

Regina Célia Pinheiro da Silva¹

Angelina Lopes²

Carmen Luiza Monteiro Paes Guisard³

Edna Silveira Peixoto⁴

Heleida Nobrega Metello⁵

Liria Suzuna Ito⁶

Maria Aparecida Hilário dos Santos⁷

Maria Emília Ferreira⁸

Maria Guelpa Clemente⁹

Wagner Nogueira¹⁰

HISTÓRIA DE VIDA E TRABALHO DE PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE EM SERVIÇOS DE SAÚDE DO ESTADO DE SÃO PAULO*

The history life and work of people with leprosy users of the Health Service in the State of São Paulo

RESUMO

Trabalho originado de um projeto piloto de capacitação profissional ou semi-profissionalizante desenvolvido nos anos de 2001 e 2002 com onze usuários de serviços de saúde do Estado de São Paulo: pessoas atingidas pela hanseníase e comunicantes. No processo de seleção dos sujeitos realizou-se uma pesquisa qualitativa para verificar as alterações ocorridas na situação de trabalho após o diagnóstico de hanseníase. Como instrumentos foram utilizados um formulário e a história de vida tópica. A análise dos dados apontou as categorias: qualidade de vida; percepções e representações sobre a doença; situação social desencadeada a partir do diagnóstico; hanseníase e relação de trabalho; hanseníase e sistema de saúde. Resultados apontam: que a mentira e a omissão da doença são percebidas como necessárias à obtenção e/ou manutenção do emprego, uma vez que o preconceito, a discriminação e o isolamento em função do estigma ainda

Silva RCP, Lopes A, Guisard CLMP, Peixoto ES, Metello HN, Ito LS, et al. História de vida e trabalho de pessoas atingidas pela hanseníase em Serviços de Saúde do Estado de São Paulo. Hansen Int. 2008; 33(1): 9-18.

persistem; o aumento da auto-estima dos sujeitos com o curso de capacitação realizado; relatos de profissionais da área da saúde ainda despreparados em relação à hanseníase. Como propostas são apontadas: intensificação de campanhas à população; realização de pesquisa para compreensão do percurso do usuário até a unidade de saúde e o diagnóstico de hanseníase; educação continuada dos profissionais da rede; inclusão do tema nos cursos de graduação e pós-graduação dos futuros profissionais da área da saúde; e expansão dos cursos de capacitação a usuários de outras unidades do Estado de São Paulo.

Recebido em 19/05/2007.

Última correção em 10/04/2008.

Aceito em: 04/05/2008.

* Trabalho apresentado no 16th International Leprosy Congress, 4-9 de agosto de 2002, Salvador, Bahia e ganhador do prêmio "Pôster Competition" na categoria "Social Aspects" dado pela International Federation of Anti-leprosy Associations (ILEP). Operacionalização do projeto com recursos financeiros disponibilizados pela American Leprosy Mission – Projeto São PauloTânia

1 Mestre em Educação. Sanitarista. Professora Assistente do Departamento de Serviço Social da Universidade de Taubaté. regcps@yahoo.com.br

2 Assistente social Sanitarista do Centro de Saúde II Dr. Luís Fortunato Bellino, Guarulhos. ssangelinalopes@yahoo.com.br

3 Assistente social Sanitarista do Ambulatório Regional de Especialidades de Taubaté. carmenguisard@yahoo.com.br

4 Assistente social da Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária de São Paulo e da Fundação Paulista Contra a Hanseníase. contato@fundacaohanseníase.org.br

5 Assistente social Especialista em Administração Hospitalar. Assistente Técnica da Coordenação do Programa de Hanseníase da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. heleidanobrega@terra.com.br

6 Assistente social Educadora em Saúde Pública do Ambulatório de Atenção Básica e Especialidades Dr. Alexandre Kalil Yasbec. liriaito@terra.com.br

7 Assistente social e Gerente da Área Comunitária do Hospital Dr. Francisco Ribeiro Arantes, Itu. mariahfra@ibest.com.br

8 Psicóloga Sanitarista do Hospital Dr. Francisco Ribeiro Arantes, Itu. maemfe66@hotmail.com

9 Assistente social Especialista em Violência Doméstica e Serviço Social Médico do Centro de Saúde Dr. Lourenço Quilici, Bragança Paulista. clementesa@uol.com.br

10 Mestre em Medicina Preventiva. Médico Sanitarista Coordenador do Programa de Hanseníase da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. wawag@uol.com.br

Palavras-chave: hanseníase; serviços de saúde; situação de trabalho; qualidade de vida.

ABSTRACT

This work began with a pilot project for professional empowerment or semi-professionalizing courses developed between 2001 and 2002, with eleven users of the health services of the State of São Paulo. These users were people with leprosy and his contacts. After the subject's selection, a qualitative research was performed during which the researchers tried to rescue the life history and the working status of those users, seeking to establish the changes occurred after the leprosy diagnosis, specially at work. The used tools were a form and the topic life history. The data analysis showed following categories: life quality; perceptions and representations about the disease; social condition changes due to the diagnosis; leprosy and working relations; and leprosy and the health system. Among other aspects, it was noted that: the users think that lying or omitting the disease is necessary in order to get or to keep a job, since prejudice, discrimination and isolation resulting from the stigma still exist; also noted was the great benefit the subjects had when they enhanced their self-esteem thanks to the provided empowerment course. On the other side, the reports showed that most professionals of the health area are still unprepared to identify and diagnose leprosy patients. The suggested proposals are: to intensify the clarification campaigns for the population; to make a research in order to understand the user's route to the health unit and the leprosy diagnosis; the continued education of the health system's professionals; to intensify the training during the regular courses and post-doctoral courses of the future health professionals about how to suspect, diagnose and treat leprosy; and to outreach the empowerment courses to other units in the State of São Paulo.

Key-words: leprosy; health services; working status; life quality.

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença causada pelo *Mycobacterium leprae* um bacilo álcool-ácido resistente em forma de bastonete, descoberto em 1873 por Gerhard Henrik Armauer Hansen, médico e botânico norueguês.

O estigma que ainda cerca a doença é derivado da associação da hanseníase com o termo lepra, usado por Hipócrates em suas descrições de doenças de pele com lesões escamosas, sem haver, porém, menção às manifestações neurológicas da hanseníase (BRASIL).

Apesar das políticas de saúde para a hanseníase, as pessoas atingidas pela doença continuam a sofrer conseqüências dessa história. O estigma ainda existe e contribui em parte para a exclusão social das mesmas.

Para que a hanseníase deixe de ser um problema de Saúde Pública, o diagnóstico e o tratamento devem estar disponíveis em toda a rede pública de saúde e todos os profissionais devem ter condições para suspeitar da doença e encaminhar o indivíduo para diagnóstico e tratamento.

A Constituição Federal de 1988 e a Lei 8080, que estabeleceram o Sistema Único de Saúde (SUS), reforçaram a responsabilidade dos poderes públicos em garantir ao cidadão o acesso aos serviços e ações de saúde. Os municípios devem assumir a organização do sistema, bem como desenvolver estratégias visando alcançar as metas de saúde definidas pelos governos estaduais e federal.

MATERIAL E MÉTODO

Utilizou-se pesquisa qualitativa para melhor caracterizar as concepções e dificuldades dos sujeitos em sua conjuntura sócio-histórica. Este tipo de pesquisa trabalha "(...) com a concepção de sujeito coletivo (...) a pesquisa tem um referencial grupal, expressando de forma típica o conjunto de vivências de seu grupo."²

A pesquisa buscou investigar se há alterações na vida e, especialmente, na situação de trabalho dos doentes de hanseníase após a confirmação do diagnóstico. Possibilitou, ainda, conhecer as dificuldades, possibilidades e limites no oferecimento de cursos de capacitação profissional ou semi-profissional de curta duração e baixo custo, para facilitar a inserção no mercado de trabalho e melhora da qualidade de vida. Foi realizada em seis serviços de saúde do estado de São Paulo, local de trabalho de alguns dos autores, com coleta de dados no período de 2001 a 2002. Inicialmente, o universo correspondeu a 1284 pessoas das unidades de saúde: doentes em tratamento em dezembro de 2000 em alta ou que freqüentavam o serviço por alguma intercorrência. Desses, foram selecionados para uma primeira abordagem os que se adequassem aos seguintes critérios: renda familiar per capita igual ou menor que um salário mínimo e idade até 60 anos. O curso de capacitação foi proposto a 100 usuários (7,8 % do universo), sendo que apenas 10 foram elegíveis e/ou aceitaram. Como no caso de impedimento dos selecionados em participar dos cursos seus comunicantes poderiam ser convidados, uma vez que isso contribuiria para a renda familiar, tivemos um comunicante inserido totalizando em 11 os sujeitos investigados.

Dois instrumentos foram utilizados para coleta de dados: a história oral, através da história de vida tópica "(...) que focaliza uma etapa ou um determinado setor da experiência em questão."³ e um formulário composto pelos itens: identificação, situação educacional, habitação, hábitos, trabalho e renda familiar, composição familiar, histórico do tratamento de hanseníase e histórico do comunicante, cujos dados caracterizam a variável quantitativa do trabalho.

O contrato bioético foi feito de acordo com a Resolução CNS 196/96, e assinado o Termo de Consentimento livre e esclarecido. Para garantir o sigilo, as falas dos sujeitos foram identificadas por um número.

As orientações eram que falassem de suas vidas antes e depois do diagnóstico de hanseníase e, a seguir, das alterações havidas ou não em relação ao trabalho. Ao comunicante solicitou-se que contasse sua vida antes e depois que seu pai e sua mãe receberam o diagnóstico de hanseníase e se interferiu em algum aspecto do seu trabalho. As narrativas foram gravadas após autorização prévia.

Por se tratar de um estudo progressivo, as atividades foram divididas em várias etapas apresentadas a seguir.

- 1 Convite informal para oferecimento da proposta e verificação de interesse por cursos profissionalizantes ou semi-profissionalizantes, conhecer a motivação e a expectativa em relação ao curso escolhido.
- 2 Em caso de aceitação, viabilização do curso escolhido pelo participante (com duração de aproximadamente 6 meses) de acordo com suas habilidades, motivações e interesses.
- 3 Anuência no Termo de Compromisso em relação à participação no curso.
- 4 Contrato bioético com Termo de Consentimento livre e esclarecido para fins de participação na pesquisa.
- 5 Entrevista com formulário para uniformização dos dados quantitativos.
- 6 Coleta da história de vida tópica.
- 7 Entrevista, ao término do curso, para verificar o que representou para cada integrante tê-lo realizado e qual sua expectativa a partir desse momento.
- 8 Entrevista, após seis meses do término do curso, para avaliação da inserção no mercado de trabalho formal ou informal e/ou acréscimo qualitativo referente à sua capacitação/aperfeiçoamento.

A quinta e sexta etapas foram realizadas em momentos diferentes em cada unidade e para cada sujeito da pesquisa, com agendamento específico no serviço de saúde para a coleta de dados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os sujeitos que participaram do projeto piloto e os que fizeram parte da pesquisa são os mesmos. Enquanto frequentavam os cursos os profissionais conheciam

suas histórias, cujos dados coletados e analisados serão a seguir apresentados.

Caracterização dos sujeitos

Foram sujeitos da pesquisa 11 pessoas: 4 homens e 7 mulheres entre 20 e 49 anos, sendo apenas um comunicante. Sete não eram casados ou tinham parceiros fixos (incluindo solteiros, viúvos e separados). Não havia analfabetos e a maioria não completou o Ensino Fundamental. Apenas uma das mulheres completou a 8ª série e dos três sujeitos que chegaram ao Ensino Médio, dois o concluíram e outro ainda o cursava.

Seis dos participantes residiam em moradias cedidas (por familiares ou particulares) ou eram institucionalizados (casas cedidas pelo Estado). Dois têm casa própria e outros dois pagam aluguel. No aspecto lazer, se considerarmos os que não o tinham com os que o exerciam de forma solitária ou restrita ao âmbito familiar, seis sujeitos não tinham acesso ampliado a este direito.

Em relação à profissão, uma parte significativa não tinha qualificação profissional (sendo cinco empregadas domésticas), o que está diretamente relacionado com o baixo nível de escolaridade. Quanto à ocupação, quatro estavam desempregados e dois em auxílio-doença em função da hanseníase. Tanto a renda familiar per capita quanto o salário recebido pelos sujeitos era bem baixo (a maioria percebia até dois salários mínimos), apontando para dificuldades sócio-econômicas que limitavam, quando não até mesmo impediam atividades de lazer, obtenção de habitação adequada, qualificação profissional, aprofundamento e continuidade dos estudos.

Quanto à forma clínica da doença, oito sujeitos eram multibaciares, dois paucibaciares e um era comunicante. No momento da entrevista, seis estavam com alta, quatro em tratamento e o comunicante, realizando o controle corretamente. A maioria dos sujeitos foi diagnosticada dentro dos últimos cinco anos (70%). Em relação à vacina BCG, dos 36 comunicantes registrados apenas um recusou-se a tomá-la e não fez o controle regular através da consulta médica.

Conhecendo a história através das representações dos sujeitos

A partir dos relatos, analisamos as histórias em relação às categorias a seguir.

Qualidade de vida (QV)

Todos os seres humanos querem viver saudáveis nas suas relações cotidianas. "(...) ter uma boa QV significa, fundamentalmente, estar contente e feliz com a vida que se vive (...)"⁴. As percepções das pessoas atingidas pela hanseníase sobre sua qualidade de vida referem mudanças antes e após o diagnóstico.

Antes do diagnóstico a realidade vivida pelos sujeitos tinha outra configuração. Culturalmente, a QV

está diretamente ligada ao trabalho e inversamente à doença. Os sujeitos relataram que no se sentir produtivo é onde encontravam a valorização da vida e sentiam-se alegres. A associação da alegria com a saúde e a contagem do tempo através da existência da atividade laborativa assinalaram o quanto ambas são imprescindíveis para que os sujeitos se reconhecessem com uma boa QV, o que era experimentado antes do diagnóstico.

Após o diagnóstico de hanseníase foi percebida uma mudança na história de vida dos sujeitos, que a partir dos primeiros sinais e sintomas variou em intensidade e tempo para cada um. As alterações corporais visíveis (coloração da pele, mão em garra etc.) e as invisíveis (dor nos nervos, áreas anestesiadas etc.) levaram a perda de parte da felicidade, da QV, atingindo, além do físico, o emocional das pessoas que passaram a se sentir confusas frente a tantas mudanças.

O fato de a hanseníase ser uma doença infecto-contagiosa desperta preocupação com os que estão próximos buscando, através dos cuidados, quebrar a cadeia de transmissão. Só que isso acontece, muitas vezes, de forma equivocada. Um dos sujeitos relatou que separava tudo, até o sabonete, e que cuidava do vaso sanitário ao término do seu uso para não transmitir a doença.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), qualidade de vida "(...) é a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema e valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações."⁵. Pelos depoimentos constatamos o início do isolamento, da depressão, da falta de lazer, tendo um dos sujeitos chegado a quantificá-la: "Minha vida diminuiu, acho que 70% do que era." (Sujeito 6)

A expectativa de não poder mais fazer o que fazia antes, limitado pela doença, faz com que o sujeito se sinta inferior, diferente, desqualificado, situação que atinge sua esfera psicológica interferindo em todo o quadro de saúde e possibilitando a existência de um círculo vicioso que, muitas vezes, precisa de auxílio profissional para ser rompido.

Percepções e representações sobre a doença

Compreender como as pessoas encaram o binômio saúde-doença e como este interfere na auto-estima é importante para o desenvolvimento de ações que contribuam para o resgate da saúde, o que apareceu na *percepção de estar doente* manifestada pelos sujeitos.

A doença é a impossibilidade de fazer uso de seu corpo, principalmente para o trabalho⁶. Percebemos nas falas dos sujeitos que nem sempre uma mancha no corpo significa doença. Assim, não acredita necessitar de tratamento resistindo em buscar ajuda especializada e cuidar-se o que pode ser observado como negação no processo de adoecer.

Quando do diagnóstico, a informação e a orientação podem causar um impacto emocional no indivíduo. Os usuários podem apresentar várias reações psicológicas: negar, revoltar-se, ocultar ou revelar, podendo chegar à aceitação através de um processo que para cada um varia no tempo e na intensidade.

A percepção da *auto-estima* da pessoa atingida pela hanseníase também precisa ser considerada. Para Branden⁷, "(...) a auto-estima é a soma da autoconfiança com o auto-respeito (...). Ter uma auto-estima elevada é sentir-se confiantemente adequado à vida, isto é, competente e merecedor (...). Ter uma auto-estima baixa é sentir-se inadequado à vida, (...) errado como pessoa." "E hoje sou feliz. Hoje eu sou feliz porque eu venci essa doença." (Sujeito 6)

O valor do trabalho apareceu num depoimento em que se qualificar gerou satisfação, sentimento de felicidade, o que desencadeou no fortalecimento da auto-estima. "Só quero falar que irei fazer este curso (sorriu) (...) e irei mostrar às pessoas quem eu sou e a capacidade que eu tenho." (Sujeito 4)

Quando uma pessoa recebe o diagnóstico de hanseníase e já tem uma baixa auto-estima, isso agravará suas dificuldades em aceitá-lo, aderir ao tratamento e enfrentar situações cotidianas que, em outra condição, seriam de fácil superação dentro de um processo natural de crescimento. "Parei de tomar remédio. Trazia o remédio para casa e esquecia de tomar, largava. O problema de vida e de família era maior, não tomava o remédio e fui indo assim." (Sujeito 11)

A baixa auto-estima, comprometida por problemas sociais e familiares, leva a uma baixa adesão ao tratamento e a necessidade de profissionais na equipe de saúde, como o assistente social e o psicólogo, para apoio e orientação ao usuário.

A situação social desencadeada a partir do diagnóstico

A doença também traz conseqüências sócio-culturais que podem interferir na recuperação. Elas são perceptíveis de diversas formas, a primeira delas, na *relação social e familiar*. Entendemos hoje a família como um grupo de pessoas com ou sem laços de consangüinidade, convivendo em determinado espaço e tempo que varia de um grupo para outro⁸. As famílias hoje, devido às condições sócio-econômicas precárias, enfrentam grandes dificuldades. Ter alguém doente muitas vezes o faz repensar sua estruturação; terão que lidar com o novo podendo levar as pessoas, inicialmente, a forte desgaste em suas relações, necessitando de tempo para se adaptar. Outras vezes, a relação que se estabelece é de um verdadeiro encontro de afeto e solidariedade com o indivíduo, fortalecendo-o, acolhendo-o e apoiando-o para superar e vencer juntos esse estrangeiro (a doença) que adentra na família.

Devido à falta de confiança nas pessoas e o medo da rejeição, o doente só fala o que está ocorrendo à medida que sente segurança e compreensão ou até mesmo aceitação daquilo que vivencia. “(...) contei para a minha família depois de um ano. Só o meu marido sabia. A minha família não acreditou, achou que eu estava falando para eles ficarem com pena de mim.” (Sujeito 11)

Freqüentemente a família apresenta, no início, reações de grande ansiedade e medo, principalmente quando se trata de uma doença que carrega um estigma tão forte. Essas reações, em parte, são esperadas até que todos sejam esclarecidos e informados, porém, o sujeito tem de continuar a ser pertencente ao grupo do qual sempre fez parte. Quando isso não acontece, o mesmo vê-se obrigado a conviver com a dor e buscar forças na sua fragilidade para lutar e vencer suas próprias dificuldades, emergidas da relação familiar e social. “Não sabia nem explicar que palavra era essa, Hansen, e do outro lado uma forma discriminativa que você sente aos pouquinhos (...). Em casa mesmo, a minha esposa primeiramente falou assim: ‘-bom, enquanto não analisa e descobre o que é que você tem, eu não me aproximo de você...!’” (Sujeito 5) Assim, quando mais precisa de ajuda e apoio para enfrentar a hanseníase é que a pessoa se sente só, o que ainda hoje se constata, pois o diagnóstico do sujeito acima é do ano de 2000.

Outro sujeito, o que é comunicante, relatou reações familiares à doença: “Antigamente falavam leproso. (...) minha irmã (...) falava: ‘-Pô!... Meu pai tem o nariz torto’, (...) meu pai já não gostava. Ele já olhava assim pra ela e já!... (fez gesto de aplicar um tapa).” (Sujeito 8), dando a perceber as marcas que a hanseníase deixou na sua família e o quanto o processo desencadeado pela doença ficou em sua memória a partir do estigma vivido.

O estigma é outra das conseqüências sócio-culturais vivenciadas por muitas pessoas atingidas pela hanseníase. É impossível pensarmos no seu controle social se não tivermos clara a “(...) trajetória cultural que remonta aos tempos bíblicos e ilustra um dos mais arraigados estigmas já produzidos em diversas sociedades: o leproestigma.”⁹. Apesar dos avanços no tratamento e cura da doença, este está arraigado no imaginário das pessoas. Assim, a “lepra”, considerada como uma doença física com componente social, na verdade é uma doença social grave com componente físico.

Apesar da substituição do termo lepra por hanseníase como denominação científica, o que foi feito oficialmente pelo Ministério da Saúde em 1975, e da lei federal 9010 de 29/3/1995, que proíbe a utilização do termo lepra em qualquer documento da esfera pública objetivando diminuir o estigma, este ainda se constata como no entrevistado diagnosticado em 1999, que foi afastado do trabalho pela doença e enfrentou problemas familiares: “Bate no íntimo: tá em casa, depressão. Às vezes, eu me encontro em casa, realmente bate a tristeza,

bate o desespero (...) há pessoa que fala que esta enfermidade não é nada (demonstra tristeza), mas a gente que tem, a gente sabe.” (Sujeito 4)

O comunicante entrevistado relatou sua vivência numa época em que o Estado adotava uma política de saúde policalesca, com o isolamento compulsório reforçando o estigma. Os filhos sadios eram separados institucionalmente dos pais perdendo dessa forma o contato com o mundo exterior e a sua identidade como cidadãos, o que ele ainda sofre por não ter convivido com sua família.

As marcas do medo, preconceito e discriminação muitas vezes são tão profundas que extrapolam o período de tratamento comprometendo a vida e as relações sociais. Isto se observava ontem e ainda hoje pode ser constatado como no sujeito diagnosticado em 2001. “(...) falei para minha patroa: ‘... é eu estou com hanseníase.’ ‘Você sabe o que é hanseníase?’ ‘-Não, eu não sei, a médica não falou...’ ‘-É lepra!’ ‘-Ái ela saiu de perto de mim. Afastou as crianças e eu fiquei muito triste com isso.” (Sujeito 1) A discriminação e o estigma também estão presentes na família: “A primeira vez que eu fiquei sabendo dessa doença foi... porque minha irmã chegou e falou pra minha mãe: ‘eu tenho nojo.’” (Sujeito 8)

Uma pessoa estigmatizada vacila algumas vezes entre o retraimento, a agressividade e a timidez, pronta a ler significados não-intencionais nas ações. Percebe o mal-estar na interação, sabe que nós percebemos e não ignoramos que ela percebe, mas como quase sempre é tudo velado, não-dito, quase nada pode ser questionado, mudado. “Muitos amigos meus, outras pessoas conhecidas e outro pessoal da família, falavam: ‘-pôxa, o que você tem? Você está com HIV?’ Eu falava: ‘-Não, não estou (...) Eu estou com um problema que atingiu na pele (...)’ Só que eu sofri a conseqüência de uma forma discriminativa, que foi difícil para mim nos primeiros noventa dias.” (Sujeito 5)

Atualmente, a grande maioria das pessoas atingidas pela hanseníase entra e sai dos serviços de saúde após o tratamento sem perder a auto-estima, o trabalho, os vínculos afetivos com a família e com a comunidade. Mas, apesar da alteração da nomenclatura, ainda hoje os meios de comunicação e a igreja continuam utilizando a denominação “lepra”, o que contribui para o reforço do estigma uma vez que, como afirma Monteiro¹⁰, as raízes são profundas. Isso confirma a necessidade dos serviços de saúde buscarem garantir a cidadania dessas pessoas.

As implicações sócio-culturais entre religião e hanseníase apontam situações a serem consideradas no enfrentamento da doença. Historicamente, o termo lepra era designado a todos que tivessem alterações visíveis no corpo. A terminologia, não raras vezes, era sinônimo de “castigo”, “alma em perigo”, imundice... Mas além do estigma, preconceito e discriminação, a ligação entre religião e hanseníase também aparece

positivamente. O apegar-se a Deus, à religião, está quase sempre presente na vida das pessoas quando têm que enfrentar algum agravo em função de uma adversidade. *“Essa pessoas que têm essa enfermidade, essa doença, mal de hanseníase (...) tenha fé em Deus, acredite em Deus, que na hora certa ele vai colocar (...) pessoas que vão ajudar.”* (Sujeito 4). Esse apoio “divino” através da fé fortalece o sujeito mobilizando suas forças internas para acreditar e realizar o tratamento, assim como, alcançar a cura, a qual, nessa percepção, está diretamente ligada à fé e não à ciência.

A *cidadania*, condição inerente a todas as pessoas, também sofre alterações a partir do diagnóstico. O sujeito no decorrer de um tratamento de saúde de responsabilidade do Estado deve ter seus direitos sociais garantidos, no entanto, estes nem sempre são respeitados, principalmente nas relações de trabalho estabelecidas pela sociedade. Apesar do sujeito 6 ter sido diagnosticado em 1987, ainda se verifica o que ele afirmou: *“Porque um atestado do governo, do SUDS, eles não aceitam. Desde que eles tenham convênio, eles não aceitam atestado nenhum.”* (Sujeito 6)

Ao adoecer a pessoa sente a perda da sua dignidade, sua cidadania, em detrimento da produtividade e competitividade do mercado. Há situações em que os sujeitos desconhecem os seus direitos, acreditando que apenas estão recebendo “favores”. *“Dou graças a Deus, graças ao SUS, graças ao Governo que ajuda muito essas pessoas porque, se não fosse o Governo, o que seria de quem tem essas doenças?”* (Sujeito 6). A consciência ingênua (terminologia de Paulo FREIRE¹¹ para designar a apreensão da realidade caracterizada, entre outros aspectos, por uma simplicidade na interpretação dos problemas, explicações mágicas e pela fragilidade na argumentação) não o deixa perceber que o Sistema Único de Saúde (SUS) e as políticas sociais estabelecidas existem em função dos impostos que ele paga e que a assistência social é uma política pública garantida pela Constituição Federal.

A hanseníase e a relação de trabalho

Hoje em dia, o neoliberalismo e a globalização têm grande repercussão no mundo do trabalho que passa por sérias e profundas alterações. Como “(...) trabalho é fonte de realização de necessidades biopsicossociais e das expectativas individuais e coletivas”. Estas transformações vêm atingindo a população de maneira geral e, especialmente, os que por alguma intercorrência se encontram sem condições de competir em condições de igualdade com os demais⁵.

O *valor social do trabalho* também foi reconhecido pelos sujeitos entrevistados. No capitalismo o trabalho é concebido como uma mercadoria com valor de troca e “(...) representa um requisito de julgamento do *status* e da utilidade social de cada um no sistema (...)”¹².

A necessidade de valorização pelo trabalho que os indivíduos sentem e o quanto ela não se concretiza apareceu na fala do sujeito diagnosticado em 1999: *“(...) vem a depressão, sobe a tristeza no coração porque, realmente, machuca muito a gente saber, querer mostrar nossa capacidade, mas as pessoas não dão oportunidade pra gente.”* (Sujeito 4)

O estar doente, com uma doença que implica em tratamento longo e continuado, soma-se ao adoecer emocionalmente relatado pelo sujeito, que sente, “no coração”, a rejeição social. O mesmo pesquisado relacionou saúde/doença com a utilidade e o valor atribuído socialmente ao trabalho. *“(...) quando eu tava trabalhando eu fui útil. (...) a gente só tem saúde quando a gente tá trabalhando. Quando a gente começa passar por problemas de doença, enfermidade, a gente passa a perder totalmente o valor. (encheu os olhos de lágrimas)”* (Sujeito 4). Ao perder seu papel de trabalhador, vinculado à condição de ser produtivo, sua angústia aumenta podendo desencadear uma baixa auto-estima.

A hanseníase desencadeia, muitas vezes, um processo que envolve mentira e omissão na relação de trabalho. Em Silveira¹³, constata-se que “(...) o capital não é só movimento de concentração de propriedade privada e acumulação econômica, tendo por base o valor oriundo do trabalho. Ele se forja também como relação e processo social.” Essas relações nos sujeitos investigados mostraram-se muitas vezes dicotômicas, não verdadeiras, onde o diálogo não se estabelece. A necessidade de mentir ou omitir sua condição de saúde ainda torna-se necessária para a permanência ou obtenção do emprego, como no sujeito diagnosticado em 1987: *“Então, para eu conseguir outro emprego eu precisei mentir. A gente tem que mentir: eu não sinto dor, não sinto nada, eu nunca tive nada. Se você chegar e falar, você não consegue emprego (...)”* (Sujeito 6). Junto à omissão da doença em si ou na família apareceram questões subjetivas, dentre elas, a vergonha de padecer desta “má condição”, a enfermidade.

Há várias situações em que a doença e a perda do emprego estão associadas. Em nossa sociedade, constatamos que as pessoas doentes engrossam ainda mais as fileiras dos excluídos. Pedro Guareschi, citado por SILVEIRA¹³, afirma que “(...) o ‘excluído’ não existe por si mesmo. Ele é uma realidade sempre ligada à outra.” Na hanseníase esta exclusão se manifesta em várias dimensões da vida social. Especialmente em relação ao mercado formal de trabalho, a situação de exclusão é vivida pela maioria dos nossos sujeitos, um deles com diagnóstico de 1998. *“Depois de quatro dia que fiquei sabendo do resultado, me chamaram no Departamento Pessoal e despediram.”* (Sujeito 9)

Apesar de hoje em dia a qualificação profissional não se constituir em garantia para inserção no mercado formal em face do desemprego estrutural, constatamos que os sujeitos tiveram agravada a sua situação pela

baixa escolaridade. Faltava-lhes uma qualificação que possibilitasse a sua competitividade, mesmo em face do mercado informal. As estratégias de sobrevivência encontradas pela população com baixa ou nenhuma qualificação profissional, em que o aprendizado vai se realizando na prática e no cotidiano, faz com que os sujeitos sejam profundamente atingidos pelo processo discriminatório da hanseníase. Isso pode ser observado num mesmo sujeito, em três momentos de exclusão. *“Minha patroa contou para a maioria das minhas freguesas de unha e de cabelo que eu estava com lepra. Daí eu fechei o salão, não tinha mais frequê, o pessoal tinha medo de mim. (...) Peguei e falei para minha patroa que eu tinha hanseníase. Ela me despediu e falou que eu não precisava voltar mais: ‘vou pagar você’. (...) A cozinheira da minha patroa, não sei como, soube que eu tinha hanseníase e contou para minha patroa, e ela disse que não precisava mais do meu serviço.”* (Sujeito 11)

Os sujeitos inseridos no mercado formal, desde que cumpridas as carências exigidas, podem requerer o benefício previdenciário em caso de agravo à saúde. Mesmo os sujeitos diagnosticados em anos recentes afirmaram que se não fosse o afastamento para tratamento da doença eles perderiam o emprego. Em face do desemprego estrutural preocupa-nos essa visão de aparente segurança por ter sido afastado e estar em benefício previdenciário, pois, ao seu término serão reabsorvidos por um período igual ao do afastamento se tiver esta estabilidade prevista em acordos de convenções coletivas de trabalho, mas por quanto tempo? E como ficam os que, em função das alterações no mundo do trabalho, não têm garantidos seus direitos por estarem desempregados, subempregados ou mesmo terceirizados?

A valorização do curso realizado foi percebida como uma oportunidade no mundo do trabalho. Para qualquer pessoa, se a escolarização e a qualificação profissional não são garantias de obtenção de emprego no mundo globalizado, sem dúvida, sem elas torna-se mais difícil ainda. Por isso mesmo, a oportunidade oferecida pelo projeto de proporcionar qualificação ou semi-qualificação aos sujeitos foi sentida como valor. Também se percebeu que o curso trouxe aumento na auto-estima desses sujeitos, uma vez que se sentiram acolhidos. *“(...) eu tenho planos de um dia montar alguma coisa para mim (...) vou aproveitar esta oportunidade (...) e no término do curso, virei trazer os papéis e mostrar que não foi à toa. E as pessoas que me estenderam as mão não terão decepção.”* (Sujeito 4). A possibilidade a mais oferecida pelo curso de inserção social no mercado formal ou informal de trabalho trouxe, para esses sujeitos, um novo motivo para buscarem uma melhor qualidade de vida.

A hanseníase e o sistema de saúde

Cabe ao Estado traçar políticas de saúde que possibilitem a eliminação da hanseníase no país, garantir o

acesso universal aos diferentes níveis de complexidade de serviços e planejar estratégias para contínua capacitação dos recursos humanos. Observamos que o serviço de saúde pode trazer implicações no atendimento à hanseníase, por exemplo, o fato de uma grande parcela da população ainda não ter acesso ao diagnóstico na fase inicial da doença contribui para que este seja feito tardiamente favorecendo a cadeia de transmissão na população. Por outro lado, independente da classe social a grande maioria das pessoas faz o tratamento da hanseníase no serviço público, o que foi reconhecido pelos usuários como uma garantia de igualdade no atendimento. No entanto, o Sistema Único de Saúde é percebido como um serviço para atender as pessoas que não têm condições sócio-econômicas para procurar um consultório médico e não, um local de prevenção, promoção e vigilância em saúde pública.

Considerando que o serviço público de saúde é referência para o atendimento em hanseníase, faz-se necessário assegurar que a equipe mínima (médico, enfermeiro e auxiliar de enfermagem) garantida pelas diretrizes do Ministério da Saúde seja responsável pelo programa em cada município. Essa equipe deveria contar também com assistente social, psicólogo e fisioterapeuta, dentre outros profissionais, por ser uma doença estigmatizante com implicações psicossociais e que, por isso, necessita de intervenção integral.

É freqüente perceber na sala de espera a compreensão e a experiência do usuário frente ao tratamento e conhecimentos adquiridos em relação à doença. *“Quem explicou foi o I.B., paciente daqui. Falou para eu ir tomando o remédio direitinho que eu sarava.”* (Sujeito 9). Esta fala denota o apoio que um sujeito pode dar ao outro, o estímulo que só outro doente consegue incutir não só em relação ao uso da medicação, mas também no acreditar na cura.

Por sua vez, no *trabalho com hanseníase realizado pelo profissional de saúde* os sujeitos fizeram relação com o vínculo estabelecido. Quando ele é positivo contribui para a adesão ao tratamento e a vinculação ao serviço, o que foi constatado na maioria dos sujeitos que confirmaram o acolhimento e o preparo dos técnicos promovendo satisfação e credibilidade nas ações programáticas.

Dos dez sujeitos pesquisados, seis iniciaram o tratamento a partir de 1999 nas formas polarizadas da doença (diagnosticadas tardiamente). Isso reforça que a rede de serviços de saúde ainda é deficiente, principalmente no que se refere à detecção (suspeita e diagnóstico) precoce de novos casos, o que possibilitaria a prevenção das incapacidades físicas e minimizaria a marginalização social dos doentes e de seus familiares. *“(...) comecei a sentir dormência nas pernas, fui no médico. Nenhum descobriu o que era. (...) eu estava desesperada, porque ia no médico, em um e em outro, e ninguém descobria o que eu tinha.”* (Sujeito 3)

A falta de esclarecimento e a dificuldade de diagnóstico levam à ansiedade, à descrença nos serviços de saúde, gerando um aumento de gastos com as idas contínuas às unidades, exames complementares desnecessários e tratamentos inadequados, onerando o serviço público. A falta de perspicácia, capacitação, e mesmo, de estar atento para ouvir o outro e respeitá-lo, atinge alguns profissionais levando-os a ações que comprometem a vida do usuário. Apesar do diagnóstico do sujeito 6 ser de 1987, ainda é um tempo considerado bem próximo para que possamos perceber o que foi afirmado. *"A mulher do hospital falou pra mim: '-você conversa com o patrão.' Eu falei: '-eles não vão ficar comigo; se eu contar, eles vão me dispensar.' Aí a assistente social (...) falou: '-eu vou lá conversar com eles.' E ela foi. Chegando lá, conversou com o dono da empresa (...). Quando foi três meses depois eles me mandaram embora."* (Sujeito 6). Esta fala mostra que o desconhecimento da população acrescido do estigma, faz com que a sociedade continue expressando preconceito e discriminação.

Quanto ao *direito ao tratamento*, a legislação existente garante a assistência às pessoas quando elas adoecem, mas, na realidade, nem sempre se constata isso nem o acesso aos serviços necessários. No mercado de trabalho, tanto formal quanto informal, a produtividade é importante o que leva o trabalhador, muitas vezes, a trabalhar a qualquer custo ainda que em detrimento do cuidado com a sua saúde. Muitos serviços não consideram a necessidade de adequar o funcionamento da unidade às necessidades da população, como, por exemplo, horários de funcionamento que não prejudiquem a jornada de trabalho, levando alguns casos ao abandono. Quando o doente estabelece vínculo com o serviço de saúde e adere ao tratamento, ele o assume em conjunto com a equipe.

A relação entre o profissional de saúde e o doente também passa pela representação que este tem da doença de acordo com sua crença e entendimento, a partir de sua classe social, cultural e econômica. *"(...) eu não tive uma lesão, porque eu me cuidava, me cuidava. Não tomava friagem, vestia duas, três calças, vestia quatro blusas, eu me equipava. Naquela época era um frio "danado". Então ... procurava o máximo não me cortar, não me queimar. Minha mãe não me deixava lavar uma peça de roupa."* (Sujeito 6). Podemos inferir que para este sujeito, o cuidar-se tem relação direta com a recuperação de sua saúde e que, ao fazê-lo, impede o aparecimento de lesões. Se o profissional não tiver disponibilidade para escutar poderá partir de premissas erradas em sua orientação e encontrará dificuldades para estabelecer vínculos com os sujeitos.

Na pesquisa, a adesão ao tratamento apesar das intercorrências medicamentosas demonstra a importância da conscientização e da não interrupção apesar do efeito colateral da droga. *"(...) o meu marido pouco a*

pouco foi aceitando, (...) me ajuda em casa com as meninas, porque sempre que eu tomo o remédio eu tenho um pouquinho de reação (...)" (Sujeito 3). Sem dúvida, não só a atuação dos profissionais dos serviços de saúde, mas também a colaboração dos familiares nesse processo de conscientização é fundamental para a adesão ao tratamento. Se houver compreensão, apoio e, principalmente, a disponibilidade de escuta, o doente vai encontrar motivações para prosseguir no tratamento e curar-se.

Percepções sobre a capacitação profissional ou semi-profissionalizante

Foram realizadas duas entrevistas de avaliação com os participantes. Uma logo ao término do curso e outra após 6 meses. Dentre os cursos escolhidos pelos sujeitos, cinco estão na área de aprendizado doméstico/artesanal: culinária, preparação de bolo confeitado, sobremesas congeladas, confeitaria, corte e costura e pintura em tecido; dois na área de construção civil: revestidor de paredes e pisos com cerâmica; três na área de informática; e um na área de telefonia: técnico de instalação de centrais telefônicas.

Após o término do curso a avaliação foi baseada em duas questões: como foi a experiência em fazer o curso e qual a expectativa a partir desse momento. Apenas uma pessoa abandonou o curso por conseguir emprego em outro município. Os sujeitos, em sua totalidade, expressaram satisfação com a experiência, mas o maior ganho deu-se na área da sociabilidade sendo a participação no curso um fator de integração/interação, seja com os outros alunos e/ou com o professor, constituindo novos amigos. *"Fiz amizade nova, aprendi a fazer coisas que eu via na vitrine e ficava imaginando como era bonito (...). Quando eu fiz uma coisa que antes ficava admirando e vi que fui eu que fiz, me senti realizado."* (Sujeito 4). A experiência única, pessoal e intransferível da práxis possibilita a passagem de uma consciência ingênua para uma consciência crítica permitindo aos homens assumirem suas vidas e tornarem-se cidadãos de fato e não apenas de direito, como pôde ser observado no sentir do sujeito acima.

Ainda, considerando-se a falta de lazer observada em vários participantes, o ter que sair do espaço "protegido" da família e arriscar-se ao novo contribuiu também para enfrentar antigos preconceitos, garantindo ao sujeito recuperar sua auto-estima e com isso, uma melhor saúde mental. *"Fiquei contente em fazer o curso. As professoras são muito boas, tiveram uma paciência comigo e não perguntaram nada sobre a minha doença. No começo ia sempre pensando que elas queriam saber, porque a senhora é do Centro de Saúde e indicou a gente. Sabe que pensei? Que posso ir a qualquer lugar e ninguém percebe."* (Sujeito 1)

Dois sujeitos referiram o ganho financeiro obtido com o novo aprendizado apesar desse ainda ser pe-

queno. Segundo os técnicos envolvidos no projeto piloto, este também proporcionou uma melhoria na relação interinstitucional entre os diversos serviços de saúde envolvidos e as instituições que ofereceram os cursos, tanto no estabelecimento de parcerias como na compreensão da doença.

Após seis meses do término dos cursos, a entrevista focou o significado desses na vida de cada um e o que mudou em relação à questão do trabalho. Constatamos que os cursos contribuíram muito para o aumento da auto-estima dos sujeitos, além de desencadearem, em alguns, a vontade de continuar estudando.

Pouco mais da metade estava trabalhando, ainda que nem todos na área do curso escolhido, pois alguns enfrentavam problemas familiares ou de saúde. Porém, a auto-estima mantinha-se presente. Se o estigma, o preconceito e a própria hanseníase podem baixar a auto-estima, um trabalho qualificado pode ajudar a recuperá-la, como neste sujeito que mostrou ter uma forma filosófica de compreender a realidade. *"(...) foi mais um conhecimento a mais, uma experiência (...) a ONG está sempre dando esse apoio a pessoas que interessa a desenvolvê e se tá no interesse de cada um, porque, às vezes, as facilidades tá na frente da pessoa e as pessoas, às vezes, fazem dificuldades."* (Sujeito 5)

Dois participantes tiveram a oportunidade de reconhecer o valor do trabalho com o ganho financeiro que estão tendo. *"Com o que tô ganhando compro roupa pra mim. Agora tô comprando coisa pra dentro de casa: TV, rack, fogão. Agora vô comprá um vídeo (...) e logo uma geladeira."* (Sujeito 8). Este sujeito, inclusive, melhorou a relação com seu pai.

A profissional do serviço de saúde de um dos sujeitos referiu que este concretizou seu sonho e afixou na sua casa uma placa com os dizeres: "Conserta-se roupas". Para outro, o curso contribuiu para que fosse aprovado em seleção de trabalho, além de estimulá-lo a enfrentar o alcoolismo. *"Nós fizemo concurso na prefeitura e estou esperando chamá. Foi pra ajudante de pedreiro, tive 83 pontos. Bom, né? E agora tenho o certificado também. (...) Também tô fazendo tratamento pra pará de bebe. Ficá em casa sem fazê nada é difícil e acabava bebendo. Trabiando você esquece de bebe."* (Sujeito 9). Sem dúvida, os ganhos obtidos superaram em muito as dificuldades encontradas, possibilitando conquistas no trabalho e ampliando a possibilidade de obter emprego.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ouvir a história de cada sujeito desencadeou reflexos positivos nas práticas profissionais. Por outro lado, o acolhimento e a atenção contribuíram para a melhora da auto-estima do usuário. Os resultados da pesquisa mostraram alterações na vida das pessoas a partir do diagnóstico de hanseníase, notadamente na situação de trabalho. Quando já inseridas no mercado formal/

informal de trabalho preferem, na maioria das vezes, ocultarem o seu diagnóstico para não sofrerem discriminação. Quando não inseridas, agrava-se a dificuldade de obter trabalho. A reinserção no mercado de trabalho, mesmo não sendo em decorrência do curso feito, foi fundamental para a recuperação da cidadania.

Discutir com a equipe as possibilidades e limites do usuário frente ao curso que ele se propõe fazer e refleti-las com ele, é necessário a fim de evitar frustrações futuras. Esse cuidado deve existir não só em relação às condições físicas, mas também quanto às exigências pedagógicas necessárias a sua efetivação, unindo a motivação do sujeito a sua real condição de aproveitamento do curso escolhido.

Todos aderiram ao tratamento regular. Quanto aos comunicantes, pouco mais da metade compareceu para consulta e BCG. Cabe intervir para aumentar a cobertura.

Algumas considerações podem ser apontadas:

- A mentira e a omissão da doença ainda são encaradas pelos sujeitos como necessárias para a obtenção/manutenção do emprego, considerando as várias situações de exclusão por eles enfrentadas.
- Pacientes diagnosticados em anos recentes continuam sofrendo preconceitos, discriminação e isolamento em função do estigma da "lepra". Consideramos que, apesar do empenho dos serviços de saúde em trabalhar educativamente a questão da hanseníase, essa ação ainda não é eficaz e eficiente e que a força da cultura e da religião continuam preponderantes.
- Ainda encontramos despreparo dos profissionais de saúde para suspeitar e diagnosticar a hanseníase gerando inseguranças, angústias e dores desnecessárias, além da possibilidade de favorecer o agravamento da doença.
- Com baixa auto-estima e desigualdade de competição fica difícil às pessoas atingidas pela hanseníase engajarem-se como cidadãos no sistema produtivo, daí a importância do oferecimento dos cursos de capacitação.
- Sentir-se membro de um grupo contribui para recuperar a auto-estima, desvelar situações estigmatizantes e discriminatórias, fortalecer a troca de experiências e construir novos amigos. É o sentir-se "igual de novo".
- Garantir qualidade de vida, incluída a saúde mental/emocional, é fundamental para as relações sociais e familiares e o equilíbrio cotidiano, especialmente o trabalho.

Constatamos que a sistematização da prática social no Programa de Hanseníase e o número de diagnósticos tardios demonstram a necessidade de intensificar campanhas de esclarecimento à população, bem como a realização de uma pesquisa que subsidie a compreensão do percurso do usuário até a unidade de saúde e o diagnóstico de hanseníase.

Nos cursos de graduação e pós-graduação da área da saúde faz-se necessário uma maior atenção na capacitação para suspeitar, diagnosticar e tratar a hanseníase.

A educação continuada dos profissionais é necessária para efetivar o controle de comunicantes, a prevenção de incapacidades e a reabilitação que, apesar de estarem incluídas nas ações de controle da hanseníase, nem sempre acontecem.

A partir dos resultados altamente positivos deste projeto piloto, o Programa Estadual de Controle da Hanseníase, com apoio financeiro da Fundação Pau-

lista Contra a Hanseníase, tem expandido o mesmo para outras unidades de saúde do Estado de São Paulo onde existam equipes e profissionais da área social com experiência prévia e/ou interesse no atendimento de hanseníase.

Acreditamos, ainda, que melhorando as possibilidades das pessoas acometidas por esta doença para competirem no mercado de trabalho em condições de igualdade, estaremos facilitando-lhes a inclusão social e, ao mesmo tempo, contribuindo para a minimização do estigma e do preconceito que através de séculos acompanham a hanseníase.

Investigações mais apuradas e num universo maior precisariam ser realizadas para verificar a interferência social em relação à hanseníase, uma vez que a amostra foi seletiva com os sujeitos manifestando as mesmas dificuldades, e que o pequeno número de sujeitos limita as conclusões.

REFERÊNCIAS

- 1 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde. Divisão nacional de Dermatologia Sanitária. Controle da hanseníase: uma proposta de integração ensino-serviço. Rio de Janeiro: DNDS/NUTES; 1989.
- 2 Martinelli ML. Seminário sobre metodologias qualitativas de pesquisa. In: Martinelli ML, organizadora. Pesquisa qualitativa: um instigante desafio. São Paulo: Veras; 1999. p. 24-9.
- 3 Cruz Neto O. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: Minayo MCS, organizadora. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis, RJ: Vozes; 1994.
- 4 Silva Mad. Qualidade de vida: o que mais além da dieta, do exercício e da prevenção de doenças. *Insight* 1998; 8 (85): 24-7.
- 5 Rocha Cs, Fritsch R. Qualidade de vida no trabalho e ergonomia: conceitos e práticas complementares. *Serviço social e Sociedade* 2002; 23 (69): 53-72.
- 6 Claro Lbl. Hanseníase: representações sobre a doença. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 1995.
- 7 Branden N. Auto-estima: como a aprender a gostar de si mesmo. 4ed. São Paulo: Saraiva 1992; p. 9-10.
- 8 Miotto RCT. Família e Serviço Social: contribuições para o debate. *Serviço Social e Sociedade* 1997; 18 (55): 114-30.
- 9 Rotberg A. Lepra: o estigma agrava a doença. *Radis, Tema* 5, Escola Nacional de Saúde Pública 1983; (1): 2-5.
- 10 Monteiro YN. Origens e histórico da marginalização dos portadores de hanseníase; [199-]. Mimeografado.
- 11 Freire P. Educação como prática da liberdade. 3ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1971.
- 12 Pochmann M. O desemprego no capitalismo. *Serviço Social e Sociedade* 1996; 17 (52): 165-7.
- 13 Silveira MLS. De pobre a trabalhador: uma reflexão sobre o sujeito no Serviço Social. Rio de Janeiro: Produtor Editorial Independente; 2000.