

## PRIVAÇÃO E PADECIMENTO: UMA COMPREENSÃO EXISTENCIAL DO SER FRENTE À HANSENÍASE

Alberto Mesaque Martins<sup>1</sup>

Leonardo Cançado Monteiro Savassi<sup>2</sup>

Suellen Santos Lima de Almeida<sup>3</sup>

Celina Maria Modena<sup>4</sup>

*Privación y Padecimiento: una comprensión existencial de lo ser diante de la hanseníase*

*Deprivation and suffering: an existential understanding of the Being front the leprosy*

### RESUMO

Este estudo teve como objetivo compreender a experiência de privação e padecimento em pessoas que vivenciaram o processo de isolamento compulsório por hanseníase. Na perspectiva da Pesquisa Qualitativa e da Fenomenologia Existencial foram realizadas entrevistas narrativas com 06 pessoas, de ambos os sexos, que vivenciaram o processo de asilamento em um hospital colônia no estado de Minas Gerais. O discurso dos entrevistados revela que a hanseníase levou a uma ruptura no projeto existencial dos sujeitos, restringindo a liberdade do *Dasein* e substituindo o seu mundo próprio e familiar por outro marcado pela dor, privação e sofrimento. O estigma da doença dificultou a reinserção social, de modo que mesmo após a desinstitucionalização os entrevistados permaneceram na colônia. Apesar do sofrimento, os participantes construíram novas formas de enfrentamento e ainda novos significados à existência e ao padecimento.

**Palavras-chave:** hanseníase; existencialismo; saúde pública.

### ABSTRACT

This study aimed to understand the experience of deprivation and suffering of people who experienced the

Martins AM, Savassi LCM, Almeida SSL, Modena CM. Privação e Padecimento: uma compreensão existencial do ser frente à hanseníase. *Hansen Int.* 2012; 37(1):59-67.

process of compulsory isolation of leprosy. In the view of the Qualitative Research and the Existential Phenomenology, narrative interviews were conducted with 06 people of both sexes who experienced the process of institutionalization in a colony hospital in the state of Minas Gerais. The speech of the respondents reveals that leprosy led to a rupture in the existential project of the subjects, restricting the freedom of *Dasein* and substituting their own world and family by other marked by pain, deprivation and suffering. The stigma of the disease prevented social reintegration, so that, even after deinstitutionalization, respondents remained in the colony. Despite the suffering, the participants constructed new ways of coping and even new meaning to the existence and suffering.

**Keywords:** leprosy; existentialism; public health.

Recebido em 17/12/11

Aceito em: 02/07/12

Publicado em: 10/08/2013

- 1 Alberto Mesaque Martins – Psicólogo – Membro do Laboratório de Educação em Saúde e Ambiente (LAESA) - Centro de Pesquisas René Rachou (CPqRR) – Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ) – MG – mesaque@cpqrr.fiocruz.br.
- 2 Leonardo Cançado Monteiro Savassi – Mestre em Ciências da Saúde (FIOCRUZ), membro do LAESA – CPqRR – FIOCRUZ – MG, Docente da Universidade Federal de Ouro Preto (UFOP) - savassi@cpqrr.fiocruz.br.
- 3 Suellen Santos Lima de Almeida – Mestranda em Ciências da Saúde (FIOCRUZ/CNPq) – Membro do LAESA – CPqRR – FIOCRUZ – MG - suellen@cpqrr.fiocruz.br.
- 4 Celina Maria Modena – Pós Doutora em Saúde Coletiva (FIOCRUZ), Professora Adjunta do Curso de Gestão de Serviços de Saúde - Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Orientadora do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da FIOCRUZ - MG - celinamodena@ufmg.br.

## INTRODUÇÃO

Persiste na contemporaneidade, a compreensão do processo de saúde-doença, como fenômeno estritamente biomédico, marcado pelo modelo positivista, fragmentado, trazendo em sua centralidade a patologia, desconsiderando-se o sujeito que adocece<sup>1</sup>. Esta perspectiva vem orientando as concepções e as práticas dos profissionais de saúde, que cada vez mais mostram-se dependentes das “tecnologias duras”, como protocolos, exames laboratoriais, aparelhos de diagnóstico e imagem de última geração, em detrimento das “tecnologias leves”, pautadas nas relações humanas, no diálogo e na construção de vínculos<sup>2</sup>.

Esta tendência vem sendo questionada, problematizada e resignificada a partir da inserção de novos referenciais e novos olhares sobre o processo de saúde-doença, abrindo espaço para uma compreensão hermenêutica do fenômeno da saúde, transpondo o modelo tecnicista e possibilitando o resgate do ser que adocece, em sua integralidade<sup>3,4</sup>. Nessa direção, encontra-se a perspectiva heideggeriana de compreensão do processo de saúde/adoecimento/cuidado<sup>5</sup>.

Heidegger<sup>5</sup>, apesar de não apresentar um conceito explícito de “saúde” em sua obra, apresenta o fenômeno da saúde e enfermidade como modos existenciais do *Dasein*, enquanto ser-no-mundo. Nesse sentido, o autor rompe com o pensamento de que saúde e doença são fenômenos estritamente biológicos e opostos, compreendendo-os como modos de existir-no-mundo<sup>5</sup>. O ser-saudável é o *Dasein* em seu ter mundo na liberdade da abertura, enquanto o ser-doente experiencia uma privação desta liberdade na relação com o mundo, existindo assim, numa relação perturbada, modificada e restrita<sup>6</sup>.

Na perspectiva heideggeriana, a enfermidade é um modo de ser limitado, onde a saúde se mostra em falta. Deve-se considerar que não se trata apenas de pensar a enfermidade como mera ausência de saúde, do mesmo como se pensou anteriormente a saúde como ausência de doenças. Trata-se, no entanto, de compreender que no fenômeno de adoecimento a saúde está presente pela sua falta, ou seja, a saúde mostra-se de maneira modificada, subtraída, restrita<sup>6</sup>. Nas palavras de Heidegger<sup>7</sup>:

“A pessoa enferma é não sadia. O ser-saudável, o estar-bem, o encontrar-se bem, não está simplesmente ausente, mas está perturbado. (...) A enfermidade é um fenômeno de privação. Toda privação implica na pertinência essencial de alguma coisa que lhe faz falta e que lhe foi subtraída. (...) A profissão dos senhores move-se nesse contexto. Na medida em que lidam com a enfermidade, lidam, na verdade, com a saúde no sentido de que a saúde está em falta e precisa ser ganha” (p.73)

A enfermidade, enquanto privação impõe ao sujeito que adocece diversas limitações, seja na forma de relacionar-se com os entes, consigo e ainda com seus seme-

lhantes, limitando sua liberdade. Dessa forma o ser que adocece apresenta novas solicitações ao mundo e do mesmo modo recebe novas demandas deste<sup>8</sup>. O adoecimento propicia uma ferida no projeto existencial do homem, já que o projeto anterior ao adoecimento não poderá ser concretizado como planejado ou deverá ser resignificado de modo que possa ser executado tendo em vista as limitações e restrições em que se encontra<sup>3,9</sup>.

O padecimento é um acontecimento ôntico ou existencial do *Dasein* que diz respeito ao modo de existir em privação, característico do ser-doente<sup>8</sup>. Nessa perspectiva, o padecimento refere-se a uma experiência de fechamento do ser em relação ao mundo, uma limitação das possibilidades de existir no mundo. Para Nozueira<sup>8</sup>, o padecimento, trata-se de:

“uma resposta que pertence ao círculo hermenêutico que o *Dasein* mantém com seu mundo. (...) Assemelha-se a uma falta de resposta ou, ainda, a uma resposta diferente, já que o homem se encontra perturbado ou alterado em sua liberdade de dar resposta. (...) O padecimento é sempre uma resposta diferente, singular, que permite ao homem estar no seu padecer, numa abertura posta de maneira modificada no mundo (...)” (p.289)

Deve-se considerar ainda que o padecimento vai além da restrição de possibilidades do cotidiano do *Dasein*, como acontece em algumas deficiências como a cegueira ou a paraplegia. O padecimento traz consigo uma ameaça da existência, des-velando assim, a possibilidade de deixar-de-ser, trazendo à tona a facticidade de que somos um ser-para-a-morte. Nesse contexto, encontram-se as doenças estigmatizadas, como a hanseníase, que ainda hoje possuem o seu diagnóstico associado à figura da morte.

A hanseníase é uma doença negligenciada, estigmatizada e ainda presente no cenário brasileiro. Apesar da tendência decrescente da incidência da doença na população e do maior investimento em políticas e ações de detecção precoce, tratamento e monitoramento, o Brasil ainda é considerado o segundo país em número absoluto de casos de hanseníase no mundo<sup>10</sup>.

Na atualidade, o controle e tratamento da doença se dão no âmbito ambulatorial. Entretanto, ao se considerar o passado percebe-se um cenário marcado pelo preconceito e exclusões. O afastamento da pessoa portadora de hanseníase do convívio social vem sendo praticado desde os tempos remotos<sup>11,12</sup>. Na Bíblia Sagrada encontram-se diversas referências à lepra e ao tratamento dos “leprosos”, sendo associada à impureza, pecado, erro ou castigo divino. Assim, aqueles acometidos por esta enfermidade-castigo necessitavam de arrependimento dos pecados, perdão divino, seguido de “purificação”. Nos casos em que a cura não era possível, o enfermo era afastado da comunidade, sem possibilidade de contato com as pessoas, aguardando a morte<sup>13</sup>.<sup>14</sup>. Na Idade Média os doentes eram isolados em caba-

nas e pequenas casas. Na França Medieval declarava-se a morte social dos leprosos através de um ritual simbólico muito semelhante às missas fúnebres<sup>11,12</sup>.

No Brasil, a primeira experiência de isolamento dos portadores de lepra foi realizada na Bahia no ano de 1640<sup>15,16</sup>. Outras experiências também foram sendo realizadas nos séculos seguintes em vários estados brasileiros. Os leprosários eram construídos e mantidos por instituições religiosas ou filantrópicas que tinham por objetivo recolher e dar assistência aos portadores da doença e proteger a sociedade "sadia" dos doentes<sup>13,14</sup>.

Dentre os leprosários localizados no estado de Minas Gerais, encontra-se a Casa de Saúde Santa Isabel. Inaugurada em 1931, a Colônia foi construída em local geograficamente distante do centro do município, entre dois rios para evitar que as pessoas entrassem ou evadissem. Suas principais vias de acesso eram as estradas de terra e a ferrovia. Durante o transporte os pacientes eram mantidos isolados dos demais passageiros, sendo destinado a eles um vagão específico<sup>16,17</sup>.

Os doentes, ao chegarem na colônia, eram levados para os pavilhões conforme o sexo e o ciclo de vida. Dessa forma havia o pavilhão das mulheres e o pavilhão dos homens, que conforme relatos dos moradores eram divididos também por faixa etária, de modo que os adolescentes não ficassem juntos com os adultos e os idosos. Os casais, desde que moradores da colônia, recebiam permissão para morar em casas ou pensões, cedidas pelo Estado, dentro da mesma.

Assim, as políticas públicas em relação à hanseníase, adotadas nos séculos XIX e XX fortaleceram o ideário de exclusão e segregação colocando os portadores da doença no lugar de assujeitados dificultando, assim, a experiência do cidadão/sujeito, não abrindo espaço para autonomia e desejos<sup>18,19</sup>.

O tratamento ambulatorial dedicado para as pessoas com hanseníase, praticado nas últimas décadas, apesar de conseguir ultrapassar as práticas de isolamento do enfermo, não conseguiu superar o estigma da doença. É recorrente o preconceito, dificultando, assim, o diagnóstico precoce, bem como a adesão e manutenção do tratamento<sup>12,20</sup>. Ainda hoje é possível encontrar sujeitos que vivenciaram o processo de isolamento compulsório, resultante das políticas de combate à lepra e o tratamento aos leprosos no Brasil. Estes sujeitos, em sua maioria, ainda se encontram afastados do convívio social ou realizam um grande esforço para esconder de si e dos outros sua trajetória nas colônias e leprosários<sup>21,22,23</sup>.

Nessa perspectiva este estudo tem como objetivo compreender a experiência de privação e padecimento em pessoas que vivenciaram o processo de isolamento compulsório em um leprosário no estado de Minas Gerais.

## METODOLOGIA

O estudo foi realizado na perspectiva da pesquisa qualitativa fenomenológica que busca aprofundar-se na compreensão dos sentidos, das experiências vividas, aspirações e atitudes<sup>24</sup>.

O referencial teórico que balizou o estudo foi o da Fenomenologia Existencial de Heidegger<sup>5,25</sup>, que busca descrever o fenômeno tal como ele ocorre, compreendendo aquilo que se mostra e seus significados. A fenomenologia, redefinida por Heidegger têm como um dos seus pressupostos a máxima Hursselfiana de "ir às coisas mesmas", isto é, como o sujeito vê, interpreta e vivencia determinada situação<sup>26</sup>.

Optou-se pela fenomenologia por permitir abordar a existência numa perspectiva experiencial, ou seja, o universo do homem é composto pelo seu contexto sócio-histórico e a linguagem<sup>5,24</sup>. Esta perspectiva tem sido considerada como um importante referencial nos estudos do campo da saúde, possibilitando que os próprios sujeitos e populações que vivenciam determinados fenômenos expressem seus sentimentos e significados em relação ao processo saúde-doença e ainda participem de todo o processo de cuidado<sup>2</sup>.

Foram realizadas entrevistas narrativas episódicas, que segundo Flick<sup>24</sup> concentram-se na compreensão dos relatos dos sujeitos acerca de fatos, episódios e acontecimentos que se mostram relevantes para a compreensão do fenômeno estudado. Nesse sentido, foram entrevistas 06 pessoas, de ambos os sexos, que viveram o período de internação compulsória no Estado de Minas Gerais, selecionadas através dos critérios de amostragem intencional<sup>24</sup>.

Dos entrevistados, 03 eram pacientes que foram institucionalizados por terem sido diagnosticados com hanseníase, 02 eram filhos de portadores de hanseníase, institucionalizados, porém sem o diagnóstico da doença e 01 entrevistado era filho de portadores da doença, tendo desenvolvido posteriormente a enfermidade e então, internado.

Estes sujeitos possuem baixa ou nenhuma escolaridade, sendo que os que ingressaram no sistema educacional não concluíram o ensino fundamental. Em sua maior parte, são aposentados por invalidez, pertencem às camadas populares e, todos residem na colônia há mais de 30 anos.

Os entrevistados foram esclarecidos sobre a confidencialidade das informações prestadas e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

As entrevistas foram gravadas, transcritas e os discursos foram analisados na perspectiva da Pesquisa Qualitativa Fenomenológica<sup>24,26</sup>. Para tanto, foi realizada uma análise ideográfica que consiste na leitura dos discursos visando a construção das unidades de significados, que se referem a categorias temáticas sistematizadas a partir da fala dos entrevistados. Em seguida, realizou-se

uma análise nomotética onde foram explicitadas as divergências e as convergências expressas nas unidades de significado construídas, fornecendo assim, subsídios para o processo interpretativo<sup>27</sup>.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Pesquisa René Rachou – Fundação Oswaldo Cruz (parecer 19/2009) considerando o disposto na Resolução 196/96 que dispõe sobre Diretrizes para Pesquisas em Seres Humanos no Brasil.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após análise das entrevistas, emergiram as seguintes unidades de significado: O tornar-se portador de hanseníase; o mundo-colônia; a desinstitucionalização e, a construção de sentido. Visando ilustrar e explicitar o processo de interpretação dos dados serão apresentadas as falas dos entrevistados. Para garantir o anonimato dos participantes, os nomes dos mesmos foram substituídos por sentimentos.

### O tornar-se portador de hanseníase

A experiência de adoecimento, sobretudo aquela provocada por doenças estigmatizantes, como a hanseníase, proporciona um rompimento no projeto existencial dos sujeitos. Nesse sentido, a enfermidade surge como algo inesperado e indesejado, propiciando importantes mudanças no *Dasein* dos enfermos, dividindo a existência num período anterior e outro posterior ao adoecimento<sup>8,23</sup>.

O período anterior, geralmente relatado com certo saudosismo, refere-se ao tempo onde o ser, diluído na mundaneidade cotidiana, resguardava a sua abertura para o mundo, negando sua condição mais certa: um ser-para-a-morte<sup>6</sup>. O período posterior diz respeito ao mundo do adoecimento, marcado pela privação da liberdade de abertura e pelo padecimento.

Os sujeitos relatam que os sintomas da hanseníase, foram surgindo gradativamente, marcando seus corpos, alterando sua imagem e limitando suas possibilidades, impondo assim, novas formas de ser-no-mundo.

“Aí a lepra aflorou na pele (...) Era cada caroço deste tamanho! Era igual um pé de jabuticaba! (...) Se você encostasse na minha pele era igual tá encostando na parede(...) Tanto é que a minha mão de tanta dor encolheu os dedos. Atrofiou a minha mão” (Paz)

“Eu andava no sol excitava. Jogava bola ficava tudo vermelho! (...) Avermelhava muito”. (Amor)

O padecimento é um modo singular de ser o que somos e ainda de continuar exercendo a abertura própria ao mundo cotidiano<sup>8</sup>. Nesse sentido, os entrevistados passaram a apresentar novas solicitações ao mundo, como a de assistência médica, cuidados especiais, medicamentos específicos e também passaram a vivenciar limitações antes desconhecidas, como a impossibilidade de trabalhar e realizar algumas atividades recorrentes

no seu dia a dia. Conforme aponta Heidegger<sup>7</sup>: “cada doença é uma perda de liberdade, uma limitação da possibilidade de viver” (p.180).

Mas, assim como o ser-doente apresenta novas solicitações ao mundo, o mundo também apresenta novas solicitações ao ser adoecido<sup>6</sup>. Tratando-se de uma doença estigmatizante como a hanseníase, a resposta do mundo a estes foi o pavor do contágio, seguido do isolamento compulsório. Contra a sua vontade, os entrevistados foram arrancados dos seus lares, separados de suas famílias e afastados do convívio social.

“Quando eu vim praqui eu vim amarrada (...) Quando eles descobriram que era lepra eles me isolaram. A minha mãe foi me abraçar pra mim vir pra colônia e eles pegaram a minha mão e amarrou pra trás com uma faixa”. (Paz)

“Foi terrível! Foi uma das piores coisas que teve! Não foi fácil. Eu subindo o morro assim e minha família ficando e eu indo embora (choro)”. (Amor)

Da mesma forma, os filhos dos portadores de hanseníase também eram levados para os preventórios assim que nasciam, visando a prevenção e o controle da doença. O contato com os pais não era permitido e as visitas eram realizadas apenas pelo olhar através de um vidro. O discurso de um dos entrevistados, filho de portadores da doença, aponta para a separação das crianças de seus pais e o sentimento comum de perda da liberdade:

“Tinha um lugar assim, uma grade. A gente ficava de um lado e ficava a mãe e o pai da gente do outro. Nós não podia chegar nada.” (Saudade).

O rompimento dos vínculos familiares, o exilamento da terra natal, a desapropriação dos bens, vão além da separação física e perdas materiais, produzindo perda física, material, social e, sobretudo, de identidade<sup>28</sup>. Ao serem institucionalizados, os entrevistados foram destituídos da posição de cidadãos, passando a assumir uma nova identidade: a de portador de hanseníase.

Deve-se considerar que três dos entrevistados não vivenciaram o processo de institucionalização, tendo em vista tratar-se de filhos de pacientes institucionalizados e que, portanto, nasceram nas dependências do hospital colônia. As crianças nascidas na Colônia Santa Isabel eram levadas para o Preventório e, portanto, de alguma forma, institucionalizadas<sup>12,17</sup>. Considerando-se a complexidade que permeia essa experiência, novos estudos devem ser realizados de modo a explorar em profundidade as singularidades dessas vivências.

### O mundo-colônia

O isolamento compulsório provocou uma drástica e inesperada mudança no cotidiano dos entrevistados. Num curto espaço de tempo, os mesmos se viram diante da facticidade da institucionalização, restringindo sua liberdade e substituindo o seu mundo próprio e familiar

por outro marcado pela dor, privação e sofrimento.

“Quando chegou você tinha que conviver com aquelas pessoas que você não conhecia. Você não sabia de onde era aquelas pessoas (...). Aí caiu tudo num lugar só e todo mundo com a mesma situação, o mesmo sofrimento, a mesma dor”. (Paz)

Segundo o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN)<sup>17</sup>, a vida dentro da Colônia Santa Isabel era comparada a um campo de concentração nazista: os pacientes, mantidos sob constante vigilância, com regras de convivência rígidas, perdiam suas identidades e o contato com o mundo externo. A saída da colônia e os casamentos eram condicionados à autorização da administração da colônia.

Afastados do convívio da sociedade dita como “sadia”, os pacientes viam-se abandonados à própria sorte, em situações precárias de sobrevivência e em condições sub humanas. Somadas às limitações impostas pelo próprio adoecimento, o “mundo-colônia” era marcado por tratamentos invasivos, descaso dos profissionais de saúde, preconceitos e humilhações.

“As ruas não eram asfaltadas igual é agora. As ruas eram aquelas pedras que machucavam os pés da gente. A nossa água era muito suja. Tomava água de esgoto” (Paz)

Para Heidegger<sup>7</sup> as enfermidades são perturbações do ajustamento e da liberdade, modificando e perturbando o relacionamento do homem com o mundo. Este fenômeno foi potencializado dado o caráter segregacionista da política de atenção aos portadores de lepra, vigente no período de institucionalização, cujo foco estava no isolamento compulsório dos doentes, com pouco investimento no tratamento e atenção adequados<sup>16,29</sup>.

O discurso dos entrevistados revela um cotidiano cerceado por normas autoritárias que proibiam os internos de saírem dos limites da Colônia, de estabelecerem vínculos afetivos, sobretudo contato físico. Alguns entrevistados comparam o mundo-colônia a uma prisão, remetendo assim à vivência de extrema privação e de violação dos direitos humanos.

“Cheguei aqui era aquela prisão. Era prisão aqui dentro, sabe. A gente não podia sair. Os guardas ficavam vigiando a gente dia e noite”. (Paz)

“Era muito difícil. A gente apanhava demais. Nossa! Mas nós sofria demais da conta!

Todavia, mesmo nos modos de privação e padecimento o homem não perde sua essência enquanto criador de mundo<sup>7</sup>. Apesar de ter sua abertura ao mundo restringida pelas limitações físicas e sociais impostas pelo adoecimento, o homem ainda está sendo, e se relacionando com o mundo, ainda que de modo distinto do período em que se encontrava saudável.

Nesse sentido, no modo de ser do padecimento, o Dasein não se retira do mundo, mas continua sendo

solicitado por todos os entes do mundo e deve dar respostas a estas solicitações<sup>6</sup>. Embora institucionalizados, os entrevistados passaram a construir um novo mundo: o mundo-colônia, que se tornaria o mundo-vida. Ao partilharem o mesmo espaço físico, a mesma doença e uma história de rejeição social semelhante, os doentes reestruturaram os vínculos afetivos, através do reconhecimento e auxílio mútuo.

“A minha família são essas pessoas que moram aqui, que passou pela mesma situação que passei. Então são os meus irmãos. Então a gente teve que fazer assim: a partir de agora esse é meu amigo, esse é meu irmão, esse tá sentindo a mesma dor que eu to sentindo, esse tá passando o mesmo”. (Paz)

Deve-se considerar ainda, que a condição de ser-doente carrega consigo a potencialidade de levar o homem a estar-consigo-mesmo, assumindo uma existência mais autêntica. Ao entrar em contato com sua impotência, sua angústia, limites e com sua possibilidade de deixar-de-ser, o padecimento retira o homem da mundaneidade cotidiana levando-o a deparar-se com suas potencialidades mais próprias, até então desconhecidas<sup>8</sup>.

### **A desinstitucionalização**

A partir de 1977 a Colônia Santa Isabel passou a integrar a Rede FHEMIG – Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais – e várias reformas foram implementadas, como a abertura dos portões, a liberdade para sair da colônia, a autorização para os pais criarem os filhos e o tratamento ambulatorial.

A abertura física dos portões revelou aos internos a liberdade outrora esquecida e reprimida. Agora, eles se viam diante da possibilidade de olharem o “mundo lá de fora” e também serem olhados por eles.

“Soltaram as correntes! Eu sinto assim como se eu tivesse uma corrente no meu pé durante anos, anos e anos. Depois ia lá e tirou aquela corrente e agora você pode andar, você é livre!” (Paz)

A abertura dos portões, 40 anos após a criação da colônia, não significou a desinstitucionalização dos internos. A grande maioria permaneceu residindo na colônia haja vista o rompimento dos laços familiares e sociais, debilidade física e psíquica gerada pelo adoecimento e tratamento e ainda ausência de perspectiva de vida fora da colônia. Os que não tinham para onde ir continuaram morando nos pavilhões das colônias.

Nogueira<sup>6</sup> chama a atenção para o fato de que o padecimento do ser-doente traz consigo a tentação do refugiar-se na comodidade, de certa forma, proporcionado por essa condição. Para o autor, trata-se de um grande perigo já que, além da restrição da liberdade, pode existir ainda, uma renúncia pessoal à mesma, levando o homem a conformar-se com a situação atual, temendo lançar-se rumo ao novo e ao desconhecido.

Após tanto tempo existindo na colônia, o mundo externo passou a apresentar-se como uma possibilidade desconhecida e que revelava o que até então achavam estar perdido: o direito de escolher o seu destino e a angústia existencial inerente.

Em junho de 2000, o Ministério da Saúde baixou a Portaria Nº 816<sup>30</sup>, que instituía o desasilamento dessas pessoas dos pavilhões e sua mudança para os lares abrigados.

Com a abertura dos portões e a “quebra das correntes” - na linguagem dos pacientes - um outro problema ganhou proporções significativas: o estigma. Situações de discriminação e preconceito fizeram parte de todo o itinerário terapêutico dos pacientes, seja no início da sintomatologia, durante o tratamento e após a desinstitucionalização. Estudos apontam para as dificuldades dos portadores de hanseníase em se re-inserirem na sociedade<sup>12,19,22</sup>, sobretudo, quando considerada a exposição de seqüelas<sup>31</sup>.

Para Goffman<sup>32</sup> o estigma pode ser entendido como sinais, marcas e traços repletos de significados, compartilhados socialmente, que atribuem a quem os possui determinadas características morais e sociais. Ao identificar um indivíduo que carrega um estigma, a comunidade passa a considerá-lo como um ser inferior, não completamente humano, diminuindo assim suas potencialidades e criando a necessidade de afastamento e isolamento social.

A discriminação inicia-se, muitas vezes, na própria percepção do sujeito da sua condição no mundo. Segundo Nogueira<sup>6</sup> no padecimento, a pessoa doente compara-se com as outras julgando a si mesma de acordo com a possibilidade que lhe foram subtraídas, levando-as a se depararem com a sua singularidade diante de um mundo que prima pela dissolução naquilo que é mediano, comum.

A institucionalização impedia que os internos mantivessem contato social com as pessoas que residiam fora dos limites da colônia. Assim, o cotidiano dos entrevistados era marcado por pessoas que vivenciavam um processo muito semelhante, fazendo com o estigma se diluísse na homogeneidade do mundo-colônia. A abertura dos portões e o resgate do direito de ir e vir proporcionou o que Goffman<sup>32</sup> denominou de “contatos mistos”, onde os sujeitos tidos como “normais” se encontram frente a frente com os sujeitos “estigmatizados”, revelando aos ex-internos as causas e efeitos do estigma. Alguns entrevistados chamam a atenção para o fato dessa discriminação iniciar em sua própria casa ou comunidade.

“Chegava lá fora muitos eram assim: a família não recebia. Eles tinham passado uma temporada onde eles ficavam mais a vontade e ia chegar na cidadezinha onde viveu em outros tempos. Todo mundo sabia que era doente e ficava humilhado. Então voltava”. (Amizade)

A discriminação também atingia outros espaços. Os entrevistados relataram situações de humilhação em eventos sociais, como missas religiosas, visitas externas à colônia e ainda no âmbito do trabalho.

“Quantas vezes eu cheguei na estação e voltava pra traz porque não vendia passagem pra mim? Eu ia pra embarcar, andava 7km a pé pra pegar o trem noturno pra vim pra Belo Horizonte e eles não vendia a passagem e tinha que voltar pra trás. Aí voltava aborrecido, viu”. (Amor)

“Quando chegava na missa ajoelhava com os meninos, o povo saía de perto tudo e ia pra frente. Aí ela achava que o padre tava chamando pra frente, aí ela ia. Quando chegava lá o povo ia fazendo assim pros lados da igreja” (Felicidade)

O espaço escolar foi o mais destacado pelos entrevistados no que tange ao preconceito percebido, sobretudo pelos filhos dos pacientes. Estes, nascidos no contexto da instituição total, desconheciam a realidade da sociedade fora da colônia, bem como as reações da população frente aos portadores de hanseníase. Goffman<sup>32</sup> afirma que a entrada na escola possibilita uma exposição de si e de seus estigmas, retirando o sujeito de seu mundo doméstico e familiar, expondo-o à reação da comunidade. Embora não apresentassem sintomas da doença, o preconceito era generalizado a todos aqueles que mantinham contato com os moradores da colônia.

“Eu tava estudando e saí da escola porque a hanseníase não deixou. Não fui tirado, mas os meninos chamavam a gente de leproso. Aí aquilo me machucava”. (Amor)

“Quando eu estudava em Betim que eu escutava ‘Oh leproso!’ Isso doía muito.(...) Então a gente tinha uma sala de aula que era quase só de gente aqui. A gente era separado. Se tivesse jogando vôlei a gente não podia por a mão na bola. A gente não entrava pro time deles, entendeu. (...) A bola que a gente colocava a mão eles não podiam colocar a mão. A marca maior foi na época do estudo”. (Alegria).

A preocupação com a disseminação e reprodução da hanseníase não é uma preocupação exclusiva dos gestores e profissionais de saúde. As comunidades em torno das colônias também compartilham o pavor do contágio da doença<sup>33</sup>. Analisando a abordagem do tema da hanseníase em escolas vizinhas a uma ex-colônia, Cavaliere e Grynszpan<sup>33</sup> encontraram um cenário marcado pelo preconceito, estigma, desconhecimento e silenciamento da temática.

Um dos entrevistados aponta para o preconceito da sua comunidade em relação a sua família com histórico da doença. Como nos tempos bíblicos, a família teve seus bens queimados, visando a purificação através do fogo de qualquer forma de contágio.

“A casa que o meu pai saiu foi até queimada. Então

aquela casa onde a família morava foi queimada. Foi destruída. E anos depois eu fui conhecer essa terra e um dos meus primos me levou até a estação de estrada de ferro e me mostrou o carro que trouxe o meu pai pra internar. Nunca mais ninguém entrou dentro dele!” (Amizade)

Frente a tantas retaliações, muitos pacientes passaram a se isolar e escolheram não se mostrar publicamente. Dada a manifestação corporal e quase sempre visível da hanseníase, essa se tornou uma árdua tarefa, contribuindo para que muitos pacientes se mantivessem restritos aos muros da colônia. Segundo Corrigan e Waltson<sup>34</sup> faz-se necessário distinguir o estigma público do “autoestigma”, que se refere ao processo de internalização pelo indivíduo em condição estigmatizante dos estereótipos negativos atribuídos ao seu transtorno, passando a considerá-los e aplicá-los a si próprio.

“Escondia, sempre escondia. E não era só eu não. Era todo mundo (...) Eu sou complexado demais. Eu fico no cantinho com medo. Fico com aquele medo de aparecer muito. A gente fica inibido né” (Amor)

“A grande maioria das pessoas que saía daqui tinha que esconder isso. Dava outro endereço. Pra não ser olhado, pra não ser comentado: ‘ah, é da colônia. É leprosa!’. Então a pessoa pra sair daqui, pra trabalhar fora ela tinha que ter muito peito pra assumir que era daqui”. (Alegria)

Apesar de não possuírem mais a hanseníase, as seqüelas deixadas pela doença, bem como o passado de internação em uma colônia de leprosos, não findam o padecimentos dos entrevistados. Ao retomarem seu projeto existencial os entrevistados conseguiram modificar seu modo-de-ser-no-mundo a partir das limitações que lhes foram colocadas pela institucionalização.

## A produção de sentido

Frankl<sup>35</sup> afirma que o sentido da vida também pode ser encontrado em situações de grande sofrimento, desesperança e fatalidade. Quando não pode mudar a facticidade com a qual se depara, o sujeito tem desafio a realizar uma mudança interna, subjetiva, na qual novos sentidos e significados serão produzidos e evidenciados. Para os entrevistados, o mundo-colônia, transformou-se no mundo-vida (*Lebenswelt*), ou seja, o mundo no qual existem.

“Mas foi aqui toda a minha vida, desde os seis até os setenta e dois anos, sabe. Toda minha vida foi vivida aqui. Então essa é a vida da gente! (...) Se me perguntarem alguma coisa a respeito da vida lá fora talvez eu não saiba responder!” (Alegria)

O sentido da vida, não existe à priori, escondido em algum lugar, cabendo ao ser des-cobri-lo. Antes, deve ser inventado, criado, produzido, em meio ao mundo no qual o sujeito existe<sup>35</sup>. Ao analisar as falas dos entrevistados percebe-se ainda que a colônia foi um lugar de

encontros e desencontros. Nesse sentido, foram relatados reencontros com familiares já institucionalizados, namoros, casamentos e ainda, nascimento de filhos.

“Eu cheguei com seis anos de idade e encontrei meu pai aqui. Para mim a internação foi uma coisa muito, muito boa, porque eu tava reencontrando o meu pai” (Amizade)

“A gente começou a namorar... casei aqui dentro (...) Eu casei, tive dez filhos!” (Paz)

Apesar da abertura dos portões, a colônia tornou-se um lugar em que esses sujeitos vivenciam a cotidianidade da assistência à saúde, do compartilhamento das histórias de adoecimento e de preconceito social. Ali, entre os internos, o preconceito e a discriminação são reduzidos favorecendo que os entrevistados pudessem se sentir “eles mesmos”, sem precisar se esconder. O cotidiano revela-se como um ambiente seguro e confortável, proporcionado pelo “ser como todo mundo é”.

Em estudo semelhante Borges<sup>36</sup> resgata a memória de idosas acerca do casamento, maternidade e viuvez nos leprosários do século XX. O autor aponta que a construção de vínculos nas colônias possibilitava a re-construção de identidades, além de garantir a adesão e permanência dos enfermos.

Apesar de todo histórico de sofrimento os entrevistados relataram alguns ganhos, sejam subjetivos como tranquilidade, aprendizagem, ou financeiros, como por exemplo, o acesso à moradia própria e educação, que no “mundo-de-fora” dificilmente acessariam.

“Porque a vida lá fora é muito difícil. (...) Aí eu falei: não, eu tenho que ir pra colônia pra dar espaço ao tempo” (Amor)

“A gente era fechado aqui dentro e mesmo fechado a gente aprendia coisas boas. E eu acho que eu aprendi bastante. (...) Pra nós que estávamos internados, pra nós foi uma beleza! Aí eu ia poder estudar, aí eu ia poder aprender muita coisa que lá fora eu não tinha o mesmo campo, a mesma situação. A internação pra mim foi muito bom!” (...) (Amizade)

Uma das entrevistadas encontra no devir um sentido para o seu sofrimento. Para ela, foi necessário que sofresse, sobretudo ao oferecer seu corpo para tratamentos invasivos e com graves efeitos colaterais, para que outras pessoas pudessem encontrar a cura de sua enfermidade.

“A cada ano eles traziam um tipo de medicamento pra combater a lepra. Eu falo que eu fui uma cobaia na época (...) Mas hoje eu agradeço a Deus que eu passei por aquela situação toda. Hoje a gente vê na televisão, aparece nos postos que hoje se alguém aparece com uma mancha já tem o remédio certo. Não precisa passar pelo o que eu passei!” (Paz)

A produção do sentido da vida subsidia a busca pela felicidade. Ao ganhar um “por quê viver” ou ainda ao encontrar um sentido para o sofrimento o indivíduo

encontra forças para transcender a situação na qual se encontra<sup>34</sup>. O discurso dos entrevistados revela que apesar de todo o sofrimento, foi possível ir além dele, construindo novas formas de enfrentamento e ainda novos significados à existência. Nesse percurso, a fé ocupou um importante papel.

“Mas assim com tudo isso, com todo o sofrimento que a gente passou, eu sou muito grata a Deus, de Deus ta me dando mais uns anos de vida!” (Paz)

A religiosidade e espiritualidade da pessoa com hanseníase ocupam importante função em relação aos anseios, alívio emocional ou ainda como fonte de recursos de enfrentamento relacionados à problemática do adoecer e da institucionalização<sup>37</sup>. Nesse sentido, a fé contribui para a construção do sentido da vida e o significado do sofrimento.

Em pesquisa realizada com internos do pavilhão ainda ativo na Colônia Santa Isabel, Guerra, Moreira e Diniz<sup>18</sup>, ressaltam que a colônia é a lembrança concreta da história das pessoas acometidas pela hanseníase que revela a dor e escreve suas tramas existenciais. Para as autoras, a existência dessas pessoas está escrita nas paredes da instituição e cada pavilhão, cada edifício, cada rua, cada marco narra uma história.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A experiência do adoecimento, sobretudo por doenças crônicas e estigmatizantes, como a hanseníase, marca a existência das pessoas, levando-as a resignificarem seu projeto existencial. Dores, mutilações, modificações corporais, baixa da auto estima e perda da identidade, juntam-se ao estigma criando barreiras que restringem a liberdade destes sujeitos.

Somadas às limitações impostas pelo próprio adoecimento, os entrevistados vivenciaram uma política perversa de isolamento compulsório, marcada por tra-

tamentos invasivos, descaso dos profissionais de saúde, humilhações e afastamento da sua terra natal. O cenário segregacionista desta política, contribuiu para a disseminação do pavor do contágio na população tida como “sadia”, de modo que após a desinstitucionalização os entrevistados encontraram grandes dificuldades na sua reinserção social, preferindo, na maioria das vezes, permanecer morando na colônia.

O discurso dos entrevistados aponta para outras dimensões do adoecimento, que vão além de um conjunto de células e tecidos adoecidos e deformados. Nessa outra dimensão encontra-se o sujeito, com seus desejos, afetos e projetos, que embora limitados pelo adoecimento, não deixaram de dar continuidade ao seu projeto existencial.

Apesar da contingência, marcada por uma política perversa de isolamento, os sujeitos participantes desse estudo, encontraram no seu devir possibilidades existenciais de transcender as condições impostas e produzir coletivamente estratégias de sobrevivência e de produção de sentido. Ao ganhar um sentido, a experiência de privação e padecimento passa a ser inserida no projeto existencial destes sujeitos, levando à construção de novos modos de se posicionar frente à facticidade do adoecimento.

Resgatar a história de quem vivenciou tanto o adoecimento quanto uma política de “tratamento” excludente e preconceituosa permite que repensemos as atuais e vindouras práticas de saúde e cuidado, sobretudo no âmbito das políticas públicas.

## AGRADECIMENTOS

Os autores agradecem à Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG) pelo apoio financeiro.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 Ayres JR. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. *Saúde e Sociedade* (USP. Impresso) 2009, 18(sup.2): 11-23
- 2 Gomes AMA, Paiva ES, Valdés MTM, Frota MA, Albuquerque CM. Fenomenologia, humanização e promoção da saúde: uma proposta de articulação. *Saúde & Sociedade* 2008; 17(1): 143-152.
- 3 Ayres JRCM. Uma concepção hermenêutica de saúde. *Physis: Revista de Saúde Coletiva* 2007; 17(1): 43-62.
- 4 Anéas TV, Ayres JRCM. Significados e sentidos das práticas de saúde: a ontologia fundamental e a reconstrução do cuidado em saúde. *Interface* (Botucatu. Impresso) 2011; 15(38): 651-662.
- 5 Heidegger M. Ser e tempo. Parte I. Tradução de Márcia Sá Cavalcante Schuback. 12ª ed. São Paulo (SP): Vozes; 2002.
- 6 Nogueira RP. Os fenômenos humanos da saúde. Editora FIOCRUZ; 2011.
- 7 Heidegger, M. (Editado por Medard Boss), *Seminários de Zollikon*. (Seminário de 8 de setembro de 1959). Petrópolis, RJ: Vozes; 2001.
- 8 Nogueira RP. Estresse e padecimento: uma interpretação de acordo com Heidegger. *Interface. Comunicação, Saúde e Educação* 2008; 12(25): 283-293.
- 9 Olivieri DP. O ser doente. São Paulo: Moraes; 1985.
- 10 Brasil, Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. *Vigilância em Saúde: situação epidemiológica da hanseníase no Brasil 2008*. Brasília: MS/SVS; 2008.
- 11 Claro LBL. *Hanseníase: representações sobre a doença*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 1995.



- 12 Eidt LM Ser hanseniano: sentimentos e vivências. *Hansenologia Internationalis* 2004; 29(1): 21-27.
- 13 Monteiro YN. Profilaxia e exclusão: o isolamento compulsório dos hansenianos em São Paulo. *Hist. Cienc. Saude-Manguinhos* 2003; 10(supl.1): 95-121.
- 14 Santos LAC, Faria L., Menezes RF. Contrapontos da história da hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento. *Revista Brasileira de Estudos Populacionais* 2008; 25(1): 167-190.
- 15 Agrícola E. A lepra no Brasil (Resumo histórico). In: Brasil, Ministério da Saúde. Departamento Nacional de Saúde. Serviço Nacional de Leprologia. Manual de Leprologia Rio de Janeiro: Serviço Nacional de Leprologia; 1960.
- 16 Savassi LM. Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores. [Mestrado]. Belo Horizonte: Fundação Oswaldo Cruz; 2010.
- 17 Morhan, Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase. Colônia Santa Isabel: do estigma à socialização. Betim (MG): MORHAN; 2006.
- 18 Guerra AMC, Moreira JO, Diniz BG. Clínica e Inclusão Social: novos arranjos subjetivos e novas formas de intervenção. Belo Horizonte: Edições do Campo Social; 2002.
- 19 Dias RC, Pedrazzani ES. Políticas Públicas na hanseníase: contribuições na redução da exclusão social. *Revista Brasileira de Enfermagem* 2008; 61(esp): 753-756.
- 20 Bailardi KS. O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansenologia Internationalis* 2007; 32(1): 27-36.
- 21 Sá AMM, Paz EPA. O cotidiano de ser hanseniano: um estudo de enfermagem. *Hansenologia Internationalis* 2007; 32(1): 49-55.
- 22 Nations MK, Lira GV, Catrib AMF. Stigma, deforming metaphors and patients' moral experience of multibacillary leprosy in Sobral, Ceará State, Brazil. *Cadernos de Saúde Pública*, 2009; 25(6): 1215-1224.
- 23 Nunes JM, Oliveira EM, Vieira NFC. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. *Ciência & Saúde Coletiva* 2011; 16(supl.1): 1311-1318.
- 24 Flick U. Uma introdução à pesquisa qualitativa. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2009.
- 25 Heidegger M. Todos nós... ninguém: um enfoque fenomenológico do social. São Paulo: Moraes; 1981.
- 26 Amatuzzi MM. Psicologia Fenomenológica: uma aproximação teórica humanista. *Estudos de Psicologia (Campinas)* 2009; 26(1): 93-100.
- 27 Bruns MAT, Holanda AF. Psicologia e Pesquisa Fenomenológica: Reflexões e Perspectivas; 2003.
- 28 Boti NCL, Aquino KA. A Via Sacra da Hanseníase de Veganin. *Revista Brasileira de Enfermagem* 2008; 61(esp): 676-6781.
- 29 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. *Hansenologia Internationalis*, 2008; 33(1): 9-18.
- 30 Brasil, Ministério da Saúde. Portaria Nº 816 de 26 de julho de 2000. DOU – 144 E
- 31 – página 26 – Seção 1 de 27 de julho 2000.
- 32 Martins PV, Capomi S. Hanseníase, exclusão e preconceito: histórias de vida de mulheres em Santa Catarina. *Ciência & Saúde Coletiva* 2010; 15(Supl.1): 1047-1054.
- 33 Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade. 4ª Ed. Rio de Janeiro: LTC; 2008.
- 34 Cavalieri IAL, Grynszpan D. Fábrica de imaginário, usina de estigmas: conhecimentos e crenças de uma comunidade escolar sobre hanseníase. *Cadernos de Saúde Coletiva* 2008; 16(2): 345-362.
- 35 Corrigan PW, Watson, AC. The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice* 2001; 9(1): 35-53.
- 36 Frankl VE. Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração. Petrópolis: Vozes; 2006.
- 37 Borges VT. Casamento, maternidade e viuvez: memórias de mulheres hansenianas. *Revista Brasileira de História* 2007; 27(54): 109-125.
- 38 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. *Hist. Ciênc. Saúde – Manguinhos* 2009; 16(2): 489-504.