. HistCienc Saúde Manguinhos. 2003;10(Supl 1):415-26.
- 15 Eidt LM. O mundo da vida do ser hanseniano: sentimentos e vivências [dissertação]. Porto Alegre: Faculdade de Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; 2000.
- 16 Curado LA Júnior. Responsabilização civil do Estado perante os portadores da hanseníase e seus filhos internados em preventórios [monografia]. Brasília: Instituto de Pesquisa e Desenvolvimento, Centro Universitário de Brasília; 2010.
- 17 Araújo MG. Hanseníase no Brasil. RevSocBrasMed Trop. 2003 Mai-Jun;36:373-82, 2003.
- 18 Ministério da Saúde (BR), Programa Nacional de Controle de Hanseníase, Informe epidemiológico. Vigilância em saúde: situação epidemiológica da hanseníase no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.
- 19 BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Portaria Conjunta nº 125, de 26 de março de 2009. Define as ações de controle da hanseníase e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF, 27 mar. 2007. mar 27. Seção 1, p.73.
- 20 Loures LF. Avaliação da percepção do estigma relacionado à participação e ao suporte social em indivíduos com hanseníase na Zona da Mata Mineira [dissertação]. Juiz de Fora: Universidade Federal de Juiz de Fora; 2015.
- 21 Ministério da Saúde (BR). Coeficiente de prevalência por estado. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.
- 22 Agamben G. *Homo Sacer: sovereign power and bare life*. Redwood City: Stanford University Press; 1998.
- 23 Mellagi AG, Monteiro YN. O imaginário religioso de pacientes de hanseníase: um estudo comparativo entre ex-internos dos asilos de São Paulo e atuais portadores de hanseníase. HistCienc Saúde Manguinhos. 2009 Abr-Jun;16(2):489-204.
- 24 Oliveira MLWR, Mendes CM, Tardin RT, Cunha MD, Arruda A. Social representation of Hansen's disease thirty years after the term 'leprosy' replaced in Brazil. HistCienc Saúde Manguinhos. 2003 Mar;10(Supl 1):41-8.
- 25 Castro SMS, Watanabe HAW. Isolamento compulsório de portadores de hanseníase: memória de idosos. HistCienc Saúde Manguinhos. 2009 Jun;16(2):449-87.
- 26 Nunes JM, Oliveira EM, Vieira NFC. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. CiencSaúde Coletiva. 2011 16(Supl1):1311-8.
- 27 Lira GV, Catrib AMF, Nations MK, Lira RCM. A hanseníase como etno-enfermidade: em busca de um novo paradigma de cuidado. HansenologiaInternationalis. 2005 Jul-Dez;30(2):185-94.
- 28 Anzieu D. *The Skin Ego*. New Heaven: Yale University Press; 1989.
- 29 Dias HZJ, Rubin R, Dias AV, Gauer GJC. Relações visíveis entre pele e psiquismo: um entendimento psicanalítico. PsicolClin. 2007;19(2):23-34.
- 30 Coelho AR. O sujeito diante da hanseníase. Pesquisas e Práticas Psicossociais. 2008;2(2):364-72.
- 31 Cuento M, Puente JC. Vida de leprosa: testimonio de una mujerviviendo con la enfermedad de Hansen en la Amazonia peruana, 1947. HistCienc Saúde Manguinhos. 2003;10(Supl 1):337-60.
- 32 Carvalho KA. Tempo de lembrar: as memórias dos portadores de lepra sobre o isolamento compulsório. Aedos. 2009;2(3):238-55.
- 33 Monteiro YN. Violência e profilaxia: os preventórios paulistas para filhos de portadores de hanseníase. Saúde e Soc. 1998 Jul;7(1):3-26.
- 34 Foucault M. *Arqueologia do saber*. 5a ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 1997.
- 35 Simões MJS, Delello D. Estudo do comportamento social dos pacientes de hanseníase do Município de São Carlos – SP. Revista Espaço para a Saúde. 2005 Dez;7(1):10-5.

- 36 Queiroz MS. Hanseníase: representações sobre a doença. *Cadernos de Saúde Pública*. 1995 Dez;11(4):632-3.
- 37 Bittencourt LP, Carmo AC, Leão AMM, Clos AC. Estigma: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. *Revista de Enfermagem*. 2010 Abr-Jun;18(2):185-90.
- 38 Eidt LM. Ser hanseniano: sentimentos e vivências. *Hansenologia Internationalis*. 2004;29(1): 21-7
- 39 Bauman Z. *O mal-estar da pós-modernidade*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1998.
- 40 Bailardi KS. O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansenologia Internationalis*. 2007;32(1):27-36.
- 41 Bosi E. *Memória e Sociedade: lembranças de velhos*. 3a ed. São Paulo: Cia das Letras; 1994.
- 42 Heller A. *O Cotidiano e a história*. 6a ed. São Paulo: Paz e Terra; 2000.