

UNIVERSIDADE VALE DO RIO DOCE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM GESTÃO
INTEGRADA DO TERRITÓRIO

Rosemary Soares Ker e Lima

HANSENÍASE EM TERRITÓRIO ENDÊMICO:
percepção de casos e contatos

Governador Valadares

2018

ROSEMARY SOARES KER E LIMA

HANSENÍASE EM TERRITÓRIO ENDÊMICO:
percepção de casos e contatos

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado Interdisciplinar da Universidade Vale do Rio Doce, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Gestão Integrada do Território. Área de Concentração: Território, Saúde e Sociedade.

Orientadora: Profa. Dra. Suely Maria Rodrigues
Co-orientadora: Profa. Dra. Lúcia A. de Oliveira Fraga

Governador Valadares

2018

Ficha Catalográfica - Biblioteca Dr. Geraldo Vianna Cruz (UNIVALE)

616.998

K39h

Ker e Lima, Rosemary Soares.

Hanseníase em território endêmico [manuscrito] : percepção de casos e contatos / Rosemary Soares Ker e Lima. - 2018.

134 f. : il. color. ; 29,5 cm

Dissertação (Mestrado) - Universidade Vale do Rio Doce, Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Gestão Integrada do Território – GIT, 2018.

Orientadora : Prof^a. Dr^a. Suely Maria Rodrigues.

Coorientadora : Prof^a. Dr^a. Lúcia A. de Oliveira Fraga.

1. Hanseníase. 2. Percepção. 3. Território endêmico. I. Rodrigues, Suely Maria. II. Fraga, Lúcia A. de Oliveira. III. Título.

Catálogo na publicação: Bibliotecário Edson Félix – CRB6/2983



Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Gestão Integrada do Território - GIT

ATA DA BANCA EXAMINADORA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DE

ROSEMARY SOARES KER E LIMA

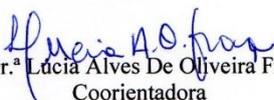
Matrícula Nº 48527

Aos vinte e nove dias do mês de outubro de dois mil e dezoito (29/10/2018), às 9h (nove horas), sala 03, bloco PVA, da Universidade Vale do Rio Doce, reuniu-se a Comissão Examinadora da Dissertação de Mestrado intitulada **“HANSENÍASE EM TERRITÓRIO ENDÊMICO: percepção de casos e contatos”**. Linha de Pesquisa: Território, Sociedade e Saúde, elaborada pela aluna Rosemary Soares Ker e Lima. A Comissão Examinadora foi composta pelos professores: Dr.^a Suely Maria Rodrigues (orientadora) – UNIVALE, Dr.^a Lúcia Alves De Oliveira Fraga (coorientadora)– Universidade Federal de Juiz de Fora, Dr.^a Maria Terezinha Bretas Vilarino – UNIVALE e o Dr. Carlos Alberto Dias – Universidade Federal Vale do Jequitinhonha e Mucuri/UFVJM. Abrindo a sessão, a presidente da Comissão, Prof.^a Dr.^a Suely Maria Rodrigues, após dar a conhecer aos presentes o teor das Normas Regulares do Trabalho Final, passou a palavra à mestrande Rosemary Soares Ker e Lima para apresentação de sua Dissertação. Logo após a arguição dos examinadores, a Comissão se reuniu, sem a presença da mestrande e do público, para julgamento e expedição do resultado final. Concluída a reunião, os membros da Comissão Examinadora consideraram por unanimidade a Dissertação APROVADA

Em seguida, o resultado foi comunicado publicamente à candidata pela presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, a Presidente encerrou a reunião e lavrou-se a presente Ata, que será assinada por todos os membros da Comissão Examinadora.

Governador Valadares, 29 de outubro de 2018.


Prof.^a Dr.^a Suely Maria Rodrigues
Orientadora


Prof.^a Dr.^a Lúcia Alves De Oliveira Fraga
Coorientadora


Prof.^a Dr.^a Maria Terezinha Bretas Vilarino
Examinadora


Prof. Dr. Carlos Alberto Dias
Examinador



UNIVERSIDADE VALE DO RIO DOCE
Programa de Pós-graduação *Stricto Sensu* em Gestão Integrada do Território

ROSEMARY SOARES KER E LIMA

“HANSENÍASE EM TERRITÓRIO ENDÊMICO: percepção de casos e contatos”

Dissertação aprovada em 29 de outubro de 2018,
pela banca examinadora com a seguinte
composição:

Prof.ª Dr.ª Suely Maria Rodrigues
Orientadora - Universidade Vale do Rio Doce

Prof.ª Dr.ª Lúcia Alves de Oliveira Praga
Coorientadora - Universidade Federal de Juiz de Fora

Prof.ª Dr.ª Maria Terezinha Bretas Vilarino
Examinadora - Universidade Vale do Rio Doce

Prof. Dr. Carlos Alberto Dias
Examinador - Universidade Federal Vale do Jequitinhonha e Mucuri

“A doença pertence não só à história superficial dos progressos científicos e tecnológicos, como também à história profunda dos saberes e práticas ligadas às estruturas sociais, às instituições, às representações, às mentalidades.”

Le Goff

“Temos drogas para as pessoas que sofrem de doenças como a lepra, mas elas não tratam do problema principal: a doença de se tornarem indesejadas.”

Madre Teresa de Calcutá

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus por ter me proporcionado força e saúde para chegar ao fim desta jornada, que esperou muitos anos para se concretizar. À minha família que compreendeu minhas ausências e sempre me apoiou nesta conquista.

À Profa. Dra. Suely Maria Rodrigues, pela competência e paciência durante todo esse período de orientação para a realização deste estudo. Sempre disponível e atenciosa, encorajou-me com seu estímulo e carinho. Exemplo de profissional!

À Profa. Dra. Lúcia Fraga, incentivadora incansável e companheira de finais de semana na coorientação. Também um grande exemplo!

Aos professores do programa de mestrado Prof. Dr. Haruf Salmen Espindola, Profa. Dra. Maria Celeste Reis Fernandes de Souza, Profa. Dra. Gulnara Cabrera Borja, Prof. Dr. Juliano Daniel Groppo, Profa. Dra. Patrícia Falco Genovez, Prof. Dr. Mauro Augusto Santos, por me proporcionarem conhecimentos tão diversos da minha área de atuação.

Aos colaboradores Prof. Dr. Leonardo Oliveira Leão e Silva e Profa. Dra. Marileny Boechat Frauches, pelas importantes sugestões na qualificação deste estudo.

À enfermeira Ângela Vinhal da ESF distrito rural de Mantena.

Aos sujeitos hansenianos e seus contatos que fizeram parte desta pesquisa voluntariamente e com grande disponibilidade.

Às alunas de psicologia Tamara Moreira, Marina Guimarães e Sara Souza e à psicóloga Samara Avanzi.

Aos funcionários do GIT pela atenção e amabilidade.

Enfim, a todos que estiveram presentes nessa conquista.

RESUMO

Conhecida desde os tempos bíblicos como lepra, a hanseníase é uma doença infectocontagiosa, de evolução crônica, causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae*. O referencial teórico permitiu inferir que a história da hanseníase está intimamente associada à precariedade socioeconômica e atrelada a territórios de exclusão, levando os hansenianos a alocarem suas territorialidades no estigma. O objetivo deste trabalho foi conhecer a percepção de hanseníase entre **casos** e **contatos** em um território endêmico. Trata-se de uma pesquisa observacional, descritiva, de corte transversal, com abordagem qualitativa. Aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Juiz de Fora sob o nº CAAE: 56863016.6.1001.5147. A amostra foi constituída por 19 sujeitos com 15 anos ou mais, de ambos os sexos, atendidos na Estratégia Saúde da Família (ESF) do distrito de Limeira, município de Mantena (MG), entre **casos** diagnosticados com hanseníase e seus **contatos**. Para coleta de dados foi realizada uma entrevista semiestruturada que abordou quatro (4) temáticas: significado de hanseníase, reação ao receber o diagnóstico de hanseníase, relacionamento com os indivíduos a partir do diagnóstico, apoio familiar na adesão ao tratamento. Em todas as entrevistas manteve-se um caráter informal, a fim de que os sujeitos se sentissem à vontade para relatar suas impressões. Os sujeitos foram encaminhados para uma sala da ESF que garantisse privacidade e sigilo. Essas entrevistas foram registradas eletronicamente com o auxílio de um gravador portátil e as informações obtidas foram transcritas imediatamente pela pesquisadora. Esses dados foram submetidos à Análise de Conteúdo de Bardin. Os resultados identificaram tanto para **casos** quanto para **contatos** as categorias na temática 1. significado de hanseníase (a) doença (b) coisa ruim e (c) lepra; 2. reação ao diagnóstico de hanseníase (a) naturalidade; 3. relacionamento com os indivíduos a partir do diagnóstico (a) sem rejeição; 4. apoio familiar na adesão ao tratamento (a) apoio familiar colabora na adesão ao tratamento (b) vínculos familiares satisfatórios (c) cuidado com o doente. Observou-se que os sujeitos participantes vivenciam estar hanseniano ou conviver com sujeitos hansenianos com naturalidade, pouco estigma e preconceito moderado, assemelhando-se aos territórios de exclusão materializados nas colônias de isolamento já extintas. Conhecer a percepção sobre hanseníase entre **casos** e **contatos** em um território endêmico permitiu supor que estes territórios podem se estabelecer como não exclusão, a partir de sentimentos de identidade territorial com a formação de um território identitário. Demonstraram enfrentamento positivo diante da nova realidade. Observou-se uma multiterritorialidade entre territórios de exclusão e de não exclusão, e movimentos de T-D-R em relação aos territórios dos hansenianos (corpo, pele, vivido e cotidiano).

Palavras-chave: Hanseníase. Percepção. Território Endêmico.

ABSTRACT

Known since biblical times as leprosy, leprosy is a chronic, infectious, contagious disease caused by the *Mycobacterium leprae* bacillus. The theoretical framework allowed us to infer that the history of leprosy is closely associated with socioeconomic precariousness and linked to territories of exclusion, leading leprosy to allocate its territorialities to stigma. The objective of this study was to know the perception of leprosy among cases and contacts in an endemic territory. It is an observational, descriptive, cross-sectional, qualitative approach. Approved by the Ethics Committee of the Federal University of Juiz de Fora under number CAAE: 56863016.6.1001.5147. The sample consisted of 19 subjects aged 15 years and over, of both sexes, attending the Family Health Strategy (ESF) of the district of Limeira, municipality of Mantena (MG), among cases diagnosed with leprosy and their contacts. To collect data, a semi - structured interview was conducted, which covered four (4) themes: leprosy meaning, reaction to leprosy diagnosis, relationship with individuals from diagnosis, family support in adherence to treatment. In all the interviews, an informal character remained in order to make the subjects feel free to report their impressions. Subjects were referred to an ESF room to ensure privacy and confidentiality. These interviews were recorded electronically with the aid of a portable recorder and the information obtained was transcribed immediately by the researcher. These data were submitted to the Bardin Content Analysis. The results identified both the cases and the contacts in the thematic categories 1. meaning of leprosy (a) disease (b) bad thing and (c) leprosy; 2. reaction to the diagnosis of leprosy (a) naturalness; 3. relationship with individuals from diagnosis (a) without rejection; 4. family support in adherence to treatment (a) family support helps in adherence to treatment (b) satisfactory family ties (c) patient care. It was observed that the subjects were living with leprosy or living with leprosy subjects with naturalness, low stigma and moderate prejudice, resembling the territories of exclusion materialized in the isolation colonies already extinct. Knowing the perception about leprosy between cases and contacts in an endemic territory allowed us to assume that these territories can be established as non-exclusion, based on feelings of territorial identity with the formation of an identity territory. They demonstrated a positive confrontation with the new reality. It was observed a multi-territoriality between territories of exclusion and non-exclusion, and movements of T-D-R in relation to territories of leprosy (body, skin, lived and daily).

Keywords: Leprosy. Perception. Territory Endemic.

LISTA DE TABELAS E ILUSTRAÇÕES

Tabela 1 – Descrição das temáticas e categorias resultantes da Análise de Conteúdo.

Figura 1 – Localização do distrito de Limeira no Município de Mantena.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

a.C. – antes de Cristo

d.C. – depois de Cristo

BCG – Bacillus Calmette-Guérin (Vacina)

CAAE – Certificado de Apresentação para Apreciação Ética

CGHDE – Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação

CNCL – Campanha Nacional Contra a Lepra

DDS – Dapsona ou Diaminodifenil sulfona

DGSP – Diretoria Geral de Saúde Pública

DNS – Departamento Nacional de Saúde

DNSP – Departamento Nacional de Saúde Pública

ESF – Estratégia Saúde da Família

EU – Emory University

FNS – Fundo Nacional de Saúde

FAPEMIG – Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais

FASEH – Faculdade da Saúde e Ecologia Humana

FEAL – Fundação Estadual de Assistência Leprocomial

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IDH – Índice de Desenvolvimento Humano

IPLDV – Inspeção de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas

ITI – Instituto de Tecnologia Industrial

MORHAN – Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase

MS – Ministério da Saúde

OMS – Organização Mundial da Saúde

OPAS - Organização Pan-Americana da Saúde

OPASBR - Organização Pan-Americana da Saúde Brasil

PACS – Programa dos Agentes Comunitários de Saúde

PNEH – Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase

PQT – Poliquimioterapia

PSF – Programa Saúde da Família

SESP – Serviço Especial de Saúde Pública

SNL – Serviço Nacional de Lepra

SNS – Serviços Nacionais de Saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

TDR – Territorialização, desterritorialização, reterritorialização

UFJF-GV – Universidade Federal de Juiz de Fora-Governador Valadares

UNA-SUS – Universidade Aberta do Sistema Único de Saúde

UNIVALE – Universidade Vale do Rio Doce

WHO – World Health Organization

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 REFERENCIAL TEÓRICO	16
2.1 BREVE RELATO HISTÓRICO SOBRE HANSENÍASE.....	16
2.1.1 A hanseníase no mundo	16
2.1.2 A hanseníase no Brasil	20
2.1.3 A hanseníase em Minas Gerais	25
2.2 ESTIGMA: TERRITORIALIDADE PRODUZIDA PELA HANSENÍASE	29
2.3 TERRITÓRIO E TERRITORIALIDADE EM SAÚDE.....	33
2.3.1 Configuração do território da saúde	37
2.4 POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE E HANSENÍASE	41
3 OBJETIVOS	58
3.1 GERAL	58
3.2 ESPECÍFICOS.....	58
4 METODOLOGIA	59
4.1 ABORDAGEM E MODELO DO ESTUDO	59
4.2 UNIVERSO DE ESTUDO	60
4.3 AMOSTRA.....	61
4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO/EXCLUSÃO	62
4.5 ESTUDO PILOTO.....	63
4.6 COLETA DE DADOS E ETAPAS DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA	63
4.7 ANÁLISE DOS DADOS	65
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	66
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	97
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	100
ANEXOS	118

1. INTRODUÇÃO

Escrever essa dissertação foi um desafio. Inicialmente, a maior dificuldade era pensar interdisciplinarmente. A medicina ainda é positivista, desfazer essa formação e visão de mundo foi o primeiro desafio. O segundo maior desafio, a geografia que aprendi na escola não existe mais. Surgiu, desde então, o conceito do território simbólico, que acabaria por ser a base dessa pesquisa.

Após o cumprimento das disciplinas do Programa de Mestrado e o levantamento bibliográfico inicial, estabeleceram-se os objetivos, que tratam da temática do território aliado à saúde. Outro desafio, colocar uma discussão conceitual do território relacionada com as Ciências Sociais e Humanas.

A hanseníase, conhecida desde os tempos bíblicos como lepra, é uma doença infectocontagiosa, de evolução crônica, causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae*. É altamente contagiosa, mas tem baixa morbidade, uma vez que grande parte da população apresenta resistência natural a ela. A denominação hanseníase é uma homenagem ao médico norueguês Gerhard Armauer Hansen, que identificou o bacilo em 1873, como o causador da doença. Esta terminologia foi proposta pelo médico e professor paulista, Abraão Rotberg por volta de 1970, mas não foi aceita em todos os países (LASTÓRIA, 2004; MARTELLI e OPROMOLLA, 2005).

A chegada da doença ao Brasil, provavelmente, foi por diversos pontos da costa brasileira, correspondentes aos principais centros da Colônia Portuguesa, acompanhando a marcha da colonização (MAURANO, 1944). Acredita-se que a hanseníase tenha adentrado o território de Minas Gerais já no século XVII, devido à comunicação entre São Paulo, Bahia e Minas Gerais, sendo a procura do ouro e pedras preciosas, fatores marcantes (CARVALHO, 2012).

A hanseníase, enquanto lepra, foi por muitos séculos interpretada como castigo divino, representando desde tempos antigos, verdadeiro estigma social, deixando marcas sociais e culturais até os dias atuais. O estigma associado à hanseníase chama a atenção devido à sua prevalência e intensidade nas mais diferentes sociedades e através de diversos períodos históricos, apoiado na natureza crônica,

progressiva e deformante da doença, até recentemente incurável (CLARO, 1995). O estigma associado à doença deformante e incurável do passado permanece no imaginário da sociedade mantendo nos hansenianos principalmente o medo da mutilação e do isolamento, trazendo grande sofrimento psíquico com sérias repercussões na vida pessoal e profissional.

Barcellos (2000) afirma que o sujeito ao manifestar a doença, no lugar se manifestam as situações de saúde resultantes da acumulação das situações históricas e ambientais. Tanto durante o período Colonial quanto Imperial os doentes eram entregues à filantropia leiga ou religiosa, à própria sorte, ou isolados nos poucos lazaretos existentes. A população mostrava-se alarmada com o aumento da doença e clamava aos governantes por medidas de defesa de sua saúde. Após o advento da República, as questões de saúde foram aos poucos sendo assumidas pelo Estado, tendo no isolamento dos hansenianos as bases para controle da doença (MACIEL, 2010).

Embora as medidas adotadas fossem rigorosas e houvesse predomínio da vertente biológica e política sobre a social no plano da Saúde Pública naquela época, havia uma legitimação feita pela sociedade diante dessas Políticas, a exemplo das denúncias realizadas por vizinhanças e até mesmo familiares de “leprosos” (PEREIRA, 2012).

A expectativa otimista com a descoberta das sulfonas e a possibilidade de distribuí-las a pacientes novos, aliviou o temor do isolamento (DUCATTI, 2009). Na década de 1950, a educação e a propaganda sanitária surgiram como estratégias para disseminar os conceitos não discriminatórios, o tratamento com sulfas e as formas de contágio. Entretanto, o Brasil isolou mais do que era necessário. A política de isolamento começou a ser condenada na época em que se descobriu a cura, na década de 1940. A recomendação mundial de acabar com o isolamento foi em 1959, mas o Brasil só cumpriu isto por lei em 1976, e só em 1986 é que na prática acabou o isolamento compulsório no país (SAVASSI, 2010).

Construiu-se um território de segregação, sendo os hansenianos retirados de seus lares, familiares, amigos e grupos sociais e levados para os leprosários, onde novas identidades forçosamente foram estruturadas. Dessas relações ou experiências sociais compartilhadas pelas interações, resultou a dimensão

simbólica do território dos hansenianos, seu elo com o mundo, por intermédio da valorização dos grupos sociais que preservaram seus laços culturais (MONKEN e BARCELLOS, 2005).

A exclusão, o medo, o preconceito e a discriminação se encontram enraizados na construção social da hanseníase, e são fatores que nos dias atuais dificultam o portador no enfrentamento da doença e no convívio com os demais. É necessário resgatar sua autoestima, recuperar seus vínculos e reintegrá-los à sociedade. Educar a população por meio dos serviços de saúde, desvinculando seus antecedentes sócio-culturais pode ser um caminho (GEERTZ, 1978).

Observou-se nesta pesquisa os modos de vida, as pessoas, suas relações entre si e com os profissionais, fundamentando-se nesses múltiplos territórios e territorialidades desenhados por seus atores, procurando compreender suas identificações ou exclusões.

Essa pesquisa implicou na busca de definições e conceitos vividos pelos hansenianos em determinados contextos históricos da saúde. Entre dúvidas, desafios e muito estudo, diante de todo rigor científico, construiu-se o texto que possa contribuir para o meio acadêmico e profissional, mas considerando o viver e o vivido articulados na vida cotidiana dos sujeitos entrevistados.

Assim, estruturou-se a pesquisa organizando-a em capítulos, para facilitar a compreensão e responder à pergunta proposta no objetivo.

O primeiro capítulo **“BREVE RELATO HISTÓRICO SOBRE HANSENÍASE”** aborda a história da hanseníase no mundo, sua chegada ao Brasil e às Minas Gerais, abrindo a possibilidade de se pensar sobre a doença, como os sujeitos e os grupos sociais estão relacionados às suas percepções. O apanhado histórico contribuiu para a compreensão dos sentimentos apresentados pelos entrevistados.

“ESTIGMA: TERRITORIALIDADE PRODUZIDA PELA HANSENÍASE”, no segundo capítulo, pretende aproximar o objeto de estudo das questões históricas. Como essas questões se relacionaram com o delineamento de territórios e produziram territorialidades. Ressalta-se que tais discussões se embasaram nas questões conceituais mencionadas no primeiro capítulo, as quais permitem uma leitura lógica dos referenciais teóricos e suas aproximações com o mundo vivido dos hansenianos ao longo da história da doença.

O referencial teórico permitiu inferir que a hanseníase está intimamente associada à precariedade socioeconômica e atrelada a territórios de exclusão e que o estigma é uma territorialidade produzida pela doença.

No terceiro capítulo, “**TERRITÓRIO E TERRITORIALIDADE EM SAÚDE**”, são apresentados os conceitos que discutem o encontro das Ciências em uma perspectiva interdisciplinar, concretizando os estudos territoriais sobre elementos conceituais da saúde.

A importância da pele na hanseníase não se dá somente pela visão da doença, mas também pelo território que ela pode representar. Anzieu (1989) postula que “a pele aprecia o tempo (não tão bem quanto a orelha) e o espaço (não tão bem quanto o olho), mas só ela combina as dimensões espaciais e temporais”. Essa definição favorece a compreensão de um dos territórios a que se refere o presente trabalho.

O quarto capítulo “**POLÍTICAS PÚBLICAS E HANSENÍASE**” relata as Políticas Públicas para Hanseníase, nacionais e estaduais que, no contexto estudado, envolve questões territoriais que delinearão territórios de exclusão aos hansenianos. Só recentemente as Políticas Públicas passaram a se preocupar com o doente e não com a doença, saindo da visão biologicista do binômio saúde/doença.

No quinto capítulo focaliza-se o **OBJETIVO GERAL E OS ESPECÍFICOS** deste estudo. Esses objetivos constituíram na meta a que se pretendeu atingir com a elaboração desta pesquisa.

O **PROCEDIMENTO METODOLÓGICO** utilizado para a realização do estudo, no sexto capítulo, descreve os elementos envolvidos na execução dessa fase. O cenário (universo), os participantes (amostra), a técnica de coleta de dados, a estratégia de análise e os aspectos éticos observados na pesquisa.

Em **RESULTADOS E DISCUSSÕES**, no sétimo capítulo, os sujeitos hansenianos ganharam voz. Fez-se uma descrição literal dos significados e sentimentos expostos pelos entrevistados, posteriormente analisados e discutidos pela pesquisadora, observando os elementos que caracterizam a abordagem territorial para que, de fato, seja respondido o problema da pesquisa.

No oitavo capítulo são apresentadas as “**CONSIDERAÇÕES FINAIS**”, com uma

síntese dos resultados obtidos nesta investigação, delineando as respostas possíveis às questões propostas nos objetivos deste estudo.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 BREVE RELATO HISTÓRICO SOBRE HANSENÍASE

2.1.1 A hanseníase no mundo

Para entender o conjunto de processos interativos de uma doença é necessário conhecer sua história. A hanseníase é uma das doenças mais antigas e citadas no decorrer dos séculos, apesar de ser controversa a sua descrição.

Conhecida desde os tempos bíblicos como lepra, é uma doença infectocontagiosa, de evolução crônica, causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae*. A denominação hanseníase é uma homenagem ao médico norueguês Gerhard Armauer Hansen, que identificou o bacilo em 1873, como o causador da doença. A hanseníase é altamente contagiosa, mas tem baixa morbidade, uma vez que grande parte da população apresenta resistência natural contra o agente infeccioso (LASTÓRIA, 2004).

Relatos compatíveis com hanseníase foram reconhecidos há mais de 3.000 anos na Índia, na China e no Japão. No entanto, existem dúvidas quanto ao berço da doença, não sendo possível determinar se seria a Ásia ou a África. Há evidências da doença em esqueletos descobertos no Egito, quatro mil e trezentos anos antes de Cristo, segundo um papiro da época de Ramsés II (BRASIL, 1960; BRASIL, 1989).

Acredita-se que a hanseníase tenha sido introduzida na Europa, levada da Índia, pelas tropas de Alexandre, o Grande, em 300 a.C. e pelas Cruzadas católicas em Jerusalém. Alcançou alta incidência na Europa e no Oriente Médio durante a Idade Média, desaparecendo por volta de 1870, com o desenvolvimento socioeconômico dessas regiões (EIDT, 2004).

Corroborando estes dados, Opromolla (1981) e Brasil (1989) elucidam que do século XI ao XIV ocorreram oito Cruzadas, o que favoreceu o aumento do número de doentes. A última, conduzida por São Luís, rei da França, em 1270, culminou

com a expulsão dos cristãos do Oriente Médio e do norte da África. Este fato acarretou o retorno de muitos soldados, aventureiros e comerciantes para o continente europeu, e entre eles, doentes de hanseníase.

Referências foram descritas à hanseníase por Areteo da Capadócia e por Galeno na Grécia, por volta do ano 150 d.C.. A doença já era conhecida, quando Areteo, no seu trabalho intitulado "Terapêutica de Afecções Crônicas", designa a hanseníase como *elephas* ou *elefantíase*. Nesta mesma obra há o relato da semelhança da pele doente à pele do elefante, que é espessada e a introdução do termo *facies leonina* para designar o aspecto da face do paciente infiltrada pela moléstia. Estes aspectos da doença indicam a hanseníase virchowiana, mas não existem referências a distúrbios de sensibilidade (OPROMOLLA, 1981).

Na Idade Média, os hansenianos eram expulsos dos locais públicos da comunidade e, muitas vezes, queimados dentro de suas próprias casas. Era a Igreja Católica que estabelecia regras em isolar o doente da população sadia. Nesta época foram criadas instituições para atender a miséria de milhares de indivíduos que vagavam e mendigavam pelas estradas. A criação dos Hospitais-colônia serviu para agregar e, ao mesmo tempo, segregar os portadores de hanseníase. A Igreja Católica os considerava como pecadores que necessitavam receber uma punição de Deus, e acreditava que segregados receberiam a misericórdia pelos pecados cometidos (GARCIA, 2001).

Ainda na visão dos religiosos, as marcas na carne eram associadas aos desvios da alma e muitas vezes eram os sacerdotes, e não os médicos, que davam o diagnóstico de hanseníase. Os reis não eram poupados. No Velho Testamento, o rei Uzziah foi punido por Deus com a doença, devido à realização de uma cerimônia exclusiva aos sacerdotes. Foi isolado numa casa distante do povoado e não pode ser enterrado no cemitério dos soberanos. No Novo Testamento, é marcante o episódio em que Cristo "limpa" um "leproso" (CAVALIERE, 2001).

Também na Idade Média, a hanseníase foi simultaneamente considerada uma doença contagiosa, hereditária, ou proveniente de uma relação sexual consumada durante a menstruação (PINTO, 1995).

Na vertente política, o imperador romano Constâncio II, em 336 d.C. ordenou que fossem atirados no Mar Bósforo todos os "leprosos" de Bizâncio. Este mesmo

imperador, ergueu em 338 d.C., sobre o túmulo de São Zótico (morto pelo próprio Constâncio II por ter impedido o afogamento dos hansenianos), o que poderia ser considerado o primeiro Leprosário da história. Em 643 d.C., Rotário, rei dos lombardos, declarou os "leprosos" mortos como cidadãos. Essa medida inspirou a adoção do "*separatio leprosorum*", cerimônia fúnebre que consistia no enterro simbólico dos "leprosos" (CARVALHO, 2004).

Durante o papado de Virgílio I ocorreu o Concílio de Orléans, quando foram adotadas as primeiras medidas oficiais recomendadas pela Igreja Católica para controle da lepra, onde os "leprosos" deveriam ser isolados e seriam sustentados pelas paróquias. Ainda em 583, o Concílio de Lyon, sob o pontificado de Pelágio II, reafirma o Concílio de Orléans e preconiza maior rigor no isolamento dos "leprosos". Apesar de serem cuidados pela Igreja Católica, os "leprosos" não tinham permissão para adentrar o recinto, tendo somente em 726, permissão do papa Gregório II para comungar (CARVALHO, 2004).

Esta declaração marca a estigmatização da doença, por ter sido disseminada sua prática por toda a Europa nos séculos seguintes. O "leproso" era considerado morto, e rezada a missa de corpo presente, após o que ele era proibido de ter contato com outras pessoas e enviado para um Leprosário, onde era isolado até a cura ou a morte (SCLIAR, 2007).

Eidt (2004) acrescenta que em algumas áreas da Europa, como na França, essas medidas de isolamento foram particularmente rigorosas e incluíam a realização de um ofício religioso em intenção do doente, semelhante ao ofício dos mortos, após o qual este era excluído da comunidade, passando a residir em locais especialmente reservados para esse fim.

Para todos os hansenianos estava determinado o uso de vestimentas que tornassem possível seu imediato reconhecimento. Essa vestimenta compunha-se normalmente de um manto, um chapéu de abas largas e bermudões de cor escura, e, na túnica, trazia bordada a figura de São Lázaro. Usavam luvas e carregavam na mão, ou preso a um cordão junto ao corpo, um corno ou uma matraca de madeira (CUNHA, 2002).

Ainda na visão política, os "leprosos" perdiam o direito à propriedade, e seus bens eram confiscados pela Igreja Católica, passando a ser controlados e gerenciados

pela Igreja Católica ou pelo poder real. Em 940 d.C. o Papa Estevão VIII ratificou a lei do País de Gales que proibia aos filhos o acesso à herança após o confinamento do pai em Leprosário. Da mesma forma, no país de Gales e na Escócia, a mulher leprosa era impedida de engravidar sob pena de ir para a fogueira com o filho nascido nos braços. Somente em 1145, uma Bula Papal de Eugenio III permitiu que “leprosos” mortos fossem enterrados em cemitérios dos “sadios” (CARVALHO, 2004).

Portanto, no histórico referente à hanseníase há relatos de formação de territórios de exclusão, com sentimentos de desterritorialização da pele, do corpo, da família e da sociedade vivenciados pelos doentes.

Já no final do século XV, foi criada a Lei de Strasbourg, que exigia que quatro pessoas fossem designadas para examinar um leproso: um médico, um cirurgião e dois barbeiros. Os examinadores realizavam testes de urina e de sangue nos pacientes para confirmar ou não o diagnóstico (EIDT, 2004).

A hanseníase era designada como lepra, assim como eram várias outras doenças de pele que se supunham ser idênticas ou ter alguma relação com esse agravo, como o líquen, a psoríase, a escabiose e o impetigo. O diagnóstico da doença era feito de uma maneira imprópria, o que pode ter contribuído, mais ainda, para confusões acerca da doença hanseníase, abarrotando os asilos disponíveis (OPROMOLLA, 1981; CUNHA, 2002).

No século XIII, existiam quase vinte mil leprosários, ou lazaretos na Europa, podendo-se assim estimar a magnitude da hanseníase. Da mesma forma, pode-se acompanhar o declínio da epidemia européia, a partir do século XVII, pela desativação gradual dos mesmos asilos, que prosseguiu ao longo do século XVIII e primeira metade do século XIX (MAURANO, 1944).

Concomitantemente à tendência de desaparecimento da hanseníase na Europa, mantinham-se os focos endêmicos na Ásia e na África e introduzia-se a doença no Novo Mundo. Admite-se que a hanseníase tenha sido introduzida nas Américas no período da colonização; pelos franceses, nos Estados Unidos, e pelos espanhóis e portugueses, na América Latina, tendo sido o tráfico dos escravos africanos o maior fator de expansão da doença nas Américas. A América Latina tornou-se, gradativamente, uma nova área endêmica mundial (BRASIL, 1960; EIDT, 2004).

Atualmente, a doença está presente em vinte e quatro dos trinta e cinco países das Américas. Em 2016, esses Estados registraram um total de 27.357 novos casos. Isso representa 12,6% da carga global (11,6% somente no Brasil) e põe a região das Américas como a segunda em número de casos reportados, atrás apenas do Sudeste Asiático (ONU-BR, 2018).

2.1.2 A hanseníase no Brasil

A lepra, provavelmente, foi introduzida no Brasil por diversos pontos da costa brasileira, correspondentes aos principais centros da Colônia Portuguesa, e a infecção teria acompanhado a marcha da colonização. De Pernambuco, antigo centro da agricultura usineira, a lepra teria se estendido a Paraíba, Alagoas, Ceará, Maranhão, Pará e Amazonas. De São Paulo, a infecção teria acompanhado os bandeirantes a Minas Gerais, Mato Grosso e Goiás. E seria de São Paulo, o foco da lepra para os Estados do Sul (MAURANO, 1944; MAGALHÃES, 1882).

Também Maciel e Ferreira (2014) relatam que os primeiros casos brasileiros foram notificados no ano de 1600, na cidade do Rio de Janeiro, alastrando-se posteriormente às outras regiões do Brasil. As hipóteses de que seja doença autóctone ou pré-colombiana foram descartadas. Não há qualquer evidência que possa mostrar que a população indígena no continente americano padecia deste mal.

No período colonial, os critérios adotados para a entrada dos escravos no país eram muito rígidos e os escravos africanos não teriam introduzido a doença no Brasil, mas contribuído para sua disseminação, apesar da doença já existir na África (SOUZA-ARAÚJO, 1956; MONTEIRO, 1987; OPROMOLLA, 2000).

Em acordo com essas afirmações, Curi (2010) relata que o papel desempenhado pelos escravos na introdução da lepra no Brasil é discutível, uma vez que o diagnóstico de hanseníase continua sendo difícil em muitos casos até os dias atuais. Os exames da época eram precários e a doença em estágio inicial não seria tão facilmente diagnosticada, permitindo assim, o ingresso de escravos com hanseníase no Brasil.

Certo é, que a hanseníase se alastrou pelo país, levando governos locais a

tomarem medidas para contenção da doença. Na Capitania do Rio de Janeiro, em 27 de janeiro de 1741, foi elaborado um "Regulamento de Profilaxia da Lepra", incluindo medidas de isolamento compulsório (SOUZA-ARAÚJO, 1956; BRASIL, 1960).

Assim como em outros países, também no Brasil a hanseníase é doença presente nas crenças e na cultura popular. Durante os períodos colonial e imperial até o século XIX, a prática de excluir os "leprosos" foi recorrente e fortalecida pela ciência, religião e cultura popular (CURI, 2010).

No Brasil, os hansenianos, tal qual ocorreu na Idade Média européia, sobreviviam das esmolas recolhidas nas ruas ou de doações de religiosos. Isso os colocava na mesma situação social que os miseráveis, desempregados, prostitutas e criminosos. Eram tratados por alguns governantes como caso de polícia, usava-se até de violência para afugentá-los das cidades, mantendo-os por muito tempo em contato com a população mais carente e deficiente em termos de saúde, contribuindo assim para que a doença se alastrasse ainda mais (CUNHA, 2002).

Quanto à variação da frequência da lepra desde os tempos coloniais, a doença foi muito intensa no período colonial e da metade do século XVIII até início do século XIX. Sofreu uma queda na primeira metade do século XIX e voltou a se expandir na segunda metade, devido às correntes migratórias (MAURANO, 1944).

No século XIX, numerosos hospitais e colônias foram construídos, dando indícios da disseminação da doença pelo país. Até 1883, o Brasil contava com asilos ou hospitais para "leprosos" em doze cidades: Salvador, Recife, Rio de Janeiro, Santa Bárbara-MG, São Paulo, Itu, Belém, Cuiabá, São Luís, Campinas, Piracicaba e Sabará. Através desses números de instituições, pode-se constatar como a epidemia se difundiu pelo território brasileiro (CURI, 2010).

Os estudos realizados sobre a Lepra no Brasil, na primeira metade do século XIX, focavam na investigação da doença, associando-a a fatores ambientais, humorais, e terapêuticos. No final do século XIX, o Hospital de Lázarus no Rio de Janeiro se firmou como importante centro de estudos, baseado ainda numa etiologia discutível e voltado para a terapêutica, não priorizando a profilaxia (COSTA, 2007). Vários médicos pesquisadores e algumas publicações sobre a Lepra destacaram-se no Brasil: Adolpho Lutz (Instituto de Bacteriologia de São Paulo, fim do século

XIX), Souza-Araújo (Plano geral da Campanha contra a Lepra no Brasil-1933), Arthur Neiva (Considerações sobre o problema da Lepra - A lição de São Paulo: suas iniciativas e grande exemplo - 1940), Ernani Agrícola (Situação da Lepra no Brasil-1943), Luiz Marino Bechelli (Simpósio sobre a epidemiologia e a profilaxia da Lepra-1954), Orestes Diniz (O controle da Lepra nas áreas altamente endemizadas -1955), e Abraão Rotberg (A doença de Hansen e a Lepra-1968).

Nos anos de 1920 e 1930, havia duas correntes em relação ao isolamento social: os humanitários e os isolacionistas. A primeira corrente tinha como referência o médico Emílio Ribas, que defendia o isolamento institucional paralelo ao isolamento domiciliar, sendo este facultado apenas àqueles que possuíam condições financeiras e higiênicas de executá-lo com segurança em suas residências. A segunda defendia o isolamento compulsório direcionado a todos os acometidos, independente do estágio de desenvolvimento em que se encontrava sua enfermidade e do perfil dos portadores. Os mais ricos poderiam construir casas próprias, custear refeições em separado e outras regalias que julgassem necessárias, mas sempre no interior das colônias que deveriam ser construídas em número suficiente para abrigar todos os “leprosos” do país (MONTEIRO, 2003). Em 1934, já havia vinte e quatro leprosários no Brasil. E em 1935, foi institucionalizada a Campanha Nacional contra a Lepra, que propôs erradicar a doença mediante o isolamento compulsório nos leprosários, o controle e a vigilância nos dispensários e o controle da prole dos doentes nos preventórios. Previu-se a construção de leprosários, sob a forma de colônias agrícolas, em todos os estados do Brasil (LANA, 1997).

Leprologistas brasileiros e sulamericanos propuseram o acréscimo do tipo indeterminado aos dois tipos de “lepra”, a chamada “Classificação Sul-Americana” sugerida por Eduardo Rabello, não foi aceita inicialmente (MACIEL, 2007).

Em 1941, no governo de Getúlio Vargas, criou-se os Serviços Nacionais de Saúde (SNS), com a finalidade de combater grandes endemias e doenças específicas. Dentre estes serviços, o Serviço Nacional da Lepra (SNL), tendo atribuições na organização da legislação nacional da Lepra, com a finalidade de intensificar intervenções sobre as ações de saúde referentes à Hanseníase em todo o país (FONSECA, 2007).

O Brasil passou a usar a sulfonoterapia de maneira experimental após 1944 e apenas na década de 1950, foi consumido em maior escala, sendo um dos fatores que possibilitou, a longo prazo, o questionamento mais ampliado sobre a eficácia da internação compulsória, levando à falência do modelo isolacionista. Entretanto, em duas décadas a sulfona se tornaria ineficaz com o aparecimento de agentes resistentes (DUCATTI, 2009; ALVES, FERREIRA e NERY, 2014).

A resistência às sulfonas como monoterapia preocupava os pesquisadores, mas já havia estudos sobre a associação de medicamentos, tais como tiambutosina, sulfadimetoxina e um aminosalicilato (estudado em São Paulo), ou DDS, sulfametoxipiridazima e tiambutosina (desenvolvido no Rio de Janeiro) no final da década de 1960 (WHO, 1969).

No final dos anos 1960 e primeiros anos de 1970, com a adoção do tratamento ambulatorial e/ou em hospitais da rede, os internados das ex-colônias puderam deixar os asilos. No entanto, muitos escolheram permanecer nestes locais, por terem perdido o convívio social e familiar (MARZLIAK *et al.*, 2008).

No final da década de 1970, devido à perda da eficiência da sulfona, a Organização Mundial da Saúde (OMS) propôs a poliquimioterapia (PQT), uma associação padronizada de medicamentos, com as drogas sulfona, clofazimina e rifampicina. Desde então, este esquema terapêutico é o adotado no Brasil (DUCATTI, 2009). Desde a Portaria nº 165, de 14 de maio de 1976, a configuração do território da Hanseníase no Brasil, que antes se apresentava fortemente funcional, adquire uma perspectiva integradora entre a doença, o doente e a sociedade. As instruções norteadoras dessa portaria, para sua execução, tratam em seus desdobramentos, da educação em saúde; da aplicação de BCG¹; busca e tratamento de novos doentes; prevenção e tratamento de incapacidades (PEREIRA, 2012).

Na década de 1980, Hanseníase já era o nome dado à doença no Brasil. Mas, o termo Lepra ainda permanece presente no imaginário coletivo, remontando às histórias bíblicas de “leprosos” e suas sagas (PEREIRA, 2012). Portanto, também no Brasil os hansenianos tiveram suas territorialidades discriminadas, excluídas, sendo compulsoriamente levados a aloca-las no estigma.

¹ Vacina com certo grau de eficácia na Hanseníase, e indicada para os contatos, crianças até 2 anos e populações de alta endemicidade.

Os países membros da Organização Mundial da Saúde (OMS), entre eles o Brasil, comprometeram-se em 1991, a promover o uso de todas as medidas de controle para a eliminação da Hanseníase como problema de Saúde Pública até o ano de 2000 (BRASIL, 2012).

Porém, no final de 2006, quatro países ainda não tinham alcançado esta meta, entre eles o Brasil. Foi lançado, então, o Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase (PNEH), que estabeleceu o redirecionamento da política de eliminação da doença enquanto problema de Saúde Pública visando sua eliminação até 2010. Entretanto, o Brasil apresentou uma elevação da prevalência entre 2006 e 2008 (WHO, 2006; WHO, 2008).

Em agosto de 2011, o Ministério da Saúde definiu um conjunto de endemias que demandam ações estratégicas para eliminação como problema de Saúde Pública ou para redução drástica da carga de algumas doenças, entre elas a hanseníase. Esse plano integrado de ações para o período de 2011 a 2015 caracterizou-se pela priorização da estratégia de busca ativa de casos e de oferta oportuna de tratamento aos grupos populacionais vulneráveis, identificados em áreas geográficas de maior risco, e pela proposição de ações intersetoriais no contexto governamental. Dessa forma, o Brasil pretendeu eliminar a hanseníase até 2015 (BRASIL, 2012).

Apesar de não ter atingido novamente a meta, no período de 2012 a 2016 a taxa média de detecção caiu e novas estratégias foram montadas (BRASIL, 2018).

A história da hanseníase no Brasil mostra que a prevalência da doença teve uma redução importante, com efetiva queda na taxa de detecção de casos nos últimos dez anos, segundo dados do Ministério da Saúde. Entretanto, estima-se que somente um terço dos hansenianos esteja notificado e que, dentre esses, muitos fazem um tratamento irregular ou o abandonam, sendo estes alguns fatores que mantêm o Brasil como o segundo país no mundo em números de casos de hanseníase, atrás apenas da Índia (MIRANZI *et al.*, 2010; WHO, 2017; ONU-BR, 2018).

2.1.3 A hanseníase em Minas Gerais

Acredita-se que a hanseníase tenha adentrado o território de Minas Gerais no século XVII, devido à comunicação entre São Paulo, Minas Gerais e Bahia. A procura do ouro e pedras preciosas pode ser considerado fator marcante (CARVALHO, 2012).

Os leigos atribuíam como causa da hanseníase a ingestão de certos alimentos, a partir de observações naqueles lugares em que a doença existia de forma endêmica. Incriminava-se a carne de porco e o pinhão em Minas Gerais, e o peixe, o mel e algumas frutas em outras localidades. Havia a crença de que o bulbo do inhame, o caju e certas ervas medicinais a curassem (MAURANO, 1944).

Era desconhecido o número de “leprosos” existente em Minas no século XVIII, no entanto, afirma-se que não eram poucos, pois havia uma preocupação com o tratamento e asilamento dos doentes. Assim, desse período que se estende até o século XIX, os “leprosos” tinham sua vida alterada e seu destino era as instituições ou a perambulação esmoleira (CURI, 2010).

No século XIX, iniciou-se a construção de leprosários, que deveriam ser edificadas em locais de clima favorável, próximos de centros urbanos, com terra para o labor agrícola e instalações para experiências médicas. Em Minas, o primeiro surgiu em Sabará, em 1845, seis anos depois da criação da lei nº 148, que permitia a instalação de um hospital em cada cidade ou vila destinado à separação dos doentes da sociedade. Tais estabelecimentos não eram, na verdade, hospitais e sim lazaretos, em que os doentes não dispunham de assistência de saúde. Eram mantidos pela caridade pública, e não pelo governo, levando-os muitas vezes a ter que pedir esmolas (MONTEIRO, 1987; LANA, 1997; CARVALHO, 2012).

Em 1883, inaugurou-se o Hospital de Lázarus de Sabará, sob financiamento particular do comerciante português Antônio de Abreu Guimarães. O local era responsável por receber e tratar clínica e espiritualmente os doentes de lepra. Após sua implantação a grande procura, a fim de garantir tratamento, desencadeou dificuldades financeiras, tornando-se um problema do estado, que teve que contribuir financeiramente com os serviços do hospital (SILVA, 1941; CURI, 2010).

Contudo, o pagamento proposto pelo governo de Minas Gerais não se fez no valor integral, obrigando o hospital a diminuir o número de doentes internados. A imigração de “morféticos” sedentos de cura e tristemente explorados na própria ignorância aumentava dia a dia. E a cidade de Sabará se transformou logo em um vasto leprosário pontilhado. A cidade encheu-se de estropiados, mutilados, chagados, vivendo e morrendo em qualquer casa ou barracão (SILVA, 1941; CARVALHO, 2012).

Silva (1941) afirma ainda que o governo do estado teve que intervir, determinando, o aumento da verba destinada ao Hospital e a compra de um imóvel com condições de abrigar e isolar o maior número possível de doentes.

Um hospital para leprosos foi instalado na Serra do Caraça, batizado de Hospital de Nossa Senhora das Mães dos Homens, após comentários sobre a cura da doença pela fonte de água de Mariana. Entretanto, foi uma tentativa frustrada do monge português irmão Lourenço (SOUZA-ARAÚJO, 1956; CURI, 2010).

Nas Minas Gerais, no início do século XX, houve aumento do número de “leprosos” e os doentes podiam ser vistos nas repartições públicas, no comércio, na indústria, na lavoura, entre empregadores e empregados, domésticos, chefes políticos, nas ruas a esmolar e nas igrejas (CARVALHO, 2012). Ou seja, a hanseníase tornou-se um grande problema para a Saúde Pública de Minas Gerais. Carvalho (2012) relata também que em 1922, ocorreu a construção da Colônia Santa Isabel, localizada a 40 km de Belo Horizonte. Possuía capacidade para abrigar 1.500 enfermos e, nove anos depois, em 1931, estava aparelhada para receber os primeiros doentes.

Além da Colônia Santa Izabel e do Hospital de Lázarus de Sabará, foram criados em Minas Gerais o Hospital Santa Fé, em Três Corações (1942); Cristiano Machado, também em Sabará (1944); São Francisco de Assis, em Bambuí (1945), e Padre Damião, em Ubá (1945). No seu conjunto, poderiam internar até 6.580 pacientes (LANA, 1997).

De 1º de abril de 1938 até 30 de setembro de 1944, foi realizado o censo extensivo de Lepra de Minas Gerais. Contou com verbas federais, estaduais, municipais e de particulares. Os órgãos responsáveis pelo censo foram o Serviço Nacional de Lepra e a Divisão de Lepra do Estado de Minas Gerais. Para sua execução, fatores

como extensão territorial, facilidade de comunicações e densidade de população foram discutidos com Mário Álvares da Silva Campos, diretor da Saúde Pública do estado (DINIZ; AGRÍCOLA, 1957).

Em 1942 houve a criação do Serviço Especial de Saúde Pública (SESP), a partir de um acordo entre os governos do Brasil e dos Estados Unidos. O objetivo era a assistência médica às regiões estratégicas, como a Amazônia e o Vale do Rio Doce, para o fornecimento de matérias-primas aos Estados Unidos (ferro, mica e borracha) durante a II Guerra Mundial (LIMA, 2002; FONSECA, 2007). Governador Valadares foi contemplada com essa assistência. A Malária era endêmica nessa região, o saneamento e o abastecimento de água eram precários, e o SESP atuou na criação dos programas e serviços de água e esgoto, na erradicação das endemias e nas práticas de saúde, alterando costumes, valores culturais e a organização do espaço nos municípios próximos à Estrada de Ferro Vitória-Minas (EFVM) (GUIMARÃES, 2007; VILARINO, 2008).

Entre as atribuições legais do SESP, cabia colaborar com o Serviço Nacional da Lepra (SNL), inclusive com as repartições sanitárias estaduais. Em um convênio entre o SESP e o SNL, o SESP se comprometeu a executar o controle da hanseníase em sua área de trabalho, sob a orientação do SNL (BASTOS, 1993).

A partir de 1950, Minas Gerais firma acordo entre o Departamento de Lepra, a Secretaria de Saúde e o Instituto de Tecnologia Industrial (ITI) para produção de sulfonas em quantidades industriais, suficientes para atender o estado e outras grandes áreas do país para tratamento da hanseníase (MARQUES; SILVEIRA; FIGUEIREDO, 2011).

Minas Gerais e São Paulo praticaram o isolamento como profilaxia da hanseníase antes da internação compulsória no Brasil, servindo de base para que esta medida fosse aplicada em todo o país. Essa prática foi abolida, pelo Governo Federal, no ano de 1962. Entretanto, em Minas Gerais, esse processo levou pelo menos duas décadas para se tornar realidade. Minas Gerais e São Paulo, justificaram certa “desobediência” no que se refere ao fim do isolamento compulsório em leprosários, pela não determinação de uma lei específica com o mesmo peso jurídico de sua instituição (MACIEL, 2010; PEREIRA, 2012).

Na década de 1960, o Serviço de Lepra do Estado de Minas Gerais foi

transformado em Fundação Estadual de Assistência Leprocomial (FEAL). Esta Fundação ficou responsável por toda a assistência aos leprosos até 3 de outubro de 1977. Nesse ano, os leprosários construídos na época do isolamento compulsório uniram-se às fundações assistenciais e hospitalares do estado, dando origem à Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (FIGUEIREDO; MARQUES; SILVEIRA, 2011).

No ano de 1987, o tratamento pela PQT era recomendado em qualquer tipo de forma clínica, em Unidades de Saúde previdenciárias, universitárias ou privadas (GROSSI, 1987).

Em 1991, Minas Gerais ocupava o 1º lugar no Brasil em número de casos. Com o objetivo de melhorar a situação epidemiológica, o Estado elaborou o “Plano de Emergência” (1991 a 1994) e logo em seguida, o “Plano de Eliminação da Hanseníase” (1995 a 2000), com metas e estratégias claras para alcançar a eliminação da doença. As principais metas foram: aumentar a cobertura através da capacitação de pessoal; aumentar o percentual de casos em tratamento com a PQT; diagnosticar e tratar todos os casos novos esperados; propor soluções apropriadas e adaptadas à realidade local para seguimento dos casos; conhecer a prevalência real através da adequação do sistema de informação e estabelecer um sistema de avaliação e supervisão para as ações propostas (MINAS GERAIS, 2002).

Minas Gerais apresentou diminuição na taxa de incidência nos anos de 2005 e 2006, sendo o primeiro estado a ter uma legislação específica para a doença, a Política de Educação Preventiva Contra a Hanseníase e de Combate ao Preconceito, buscando também desestigmatizar a doença (MIRANZI *et al.*, 2010). A taxa de detecção por macrorregional de saúde do Leste Mineiro em 2009 era “muito alta”, sendo que o restante do estado apresentava taxa “média” em algumas regiões e “alta” em outras. Porém, devido ao esforço do Ministério da Saúde, mesmo com esses grandes números, a taxa de prevalência em Minas Gerais diminuiu (ANDRADE, 2010).

Ao longo dos últimos oito anos, em 554 municípios mineiros nenhum caso foi detectado. Mas a situação da hanseníase no Estado de Minas Gerais apresenta-se de forma bastante heterogênea, estando os casos distribuídos por todo o

Estado, com maior atenção nas divisas de Minas Gerais com os Estados de Espírito Santo, Bahia e Goiás (BARRETO *et al.*, 2013; SESMG, 2018).

Apesar de já ter cura para a hanseníase, de serem feitas campanhas de educação em saúde pública, visando aumentar a consciência sobre a doença e a integração dos tratamentos nos serviços de saúde, os esforços para o combate e controle dessa enfermidade ainda enfrentam o estigma e a discriminação (ONU-BR, 2018). Pode-se inferir que as ações governamentais frente à Hanseníase, definiram territórios específicos para os doentes voltados para a segregação, sugerindo que o território funcional ou material, bem como para o território simbólico caminharam como territórios de exclusão, determinando vivências em multiterritórios.²

2.2 ESTIGMA: TERRITORIALIDADE PRODUZIDA PELA HANSENÍASE

O termo estigma foi criado pelos gregos para se referir aos sinais corporais com os quais se procuravam evidenciar algo de extraordinário ou mau sobre a condição moral de alguém; era uma marca imposta pela sociedade a um dos seus membros. Estigma ocorre quando o indivíduo que revela um comportamento diferente do grupo é excluído por não se enquadrar nas características esperadas pela comunidade. Ou seja, quando um indivíduo é desqualificado para a aceitação completa pelo grupo. Está relacionado à redução e à restrição das possibilidades de participação social do indivíduo em determinadas situações, denotando um estigma social. Portanto, pode ser entendido como a distância entre o que o indivíduo é e o que a sociedade espera que ele seja. Ao se impor um estigma sobre um doente cria-se uma ideologia sobre sua inferioridade e perigo (GOFFMAN, 2008).

O estigma pode ser referenciado como preconceito, uma construção individual ou social, que está interligado com a própria pessoa e com os outros, gerando uma segregação social (GALVAN, 2003). O estigma social pode se relacionar ao fato

² Territórios estes citados por Haesbaert (2005, 2010).

de alguns indivíduos demonstrarem um despreço acentuado por outros indivíduos. O estigmatizado pode ser considerado como um indivíduo não inserido nos atributos pré-estabelecidos pelo grupo. Assim, o estigma limita o agir do sujeito e torna verdadeiras as características negativas a ele atribuídas (ELIAS e SCOTSON, 2000).

O estigma pode ainda ser considerado uma doença, com representação social arraigada na sociedade, não podendo ser tratada com medicamentos. Superar este estigma é passo essencial para a reintegração na sociedade (FILHO, 2004). Portanto, os três conceitos utilizados para estigma sugerem acontecimentos presentes no cotidiano, diretamente relacionados ao mundo vivido.

O doente de hanseníase era visto na Idade Média como o “senhor do perigo e da morte”, acarretando o estabelecimento de medidas discriminatórias com relação a esses sujeitos, concretizadas com o isolamento. A doença carregou noções de pecado, sujeira e impureza, sendo marcada pela estigmatização e segregação. Esse entendimento é fundamental para perceber a influência bíblica no estigma atribuído à doença no mundo Ocidental (GARCIA, 2001; CURI, 2002).

Os conceitos estabelecidos sobre saúde e doença, bem como os sinais e sintomas das doenças são compreendidos, influenciados ou enfrentados de acordo com as diversas formas de existir das sociedades e da cultura em diferentes épocas (o momento histórico). Os significados culturais estabelecem marcas nos doentes imprimindo-lhes sentidos existenciais (CÂMARA *et al.*, 2012).

A hanseníase pode atingir indivíduos inseridos em qualquer classe social; mas, sua incidência é maior nos segmentos mais empobrecidos da população, visto que a presença de condições socioeconômicas desfavoráveis, e, portanto, condições precárias de vida e saúde, facilitam a contaminação e a propagação do bacilo causador dessa enfermidade (LOPES e RANGEL, 2014). Pode-se inferir que a hanseníase é uma enfermidade intimamente associada à precariedade socioeconômica das populações afetadas, o que se expressa na distribuição espacial da doença, em países mais pobres e subdesenvolvidos (PINHEIRO, 2007). As citações acima permitem entender que os territórios dos hansenianos estão atrelados aos territórios de exclusão.

Entretanto, não é somente a ausência de relação social e sim o conjunto das

relações sociais particularizadas da sociedade que são modificadas na exclusão social, sendo que indivíduos podem ser excluídos ou se excluírem nos territórios. Assim, não há ninguém fora da sociedade e sim posições em que as relações estão mais ou menos distanciadas (HAESBAERT, 2004).

O conceito de território e territorialidade se relacionam com as formas de organização e o desenvolvimento de sentimentos de pertencimento que se consolidam por meio das práticas sociais e espaciais. Esse sentimento de pertença, portanto, se constrói no processo de identificação com os outros membros do grupo e possibilita a delimitação de fronteiras simbólicas estabelecidas entre quem está inserido no grupo e quem está fora. Por meio do sentimento de pertença e dos laços afetivos é que se estabelecem as relações ao local e as pessoas que ali vivem, ou seja, um território confere identidade às pessoas que nele vivem (GALINKIN, 2003).

Na hanseníase, o estigma é real e afeta a vida dos indivíduos nos seus aspectos físicos, psicológicos, sociais e econômicos e representa o conjunto de fatores como crenças, medos, preconceitos e sentimento de exclusão que atinge os doentes (BAIALARDI, 2007). Com o “desaparecimento” da endemia de Lepra do mundo ocidental, ao final da Idade Média, permaneceram os valores e as imagens que tinham aderido à figura do “leproso”: mendicante, deformado, sujo, impuro, pecador, inclinado à perversidade e ao mal (SERRES, 2017).

Além dos agravantes inerentes a qualquer doença de origem socioeconômica, ressalta-se a repercussão psicológica ocasionada pelas sequelas físicas da doença, contribuindo para a diminuição da autoestima e para a autossegregação do hanseniano. A hanseníase pode ser considerada mais do que uma doença, traduzindo-se em humilhação e condenação por um mal que o doente não cometeu (EIDT, 2000).

Em todo o mundo, por vários séculos os sujeitos hansenianos foram abandonados pela sociedade, família e amigos. Foram condenados a viver em um ambiente com total privação de suas necessidades básicas e afetivas, o que acabaria por levá-los à morte. Quando internados nos Hospitais-colônia, perdiam o contato com o mundo externo, recebendo somente a visita do médico uma vez por ano. O estigma se efetivou a partir do isolamento social que ocorreu com a hanseníase, e nos dias

atuais é evidenciado por meio do claro preconceito que acomete os indivíduos portadores da doença, que preferem manter-se calados a respeito do diagnóstico e ocultar seu corpo, na tentativa de esconder a moléstia, para evitar a rejeição e o abandono (BAIALARDI, 2007).

Os leprosários traduzem a relação entre o contexto social e os costumes neles cultivados, como formadores de identidades, resultantes do sofrimento diante da exclusão social e do sentimento de superação em relação a tudo que foi vivido com a segregação (CARVALHO, 2012).

A exclusão, o medo, o preconceito e a discriminação se encontram enraizados na construção social da hanseníase, e são fatores que nos dias atuais dificultam o enfrentamento da doença e o convívio com os demais. É necessário resgatar sua autoestima, recuperar seus vínculos e reintegrá-los à sociedade. Educar a população por meio dos serviços de saúde, desvinculando seus antecedentes sócio-culturais relativos ao estigma pode ser um caminho (GEERTZ, 1978).

Em suma, a hanseníase enquanto lepra foi por muitos séculos interpretada como castigo divino, representando desde tempos antigos, verdadeiro estigma social, deixando marcas sociais e culturais até os dias atuais.

O estigma associado à doença do passado permanece no imaginário da sociedade mantendo nos sujeitos principalmente o medo da mutilação, trazendo grande sofrimento psíquico, marcando multiterritórios de exclusão.

O estigma na territorialidade produzida pela hanseníase prevalece com intensidade variável nas mais diferentes sociedades e através de diversos períodos históricos, sendo favorecido pela natureza crônica, progressiva e deformante, e até recentemente, incurável da doença (CLARO, 1995).

Entendendo que os hansenianos produzem territorialidades múltiplas, observa-se que o estigma enquanto territorialidade, surge a partir das relações dos territórios de exclusão vivenciados cotidianamente, subjugados pelo preconceito, discriminação, isolamento, sequelas físicas (com desterritorialização dos territórios corpo e pele) e psicológicas, autossegregação, baixa autoestima.

2.3 TERRITÓRIO E TERRITORIALIDADE EM SAÚDE

O termo território origina-se do latim *territorium*, deriva de terra e possui o significado de 'pedaço de terra apropriada', ou seja, uma porção delimitada da superfície terrestre. Etimologicamente aparece próximo de terra-*territorium* quanto de *terreo-terror* (terror, aterrorizar). Tem relação com dominação (jurídico-política) da terra e com a inspiração do medo, do terror – em especial para aqueles que, subjugados à dominação, tornam-se aliçados da terra ou são impedidos de entrar no '*territorium*'. É considerado um conceito polissêmico, abordado com dupla conotação, material e simbólica. O conceito surgiu da necessidade da geografia relacionar o espaço com o Estado, evoluindo com os contextos históricos em direção à subjetividade, à cultura e ao simbolismo (GONDIM e MONKEN, 2003).

Para Ratzel (1990) o território é um espaço necessário a qualquer população e seu Estado para evoluir, em todos os sentidos. Nota-se sua aproximação com os preceitos evolucionistas de Darwin e a compreensão do território humano muito próxima do território de outras espécies, definido pela biologia.

Retrabalhando o conceito de Ratzel, Raffestin (1993) observa que a concepção de Ratzel sobre território é ampla e tão naturalista quanto sociológica, mas seria errôneo condená-lo por ter "naturalizado" a geografia política. As bases para a compreensão do território como uma relação do homem com o espaço estão no poder. Pontua que o espaço é anterior ao território e que o território se forma a partir do espaço. Portanto, sendo o resultado de uma ação conduzida por um ator sintagmático (ator que realiza um programa) em qualquer nível. Ao se apropriar de um espaço, concreta ou abstratamente (por exemplo, pela representação), o ator "territorializa" o espaço. O território [...] é um espaço onde se projeta um trabalho, seja energia e informação, e que, por consequência, revela relações marcadas pelo poder.

Aprofundando na dimensão das relações sociais, Souza (2009) afirma que o poder é uma relação social e o território, a expressão espacial deste. As relações de poder e a projeção dessas no espaço definem o perfil do território a partir da dimensão política, acrescido da dimensão da cultura e da economia. Os recortes territoriais podem mudar sem que o substrato espacial mude, na presença dessas

relações. A realidade das relações sociais no âmbito do “mundo da vida”, do cotidiano, propõe que as fronteiras espaço-temporais são diferentes de uma aparente fixação das fronteiras estatais, mas essas relações acontecem em um substrato material, lugares diversificados, mesmo quando as fronteiras e os limites são “invisíveis”. Na perspectiva idealista, considera o território socializado e culturalizado, nos quais os indivíduos estão imersos em significados, identidades culturais e simbolismos. Assim, o binômio materialismo-idealismo, traz a ideia do território físico, funcional, material, mas, também, do valor territorial e do território simbólico, estando os indivíduos inseridos ou que eles próprios desenham de acordo com sua história.

Santos (1988) conceitua espaço geográfico como “um conjunto indissociável de sistemas de objetos (fixos) e de ações (fluxos) que se apresentam como testemunhas de uma história escrita pelos processos do passado e do presente”, identifica categorias do espaço, objetos, formas ou fixos criados pelo homem ou naturais. Os primeiros são os prédios, as barragens, as estradas de rodagem, os portos, as indústrias, os hospitais, as plantações, e outros. Os objetos naturais são os rios, montanhas, árvores, praias e planícies, etc. As ações, funções ou fluxos referem-se aos movimentos, à circulação de pessoas, mercadorias e idéias. A inter-relação entre fixos e fluxos reflete a estrutura do espaço geográfico.

O território é repleto de subjetividades, simbolismos e culturas. Ou ainda, o território ganha o simbolismo a partir de seu uso, o “território usado” conforme Santos (1994), ou “território do cotidiano” conforme Júnior (2006). Essa ótica simbólica do território teve seu início nos anos setenta, quando o espaço vivido foi considerado. Espaço vivido pode ser “compreendido como um espaço de vida, construído e representado pelos atores sociais que circulam neste espaço” (GOMES, 1996).

Um dos autores pioneiros na utilização dos conceitos de lugar e de mundo vivido, associado a uma base teórica fenomenológico-existencialista, contribuição que mais tarde permitiria a identificação de seus trabalhos como humanista, foi Yi-Fu Tuan. Tuan (1980) se dedicou à pesquisa das atitudes do homem em relação ao ambiente, que culminou com a publicação do livro *Topofilia* em 1974. Realiza um alerta a respeito do modo como os seres humanos respondem ao ambiente e

define "topofilia" como o elo de afeição que une as pessoas aos lugares.

Chivallon (1999) considera o território como o espaço que conjuga, em um mesmo lugar, componentes da vida social circunscrita “pelo limite entre interior e exterior, entre o outro e o semelhante [distinção clara dentro-fora]”.

O conceito de território para Haesbaert (1997) vai além da compreensão do domínio e poder, focando também na perspectiva simbólica e identitária. Considera que território possui três vertentes básicas: 1) jurídico/política – o território é aceito como um espaço delimitado e controlado sobre o qual se exerce um determinado poder (P), especialmente o de caráter estatal e as diversas organizações políticas envolvidas; 2) cultural(ista) ou simbólico-cultural – território é apontado como produto da apropriação por meio do imaginário e/ou identidade social sobre o espaço; 3) econômica – que destaca a desterritorialização em sua perspectiva material, como produto espacial do embate entre classes sociais e da relação capital-trabalho, divisão territorial do trabalho, classes sociais e relações de produção no território, fonte de recursos, forças produtivas, embate entre classes sociais e na relação capital-trabalho.

Haesbaert (2005) identifica os territórios como funcionais e simbólicos ao mesmo tempo. Prejuízos podem ocorrer na formação da identidade do território durante o processo de “territorialização/desterritorialização/reterritorialização” (T-D-R). O conceito de T-D-R foi postulado por Claude Raffestin para definir o território como conjunto de relações que se desenvolvem da interação entre espaço-tempo.

A territorialização é o controle/domínio dos indivíduos de um espaço; a desterritorialização a perda de controle/domínio dele e a reterritorialização é a retomada de controle/domínio do espaço. A vida é um constante movimento de desterritorialização e reterritorialização, ou seja, estamos sempre passando de um território para outro, abandonando territórios, fundando novos (HAESBAERT, 2004; 2010).

Para Haesbaert (2010) as territorializações podem ocorrer em modalidades fechadas (uniterritoriais), tradicionais (identidade nacional), flexíveis (sobreposição e multifuncionalidade territorial) e as múltiplas (“resultantes da sobreposição e/ou da combinação particular de controles, funções e simbolizações, como nos territórios pessoais de alguns indivíduos ou grupos [...]).

Sobre a importância da escala na análise do território, Haesbaert (2004, 2007) chama a atenção para a existência de multiterritorialidades (uma dinâmica combinada de múltiplos territórios e territorialidades), que têm como condições básicas a presença de multiplicidade de territórios e territorialidades. Entendeu-se com a pesquisa, que o mundo dos hansenianos se concretiza em multiterritórios e, portanto, Haesbaert foi o autor escolhido para embasar o texto.

Monken (2008) identifica duas abordagens para o termo território: uma jurídica-política derivada da geografia política clássica e que estabelece uma ligação vital entre Estado e território; e outra, etológica, a qual considera que a territorialidade humana está na base da constituição de territórios.

Para Sack (1986) o território e a territorialidade acontecem em situações e contextos vividos, cotidianos. Para pensar, interpretar e viver no território, é necessário que se aprenda sobre a infinidade de fatores de sua totalidade, nos locais de convivência simples ou complexas, vida formal ou intelectual ou cotidiana (onde existem conflitos e contradições, singulares ou universais), resultados de relações sociais que dão vida ao território. A territorialidade está intimamente ligada ao modo como as pessoas utilizam a terra, como elas próprias se organizam no espaço e como elas dão significado ao lugar. Está vinculada às relações de poder, como uma estratégia ou recurso estratégico que pode ser mobilizado de acordo com o grupo social e o seu contexto histórico e geográfico. Possui multiescalas (das relações espaciais de uma casa às de países) e para variação temporal (territórios diferenciados em partes diferentes de um dia). A palavra-chave dos conceitos de território e territorialidade é o poder. Poder este, exercido sobre um espaço, não necessariamente o poder político e administrativo (com P), mas também o poder subjetivo no sentido de apropriar das relações sociais construídas historicamente juntamente com uma construção de uma identidade (com p).

A territorialidade representa uma forma específica de configuração territorial, ao mesmo tempo em que expressa a luta pela manutenção da identidade. Pois, uma coisa está entrelaçada na outra de forma a dar unidade aos contrários que dão movimento ao processo da formação das identidades territoriais (PEDON e SOUZA, 2007).

O Estado possui sua expressão máxima de poder conjugando o povo, o solo e a

territorialidade como uma identidade fixa (Estado fixo no tempo e no espaço). Essa territorialidade é percebida como o resultado das relações de poder.

2.3.1 Configuração do território da saúde

O conceito de saúde vem sofrendo mudanças ao longo dos tempos. Primeiramente, foi definido como estado de ausência de doenças. Em 1948, foi redefinido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como estado de completo bem-estar físico, mental e social (LACERDA, 2017). Atualmente, na lei que regulamenta o Sistema Único de Saúde consta:

A saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer, o acesso a bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do país (Brasil, 1990, Art. 3).

Ao longo da história, o homem tem buscado compreender os processos e fatores determinantes do adoecimento e da morte na tentativa de retardá-los ou evitá-los pelo máximo possível de tempo (CEBALLOS, 2015). Na medida em que o conhecimento científico evoluiu, foram criadas formas de explicação para tais processos e fatores. São identificados os seguintes modelos explicativos (ALMEIDA FILHO; ROUQUAYROL, 2006): modelo mágico-religioso, modelo holístico, modelo empírico-racional (hipocrático), modelo biomédico, modelo processual e modelo sistêmico.

No campo da saúde existe uma multiplicidade de territórios e de lugares, que dão suporte aos conceitos de risco e vulnerabilidade, e possibilitam a utilização dos indicadores socioeconômicos, sanitários e ambientais, revelando que simultaneamente os fatos acontecem e são sentidos de maneiras diferentes, performando as condições de vida das pessoas e dos lugares em que ocupam (GONDIM *et al.*, 2008). Os conceitos de território contribuíram para o entendimento dos problemas do campo da saúde, principalmente a partir da Geografia Humana, em que é reconhecida a indissociabilidade entre modo de vida e saúde (PARENTE, 2010).

Contribuindo para esse entendimento, Santos (1978; 1993) se refere à rede de saúde como um meio de produção de um território reticular, um sistema

interconectado que funciona por meio da circulação de pessoas, mercadorias ou informações. Mas o sentido da rede não está dado, é uma questão em aberto. Não se trata só de uma rede de equipamentos conectados, mas de um conjunto de agentes que a frequentam buscando um objetivo ou cumprindo uma tarefa bem localizada territorialmente. Por intermédio de nós que demarcam a posição de diversas instituições (hospitais, unidades básicas de saúde, laboratórios de análise clínica e apoio diagnóstico, que reforçam o exercício do poder médico), a rede é o meio e o fim de múltiplas relações de controle, de vizinhança, de distanciamento e de aproximação que criam e recriam lugares de poder.

Portanto, para discutir território e saúde, é necessário perceber os processos culturais como as crenças, os comportamentos, as percepções, emoções, imagem corporal, conceitos de tempo e espaço, atitudes frente à doença e à dor e tantas outras (PARENTE, 2010). O desafio para os profissionais é compreender quais são as demandas de saúde, imersas nas relações sociais. Dessas relações ou experiências sociais compartilhadas pelas interações subjetivas dos sujeitos, resulta a dimensão simbólica do território, o elo com o mundo, por intermédio da valorização dos grupos sociais que preservam seus laços culturais (MONKEN e BARCELLOS, 2005).

Também avançando na compreensão da relação entre território e saúde, um evento que foi de grande importância no Brasil, foi a VIII CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE que ocorreu em março de 1986, onde o conceito de saúde foi ampliado e passou a conter conceitos geográficos na sua definição como descrito anteriormente (BRASIL, 1986).

Na perspectiva da Saúde Coletiva, Monken (2008) afirma que o território deve ser compreendido apenas como suporte na organização das práticas e dos serviços de saúde, compreendendo os contextos que geram o processo saúde-doença e bem-estar da população e no estabelecimento de vínculos entre profissionais e comunidade. Dessa forma, pode-se concluir que a proposta da Saúde Coletiva se relaciona diretamente com a compreensão da aproximação das Ciências Sociais às Ciências da Saúde, a exemplo da utilização do território e suas derivações, e que tanto no campo das ciências sociais quanto no campo da saúde houve preocupação com essa abordagem mais ampla nas discussões sobre saúde.

Reafirmando essa preocupação, no Brasil, no final da década de 1980, houve uma mobilização social que culminou com a instauração do Sistema Único de Saúde (SUS) a partir da Constituição de 1988. Esse novo Sistema de Saúde pautou-se no projeto da sociedade pela sua democratização, por meio de princípios como universalidade, equidade e justiça social. Essa nova proposta de organização da saúde brasileira articula o território com a forma de execução dos projetos e ações da saúde de uma forma funcional (BRASIL, 1988).

A Constituição Federal de 1988, artigo 196, evita discutir o conceito de saúde, mas diz que: “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação”. Este é o princípio que norteia o Sistema Único de Saúde (BRASIL, 1988).

Com a proposta de reorganização da saúde em seu âmbito político-operacional, foram instituídos programas como o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) e o Programa Saúde da Família (PSF) que, em 1998, passou a ser denominado de Estratégia Saúde da Família (ESF). Novos cursos e novas propostas curriculares dos cursos de saúde foram ampliados para que dessem conta das novas necessidades da população. Era o início, de fato, da substituição do modelo assistencial, com foco na doença e no cuidado médico para o modelo contextualizado no indivíduo, em seu ambiente familiar e social e em seus valores (PONTE, 2010).

Com esses programas, surgiram novos termos que direcionaram a estruturação da atenção à saúde, tais como: espaço territorial, área de abrangência, regionalização, dentre outros. Tais termos remetem à demarcação do território de atuação das equipes de saúde e ainda refletem onde serão executadas ações de Vigilância em Saúde, (ações estas que foram uma prática sempre realizada na história da Hanseníase), o que sugere a perspectiva do território funcional. Nesse contexto, território funcional e simbólico acontecem simultaneamente, pois os espaços demarcados e sob determinadas leis (território funcional) e as identidades dos pacientes e profissionais de saúde, assumidas ou impostas, se entrecruzam com reflexos em seu cotidiano (território simbólico).

Na perspectiva dos múltiplos territórios, proposta por Haesbaert (2010), observa-se a estratégia do SUS, no que se refere à articulação entre os princípios constitucionais e os conceitos baseados na territorialidade e no território, como referido anteriormente.

Ainda sobre território, Monken e Barcellos (2005) afirmam que o território deve ser entendido como um espaço permanente de construção, a partir da dinâmica social que vai além das delimitações geográficas e são acrescidos os problemas econômicos, políticos, culturais e sanitários, com uma construção social e dialética na concepção do processo saúde-doença e na prática sanitária.

Mendes (1993) sugere que o território seja definido como um espaço de vida pulsante, de alegrias e conflitos, sempre em movimento e que não admite simetrias. Pode ser caracterizado por meio de uma abordagem simbólica e funcional, facilitando a compreensão da territorialização. Complementando estas definições, Misoczky (2002) aborda a territorialidade como a projeção de nossa identidade sobre determinado território. E ainda, a territorialidade pode ser uma forma de se apropriar e fazer uso do território por meio das significações e ressignificações dos sujeitos em torno de suas experiências de vida e deles com outros indivíduos em determinados locais.

Diante da evolução da percepção de saúde e doença exposta, pode-se constatar a importância que o ambiente exerce em todas as abordagens de território. Corroborando essa afirmativa, Barcellos (2000) afirma que o indivíduo manifesta a doença e no lugar se manifestam as situações de saúde que, ligados aos contextos sociais, resultam da acumulação de diversas situações históricas e ambientais que produzem as doenças em condições particulares.

Segundo Marques (2007), em relação à diferenciação entre os grupos, pode-se dizer que o território também é constituído de segregação social, considerando que “a segregação diz respeito à separação e ao isolamento espacial dos grupos sociais em áreas relativamente homogêneas internamente”.

Esse tipo de segregação acontece inclusive no campo da saúde, tendo-se como exemplo a imposição aos pacientes de Lepra, ao longo de sua história, em que eram retirados de seus lares, familiares, amigos e grupos sociais e levados para os leprosários, onde novas identidades eram construídas, conforme elucidado no

breve relato histórico constante neste trabalho.

Carvalho (2011) relata, em relação aos ex-internos da Colônia Santa Izabel, sentimentos de identidade que se basearam nas experiências resultantes do sofrimento diante da exclusão social e do sentimento de superação em relação a tudo que viveram com a segregação.

Os leprosários foram a expressão das ações governamentais frente à Hanseníase, onde o Estado definia territórios específicos para os doentes. Mas Haesbaert (2005) lembra que o conceito de território vai além da compreensão do domínio e poder, focando também a perspectiva da dimensão simbólica e identitária, visão esta que se apoia na observação do espaço e o seu caráter de identidade social. As ações governamentais voltadas, principalmente, para a segregação, sugerem o território funcional ou material e também o território simbólico de Haesbaert (2005), que tem a ver com poder. Não especificamente com o poder tradicional político, em seu sentido concreto de dominação, mas, também, com o seu sentido simbólico de apropriação, ou seja, como territórios de exclusão.

Para finalizar, ressalte-se que, embora no campo da saúde sejam encontradas divisões territoriais que facilitam sua gestão (esferas federais, estaduais e municipais) e, portanto, são providas de poder, tanto de caráter administrativo, quanto nas redes de relacionamento humano, o que se busca é o desenho territorial, vivido e dinâmico dos sujeitos do mundo da Hanseníase.

Especificamente relacionado à Hanseníase, o que se deseja é conhecer essa doença revestida de diferentes significados, os modos de vida das pessoas envolvidas com a doença, suas relações sociais no âmbito do “mundo da vida”, do cotidiano, suas percepções, suas apropriações de territórios onde suas fronteiras espaço-temporais são diferentes das fronteiras estatais, fundamentando-se nos múltiplos territórios e territorialidades gerados pelo convívio com a doença.

2.4 POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE E HANSENÍASE

Para entender Políticas Públicas é necessário entender que na Saúde Pública, a

intervenção no processo saúde-doença dá-se pela ação técnico-política. Isto é, interromper a cadeia causal da doença no indivíduo com tratamento e reabilitação, na prevenção de riscos e danos, bem como no controle dos sadios. A ação é verticalizada, pontual, do poder estatal, com legislações que regulam a vida dos indivíduos (PEREIRA, 2012).

O significado de Políticas Públicas remete à concepção holística da gestão pública sobre problemas da população. Constituem-se no conjunto de ações desenvolvidas pelo Poder Público para materializar as indicações de bem comum, justiça social e a igualdade dos cidadãos (FARAH, 2016).

Políticas Públicas são consideradas o resultado de uma atividade política, que define um conjunto de ações e decisões revestidas de valores. A dimensão pública se confere pelo agregado social que representa e, ainda mais, pelo caráter imperativo, uma vez que as ações e decisões são impregnadas da autoridade soberana do Poder Público. Além disso, as Políticas Públicas estabelecem as 'regras do jogo', e estas regras influenciam na destinação de recursos econômicos e políticos e provêem recursos e incentivos para atores políticos (RUA, 1998; MENICUCCI, 2003).

Políticas públicas de saúde para a hanseníase configuraram-se em um movimento com reprodução na vida social, principalmente pela rigidez com que era conduzido o isolamento dos doentes (MACIEL, 2010).

Enquanto Colônia Portuguesa (hoje Brasil), os doentes com hanseníase eram entregues à filantropia (leiga ou religiosa) ou à própria sorte. No Rio de Janeiro, nos séculos XVI e XVII, a população mostrava-se alarmada com o aumento da doença e clamava aos governantes por medidas de defesa de sua saúde (TERRA, 1919).

Durante todo o período do Império, a questão da Lepra ocasionava inquietação nas províncias devido ao aumento de indivíduos com a doença. Algumas medidas no combate a Lepra foram tomadas, dentre elas a construção dos primeiros Lazaretos para servir de asilo aos "leprosos" à semelhança do Rio de Janeiro. Nessa cidade, foi construído nessa época um Hospital para abrigar os indivíduos considerados doentes. Porém, o estabelecimento se mostrou insuficiente, devido ao escasso espaço e recursos para isolar um elevado número de doentes, e dessa

forma, permanecia a ocorrência do problema (SERRES, 2005).

Segundo Maurano (1939), combater a Lepra continuava sendo uma obra de caridade ao invés de propriamente um problema sanitário:

Embora a questão mais importante de assistência aos leprosos e defesa contra a lepra, a fundação de hospitais adequados, aspiração de muitos dos presidentes de províncias, não lograsse a menor solução, procurava o governo remediar a triste situação e infelicidade dos leprosos, quer consignando dotações especiais para doentes em liberdade ou para os asilos então existentes, quer fazendo reverter em seu benefício multas por transgressões às leis e posturas, quer concedendo-lhes loterias. Se tudo isso nada adiantasse para atalhar o mal, ao menos visava socorrer, nas necessidades mais prementes, aqueles, infelizes, constituindo isto, aliás, título de benemerência e humanidade (MAURANO, 1939, p. 154).

Com o estabelecimento da República (proclamada em 1889), as questões de saúde foram gradualmente assumidas pelo Estado. Entretanto, a forma de resolver e tratar a doença “lepra”, inclusive quanto à manutenção das instituições pelas ordens religiosas e filantrópicas, continuaram as mesmas. Até o século XIX, a assistência aos doentes com hanseníase ocorria especialmente por meio das Santas Casas. A Constituição de 1891 estabeleceu a autonomia dos Estados em relação à Saúde Pública sendo competência dos governos estaduais solucionar seus problemas sanitários. Houve uma separação entre Saúde Pública (responsabilidade a cargo do Estado) e higiene (responsabilidade dos municípios). Este descompasso resultou em uma situação sanitária do país cada vez mais grave. Alguns Estados promoviam ações em prol da saúde da população, enquanto outros, nada ou pouco realizavam (SERRES, 2005; DUCATTI, 2009).

Em 1897 foi criada a Diretoria Geral de Saúde Pública (DGSP), que possuía como atribuições dirigir os serviços sanitários dos portos, fiscalizar o exercício da medicina, estudar as doenças infecto-contagiosas (tais como a hanseníase) e organizar estatísticas sanitárias. Entretanto, a primeira referência oficial à hanseníase no período republicano ocorreu com a criação do Regulamento Sanitário da União, em setembro de 1902, promulgado no governo de Francisco de Paula Rodrigues Alves. Em 1903, Oswaldo Cruz assumiu a Diretoria Geral de Saúde Pública e dedicou à hanseníase uma atenção maior, com a exigência de notificação compulsória e isolamento obrigatório em domicílio, colônias agrícolas, sanatórios, hospitais e asilos (SERRES, 2005; DUCATTI, 2009; FARIA, 2015).

Com a reforma de 1904, a DGSP ampliou sua atuação incluindo serviço de higiene

defensiva, polícia sanitária, profilaxia geral e higiene domiciliária da Capital Federal. Essas atividades estabelecidas pelos serviços de saúde basicamente estavam restritas a situações emergenciais, como no caso de epidemias (SERRES, 2005).

Contudo, até as primeiras décadas do século XX, os asilos eram destinados a proteger a sociedade sadia do perigo representado pelos doentes. Destinavam-se ao recolhimento e à assistência de todos aqueles que fossem identificados como “leprosos”, o que não se traduzia em serviços que promovessem a melhoria das condições de saúde do paciente. Todos os hospitais e asilos existentes permaneceram com manutenção particular, sendo a maioria de responsabilidade da Igreja, não existindo instituições de responsabilidade plena do Estado (SANTOS, 2006; MACIEL, 2007).

Medidas voluntárias e emergenciais, como a criação de Lazaretos para asilar doentes, eram insuficientes para pôr fim à crescente ocorrência desta doença que assolava várias famílias brasileiras. Alguns médicos, entre eles Oswaldo Cruz, admitiam que, embora não houvesse base científica para conduzir a profilaxia de forma a se evitar a hanseníase, entendiam que alguma ação precisava ser desenvolvida. Não havia consenso em relação a construção de um Leprosário nacional ou vários Leprosários regionais. No entanto, defendiam que a necessidade de combate à Lepra deveria estabelecer ações permanentes e ampliadas a todo o país. Estas ações evitariam a migração dos doentes de um Estado a outro, e possivelmente, gerando medidas profiláticas eficazes (SERRES, 2005).

A criação de um ou dois municípios autônomos (norte e sul do Brasil), especificamente dedicados aos “leprosos”, para onde todos os doentes deveriam ser conduzidos coercitivamente, guarnecido por um batalhão do exército, foi sugerido por Belisário Penna, então ministro da Educação e Saúde no governo Getúlio Vargas. Penna considerava a “lepra” o problema sanitário mais grave do Brasil, que exigia providências rígidas, e apontava o “descaso criminoso dos poderes públicos”. Ponderava que Leprosários não seriam suficientes para tantos “leprosos”, e que uma única cidade seria uma maneira mais humana de lidar com os doentes. Este projeto ressuscitava a idéia de Oswaldo Cruz em relação a Ilha

Grande (RJ) acolher todos os “leprosos” do país, mas foi combatido por Eduardo Rabello, que citara a Ilha de Molokai, no Havaí, para considerar a proposta fadada ao fracasso. O poder público ainda ponderava que tantos “leprosos” juntos poderiam se transformar em uma força que exército nenhum conseguiria conter, e evoluir para uma épica e trágica marcha de “leprosos” revoltosos. Outra proposta apresentada na época foi a criação de “zonas de concentração” de “leprosos” (CURI, 2002; CUNHA, 2005).

Em 1920 foi criada a Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas (IPLDV), considerada a primeira Política Pública de combate à Lepra a partir da Reforma Carlos Chagas. A IPLDV foi implementada pelo Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP), promulgada a partir do decreto nº 3.987 de 02/01/1920, e estava subordinada ao Ministério da Justiça e Negócios Interiores. O DNSP tinha a finalidade de reorganizar os serviços sanitários federais e constituir um novo código sanitário (SERRES, 2005).

Em 1921, criou-se o Serviço de Profilaxia da Lepra em Minas Gerais, cujo plano consistia no isolamento dos “leprosos”, como afirmava Antônio Aleixo: “a lepra é contagiante e precisa ser combatida pelo isolamento. É uma verdade cada vez mais fortalecida através dos séculos”. Era o “começo da redenção dos lázaros” (ALEIXO, 1994, p.161 e p.174 apud CARVALHO, 2012).

A Lei nº 801 de 02 de setembro de 1921 aprovou a construção da Colônia Santa Izabel (uma das maiores instituições criadas no país), objetivando isolar os indivíduos portadores de lepra. A principal via de acesso ao lugar eram as estradas de ferro Central do Brasil que dispunha de um vagão exclusivo para transportar os “passageiros com doenças contagiosas” e a Rede Mineira de Viação (CARVALHO, 2012).

No ano de 1934, foi extinto o DNSP e, conseqüentemente a IPLDV. As políticas de saúde em vigência, propondo debelar a Lepra, ficaram sem um órgão específico para condução das ações em saúde. Nesse período, a Diretoria de Defesa Sanitária Internacional e da Capital da República assumiram as atividades de combate à Lepra (CUNHA, 2005; MACIEL, 2007).

Ainda em 1934, Gustavo Capanema assumiu o Ministério da Educação e Saúde. Atuou redirecionando as ações de saúde desenvolvidas, em especial da Lepra, ao

solicitar um Plano Nacional de Combate a essa doença. Esse Plano foi elaborado em 1935 por João de Barros Barreto, e contou com a colaboração de Joaquim Mota e Ernani Agrícola. Teve por objetivo impulsionar a construção de novos leprosários, de preventórios e dispensários, no chamado tripé de combate e prevenção da Lepra. Essas ações foram realizadas até a década de 1960 e abarcou atividades de pesquisas nos censos e regulação de algumas práticas utilizando a força de lei. O tripé foi um modelo de controle da doença, em que o leproário recebia os doentes, com o intuito de mantê-los longe das pessoas saudáveis, de torná-las menos contagiantes e de curar as lesões; no dispensário os comunicantes eram avaliados, vigiados e controlados, quando descobertos novos casos e se fossem contagiantes, eram providenciados os isolamentos. Também ficava sob responsabilidade do dispensário, o controle dos doentes não contagiantes e isolados em seus domicílios. O preventório recebia os filhos de pais leproso, separados imediatamente ao nascer. Eram construídos em anexos ou independentes aos leprosários, amparados por sociedades beneficentes (CUNHA, 2005, MACIEL, 2007).

As Políticas de Saúde para hanseníase, ligadas à implementação de políticas instituídas pelos governos e médicos, eram caracterizadas pelo isolamento, tratamentos dolorosos de pouca eficiência (até a década de 1940), pelo estigma e preconceito históricos (MACIEL, 2010). Embora as medidas adotadas pela política pública fossem rigorosas e houvesse um predomínio da vertente biológica e política sobre a social no plano da Saúde Pública da época, havia uma legitimação realizada pela sociedade diante dessas Políticas, a exemplo das denúncias realizadas por vizinhanças e até mesmo familiares de “leproso” (PEREIRA, 2012). A década de 1940 foi marcada pela consolidação do modelo tripé de tratamento (elaborado em 1935) e pela realização dos censos (leproológicos e imunológicos)³

³ O censo leproológico era voltado à situação do doente (aspectos epidemiológicos como condições sociais e econômicas), o imunológico era voltado aos comunicantes, permitindo uma avaliação do grau de propagação da doença e era realizado a partir da aplicação de um antígeno (mitsuda) fornecido pelo Instituto Oswaldo Cruz. Através desses censos, o SNL emitia relatórios, hoje contidos nos *Arquivos de Higiene-Rio de Janeiro*, fonte consultada e ricamente explanada em sua tese pela pesquisadora Laurinda Rosa Maciel.

em todas as regiões do Brasil efetivados pelo Serviço Nacional da Lepra (SNL). Envolveu nesse levantamento os leprologistas e seus auxiliares, possibilitando o conhecimento do número de casos de leprosos, estágio da doença e a detecção de novos casos (MACIEL, 2007).

O SNL foi instituído em 1941 pelo Departamento Nacional de Saúde (DNS), visando a implantação do modelo tripé em todas as regiões brasileiras, incentivo às pesquisas científicas, estabelecimento de normas para as altas dos pacientes, incentivo ao cultivo de plantas antileprósicas, organização da legislação nacional e estadual da Lepra existentes desde o período colonial, ações governamentais, privadas e filantrópicas e articulações com entidades estrangeiras. Nesse mesmo ano, iniciou-se o uso das sulfonas como tratamento medicamentoso (MACIEL, 2007).

Os altos custos para o Estado, com vistas à manutenção da estrutura tripé e os avanços dos estudos terapêuticos nos anos de 1950 a partir da utilização de novos antibióticos desencadearam discussões entre os pesquisadores. Estes afirmavam os malefícios ocasionados pelo isolamento compulsório, considerando o número crescente de doentes, mesmo diante da intervenção rigorosa de segregação (MACIEL, 2007).

A expectativa era “demasiado otimista” quanto à terapêutica utilizando as sulfonas e quanto à possibilidade de distribuí-las a pacientes com diagnóstico recente, aliviando-os do temor do isolamento. No momento em que essa conduta passou a ser utilizada no tratamento contra a hanseníase, tecnicamente ocorreu o fim do isolamento. Nessa época (meados de 1953), a educação em saúde e a propaganda sanitária surgiram como estratégias para disseminar os conceitos não discriminatórios, o tratamento com sulfas e as formas de contágio (DUCATTI, 2009; SAVASSI, 2010).

Em 1956, no início do governo do médico Juscelino Kubitschek de Oliveira como presidente da República do Brasil, o leprologista Orestes Diniz assumiu a direção do SNL, elegendo como prioridade de sua gestão, a Campanha Nacional Contra a Lepra (CNCL). Esse leprologista contava além do apoio do presidente, também do Ministro da Saúde, Maurício Campos de Medeiros e de Mário Pinotti (um crítico do modelo tripé), do Departamento Nacional de Endemias Rurais (SAVASSI, 2010).

No ano de 1957, em Cambuquira, durante a realização da 5ª Reunião de Leprólogos, Orestes Diniz anunciou novas estratégias de profilaxia para erradicação da Lepra como o tratamento de pacientes em unidades de saúde e campanhas educativas. Era o prenúncio da queda da política de saúde isolacionista, considerando o preconceito permanente e enraizados na cultura, e a exclusão social que envolve a doença. Entretanto, manteve as instituições dispensários como investimento público de controle da Lepra (MACIEL, 2010).

A Campanha Nacional contra a Lepra, embora tenha sido iniciada por volta de 1954, no Rio de Janeiro, e com expansão para todo o Brasil em 1956, tornou-se lei em 11 de fevereiro de 1959 (nº 3.542), com a direção do SNL, então ligado ao DNS do Ministério da Saúde. Porém, em 1961 a perda orçamentária inviabilizaria a CNCL e a partir de 1962 se interrompe a Campanha, embora as ações continuassem com os recursos disponíveis (SAVASSI, 2010).

Savassi (2010) atenta que:

Se Capanema foi visto como o Ministro responsável pela implantação do isolamento, ao Diretor Orestes Diniz pode ser dado o mérito de ter acabado com a internação compulsória. Ele mesmo fora um dos que praticaram a internação e o isolamento em Minas, mas reconheceu a necessidade de interromper o flagelo – este sim – do isolamento. A CNCL, mesmo com os resultados aquém dos esperados e pretendidos, instrumentalizou o discurso contra o isolamento (SAVASSI, 2010, p.135).

As discussões internacionais e nacionais sobre a manutenção ou não das Políticas Isolacionistas da Lepra prosperaram. No Brasil ocorreu a aprovação do Decreto nº 968, de 7 de maio de 1962, implementando normas técnicas especiais para o combate à Lepra. As ações incluíam estudos e pesquisas, preparo técnico de pessoal, educação sanitária, inquéritos epidemiológicos e busca de novos doentes, tratamento e assistência social, vigilância sanitária e limitação da movimentação das fontes de contágio. O grande avanço desse decreto está em seu parágrafo único que discorre: “No combate à endemia leprótica será, sempre que possível, evitada a aplicação de medidas que impliquem na quebra da unidade familiar, no desajustamento ocupacional e na criação de outros problemas sociais” (INCISO II) (PEREIRA, 2012).

Portanto, até a década de 1960, os estudos sobre a Lepra, tanto nacional, quanto internacionalmente, continuaram enfatizando por intermédio das leis, dos regulamentos e das medidas sanitárias e terapêuticas, a característica biológica

da doença, distante dos aspectos voltados para o mundo vivido dos doentes (COSTA, 2007). E ainda, caracterizando um território funcional em detrimento do território simbólico.

Por volta de 1970, o médico e professor paulista, Abraão Rotberg anunciou a mudança da terminologia Lepra para Hanseníase. Este fato pode ser considerado significativo, pois deu início a discussão da Hanseníase e não mais a Lepra, valorizando a dimensão social, numa tentativa de diminuição do estigma da doença. Vale ressaltar que essa tentativa de mudança na nomenclatura foi difundida para outros países por Rotberg, no entanto, não sendo adotada como regra, permaneceu o termo Lepra. Mas no Brasil, o Decreto nº 76.078, de 4 de agosto de 1975, determinou que a Divisão Nacional da Lepra e a Campanha Nacional Contra a Lepra passassem a denominar-se, respectivamente, Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária e Campanha Nacional contra a Hanseníase. Alguns autores atribuem a este decreto a modificação oficial da terminologia da doença, fato que só ocorreria em 1995, mas o decreto surtiu efeito no estímulo ao uso da nova nomenclatura (MARTELLI e OPROMOLLA, 2005; MACIEL, 2007; SAVASSI, 2010).

Com a reestruturação do Ministério da Saúde em 1974, surgiu a concepção da medicina preventiva e da medicina comunitária, com a figura de um sanitarista moderno. A partir dessa reestruturação, surge uma nova lógica de extensão na cobertura de ações em saúde (inclusive para os não doentes), de hierarquização de serviços de saúde e de interesse voltado à comunidade. Inicia-se assim, a política de tratamento ambulatorial da hanseníase (QUEIROZ, 1995).

Com a Lei 6.229, em 1975, o modelo médico-assistencial privatista foi institucionalizado e as ações de Saúde Pública foram separadas da Atenção à Saúde. No entanto, esse modelo declina no início da década de 1980, diante de um cenário de mudanças políticas e econômicas. Neste mesmo ano, profissionais de saúde, possivelmente representantes tanto do modelo tradicional de Saúde Pública, quanto da Saúde Coletiva, se organizam no denominado Movimento Sanitário, que foi o primeiro passo concreto para a criação do atual Sistema Único de Saúde (MENDES, 1996).

Nova modificação na Política de Controle da Hanseníase ocorreu em 1976, com a

homologação da Portaria nº 165 de 14 de maio. Essa nova portaria estabeleceu a Política de Controle da Hanseníase que seria realizada mediante a execução das ações que determinaram a redução da morbidade, a prevenção das incapacidades, a preservação da unidade familiar e o estímulo da integração social dos doentes. Algumas recomendações foram inovadoras, tais como a apresentação voluntária de doentes suspeitos e contatos em serviços de saúde; educação em saúde continuada; integração das ações de controle em Serviços Gerais de Saúde; distribuição gratuita de medicamentos; avaliação dermatoneurológica dos contatos anualmente; realização de prevenção de incapacidades como rotina; abolição da separação entre pais doentes e filhos; realização de planejamento familiar para as mulheres com Hanseníase (PEREIRA, 2012).

Contudo, até meados da década de 1980, muitos pacientes ainda permaneceram isolados por motivos diversos, apesar da doença ser tratada ambulatorialmente desde o início da década, recebendo o paciente alta por cura (OPROMOLLA, 1997). Em 1981, em Genebra, a Organização Mundial da Saúde (OMS), a partir da reunião do grupo de estudos em quimioterapia da Lepra⁴ para Programas de Controle da OMS, definiu novos regimes terapêuticos eficazes e aplicáveis à doença. Esses regimes terapêuticos propuseram a Poliquimioterapia (PQT) ou terapia combinada, com os objetivos de destruir o *Micobacterium leprae* em tempo curto⁵ e a prevenção da emergência de mutação de cepas desse bacilo, evitando-se, assim, o fracasso do tratamento. Os medicamentos indicados foram os antibióticos Dapsona, Rifampicina e Clofazimina (OPAS, 1989).

A PQT proporcionou a transição de uma doença sem cura para uma doença como outra qualquer, com possibilidade de cura e, conseqüentemente, Políticas Públicas que levaram em consideração o doente e não só a doença.

Ainda no ano de 1981, surgiu o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), entidade sem fins lucrativos, fundada em 6 de junho,

⁴ Termo ainda adotado pela OMS e outros países.

⁵ A monoterapia utilizada com a Dapsona era de longo prazo e fortaleceu a discussão sobre a resistência do bacilo.

com sede administrativa no Rio de Janeiro, cuja população-alvo eram os pacientes ex-internos das Colônias, e a base voluntária de trabalho era composta por pacientes, ex-pacientes e pessoas interessadas no combate ao preconceito em torno da doença e na reintegração desses sujeitos (MORHAN, s/d).

O MORHAN foi de grande importância, uma vez que o processo de liberalização e abertura das instituições se confrontava com a possibilidade de simplesmente libertar as pessoas internadas em nome da “proteção dos sãos”. O processo de abertura dos Leprosários foi “lento, cheio de retrocessos e surpresas”. A maioria dos doentes e ex-doentes isolados não tinha vida fora das instituições, nem famílias para as quais pudessem retornar (CURI, 2002).

Sobre a lentidão e retrocessos no processo de finalização do isolacionismo, o Coordenador Nacional do MORHAN, Artur Custodio Moreira de Sousa, em entrevista concedida em 2007, afirmou que:

O Brasil isolou mais do que era necessário. A política de isolamento ela foi [...] ela começou a ser condenada na época que se descobriu a cura, na década de 40 e infelizmente a recomendação mundial de acabar com o isolamento foi em 59 e o Brasil só cumpriu isto por lei em 76, e só em 1986 é que na prática parou de se ter o isolamento compulsório no país [...] (MORHAN).

Também na década de 1980, algumas reflexões após a VIII Conferência Nacional de Saúde e a promulgação da Constituição em 1988 levaram à realização de seminários estaduais sobre a Hanseníase, à luz das conclusões de tal Conferência. Esses seminários tratavam do fortalecimento da organização do movimento do paciente e de sua integração com outros movimentos populares; da confecção de materiais com embasamento técnico e normativo do Ministério da Saúde; do fomento à mobilização popular sobre a não-discriminação de indivíduos afetados por doenças infecto-contagiosas, com deficiência física e mental; desestimular e fiscalizar ações de estigma; discutir sobre a assistência integral e integrada do paciente de Hanseníase na rede de serviços de saúde (BRASIL, 2006; ESCOREL, 2008).

No ano de 1987, o governo de Minas Gerais passou a recomendar tratamento ambulatorial em qualquer tipo de forma clínica da hanseníase, em Unidades de Saúde previdenciárias, universitárias ou privadas e, em casos de intercorrências cirúrgicas ou clínicas, prosseguiriam a internação em Hospitais Gerais. Durante o

tratamento, o paciente permaneceria em seu trabalho e se ausentaria mediante as intercorrências e, para as incapacidades definitivas, eram asseguradas as aposentadorias; e a educação em saúde se apresentava como importante estratégia de divulgação da doença (GROSSI, 1987).

Com a promulgação da Constituição de 1988 no seu Art. 196 ficou estabelecido que “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos” (BRASIL, 1988). Neste mesmo ano, uma campanha de grande porte foi veiculada pelo Governo Federal, com o slogan: “Hanseníase, vamos acabar com esta mancha no Brasil”. O objetivo era conscientizar a população sobre os sinais e os sintomas da doença, incentivando-os a procurar voluntariamente os serviços de saúde. O Ministério da Saúde (MS) tratou abertamente o fato do Brasil ser o segundo país mais endêmico do mundo e o primeiro da América Latina. Entretanto, estudiosos da área criticaram a forma adotada como modelo educacional em saúde, apontando o slogan como estigmatizante, ligado ao sentido de mácula, sujeira, descrédito na reputação. No ano seguinte, a campanha foi veiculada com o slogan “Quanto mais cedo a procura mais cedo é a cura” (CURI, 2002). Neste momento, observa-se com maior clareza que as Políticas Públicas em saúde são territorializadas, com características funcionais marcantes, mas já despertando para a valorização do território simbólico.

Em 1991, o Brasil assumiu o compromisso de erradicação da hanseníase como problema de Saúde Pública proposto pela OMS, com o objetivo de reduzir para menos de um caso para 10.000 habitantes. Apesar da criação do Sistema Único de Saúde (SUS) em 1988 e de sua instrumentalização a partir das leis 8.080 e 8.142 do ano de 1990, uma concentração no atendimento à população em serviços de emergência e uma “atenção básica” com “as portas fechadas” para a população inviabilizou o compromisso (SAVASSI, 2010).

Outra “Campanha de Eliminação da Hanseníase” foi realizada em 1996, sob influência da OMS, com o foco na eliminação da doença “como problema de saúde”. A campanha foi realizada com uma “ação pontual”, priorizando a cadeia de transmissão, eliminando as “fontes de infecção” por meio do diagnóstico e tratamento dos casos multibacilares, transmissores da doença e mantenedores do

bacilo. Foi ressaltada a mobilização da comunidade na participação do programa de controle da hanseníase nas atividades básicas de saúde, utilizando-se novamente da divulgação de sinais e sintomas da doença em canais de televisão e rádio, e com resultados não homogêneos no país (CURI, 2002).

Em 2000, por meio do periódico “Informe da Atenção Básica número 3”, o Ministério da Saúde divulgou a redução de 80% na taxa de prevalência entre 1991 e 1999, passando de 17,4/10.000 habitantes em 1991 para 3,6/10.000 habitantes em 1999. O documento reconheceu o papel privilegiado da Atenção Primária, desenvolvido pelo Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) e do Programa Saúde da Família (PSF), na erradicação da doença. No entanto, admitiu que a meta para o ano 2000 não seria alcançada devido as altas taxas de prevalência e detecção persistentes, principalmente nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste. Até então, apenas os Estados do Rio Grande do Sul e Santa Catarina haviam alcançado as taxas preconizadas pela OMS, e cinco outros Estados – Paraná, São Paulo, Distrito Federal, Alagoas e Rio Grande do Norte – estavam em vias de atingir a meta (BRASIL, 2000).

Ainda que em 2005 o Brasil tenha registrado uma diminuição nas taxas de prevalência e de detecção de casos novos de hanseníase, o país se manteve com uma das maiores taxas de prevalência do mundo, ficando apenas atrás da Índia, com população quase seis vezes maior. Isso demonstra a necessidade de se dar continuidade à execução de atividades que impactem a transmissão da doença, de modo a atingir taxa inferior a 1 caso/10.000 habitantes em cada município, conforme orientação da Organização Mundial da Saúde (OMS) (BRASIL, 2006).

No ano de 2007, um novo Informe da Atenção Básica do MS apresentou um percentual de 47 mil novos casos anuais de hanseníase, e ainda um parâmetro alto de endemicidade nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste. O país permanecia como o segundo país em números absolutos e o quinto em prevalência (BRASIL, 2007). Porém, ocorreu uma compensação social nesse ano, quando foi editado um Decreto concedendo pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios (DUCATTI, 2009).

O Brasil manteve em 2008 um coeficiente de detecção de 21,08 casos

novos/100.000 habitantes (BRASIL, 2008), e adotou como estratégia a partir de 2009, o controle da doença em detrimento de sua erradicação, após nove anos de atraso em relação ao acordado com a OMS (BRASIL, 2009).

A Portaria nº 3.125, de 7 de outubro de 2010, aprovou as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da Hanseníase, que em seu parágrafo único dispunha: As Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da Hanseníase visando ao fortalecimento das ações de vigilância epidemiológica da hanseníase, bem como à organização da rede de atenção integral e promoção da saúde com base na comunicação, educação e mobilização social. Nesta portaria, o MS propôs que as práticas de educação em saúde para controle da hanseníase estivessem baseadas na política de educação permanente e na política nacional de promoção da saúde, proporcionando a formação dos profissionais de saúde, gestores e usuários, de forma intersetorial com outras áreas governamentais, sociedades científicas, conselhos reguladores e órgãos formadores de profissionais da saúde e entidades não governamentais. Foi uma estratégia essencial à atenção integral humanizada e de qualidade, ao fortalecimento do SUS e à garantia de direitos e da cidadania. Estimulou o auto-exame e investigação dos contatos domiciliares, autocuidado apoiado, prevenção e tratamento de incapacidades físicas e suporte psicológico durante e após o tratamento (BRASIL, 2010).

Em 2011, foi criada a Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação (CGHDE), por meio do Decreto nº 7.530 de 21 de julho, objetivando fortalecer a resposta para este grupo de doenças. Segundo o Ministério da Saúde, os resultados dos Programas Nacionais foram considerados insuficientes e incompatíveis com a capacidade do Sistema Único de Saúde (SUS) na resolução dos problemas de saúde da população. Assumindo o compromisso público de eliminar a hanseníase como problema de Saúde Pública, ou seja, alcançar menos de 1 caso por 10.000 habitantes ou reduzir drasticamente a carga dessas doenças, o governo brasileiro lançou o “Plano Integrado de Ações Estratégicas de Eliminação da Hanseníase, Filariose, Esquistossomose e Oncocercose como Problema de Saúde Pública, Tracoma como Causa de Cegueira e Controle das Geohelmintíases”, para o período de 2011 a 2015. Este plano buscou sintetizar o compromisso político em atacar o problema das doenças negligenciadas,

otimizando os recursos existentes. Nele, o acesso aos serviços de saúde era prioridade, pois indivíduos com maior vulnerabilidade social, além de apresentarem elevados riscos de adoecimento, possuem maior dificuldade de saírem desta condição de pobreza (BRASIL, 2012).

A estratégia global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase de 2011 a 2015 aperfeiçoou ações conjuntas e aprimorou esforços globais para abordar os desafios enfrentados no controle da hanseníase com ênfase na detecção precoce para reduzir incapacidades decorrentes da hanseníase (WHO, 2017). Entretanto, no período de 2012 a 2016, foram diagnosticados 151.764 casos novos de hanseníase no Brasil, o que equivale a uma taxa média de detecção de 14,97 casos novos para cada 100 mil habitantes (BRASIL, 2018).

E ainda nos dias atuais, a doença exibe distribuição heterogênea no país, com registro de casos novos em todas as Unidades Federadas, com maior concentração de casos nas Regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste. O Ministério da Saúde tem promovido anualmente a Campanha do Dia Mundial de Luta Contra a Hanseníase junto aos estados, municípios, instituições parceiras, movimentos sociais e sociedade civil. Esta ação tem como objetivo alertar sobre os sinais e sintomas da doença, estimular a procura pelos serviços de saúde em caso de suspeita, mobilizar a busca ativa de casos novos e o exame dos contatos pelos profissionais de saúde, favorecendo assim o diagnóstico precoce, tratamento oportuno, bem como o enfrentamento do estigma e discriminação (UNA-SUS, 2018).

Uma vez que as metas da OMS não foram atingidas, nova estratégia foi estabelecida. Em abril de 2016, a Organização Mundial da Saúde (OMS) lançou a Estratégia Global para Enfrentamento da Hanseníase 2016-2020, com o objetivo de reduzir ainda mais a carga da doença no âmbito global e local, além de aperfeiçoar ações conjuntas e aprimorar esforços para abordar os desafios enfrentados tanto na área da assistência quanto nos aspectos humanos e sociais que acometem o controle da hanseníase. Essa estratégia pauta-se em três grandes pilares: o fortalecimento do controle e da parceria governamental, o combate da hanseníase e suas complicações e o enfrentamento da discriminação com promoção da inclusão social. Esses pilares abrangem a detecção precoce de

casos, o tratamento imediato com esquema de poliquimioterapia (PQT), o desenvolvimento de pesquisas básicas e o enfrentamento do estigma, promovendo a mobilização e sensibilização junto à comunidade. O slogan adotado é “Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase” (WHO, 2017).

No Brasil, a Portaria nº 149, de 3 de fevereiro de 2016, foi promulgada visando ao fortalecimento das ações de vigilância e atenção da hanseníase, bem como à organização da rede de atenção integral e promoção da saúde, com base na comunicação, educação e mobilização social, ratificando as estratégias da OMS (BRASIL, 2016).

Em 2016, 2.885 municípios diagnosticaram casos novos de hanseníase no Brasil. Desses, 591 municípios diagnosticaram casos em menores de 15 anos, sinalizando focos de infecção ativos e transmissão recente. O país registrou 25.218 casos novos da doença, com taxa de detecção de 12,23 por 100.00 habitantes (alta endemicidade). Do total de casos novos registrados, 1.696 (6,72%) foram diagnosticados em menores de 15 anos e 7.257 (28,8%) iniciaram tratamento com alguma incapacidade física (UNA-SUS, 2018).

O Boletim Epidemiológico Mundial, publicado em setembro de 2017 pela Organização Mundial da Saúde (OMS), informou que 143 países e territórios reportaram casos de hanseníase em 2016. Do total de 214.783 casos novos informados, o Brasil ainda ocupou a segunda posição com 25.218 (11,7%) e a Índia a primeira, com 135.485 (63%) casos novos da doença. Apesar disso, como resultado das ações voltadas para o controle da transmissão da doença, entre 2007 e 2016, a taxa de detecção no Brasil reduziu 42,28%, o que corresponde a redução de 40.126 para 25.218 casos novos nesse período (UNA-SUS, 2018).

Para o ano de 2018, com o slogan: **Hanseníase. Identificou. Tratou. Curou**, a Campanha Nacional objetiva alcançar toda a população, bem como, profissionais de saúde. Entretanto, terá como público prioritário homens na faixa etária de 20 a 49 anos, considerando esta uma importante parcela da população com alto risco de adoecimento. Também deve ser dada atenção especial aos homens com 60 ou mais anos de idade, por se tratar de um grupo com alto risco de detecção e de acometimento pelas incapacidades físicas devido a hanseníase (BRASIL, 2018).

Para alcançar essa população masculina, os profissionais de saúde serão

fundamentais, bem como a busca ativa de casos novos aos espaços de convivência do homem (ambiente domiciliar e social) (UNA-SUS, 2018).

Entre erros e acertos, as Políticas Públicas têm buscado o controle e a cura da doença e mais recentemente se preocupado em pagar as dívidas com a exclusão social e o preconceito dos quais foram vítimas todos os doentes e seus familiares.

3. OBJETIVOS

3.1 GERAL

- Conhecer a percepção sobre a hanseníase entre **casos** e **contatos** em um território endêmico.

3.2 ESPECÍFICOS

- Identificar conhecimento sobre hanseníase entre **casos** e **contatos**.
- Identificar sentimentos em relação a hanseníase entre **casos** e **contatos**.

4. METODOLOGIA

Esta pesquisa constitui-se em um recorte do projeto de pesquisa de abordagem quantitativa, intitulado: “Hanseníase, parasitoses e deficiência de micronutrientes: novos paradigmas para combater uma doença antiga”. Busca conhecer a magnitude e as causas dos fenômenos sociais, com interesse na dimensão subjetiva. Envolve a colaboração de parceiros nacionais Faculdade de Saúde e Ecologia Humana (FASEH) e Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF-GV), e internacionais, Emory University (EU). Foi aprovada pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Juiz de Fora sob o nº CAAE: 56863016.6.1001.5147 (ANEXO A). Recebe apoio financeiro da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG) e do Fundo Nacional de Saúde (FNS/Ministério da Saúde -TC 304/2013). Possui autorização da Secretaria de Saúde do município de Mantena para realizar a pesquisa (ANEXO B).

4.1 ABORDAGEM E MODELO DO ESTUDO

Nesta pesquisa foi adotada uma abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa ocupa-se do comportamento humano do ponto de vista do sujeito, abordando os significados, os motivos, as aspirações, os valores e as atitudes dos sujeitos. Utiliza observação naturalista e não controlada (MINAYO, 2007).

Trata-se de um estudo observacional, descritivo, de corte transversal. O modelo de estudo do tipo transversal é apropriado para descrever características das populações no que diz respeito a determinadas variáveis e os seus padrões de distribuição, bem como analisar sua prevalência e inter-relação em um determinado momento (COLLADO; LÚCIO; SAMPIERI, 2006).

4.2 UNIVERSO DE ESTUDO

A pesquisa foi realizada no distrito de Limeira, que se localiza na zona rural do município de Mantena, leste do estado de Minas Gerais (Fig.1). Possui, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010) uma população de 1.200 habitantes residindo em 138 domicílios, distribuídos numa área de 74,4 km². Esse distrito possui uma ocupação antiga, com sua instalação datada de 1900. A região foi inicialmente desbravada pelos exploradores desejosos de se apossarem das terras e pelos padres capuchinhos. Tem sua economia pautada na agricultura familiar, principalmente cafeicultura e possuía em 2010 um IDH de 0,675⁶.

A escolha do distrito para a realização desta pesquisa foi a suspeita de subnotificação de casos de hanseníase levantada pela Superintendência Regional de Saúde de Governador Valadares, e a ausência de atividade de busca ativa de novos casos da doença nos últimos anos. A prevalência de hanseníase no município de Mantena no ano de 2015 foi de 2,85%. Após busca ativa, no ano de 2016, a prevalência observada foi de 8,19%, e em 2017, a taxa encontrada foi de 13,17%. No Brasil, as taxas são classificadas em: baixa (menos de 1 caso por 10 mil), média (1 a 4), alta (5 a 9), muito alta ou endêmica (10 a 19) e situação hiperendêmica (maior ou igual a 20). Quando a prevalência se mantém baixa (menor que 1), a hanseníase não é considerada um problema de saúde pública (LIMA *et al.*, 2016; DATASUS, 2018).

⁶ IDH (Índice de Desenvolvimento Humano) é um índice que mede o grau de desenvolvimento econômico e a qualidade de vida (educação em anos médios de estudos, longevidade - expectativa de vida da população e Produto Interno Bruto per capita) oferecida à população. Varia de 0 (nenhum desenvolvimento humano) a 1 (desenvolvimento humano total). Quanto mais próximo de 1, mais desenvolvido é o país, estado, região ou cidade.



Figura 1: Mapa do estado de Minas Gerais no Brasil situando o município de Mantena.

(https://pt.wikipedia.org/wiki/Microrregi%C3%A3o_de_Mantena#/media/File:MinasGerais_Micro_Mantena.svg)

4.3 AMOSTRA

A amostra foi constituída por 19 sujeitos (13 **casos** e 6 **contatos**), com 15 anos ou mais, de ambos os sexos, usuários da Estratégia Saúde da Família (ESF) do distrito de Limeira no município de Mantena, entre **casos** diagnosticados com hanseníase e seus **contatos**.

A definição do número de sujeitos não foi realizada com base em amostragem probabilística, sendo o número de sujeitos delimitado pela saturação dos discursos (BAUER; AARTS, 2002). Para Santos (1999), o tamanho da amostra não é fator determinante da significância do estudo qualitativo, que trabalha com amostras relativamente pequenas, intencionalmente selecionadas. Desta forma, o número estabelecido de entrevistas foi considerado ideal para esta pesquisa quando foram saturados os discursos.

4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO/EXCLUSÃO

Foram incluídos na amostra sujeitos **casos** com 15 anos ou mais, de ambos os sexos, com diagnóstico positivo de hanseníase, fisicamente independentes e com função cognitiva preservada para responder às questões utilizadas na pesquisa. Para a amostra de sujeitos **contatos** (intra e extra domiciliar) foram incluídos sujeitos com 15 anos ou mais, sem diagnóstico de hanseníase, que tinham convivido ou convivam com um sujeito **caso** sem tratamento por um período de cinco anos.

Todas estas condições foram avaliadas a partir dos prontuários arquivados na ESF e com auxílio dos profissionais de saúde que atuam nas mesmas (médico, enfermeiro, agente comunitário de saúde).

Foram excluídos indivíduos (**casos** e **contatos**) parcialmente ou totalmente dependentes, com sofrimento mental, bem como aqueles que se recusaram a participar.

Entende-se por **casos** os sujeitos que apresentam lesão(ões) e/ou área(s) da pele com alteração da sensibilidade térmica e/ou dolorosa e/ou tátil; ou espessamento de nervo periférico, associado a alterações sensitivas e/ou motoras e/ou autonômicas; ou presença de bacilos *M. leprae*, confirmada na baciloscopia de esfregaço intradérmico ou na biopsia de pele. **Contatos** na cadeia epidemiológica da hanseníase é definido como sujeitos que apresentam um maior risco de adoecimento, por morarem ou conviverem com sujeitos **casos** nos últimos cinco anos (PINTO NETO, 2000; BRASIL, 2002; BRASIL, 2016). Considera-se contato domiciliar toda e qualquer pessoa que resida ou tenha residido com o doente de hanseníase. Contato social é qualquer pessoa que conviva ou tenha convivido em relações familiares ou não, de forma próxima e prolongada. Os contatos sociais, que incluem vizinhos, colegas de trabalhos e de escola, entre outros, devem ser investigados de acordo com o grau e tipo de convivência, ou seja, aqueles que tiveram contato muito próximo e prolongado com o paciente não tratado. Atenção especial deve ser dada aos contatos familiares do paciente (pais, irmãos, avós,

tios etc.) (BRASIL, 2016).

4.5 ESTUDO PILOTO

Visando verificar o modo de abordagem das questões e tempo gasto com as perguntas foi realizado um estudo piloto com 04 indivíduos usuários da ESF do distrito de Limeira, porém, os dados obtidos não foram considerados para o estudo principal.

Marconi e Lakatos (2007), atribuem a importância na realização do estudo piloto à possibilidade de que ele estabeleça a verificação da fidedignidade, validade e operacionalidade dos dados obtidos, além de fornecer uma estimativa sobre futuros resultados.

4.6 COLETA DE DADOS E ETAPAS DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA

Inicialmente, a pesquisadora se reuniu com o responsável pela ESF, detalhando os objetivos da pesquisa e a metodologia a ser utilizada no seu desenvolvimento. Após autorização, foi proposta uma agenda para a realização da coleta dos dados. As datas e horários foram definidos de acordo com a conveniência dos sujeitos e profissionais que realizam atividades laborais na ESF. Levou-se em consideração que a pesquisa não deveria interferir no funcionamento dos procedimentos programados pela equipe de saúde.

Na data estabelecida, a pesquisadora se reuniu com os sujeitos presentes para o atendimento na ESF, explicando os objetivos do trabalho, os procedimentos aos quais seriam submetidos, assegurando o caráter confidencial de suas respostas e seu direito de não identificação. Reforçou-se que a pesquisa possuía caráter voluntário e que todos os participantes necessitariam assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXOS C e D). Esclareceu-se ainda sobre o

direito de não aceitar, sem prejuízo para seu atendimento.

Os dados foram coletados por meio de entrevista-semiestruturada. A técnica de entrevista atende principalmente a finalidades exploratórias. É bastante utilizada para o detalhamento de questões e formulações mais precisas dos conceitos relacionados. Considerou-se que a entrevista poderia possibilitar a compreensão de especificidades culturais para o grupo e para os indivíduos. Em relação a sua estruturação a entrevistadora introduziu o tema e o entrevistado teve liberdade para discorrer sobre o assunto. As questões colocadas foram respondidas dentro de uma conversação informal (MINAYO, 2007).

A entrevista-semiestruturada constou de quatro perguntas: O que significa hanseníase para você? Como você recebeu ou receberia o diagnóstico de hanseníase? Você acha que o apoio de sua família pode ajudar na adesão ao tratamento de hanseníase? Você se sente ou sentiria rejeitado por parte da comunidade por ter ou se tivesse hanseníase? (ANEXO E).

No início da entrevista, os pesquisadores utilizaram de um recurso denominado *rapport*, que significa o estabelecimento da aliança terapêutica ou aliança de trabalho e tem por objetivo abrir as portas para uma comunicação fluente e bem sucedida. Pode ser considerada uma técnica que facilita as relações humanas e o principal ingrediente de todas as comunicações e mudanças. É a capacidade de criar aspectos comuns entre duas ou mais pessoas, gerando uma atmosfera de respeito e confiança (PINHEIRO, 2007).

Em todas as entrevistas manteve-se um caráter informal, a fim de que os sujeitos se sentissem à vontade para relatar suas impressões. Os sujeitos foram encaminhados para uma sala da ESF que garantisse sigilo, procurando assegurar a privacidade dos participantes. Deveria possuir iluminação e ventilação adequada, bem como cadeiras confortáveis, tranquilidade e silêncio.

Para registro das respostas, com o consentimento dos participantes, foi utilizado como recurso um gravador digital, visando ter o registro de todo o material fornecido, apresentando uma fidelidade quanto à fala dos mesmos e viabilizando o retorno ao material sempre que se fizer necessário. Essas entrevistas foram transcritas imediatamente pela pesquisadora.

4.7 ANÁLISE DOS DADOS

Para a apuração dos dados coletados foi utilizada a técnica de “Análise de Conteúdo”, proposta por Bardin (2011). Esta técnica é um processo sistemático de avaliação de mensagens, que objetiva a descrição do conteúdo e inferências de conhecimentos sobre a produção e recepção dessas mensagens. Tal processo seguiu os seguintes passos: os discursos coletados foram, inicialmente, transcritos mantendo-se a forma original de expressão dos respondentes; Pré-análise, na qual foi realizada uma leitura flutuante, a partir da qual emergiram impressões e orientações, de forma a identificar as temáticas discursivas abordadas pelos respondentes; Leituras exaustivas dos conteúdos, para a organização e sistematização dos conteúdos, permitindo o agrupamento dos mesmos em temáticas; Análises dos conteúdos das falas dos sujeitos, que foram reunidas por temáticas, identificando unidades de significados, estabelecendo categorias e procedendo-se aos agrupamentos finais; Análise e interpretação dos dados por categorias, possibilitando a descrição dos resultados e significados dos conteúdos que consolidam o tema.

As informações presentes nessas entrevistas foram agrupadas em categorias relativas a cada item, e as falas analisadas dentro de cada tema. Os textos não sofreram correções linguísticas, preservando o caráter espontâneo dos discursos. Visando preservar a identidade dos entrevistados, as falas foram identificadas, aleatoriamente, sem ligação com identificação dos participantes. Os sujeitos **Casos** foram identificados como **CS** e os **Contatos** como **CT**.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dados qualitativos deste estudo surgiram a partir da percepção dos **casos** e **contatos** sobre a doença hanseníase. Segundo Reis e Fradique (2002), a percepção de doença pode ser determinada como a maneira que se compreende os diversos aspectos relacionados à saúde e à doença, levando em consideração experiências individuais e coletivas. Está fundamentada com frequência no modelo dinâmico do comportamento e influenciada pelas crenças individuais baseadas em experiências vividas antes do aparecimento da doença e pelo processo que conduz ao comportamento na saúde.

Buscou-se valorizar a totalidade das informações recolhidas nas entrevistas, considerando a pluralidade de significados atribuídos ao produtor de tais dados. Importante ressaltar que não foram realizadas alterações ortográficas ou gramaticais nos discursos expressos pelos participantes. A partir da análise dos relatos surgiram categorias distintas para cada tema, conforme Tabela 1:

Tabela 1 - Descrição das Temáticas e Categorias resultantes da Análise de Conteúdo.

TEMÁTICA	CATEGORIA	
	CASO	CONTATO
Significado de Hanseníase	<ul style="list-style-type: none"> • Doença • Coisa ruim 	<ul style="list-style-type: none"> • Doença • Lepra
Reação ao diagnóstico de hanseníase	<ul style="list-style-type: none"> • Naturalidade 	<ul style="list-style-type: none"> • Naturalidade
Relacionamento com os indivíduos a partir do diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> • Sem rejeição 	<ul style="list-style-type: none"> • Sem rejeição
Apoio familiar na adesão ao tratamento	<ul style="list-style-type: none"> • Apoio familiar colabora na adesão ao tratamento 	<ul style="list-style-type: none"> • Apoio familiar colabora na adesão ao tratamento
	<ul style="list-style-type: none"> • Vínculos familiares satisfatórios 	<ul style="list-style-type: none"> • Vínculos familiares satisfatórios
	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidado com o doente 	

TEMÁTICA 1: SIGNIFICADO DE HANSENÍASE

Esta temática aborda sobre os vários significados e sentidos atribuídos à hanseníase, ou seja, a maneira como se entende e se lida com essa patologia. Foi possível identificar as percepções dessa enfermidade e as relações que estas possuem com outros aspectos da vida dos entrevistados.

A hanseníase é considerada um grave problema de saúde pública, principalmente nos países denominados de “terceiro mundo”. Ao receber o diagnóstico da doença pode-se apresentar algumas reações psicológicas confusas, tais como afastamento social, vergonha de si, medo da morte, ou seja, um autoestigma, devido à falta de informação a respeito da doença e do preconceito que ela carrega (BAIALARDI, 2007).

No Brasil, a história sociocultural da doença hanseníase foi ganhando destaque a partir dos anos de 1960 com valorização da subjetividade humana, além dos fatos objetivos e existem vários significados dados pelos **casos** e **contatos** sobre ter hanseníase. Quase todos os significados vêm acompanhados por sentimento e emoção, sendo os principais: castigo, praga, doença desesperadora, maldita, fracasso, fatal e de sujeira (CARVALHO, 2012; EIDT, 2015).

Categoria 1: Doença.

Essa categoria identifica o significado de hanseníase para os **casos** e **contatos**. A maioria dos **casos** relacionou o significado da hanseníase com doença, tratamento e cura, mas também com as consequências ocasionadas pela moléstia. Dentre elas, manchas na pele, machucados e morte.

Uai, significa doença, né? Uma doença, né? Se não tratar, né? A gente acaba morrendo (CS 3).

Ah, isso aí significa doença que pode causar morte, tanto faz, uma doença, tanto faz. Se for tratar de acordo com a receita médica, pode ser[...] (CS 4).

O conhecimento desses sujeitos em relação a hanseníase é pautado no modelo hegemônico biologicista do processo saúde/doença, ou seja, não consideram

aspectos sociais, históricos ou ambientais. Portanto, uma aproximação dos binômios saúde/doença e vida/morte. Tal fato pode demonstrar que, considerando a característica integrativa e dinâmica do ser humano, cada um possui características próprias de entendimento das situações de saúde/doença e reage de diferentes formas frente ao diagnóstico e tratamento das doenças e agravos. O centro da atenção no Modelo Biomédico é a doença. As ações de recuperação e reabilitação da doença são priorizadas em detrimento das ações da promoção e proteção à saúde. É a doença e sua cura, o diagnóstico individual e o tratamento, ou seja, é o processo fisiopatológico que ganha espaço (CUTOLO, 2006). É possível observar na fala abaixo, a preocupação dos sujeitos entrevistados com os sinais da hanseníase manifestados na pele (lesões).

Eu acho, assim, que a pessoa que tem hanseníase tem mancha na pele, dá os machucados, esses trem assim, isso aí, eu não tenho certeza também não (CS 1).

As manifestações como as manchas e machucados na pele, são provavelmente os principais temores dos acometidos pela hanseníase, pois a doença torna-se visível, podendo gerar preconceito, discriminação e estigma. Tais manifestações podem ser entendidas como signos, constituindo uma espécie de código para a decifração do mundo, eventos e situações. Essa significação possivelmente foi constituída nas vivências e relações sociais dos participantes desta pesquisa.

Para Palmeira, Queiroz, Ferreira (2013), o hanseniano não é acometido somente pelo bacilo de Hansen, mas por diversas variáveis psicológicas como medo, ansiedade, solidão e depressão, que podem repercutir na qualidade de vida, no autocuidado, na evolução da doença e de incapacidades físicas.

A hanseníase atinge a pele e os nervos, podendo causar incapacidades físicas, deformidades e sequelas, se não for tratada precocemente. Essas incapacidades físicas também são temores dos hansenianos, pois não têm reversão, e tornam-se geradoras de preconceito e estigma (CASTRO; WATANABE, 2009).

A pele é considerada um órgão com importante papel na comunicação do sujeito com o mundo externo desde o seu nascimento. É através da pele que se estabelecem as relações afetivas e os contatos com o meio externo e expressam-se muitas vezes os sentimentos. A pele é uma interface entre eu e o outro, entre

mundo interno e externo (BITELMAN, 2003; DIAS *et al.*, 2007).

“A pele aprecia o tempo (não tão bem quanto a orelha) e o espaço (não tão bem quanto o olho), mas só ela combina as dimensões espaciais e temporais” (ANZIEU, 1989). Essa definição favorece a compreensão de um dos territórios a que se refere o presente trabalho, o território pele.

Observou-se que as manchas na pele que expõem, dão fragilidade ao território pele e ao território corpo (outro território identificado), que podem ter suas fronteiras invadidas pela doença ou pela morte, sentindo-se simbolicamente desterritorializados. Os hansenianos na atualidade não são excluídos compulsoriamente como nos mostra a história da hanseníase, mas permanecem excluídos pelo preconceito, pelo estigma e pelo desconhecimento da doença.

Segundo Haesbaert e Limonad (2007) é na dimensão social da desterritorialização, tão pouco enfatizada, que o termo teria melhor aplicação, pois quem de fato perde o "controle" e/ou a "segurança" sobre seus territórios são os mais destituídos, aqueles que se encontram mais "desterritorializados" ou, em termos mais rigorosos, mais precariamente territorializados.

Todo território é, ao mesmo tempo e obrigatoriamente, em diferentes combinações, funcional e simbólico, pois exerce-se domínio sobre o espaço tanto para realizar “funções” quanto para produzir “significados”. É funcional a começar pelo território como recurso, seja como proteção ou abrigo (“lar” para o repouso), seja como fonte de “recursos naturais” (HAESBAERT, 2005).

Entretanto, apesar de viver no território funcional, o território a ser construído e/ou destruído pelo sujeito hanseniano é um território simbólico, dotado de valor sentimental, que possibilita a criação de nova identidade territorial, e conseqüentemente, o coloca em múltiplos territórios. Para Haesbaert e Limonad (2007) nos processos de destruição e reconstrução territorial, ocorre o ir e vir entre territórios mais impregnados de um sentido funcional, de controle físico de processos, e aqueles onde a dimensão simbólica - a territorialidade - adquire um papel fundamental.

Similarmente Souza (2000) elucida que os territórios são construídos e desconstruídos de acordo com escalas temporais (séculos, décadas, anos, meses ou dias) e podem ter caráter permanente ou ter uma existência periódica cíclica,

podendo ser contínuos ou descontínuos.

Para os **contatos**, o significado de hanseníase está relacionado a doença e preocupação com as suas sequelas. Embora, conceitualmente o significado de saúde tenha ultrapassado a concepção médico-biológica de mera ausência de doença, nas falas de alguns entrevistados foi possível perceber fragmentos de que a hanseníase pode representar alterações físicas inesperadas.

Ah, eu acho que é uma doença perigosa porque se não tratar a tempo e[...] Eu conheço gente que a orelha dele engrossou, né? Vira pereba pura. Lá mesmo, no meu córrego, lá, teve gente com aqueles machucadão, assim, e as ferida joga para fora, assim, um trem, sebo esquisito. Diz que dói, mas dói para caramba, mesmo[...] (CT 3).

Ah, eu penso assim, né? Que é uma doença, né? Uma doença, entendeu? Uma doença, entendeu? Um problema grave, entendeu? Eu penso, porque, né? Eu nunca tive, né? Então, a gente, né? Vamos supor, não sabe explicar, né? (CT 4).

Nas falas dos **contatos**, a doença hanseníase não tem limites. É considerada perigosa, mutila, causa dor, e ocupa o lugar deles, invade suas casas, seus territórios íntimos (corpo e pele). Possui significados desconhecidos, amedrontadores e que gera insegurança. De acordo com GARCIA *et al.* (2003) a hanseníase pode ser encarada por muitos hansenianos e/ou seus contatos como uma frustração, um sentimento de impotência, porque se torna um obstáculo, tanto físico, quanto social ou mesmo pessoal, dificultando a satisfação de suas necessidades e desejos.

Verificou-se que o significado da hanseníase se aproxima da visão biomédica e reducionista do processo saúde/doença. A hanseníase foi considerada pelos **contatos** como uma doença que se não tratada o mais rápido possível, pode provocar sequelas e até mesmo a morte. Sabe-se que as sequelas podem se desenvolver a longo prazo se não houver tratamento adequado da doença, contudo, a hanseníase não é uma doença iminente que causa morte. Ressalte-se que o **caso** pode viver com a doença por muitos anos.

Os **contatos** se tornam provavelmente comprometidos emocionalmente, por conviverem com o fantasma medieval inconsciente dos riscos das mutilações e da morte. Podem se aprisionar entre a defesa do território corpo, seu espaço sagrado, e o apoio aos familiares e companheiros amados.

Os modelos de atenção à saúde não contemplam ações de controle dos contatos, ou seja, ainda não existem avanços na terapêutica para contatos (MESQUITA, 2017).

Pode-se verificar na fala a seguir a definição de hanseníase em mínimas palavras.

Ah, é uma doença! (CT 2).

Esse relato pode demonstrar que o reconhecimento da hanseníase para o **contato** possivelmente é simples, considera e suporta a doença (hanseníase) como outra qualquer. Ressalte-se que, o Distrito estudado é considerado um território de elevada prevalência da hanseníase, ou seja, um território endêmico. Isto provavelmente contribui para reações tranquilas dos residentes a respeito dessa doença.

Cada sujeito possui características próprias de entendimento das situações de saúde/doença e reage de diferentes formas frente a um diagnóstico. Existem duas perspectivas na abordagem de percepção do processo de doença: uma exterior e outra interior. A exterior surge externamente à experiência do adoecimento, minimizando ou deixando de lado a realidade do sujeito. Está relacionada com a prática médica e não se preocupa em esclarecer como os adoentados convivem com a doença. A interior se concentra na experiência subjetiva do adoecer e na convivência com a doença na perspectiva do doente (FORNAZARI; MATTOS, 2005; TUAN, 1983).

Percepção se refere tanto à resposta dos sentidos aos estímulos externos, quanto à atividade proposital, onde certos fenômenos são registrados, enquanto outros são bloqueados (TUAN, 1980).

Ao perceber os medos, riscos e dificuldades que podem advir com a doença, os hansenianos e seus contatos podem bloquear vivências de possível sofrimento. Portanto, a territorialidade manifestada pelos **casos** e **contatos** é imaterial, símbolo de um território experimentado pelo mundo em que estão inseridos e dotada de significados individuais, mas também coletivos, na medida em que acabam por experienciar vivências semelhantes.

Categoria 2: Coisa ruim

Nesta categoria, o significado atribuído à hanseníase para os **casos** está relacionado a uma coisa ruim. Isso pode revelar o quanto ainda não se entende sobre a doença, ou se possui um entendimento equivocado sobre a mesma. O conhecimento pode favorecer o comportamento do sujeito em relação à doença, ao tratamento, e conseqüentemente, à cura.

O sujeito com hanseníase, desde o período de Cristo, carregou consigo o estigma da designação “leproso”, não só pelas deformidades que a doença pode causar, mas também pela falta de informação da sociedade sobre as formas de transmissão, tratamento e cura. O termo lepra sempre esteve associado a algo ruim, maléfico ou a alguém que carregava a aversão e a ojeriza (CURI, 2002; DELELLO; SIMÕES, 2005).

A hanseníase é uma doença antiga que possui imagem negativa na história e na memória da humanidade. Durante longo período de tempo foi considerada uma doença mutilante e incurável, acarretando rejeição, discriminação e exclusão do hanseniano na sociedade. Os acometidos pela hanseníase foram confinados e tratados em leprosários durante vários anos, o que proporcionou a origem do estigma da doença e o preconceito contra o doente (BAIALARDI, 2007; BRASIL, 2001).

Olha, eu vejo como uma coisa ruim, né? Porque a gente vê falar que ataca o coração, ataca um monte de trem (CS 8).

Eu acho, na minha ideia, que só pode ser um trem ruim, né? É o que eu penso (CS12).

Nestas falas, percebe-se uma significação da hanseníase como algo que está fora de ordem, que não está normal, que invade o território corpo. Há a percepção de sentimentos com caráter negativo, ficando provavelmente, evidente o quão difícil é aceitar a doença e conviver com ela, principalmente na ocorrência de algum tipo de deformidade ou dano ao corpo.

O corpo é o vetor pelo qual a relação com o mundo é construída. Essa relação ocorre por meio de atividades perceptivas, expressão dos sentimentos, cerimoniais dos ritos de interação, conjunto de gestos e mímicas, produção da aparência, jogos

sutis da sedução, técnicas do corpo, exercícios físicos, relação com a dor e o sofrimento. O corpo passa a ser pensado como uma forma moldada pela interação social (LE BRETON, 2011).

O corpo é o espaço sagrado de cada sujeito. Esse espaço difere do espaço profano, porque possui uma carga emotiva forte, aparece ao mesmo tempo como atrativo e ameaçador, marcado pela presença da divindade ou de forças sobrenaturais. É por meio dos sentidos e de seu corpo que cada um desenvolve sua experiência de mundo (CLAVAL, 2008).

O estigma e o preconceito relacionados à hanseníase permanecem no imaginário dos sujeitos remetendo-os à doença milenar sem tratamento e mutilante. Desperta medo, vergonha, culpa, exclusão social, rejeição e raiva. E o doente de hanseníase era visto na Idade Média como o “senhor do perigo e da morte”, o que levou ao estabelecimento de medidas discriminatórias concretizadas com o isolamento (EIDT, 2004; GARCIA, 2001).

É possível inferir que há necessidade de incentivar e colaborar com o sujeito hanseniano a refletir como perceber e conviver com a hanseníase. A percepção positiva pode ser uma estratégia para facilitar o comportamento em saúde e entendimento a respeito dos agravos, facilitar a adesão ao tratamento e minimizar as experiências desconfortáveis ocasionadas pela doença e os efeitos adversos da medicação utilizada, bem como, proporcionar qualidade de vida.

De acordo com Campos, Guimarães e Zuanon (2003), a educação em saúde pode se constituir em uma estratégia básica no processo de constituição dos comportamentos em saúde. Este processo pode estabelecer condições para o entendimento e construção do conceito saúde/doença, considerando as condições de vida, crenças e valores.

As práticas de educação em saúde devem ser propostas e estabelecidas a partir do contexto socioeconômico e cultural em que está inserido o acometido pela hanseníase. Essas práticas podem acarretar a diminuição das taxas de ocorrência da hanseníase, colaborar na manutenção do tratamento, prevenção de incapacidades e reduzir o estigma (PINTO NETO, 2004).

A hanseníase pode acarretar profundas cicatrizes no sujeito como o estigma. Este sentimento possivelmente permanece no corpo, na mente e na alma. As mudanças

ocorridas no corpo podem alterar vínculos e valores, retirando os hansenianos do mundo real (BAIALARDI, 2007).

Outra estratégia que pode ser utilizada para desmistificar o significado atribuído a hanseníase como “**coisa ruim**” é o enfrentamento (*coping*). Para Alves e Figueiras (2007), o enfrentamento é considerado como o conjunto de estratégias utilizadas pelos sujeitos para se adaptar a circunstâncias adversas. Os esforços despendidos pelos sujeitos para lidar com situações estressantes, crônicas ou agudas, têm se constituído em objeto de estudo da psicologia social, clínica e da personalidade, encontrando-se fortemente atrelado ao estudo das diferenças individuais. Compreender melhor sua patologia, seus efeitos, consequências e chances de cura, faz com que o sujeito encontre formas mais eficazes para tolerar e enfrentar sua doença.

É necessário conhecer como o esquema corporal do doente se constitui, a representação psíquica de seu corpo, ou seja, como o hanseniano se vê. Essas informações auxiliam na compreensão do estar doente e das limitações físicas, para uma melhor vivência do cotidiano (GARCIA *et al.*, 2003).

Categoria 3: Lepra

Esta categoria aborda a acepção de hanseníase para os **contatos**, demonstrando que o entendimento possivelmente está aprisionado no tempo e na história, devido a fatores como a insuficiente informação sobre a doença, sua forma de transmissão e sobre o tratamento.

Além de ser uma doença com manifestações clínicas, a hanseníase também pode afetar o psicossocial de seus portadores e familiares, principalmente, pela associação da doença com o termo lepra (BAIALARDI, 2007; EIDT, 2004).

Não, assim, com base no que eu penso que antigamente, meu pai dizia que hanseníase, normalmente, era lepra.... Lepra. Hoje eu não sei se trocou o nome, antigamente o pessoal não tinha muito conhecimento como o nome correto, né?[...] (CT 5).

Hanseníase, eu [...] Hanseníase significa gente que é leproso, é, gente que, às vezes dá com aquele monte de mancha na pele, né? Mancha na pele[...] (CT 6).

Essas falas demonstram que a hanseníase tem uma imagem negativa na história e na memória dos entrevistados como uma doença carregada de preconceitos e até pouco tempo incurável. Possivelmente, há um desconhecimento sobre a nomenclatura atualizada da hanseníase, da forma de transmissão, do tratamento, dos sinais e sintomas manifestados. A partir desse dado, pode-se considerar necessária a divulgação esclarecedora das informações sobre a doença proposta pela equipe de saúde, bem como, pelos meios de comunicação (televisão, rádio) do Distrito estudado. O território funcional se apresenta como mediador dessa quebra de preconceitos.

A terminologia lepra era empregada na antiguidade tanto para identificar lesões provocadas por queimaduras, escamações, escabiose, câncer de pele, lúpus, escarlatina, eczemas, sífilis, quanto para a hanseníase. Por esse motivo, adquiriu no meio sociocultural um significado de impureza e desonra, isolando os sujeitos acometidos. Com os avanços ocorridos na ciência, esses agravos anteriormente incluídos como “lepra” passaram a ter novas designações. No entanto, este fato não sucedeu com a hanseníase, que continuou associada ao antigo mal bíblico (CUNHA, 2002; CURI, 2002; FORNAZARI; MATTOS, 2005; OPROMOLLA, 1981; SANTOS, 2003).

A mudança, no Brasil, da nomenclatura de lepra para hanseníase, ocorrida na década de 1970, foi uma tentativa de neutralizar o impacto estigmatizante do nome lepra. O objetivo foi afastar as ligações históricas que o termo carrega, contribuindo para diminuir o preconceito e facilitando a compreensão da doença. O propósito da mudança era a transsubstanciação de uma *sickness* (a lepra), carregada de um caráter estigmatizante, em uma *disease* (a hanseníase), sendo despida desse caráter, considerada como uma doença qualquer, assumindo, uma condição de curabilidade. Porém, essa alternativa semântica não conseguiu transformar a lepra em uma doença comum nem o estigma a ela associado (LIRA *et al.*, 2005; ORNELLAS, 1997).

Também com o objetivo de minimizar o preconceito e resgatar a cidadania dos hansenianos, em junho de 1981, foi registrado oficialmente o Movimento de Reintegração das Pessoas atingidas pela Hanseníase (MORHAN) em defesa dos direitos dos acometidos pela doença. Para o Movimento, esta troca de nome foi

fundamental no sentido de alterar o preconceito em relação à doença. Porém, na prática não surtiu o mesmo efeito da teoria, uma vez que esta nova denominação não se fez acompanhar de um trabalho de educação em saúde no sentido de mudar, na coletividade, atitudes e comportamentos com relação à doença e aos atingidos por ela (MORHAN).

Portanto, nesta categoria, observou-se um desconhecimento da terminologia oficialmente adotada no Brasil há mais de quarenta anos, evidenciando dificuldades em relação às informações recebidas. Somente a mudança do nome não foi efetiva para o fim do preconceito. O significado atribuído à hanseníase pelos entrevistados está relacionado a uma doença que altera a rotina, pode ocasionar limitações e acarretar em dificuldades nas atividades de vida diária e em seus territórios cotidianos. O desenvolvimento da ciência não foi suficiente para acabar com os medos e preconceitos em relação à hanseníase.

TEMÁTICA 2: REAÇÃO AO DIAGNÓSTICO DE HANSENÍASE

Esta temática reflete sobre como os **casos** reagiram e como os **contatos** reagiram ao receber o diagnóstico positivo de hanseníase. O fato de estar hanseniano pode provocar sentimentos de revolta, abandono, angústia, incerteza, medo e preconceito.

Receber o diagnóstico pode causar um impacto emocional no sujeito e as principais reações psicológicas são: negar, revoltar-se, ocultar ou revelar, podendo chegar à aceitação através de um processo que para cada um varia em intensidade e tempo (SILVEIRA *et al.*, 2014). Estar com hanseníase não é apenas ter contraído uma doença, mas é ter que assumir uma nova identidade, que atinge não apenas o corpo físico do doente, mas a totalidade do ser humano (EIDT, 2000).

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2008) alerta a equipe de saúde para não realizar no mesmo momento a informação sobre o diagnóstico e as orientações necessárias para o tratamento. Este fato pode dificultar a compreensão do diagnóstico, o conhecimento da doença e o comprometimento com o tratamento,

se não houver um apoio psicológico.

Territórios e territorialidades que surgem a partir de uma doença estão atrelados ao passado de cada sujeito, ao modo como foi informado o diagnóstico, às relações e papéis que cada um tem diante da sociedade e o quanto tudo isso será afetado pela doença .

As vivências dos hansenianos forçam entendimento de perdas em muitos sentidos em suas vidas. Perdem a sensibilidade e/ou o potencial motor de membros do corpo, ou o esquema corporal; perdem referências sócio-familiares, do trabalho, do potencial de socialização; e perdem condições emocionais que dão estabilidade ao sujeito, sejam elas sentimento de segurança, potencial de enfrentamento emocional de condições adversas, ou um autoconceito favorável (GARCIA *et al.*, 2003). Portanto, perdem o poder sobre o território corpo, território pele, território vivido e cotidiano, permitindo inferir que as vivências dos hansenianos se dão em multiterritórios de exclusão.

Categoria: Naturalidade

Nesta categoria está expresso o sentimento de naturalidade de **casos** após receberem o diagnóstico positivo de hanseníase e de **contatos** se recebessem o diagnóstico.

O momento de informar o diagnóstico é delicado tanto para quem dá o diagnóstico de hanseníase quanto para o sujeito que o recebe. Estar hanseniano implica em criar uma nova identidade. Identidade esta de pertencimento ao grupo dos doentes, que num território endêmico não o excluirá. Este território inclui seus lugares e seus espaços (COELHO, 2008).

Identidades podem ser individuais e coletivas, e ocorrem num *continuum*. De acordo com a necessidade de pertencimento a uma linhagem, a uma cultura, a um imaginário coletivo, e de um modo mais global, a um meio ambiente particular pende para o individual ou para o coletivo. Identidades se forjam permanentemente e estão num quadro geográfico em perpétua transformação. É uma ideologia no sentido de um conjunto coerente de representações mentais que um sujeito ou um grupo elabora sobre eles mesmos ou sobre os outros, de seu lugar na sociedade

e no espaço (DI MÉO, 2004).

Essas identidades podem ser definidas como mutiterritorialidade, quando se experimenta várias territorialidades ou territórios ao mesmo tempo. Uma das características da identidade territorial é que recorre à dimensão histórica, do imaginário das pessoas, em função de um processo de resistência a homogeneização da cultura e exclusão das minorias (HAESBAERT e LIMONAD, 2007). No território dos hansenianos pode-se perceber essas características, encerrando-os em estigma como territorialidade e conduzindo-os à construção de uma nova identidade territorial.

Ao se construir uma identidade territorial, há necessidade de uma base material ou simbólica, que é o território e o que “define” o território é o poder (SOUZA, 2013). Os atores, ao se apropriarem dos espaços, acabam por “territorializar” os mesmos, sustentados por um conjunto de ações, posturas, práticas, comportamentos, enfim, códigos que revelam relações de poder, fundamentais para esse processo de empoderamento e manutenção do território. Dessa forma, nos encontros com “o outro”, definem-se as territorialidades específicas, sejam elas hansenianas ou de qualquer outro grupo social (RAFFESTIN, 1993).

Territorialidades específicas são entendidas como a “[...] multidimensionalidade do vivido territorial”. Isto é, “[...] um conjunto de relações que se originam num sistema tridimensional sociedade-espaço-tempo”. Ou seja, são dinâmicas e resultam das diversas relações mantidas no território (RAFFESTIN, 1993).

Na presente pesquisa, receber o diagnóstico de hanseníase foi marcado pela confirmação de uma expectativa. A maioria dos **casos** afirmou que já estava preparada para receber tal informação, porque já havia uma suspeita em relação à doença.

Ah, pra mim, eu pensei assim que ia dar mesmo, porque minha família toda tinha, né? Então[...](CS 9).

Não importei, não. Falei assim: ‘Ah, isto não acontece só comigo, acontece com todo mundo.’ Tomei o remédio e pronto. Na vida é o mesmo que é (CS 12).

O diagnóstico de hanseníase, normalmente, pode causar impacto negativo no sujeito, mesmo sabendo que se trata de uma doença curável. No entanto, a

confirmação do diagnóstico não causou grande impacto nesses entrevistados, que relataram sentimentos de naturalidade. Demonstraram certo otimismo com a confirmação do diagnóstico, porque ao recebê-lo, iniciavam imediatamente o tratamento. E com esperança de cura, ocorre motivação para prosseguir na luta contra a doença.

Pode-se perceber que sentimentos de identidade territorial permitiram a formação de um território de não exclusão. E que territórios endêmicos podem funcionar como colônias de hansenianos, onde há naturalidade no estar hanseniano. Nota-se o *continuum* entre o aspecto funcional e o simbólico da hanseníase, voltados para o cotidiano, reflexos das relações humanas radicadas em símbolos de uma doença milenar, capaz de constituir e redimensionar identidades.

Historicamente, quando os doentes eram levados para as colônias, onde ficavam isolados, isso representava, para alguns, não a morte social, mas o início de outra vida, pois muitos desses pacientes institucionalizados conseguiam construir uma família dentro das colônias (CARRIJO, 2015).

Percebeu-se nas falas de alguns **casos**, sentimentos de preocupação com a cura da hanseníase e medo de morrer. No entanto, após receberem informações sobre a doença e tratamento, ficaram tranquilos e demonstraram enfrentamento positivo diante da nova realidade.

É porque eu vi a mancha, aí eu em Itabirinha, consultei e eles me deram o remédio. Não esperava, não esperava (CS 10).

É... eu fiquei fora do ar muitos dias, pensando que eu até ia morrer, naquela semana mesmo. Todo mundo conversava comigo, eu fiquei assim: 'o bicho tá pegando'..., mas depois acostumei com aquilo (CS 3).

O diagnóstico de hanseníase pode ser responsável por mudanças no comportamento dos sujeitos, diante da sociedade, onde a maioria demonstra sofrimento, diminuição da autoestima e dificuldade nos relacionamentos (COELHO, 2008; DELELLO; SIMÕES, 2005).

Os **contatos** expressaram reações de naturalidade e indiferença diante da possibilidade de receberem um diagnóstico positivo de hanseníase.

Normal. Procuraria tratar enquanto é tempo (CT 1).

[...] Ah, pra mim tanto faz, né?[...] (CT 2).

A naturalidade percebida nesses relatos pode ser resultado da produção coletiva de um novo território identitário, de informações apreendidas pelos hansenianos ou pelo adequado acolhimento recebido pela equipe de saúde durante a realização da busca ativa, ou por se tratar de território endêmico.

O diagnóstico tem função simbólica na nomeação dos sintomas e muitas vezes o doente encontra-se angustiado por sentir-se mal e não saber a causa. Neste sentido, o diagnóstico deveria ser um alívio, ou melhor, uma suavização dessa angústia, mas nos acometidos pela hanseníase tem-se percebido que o efeito é o contrário do esperado. Fato este, que tem sido observado por desencadear um forte impacto momentâneo que se estende aos demais convívios sociais do adoentado.

Ao encarar a doença no outro, há a possibilidade de ser natural. Porém, a doença territorializada no contato do hanseniano, se recebesse o diagnóstico, talvez não fosse recebida com tanta naturalidade. Percebeu-se entre os **contatos** que a reação ao diagnóstico de hanseníase foram sentimentos de preocupação, surpresa e medo.

Não, aí eu fiquei preocupado, porque eu nunca tinha problema com isso, entendeu? Aí, de repente, a Ângela me convidou. Eu vim, aí depois fez o exame tal, olhou a perna, não deu nada, falei: 'Gente, será que eu tô com isso?', aí pegou voltar de novo pra fazer exame.', aí não constou nada, aí fiquei mais aliviado (CT 5).

As reações ao diagnóstico podem ser discrepantes e estão relacionadas ao nível de educação e renda a que pertence o sujeito. Para Minuzzo (2008), essa diversidade de reações ao diagnóstico está associada à individualidade de cada sujeito, dependendo de valores, crenças e experiências prévias vivenciadas. Segundo Ayres *et al.* (2012), quando o diagnóstico e o tratamento são realizados precocemente, esclarecimentos e informações sobre a doença são devidamente oferecidos, pode-se ter um enfrentamento da doença menos sofrido, melhor qualidade de vida e convívio com a doença.

Foi possível observar que os acometidos pela hanseníase têm medo do preconceito e estigma que ainda existe na população em geral, quando estão fora

do seu território. Observou-se esses sentimentos nos entrevistados sobre si próprios, formando assim uma autoimagem negativa. Buscar uma nova identidade num novo território pode abrandar as (in)certezas advindas do diagnóstico.

Elias e Scotson (2000) definem que o poder é uma relação entre duas ou mais pessoas e objetos naturais, sendo um atributo destas relações que se mantêm num equilíbrio instável de forças. Os “grupos estabelecidos” julgam ter poder superior aos “grupos *outsiders*”, e “quando o diferencial de poder é grande e a submissão inelutável”, estes “vivenciam afetivamente sua inferioridade de poder como um sinal de inferioridade humana”. Estigma, evitações e o “medo do contágio” reforçam o tabu imputado aos *outsiders*.

Observou-se nesta categoria um “equilíbrio instável”. Ou seja, enquanto “estabelecidos”, há naturalidade no estar hanseniano. Entretanto, quando se tornam “*outsiders*” vêm à tona os sentimentos negativos, as inseguranças.

TEMÁTICA 3: RELACIONAMENTO COM OS INDIVÍDUOS A PARTIR DO DIAGNÓSTICO

Nesta temática, buscou-se identificar o tipo de relacionamento vivenciado tanto para os **casos** quanto para os **contatos** após o diagnóstico positivo de hanseníase. De acordo com Sobrinho *et al.* (2007), o diagnóstico de hanseníase, independente da gravidade e das manifestações clínicas, significa para o sujeito não somente uma doença dermatológica, mas prevalece nesse momento que todo o sujeito está doente. Ou seja, sua personalidade psicofísica, social, pessoal, familiar e econômica.

Categoria: Sem rejeição

Esta categoria demonstra os sentimentos vivenciados por **casos** e **contatos** após a confirmação do diagnóstico de hanseníase. Para Silva *et al.* (2008), a falta de confiança nas pessoas e o medo da rejeição, levam o doente a falar sobre a

doença à medida que sente segurança e compreensão ou até mesmo aceitação daquilo que vivencia.

Os **casos** não se sentiram rejeitados pelos amigos, parentes e pessoas próximas. Isso lhes trouxe sentimentos de reconhecimento e alegria, ou seja, ter hanseníase não significa estar vulnerável socialmente.

Não. Não me sinto, não. Não. Não me rejeita, não (CS 5).

Não, não. Graças a Deus, não. Louvado seja Deus. Tudo numa boa. Sou recebido do mesmo jeito que eu era, há dez anos atrás, do mesmo jeitinho. Meus amigos, mesmo, vai lá na minha fazendinha tomar café, comer, almoçar comigo! É prefeito, é vereador, é todo mundo! Graças a Deus. Muito bem arrecebido e bem assucedido pela sociedade, não reclamo nadinha. É só isto? (CS 2).

Para os **contatos**, o relacionamento com os doentes hansenianos se estabeleceu de forma natural. Não houve demonstração de discriminação e/ou preconceito.

(som de negação) Eu tenho muito amigo, né? Eu pego na mão deles, entendeu? Eu abraço [...] Eu, pra mim, entendeu [...] Amanhã pode ser eu, pode ser a minha filha, meu pai, minha mãe, então, conveve normal (CT 4).

Percebe-se nos relatos dos **casos** e **contatos** que não há intenção em ocultar a doença. Esse fato pode estar relacionado por ser o Distrito pesquisado um território endêmico e os planos e ações executados pela equipe da ESF estarem voltados para a hanseníase num contexto social. Ou seja, podem estar desenvolvendo ações numa perspectiva holística do processo saúde-doença.

O desenvolvimento de atividades educativas voltadas aos hansenianos e seus familiares é fundamental. Pode promover um equilíbrio na convivência familiar e social desse grupo (LIMA *et al.*, 2016).

Planejar e organizar as ações e as práticas de saúde nos serviços de atendimento aos hansenianos, identificando e avaliando a situação de estar hanseniano na dimensão local, seus significados e símbolos, certamente contribui para maior conhecimento da doença com diminuição do preconceito e estigma. Deixar os sujeitos hansenianos seguros diante da família e dos contatos sociais, pode transmitir o apoio que esperam para o enfrentamento da doença (SILVA, 2012).

Compreender como o sujeito ressignifica-se diante das mudanças ocasionadas

pela hanseníase e sentidas inicialmente em sua corporeidade é o primeiro passo para dimensionar o quanto a doença interferirá no seu cotidiano. Bittencourt *et al.* (2010) observou que um sentimento de receio permeia a relação de amizade dos hansenianos, sendo recíproco, pois utilizam-se da ocultação do corpo como uma tentativa de esconder a doença.

No entanto, observou-se entre os **casos** dúvida em contar aos **contatos**.

Ah, eu penso que muito, se souber, vai ficar, né? Não todos, mas [...] Vai rejeitar [...] Alguém vai ficar até com medo de chegar perto da gente, né? Sei lá, às vezes é meu pensamento, assim. (CS 9).

A ocultação de estar doente pode ter ocorrido devido ao medo dos **casos** passarem por situações de exclusão por estarem hansenianos. Essa atitude possivelmente leva a um isolamento social como defesa e proteção contra o sofrimento.

A hanseníase acarreta mudanças na vida dos sujeitos, desde o aceitar-se como doente até a convivência com o preconceito e a discriminação, deixando sequelas físicas e emocionais. O sujeito deve ressignificar-se e aprender a conviver com atitudes discriminatórias e adaptar-se a uma nova imagem corporal, interferindo em sua autoestima (EIDT, 2000). Pode ocorrer um elevado grau de estigma pessoal e social diante da enfermidade, pelo fato de nem todos os doentes revelarem à família, por acreditarem que poderiam ser discriminados (CID, 2012). Neste território endêmico houve sentimentos inesperados, com relatos de não rejeição pelos **contatos** sociais, mas rejeição pela família.

Não. Da comunidade, não. E faz um gesto de confirmação quando questionado sobre rejeição da família (CS 7).

Não, eu não me senti, não. Já teve preconceito. Assim, tipo assim, a gente ir dormir na casa de uma pessoa (da família) e a pessoa vê e ficar com aquela sina, né? Arrumar uma cama pra gente deitar, né? Depois falar, assim, que a gente tava com aquele problema (CS 10).

Receber apoio dos **contatos** sociais e não da família significa um fato incomum. Porém, Garcia *et al.* (2003) adverte para tal possibilidade. A relação estabelecida com os familiares (entendendo a família como principal meio social de vivência afetiva, seja ela favorável ou não) pode passar por alterações. A família, muitas vezes, apresenta atitudes de rejeição ao hanseniano. Ressalte-se que, o apoio do

profissional de saúde na orientação à família é fundamental, pois a rejeição pode ocorrer por falta de conhecimento sobre a doença. Considera-se que, por causa do isolamento provocado por toda essa situação, o hanseniano convive, na maioria das vezes, com uma carência afetiva acentuada.

O relacionamento interpessoal do hanseniano pode se alterar pelo fato de que o doente precisa contar com o apoio de alguém, mas, geralmente, esse relacionamento é desfeito pelo próprio paciente, devido ao preconceito que ele mesmo cria em relação à sua imagem (CARRIJO, 2015).

A necessidade de adequação e conhecimento do meio faz com que se desenvolva formas de perceber o meio, de maneira que lhe seja útil, fazendo com que haja formas culturais de sentir com um ou outro sentido mais aguçado, por particularidades do meio físico em que se habita (TUAN, 1980).

Os processos de identificação/diferenciação tendem a afirmar cada vez mais seu caráter relacional, na medida em que existir significa ter uma alteridade, ou seja, é preciso existir para um outro, que influencia na construção da identidade, conforme o desejo para com o outro (HAESBAERT, 2008).

Os indivíduos se relacionam com uma identidade híbrida enquanto precisam existir para um outro (família, amigos). Esse desejo para com o outro é de apoio, compreensão, amor. Nesse processo relacional da constituição de identidades, existe um sujeito (**contato**) cheio de vivências preconceituosas e estigmatizadas, com seus próprios medos e desconhecimentos. Talvez, por todos esses conflitos, tenha se percebido predominantemente uma não rejeição velada entre os **contatos** entrevistados:

Bom, se eles tiverem todos cheio de machucadão, com a orelha inchada, é meio rejeitado sim, na casa não vai ninguém, não. É, isso eu sei, eu já vi acontecido lá no meu córrego, né? [...] (CT 3).

[...] Me explicaram que isso pega pelo ar, segundo eles me informaram aí. Bom, na verdade, as pessoas sempre falam 'Ah, tal, não sei o que, você viu como é que tá a cor de fulano?' Sim. Sim. Eu mesmo já disse isso. Já falei: 'Ô, pai, o senhor já viu o fulano de tal? Como é que está escurecendo?' e tal. 'Não é normal, não era para ele estar com esta cor, ele está escurecendo'. Tudo bem, isto é antes. Hoje, se eu ver esse tipo de pessoas, eu faço vista grossa porque eu sou bem moreno, entendeu? (CT 5).

Acerca desta não rejeição velada, pode-se entender que o conhecimento precário

ou mesmo desconhecimento a respeito da doença e suas sequelas, talvez seja um ponto que mereça cuidado. Trabalhar estas falhas, apesar do empenho da ESF, deve ser a meta a ser seguida pela equipe. A rejeição pode ser induzida pelo próprio doente. A percepção de rejeição é individual, podendo não ser real, principalmente se o sujeito hanseniano já traz na sua história marcas de preconceitos e de exclusão, se já pertence a classes sociais excluídas. Também nesta categoria se pode observar um “equilíbrio instável”, enquanto estabelecidos ou *outsiders*.

Apesar do crescente incentivo às estratégias de eliminação ou controle da hanseníase, a fim de minimizar ou acabar com o estigma e as discriminações, é preciso a implantação de novas medidas educacionais, visto que ainda é prevalente a visão pejorativa acerca da hanseníase (SILVEIRA *et al.*, 2014).

TEMÁTICA 4: APOIO FAMILIAR NA ADESÃO AO TRATAMENTO

Esta temática aborda de que maneira os **casos** e **contatos** perceberam a influência do apoio familiar na adesão/não adesão ao tratamento da hanseníase. De acordo com Alves; Baptista; Souza (2008), entende-se por suporte familiar a capacidade que tem a família de oferecer a seus membros apoio emocional (informação, autonomia, empatia, afetividade, aceitação, liberdade, constância, cuidado e diálogo) e a maneira como estes se relacionam. Para Inouye *et al.* (2010), dentre as funções do apoio familiar destaca-se o fornecimento de recursos para satisfazer as necessidades psicológicas e fisiológicas básicas, além de funcionar como um dos principais amortecedores de impactos sociais e estressores na vida de seus integrantes. Alonso *et al.* (2010) relata que o efeito principal do apoio familiar fundamenta-se à medida que é percebido pelo sujeito receptor, de forma que este se sinta valorizado, reconhecido, cuidado, protegido, compreendido e fazendo parte de um grupo. É esta percepção satisfatória que vai lhe permitir enfrentar as adversidades, trazendo consequências positivas ao seu bem-estar e autoestima.

O apoio, principalmente da família, é importante no enfrentamento da doença e no seu sofrimento pela enfermidade, uma vez que na vida cotidiana, o viver corresponde à dimensão objetiva das práticas, enquanto o vivido, muito mais amplo, integra a subjetividade, sendo perpassado por retórica e por estetismos. A relação entre esses dois níveis forma a vida cotidiana (CID, 2012; SEABRA, 2004). O viver e o vivido são articulados na vida cotidiana, que integra todas as representações do mundo, espelhando o conjunto de valores e das aspirações de uma época. Os desejos, mesmo sendo sociais, são sentidos por cada um. Entretanto, a frustração pode ocorrer entre o desejo e a necessidade (SEABRA, 2004). No caso, o doente deseja o apoio da família e tem necessidade da sua ajuda para enfrentar a doença e o tratamento, o que pode não ocorrer.

A família é a mais antiga instituição social que se conhece e os laços desenvolvidos durante suas relações serão determinantes na percepção e interação entre seus membros. As principais mudanças ocorridas com hansenianos após o diagnóstico foram nos relacionamentos com a família e com os amigos. Portanto, é na vida cotidiana que o hanseniano vai escrever suas necessidades, suas frustrações e seus desejos, dependendo das relações que se estabelecerem no território familiar. O hanseniano pode estar inserido num contexto familiar que se apresenta com diferentes realidades (PRADO, 1981; SILVEIRA, 2014).

Categoria 1: Apoio familiar colabora na adesão ao tratamento

Nesta categoria, tanto os **casos** quanto os **contatos** perceberam que o apoio familiar colabora na adesão ao tratamento. O tema família para Ferreira da Silva; Sousa e Xavier (2017) vem sendo discutido em diversas áreas e contextos sociais, dentre elas o setor saúde. Percebe-se que o apoio da família pode contribuir para melhor entendimento das vivências familiares diante de situações de agravos e doenças e, por conseguinte, para uma atuação mais eficaz dos serviços de saúde. A família influencia positivamente no comportamento do doente quanto à aceitação de seu diagnóstico, assim como na adesão ao tratamento (CARRIJO, 2015).

Adesão é considerado um processo comportamental complexo, fortemente influenciado pelo meio ambiente, pela situação socioeconômica, pela falta ou

escassez de acesso aos serviços de saúde, pela falta de conhecimento da doença e dos sintomas, pela falha nas orientações e pelo déficit no acolhimento do indivíduo pelos profissionais de saúde. A não adesão seria um impedimento ao alcance dos objetivos terapêuticos, podendo constituir-se em uma fonte de frustração para os profissionais de saúde (SILVEIRA *et al.*, 2005).

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2008) define adesão como um processo dinâmico e multifatorial, que estabelece um vínculo do doente com ele próprio através das condições comportamentais, compreendendo a importância de sua adesão na sua prevenção, no contexto da história da doença e da interação com os profissionais de saúde, para que se tomem decisões compartilhadas e co-responsabilizadas.

A atitude de enfrentamento do doente relacionada a presença de um agravo na saúde pode interferir na sua adesão ao tratamento. A inexistência de apoio da família, a discriminação em relação a algum tipo de doença estigmatizante, a exclusão do ambiente social e a comiseração são fatores associados a baixa adesão ao tratamento. As relações familiares são a variável relevante para prever a adesão ao tratamento da doença. Quando há coesão, organização e apoio familiar, conseqüentemente pode haver maior adesão ao tratamento, melhor controle e prognóstico favorável (WYSOCKI *et al.*, 2006).

Portanto, adesão tanto para os **casos** quanto os **contatos** de hansenianos, pode ser definida como uma colaboração ativa entre o doente, seus familiares e os profissionais da saúde, um trabalho cooperativo para alcançar sucesso na participação ao programa de hanseníase.

Conforme relatos abaixo, percebeu-se que o apoio recebido da família é um auxílio que pode colaborar para o enfrentamento da doença tanto no seu aspecto físico quanto psicológico.

[...] Eles me apoia demais [...] (CS 3).

Ah, com certeza. Em qualquer área de problema de saúde na gente, se a família tiver do lado, a gente lida melhor, né? Então ela me ajudou muito (CS 5).

Claro. Ajuda [...] Ajuda. Vamos supor, né? É dando conselho, dando apoio, entendeu? A gente [...] Enfim [...] (CT 4).

Este fato possivelmente demonstra uma dinâmica agradável e favorável no

convívio em família, proporcionando uma segura vivência biopsicossocial.

Receber o apoio de familiares, amigos e profissionais de saúde ajuda o hanseniano a reencontrar-se psicologicamente e socialmente. Deve-se valorizar os sentimentos e as vivências, esclarecendo dúvidas tanto dos doentes quanto das famílias, visando maior adesão do doente ao tratamento, além de uma melhora em seu aspecto psicossocial, evitando preconceitos e estigma por desconhecimento (BAIALARDI, 2007; EIDT, 2004).

O suporte familiar se caracteriza como uma rede informal na qual o sujeito é beneficiado por meio do contato e trocas cultivadas com familiares. Esse suporte pode desenvolver resiliência e bem-estar psicológico, auxiliando na manutenção de respostas resolutivas diante de agravos de saúde (KIRK, 2003). Possui funções como dar e receber informações, proporcionar auxílio material e emocional, estimular o afeto, possibilitar a construção e manutenção de uma identidade social, além do auxílio na atribuição de sentido às experiências de vida (LEMOS e MEDEIROS, 2002). O sentimento de pertencimento, afeto e segurança, originado do apoio familiar apropriado, pode acarretar maior resistência ao estresse, reduzindo efeitos deletérios para a saúde do sujeito (REIS, 2011).

Entretanto, um dos **casos** relatou não ter informado para toda a família sobre o diagnóstico positivo de hanseníase, porque considera que não seria aceito com tranquilidade. Apesar de receber o apoio da única irmã que tem conhecimento da sua doença, relatou que os outros membros da família não poderiam saber.

"eles não aceitam" (CS 7).

Essa fala demonstra o receio do **caso** em socializar o diagnóstico positivo da sua doença. Isso pode estar relacionado à história que a hanseníase produziu e vem produzindo desde os primórdios, ou seja, a marca da discriminação e tristeza nos hansenianos, descaracterizando-os de sua cidadania e sociabilidade. Embora a denominação lepra tenha mudado no Brasil por força de lei, os preconceitos e as discriminações sociais ainda continuam existindo na prática e contaminam inclusive aqueles que deveriam ter a função de cuidar dos doentes acometidos pela hanseníase, a família.

A omissão de um diagnóstico ou a revelação sobre o controle de saúde, pelo

próprio doente ou contato, leva-o a acreditar que o silêncio pode ser a melhor maneira de se confrontar com a possível infecção (NEVES, 2005).

O mundo vivido acontece em um dado território e suas territorialidades se definem pelas diferenças culturais e por onde o poder se manifesta. No território vivido surge a identidade territorial que é formada a partir dos imaginários dos sujeitos, da percepção dos que vivem nesse território, o concebem e agem em relação a ele (PAULA, 2009).

A convivência familiar é um dos principais pontos de referência para o sujeito. Ela atua como rede de apoio, é um espaço necessário independentemente de como se encontra estruturada; daí a importância de sua inclusão nas ações da equipe de saúde que assiste o hanseniano (GARCIA *et al.*, 2003).

Portanto, a equipe de saúde necessita estar capacitada para apoiar cada sujeito individualmente, ajudando-o conforme os diversos significados que forem vivenciados e territorializados, permitindo que a cada dia, estigma e preconceito sejam minimizados em toda a comunidade, principalmente na família.

É importante para evolução positiva do tratamento com os poliquimioterápicos a cooperação do hanseniano e o apoio familiar. Esse apoio poderá possibilitar diálogo entre os membros da família, facilitando assim o ajuste na dinâmica familiar com a promoção da "normalidade comportamental" numa visão biopsicossocial, pois a moléstia pelo estigma que a acompanha no decorrer de toda sua história, desencadeia em seu processo, alterações tanto físicas quanto emocionais. Para isto, faz-se necessária a implementação de um programa de tratamento que possa estar voltado para estimulação da autoestima, valorização do corpo como parte integrante do cotidiano, ou seja, fazê-lo compreender que, mesmo diante da doença e das sequelas deixadas, pode continuar atuante com novas habilidades no campo produtivo (CARVALHO *et al.*, 2017).

A adesão dos contatos dos hansenianos ao Programa de Controle da Hanseníase implica em modificações na mudança do comportamento e no estilo de vida desses sujeitos, obtendo todas as informações até terem sanado suas dúvidas (OLIVEIRA *et al.*, 1996).

A população estudada pode ter uma atitude de apoio ao hanseniano em função de já se sentir pertencente a um território excluído (de pobreza, de más condições de

moradia, de baixa escolaridade), ou pelos vínculos que se construíram durante o vivido da vida cotidiana (LIMA *et al.*, 2016).

A convivência com o adoecimento em algumas culturas, costuma ser, em boa parte dos indivíduos, uma condição limitante que, em muitos momentos, expõe esse sujeito a algumas mudanças em sua rotina, a convivência com uma nova condição emocional, como o medo ou a raiva, por exemplo, a mudança de algumas atitudes pessoais a que não estão acostumados, a uma nova dinâmica familiar, à necessidade de adesão a um determinado tratamento. Condições estas que podem expor o doente a sentimentos de insegurança e de menos merecimento (GARCIA *et al.*, 2003).

A forma de viver nesses territórios pode ser diferenciada por cada ator, já que o lugar para cada um tem uma forma e uma função, e acredita-se que, cada fato é importante para cada um, sob seu ponto de vista (BARCELLOS e MONKEN, 2007). Percebe-se que as mudanças na dinâmica familiar em função do diagnóstico de hanseníase num dos seus membros possivelmente altera as formas de viver no território, determinando o apoio que pode ocorrer ou não pelos **contatos** do doente.

Categoria 2: Vínculos familiares satisfatórios

Essa categoria aborda como os **casos** e **contatos** mantiveram vínculos familiares inabalados pelo diagnóstico positivo de hanseníase. As reações da família e amigos próximos dos hansenianos podem variar conforme as condições culturais e socioeconômicas dos mesmos, visto que alguns entrevistados preferiram não comunicar para a família com receio de serem abandonados e isolados (SILVEIRA *et al.*, 2014).

Partindo do princípio de que o *ser* é único, singular e que seu modo de existir, bem como adoecer, tem suas características próprias, de maneira original e individual, o conhecimento dos aspectos psicossociais pode favorecer a compreensão desse sujeito, entendendo-se que é importante, para um tratamento bem-sucedido, a participação produtiva do doente. Para tanto, é necessário que o doente aceite e colabore com o seu tratamento, participando efetivamente dele (GARCIA *et al.*,

2003).

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2008) orienta que durante o tratamento da hanseníase faz-se essencial o apoio psicológico no enfrentamento da doença. Ao se receber a confirmação do diagnóstico de hanseníase, percebe-se sentimentos de confusão, tristeza, medo e vergonha. Desta forma, alguns indivíduos optam por não dividir seus sentimentos com os familiares, carregando consigo dificuldades que podem afetar na recuperação.

O sujeito manifesta a doença e no lugar se manifestam as situações de saúde que, ligados aos contextos sociais de cidades ou regiões, resultam da acumulação de diversas situações históricas e ambientais, que promovem a produção das doenças em condições particulares. Compreende-se, portanto, que os vínculos familiares podem variar conforme as estruturas de cada família, suas condições socioeconômicas, educacionais e suas cargas culturais e ainda, que a doença se manifestará com particularidades nos diversos territórios (BARCELLOS, 2003).

A maioria dos **casos** entrevistados relatou fortalecimento dos vínculos familiares após o diagnóstico.

Eles me ajudam em tudo, né? Eles vem comigo, conveve, trabalhando, quer dizer, nós conveve uma vida maravilhosa (CS 2).

Ah, tipo, me fortalecendo para a mesma coisa de não ter acontecido nada (CS 4).

[...] preconceito[...] minha família não teve isso[...] e sempre dando conselho (CS 5).

Com certeza. Com certeza. Olha, apoiando, né? Num fazendo, assim [...] e, como é que quer dizer? Não fazendo restrição, né? Igual minhas meninas, na época, eu comecei aqui, quando tinha trinta dias que eu tava tratando, minhas filhas veio de Belo Horizonte com meus netos e tudo, que gosta de ficar no meu colo, beber nas minhas vasilha (CS 8).

Esses relatos demonstram uma preocupação e cuidado da família com o hanseniano. Possivelmente, sentiam-se bem integrados em suas famílias e recebiam cuidados adequados. Os vínculos familiares se mantiveram satisfatórios na visão dos **casos**, após o recebimento do diagnóstico.

A família pode ser considerada um sistema de saúde para seus membros e exerce papel de cuidadora e supervisora, tanto em situações de saúde, quanto de doença, tomando decisões quanto ao caminho a seguir, acompanhando, avaliando e

solicitando ajuda aos significantes e/ou profissionais. O suporte familiar pode contribuir para a manutenção e integridade física e psicológica do sujeito. Promoverá como consequência, um benefício ao componente da família que o recebe, na medida em que o suporte é percebido como disponível e satisfatório. Portanto, torna-se essencial a compreensão do contexto familiar, gerando entendimento da formação e da dinâmica de funcionamento das famílias (OLIVEIRA, 2009).

Ficou evidenciado que os **contatos** não mostraram dúvidas quanto a apoiarem familiares com hanseníase.

Sim. Com certeza. Ah, o apoio, né? O apoio da família. (CT 2).

Dessa maneira, os vínculos familiares dependem do contexto relacional, do conjunto de projetos e representações onde comportamentos e investimentos nos tempos e espaços sociais e culturais ditarão os entraves destes vínculos.

O apoio familiar é considerado importante na vida de qualquer sujeito e, mais ainda durante o tratamento de alguma doença. Porém, o papel desempenhado durante o tratamento do doente pode não ser fácil, devido a vários sentimentos que ocorrem diante da situação proporcionada pelo adoecimento. Dentre eles a culpa, a vergonha e o preconceito. Esses sentimentos gerados entre os familiares podem estar relacionados a não terem conseguido formar um sujeito “saudável” e preparado para cumprir com suas obrigações sociais (SANTOS, 2006).

Os fatos acontecem e são sentidos de maneiras diferentes e simultaneamente na multiplicidade de territórios e de lugares existentes no campo da saúde (GONDIM, 2008).

A maioria dos **contatos** relatou possuir vínculos familiares satisfatórios com os **casos**.

“com certeza” (CT 1).

“[...] A família ajuda muito os doentes, e dá muito carinho, compreensão e com essa coisa, assim, com amor, que sai do coração, ajuda na cura.” (CT 3).

Essas falas demonstram que a presença do adoecimento de um familiar e da

premência de lidar com situações complicadas advindas da hanseníase não ocasionou relações negativas no grupo familiar. Segundo Delgado (2005), é no ambiente familiar que se estabelece um sistema de significados não estáticos e que se modificam de acordo com as novas percepções sobre o mundo, que ocorrem na vida dos integrantes e na vida da família. Vivências e experiências familiares compartilhadas geram valorações, novos significados, novos limites e normas, surgindo o sentido de pertencimento em diferentes níveis.

A família pode ser considerada uma unidade com capacidade de mudança e crescimento, constituindo o lugar onde se cresce, envelhece e morre. É um espaço privilegiado para a elaboração e aprendizagem de dimensões significativas de interação. Nesse lugar acontecem os contatos corporais, a linguagem e a comunicação; o ambiente de vivência de relações afetivas, a filiação, o amor, num complexo de emoções e decepções, que durante o tempo vão constituindo sentimentos de ser quem se é e de se pertencer àquela e não a outra família (ALARCÃO, 2002; CLAVAL, 1999).

O lugar, segundo Tuan (1983), é caracterizado por três palavras-chave: percepção, experiência e valores. Os lugares são considerados arquivos e centros de valor, por isso podem ser apoderados por meio de experiência que conglera relações íntimas, próprias (insider) e relações externas (outsider). Distingue espaço e lugar: enquanto o espaço pode transformar-se em lugar, na medida em que se atribui a ele valor e significação; o lugar não pode ser compreendido sem ser 'experienciado'.

Na maioria das vezes, o conceito de lugar se associa apenas ao espaço vivido. Mas, no entanto, o lugar se refere a possibilidade de explicar a construção do mundo, ou seja, considerado como o mundo da vida, marcado pela experiência direta do mundo e do ambiente em que se vive (HESPANHOL; MOREIRA, 2008). A cultura é a soma dos comportamentos, dos saberes, das técnicas, dos conhecimentos e dos valores acumulados pelos sujeitos durante suas vidas e, em uma outra escala, pelo conjunto dos grupos que fazem parte. A cultura é herança de uma geração a outra (CLAVAL, 1999). Portanto, pode-se inferir que o mundo vivido e do cotidiano dos sujeitos e grupos sociais conforma o território vivido, que no contexto relacional pode excluir pessoas pelos mais diversos motivos.

Categoria 3: Cuidado com o doente

Nesta categoria, buscou-se identificar os cuidados que os familiares dos **casos** desempenhavam com relação à manifestação da doença e, respectivamente, com o tratamento. Para Waldow (2001), o cuidar dos indivíduos adoecidos envolve avaliar, confortar, ajudar, favorecer, promover, restabelecer, restaurar. Esse cuidado busca a cura, mas independe de sua consecução. Deve ser um cuidado permanente e holístico, envolvendo os vários aspectos da vida do doente.

A maioria dos **casos** entrevistados relatou que seus familiares exercem papel importante no enfrentamento da doença ao lhes estimular a seguir com o tratamento prescrito.

Ah, ajuda que aconselha a gente tomar o remédio direitinho, não deixa passar da hora, toda hora pergunta, né? 'Tomou o remédio?', 'acabou? Vai lá buscar o remédio' (CS 3).

Ajuda! Não deixa, quando eu tô esquecendo, eles lembra, entendeu? (CS 12).

A preocupação dos **contatos** quanto ao uso correto da medicação para o tratamento em curso de um regime terapêutico indicado aos **casos** pode demonstrar um cuidado com o tratamento medicamentoso de seu familiar, visando cura, e conseqüentemente, sequelas incapacitantes pela não adesão ao tratamento proposto. No entanto, percebe-se pouco ou nenhum cuidado quanto aos aspectos emocionais e sociais que a doença pode acarretar.

É reconhecida a importância da terapêutica medicamentosa para a cura da hanseníase, sendo que a falta de adesão ao uso de poliquimioterápico (PQT) influencia a continuidade da corrente de transmissibilidade da doença (GOULART, 2002).

Essa preocupação pode se relacionar a visão reducionista (biomédica) do processo saúde/doença que a população estudada possui. Há que se obter um olhar integral no cuidado do sujeito, não focando somente na doença. Mas na construção de um plano de cuidados, baseado no aspecto físico, social e necessidades emocionais.

O modelo biomédico ou mecanicista tem se caracterizado pela explicação

unicausal da doença, pelo biologicismo, fragmentação, mecanicismo, nosocentrismo, recuperação e reabilitação, tecnicismo, especialização. O biologicismo pressupõe o reconhecimento da *natureza biológica das doenças*; se justifica na compreensão que a doença é causada por agentes biológicos (químicos e físicos estão incluídos), em corpos biológicos, com repercussões biológicas (CAMPOS, 2003).

O cuidado é cultural, pois cada povo possui sua forma de cuidar, considerando as diversidades do cuidado. Deve ser realizado de forma integral, ou seja, considerar o doente como um todo, atendendo a todas as suas necessidades biológicas, sociais, psicológicas e culturais. Por isso, é necessário que o usuário do programa de hanseníase tenha um cuidado supervisionado que contribua para reduzir o abandono do tratamento e aumente o número de pessoas curadas (AYRES; DUARTE; SIMONETTI, 2009).

A hanseníase causa sofrimento e dor para os doentes e familiares, pois pode ocasionar afastamento social, tanto em relação aos contatos para com o hanseniano quanto deste para com os demais. Os não hansenianos não querem o contato social e os hansenianos não desejam ser responsáveis pelo possível adoecimento dos seus contatos (SA; PAZ, 2007).

Pode-se verificar na fala abaixo a preocupação e o cuidado que a família demonstra com o familiar **caso**:

Ajuda, boba [...] Porque eles brigam comigo por causa de não panhar sol! Ai elas me proibiu sol, num posso panhar sol quente de jeito nenhum e eu não panho, mesmo. Não, não facilito, não, né? Porque esses remédios faz a gente até mudar a cor da gente, né? (CS 13).

A hanseníase pode alterar a rotina do **caso**, levando algumas vezes a limitações e possivelmente acarreta dificuldades nas atividades cotidianas. Sobretudo, uma manifestação do tratamento da doença mais evidente e que provavelmente provoca várias queixas é a mudança na cor da pele. Este fato está relacionado a um dos efeitos colaterais de uma das medicações utilizadas no tratamento. O território onde a pesquisa foi desenvolvida é uma comunidade rural, onde se expõe muito ao sol durante as atividades diárias, e essa exposição fica proibida durante o tratamento. Também, por se tratar de território endêmico, vários residentes locais já conhecem os efeitos colaterais dos medicamentos e torna-se impossível ocultar

a doença.

As reações da poliquimioterapia utilizada no tratamento da hanseníase, assim como as reações da doença também podem causar impacto emocional no sujeito, pois muitos preferem omitir sobre as reações, referindo-as como “coisas” normais, do que assumi-las em público, uma vez que as reações levam à revelação da doença (SILVEIRA *et al.*, 2014).

Vários efeitos adversos são atribuídos aos medicamentos utilizados na PQT. Estes efeitos podem contribuir para o abandono do hanseniano ao programa de controle do tratamento proposto. No entanto, o abandono possivelmente ocorre não só por esse motivo, mas devido a falta de motivação, a multiplicidade de ações, a deficiência de conhecimentos de casos e contatos sobre a doença e a não credibilidade na cura da hanseníase (ALEXANDRE *et al.*, 2009).

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Trabalhar a interdisciplinaridade na abordagem de uma doença possibilita novos olhares, ações e desenvolvimento de trabalhos referentes à prevenção e tratamento ao paciente. Neste estudo, a pesquisadora teve a oportunidade de afastar-se da visão biológica da doença, adentrar no território e conhecer as territorialidades dos hansenianos.

As manifestações da Hanseníase podem ser entendidas como signos, constituindo uma espécie de código para a decifração do mundo, eventos e situações. Essa significação possivelmente foi constituída nas vivências e relações sociais dos participantes desta pesquisa. Essas manifestações também possivelmente produzem fragilidade ao território pele e ao território corpo, que podem ter suas fronteiras invadidas pela doença.

Ao constatar os medos, riscos e dificuldades que podem advir com a doença, os hansenianos e seus contatos podem bloquear vivências de possível sofrimento. Houve a percepção de sentimentos com caráter negativo, ficando provavelmente, evidente o quão difícil é aceitar a doença e conviver com ela, principalmente na ocorrência de algum tipo de deformidade ou dano ao corpo.

O apanhado histórico contribuiu para a compreensão dos sentimentos apresentados pelos entrevistados. Percebeu-se sentimentos de desterritorialização (simbólica) da pele, do corpo, da família e da sociedade vivenciados ora com naturalidade, ora com apreensão, conforme o viver e o vivido territorial influenciados pela Hanseníase.

Observou-se um “equilíbrio instável”, ou seja, enquanto “estabelecidos”, há naturalidade no estar hanseniano. Entretanto, quando se tornam “outsiders” vêm à tona os sentimentos negativos, as inseguranças.

A investigação teórica sobre o território possibilitou o entendimento sobre as relações sociais que acontecem nesse lugar, com sentidos e significações para os sujeitos envolvidos no processo da Hanseníase e, assim, identificar que, de fato, esses sujeitos se apropriaram do diagnóstico da doença, permitindo uma leitura simbólica das suas territorialidades.

Entendendo que os hansenianos produzem territorialidades múltiplas, observou-se que o estigma enquanto territorialidade, surgiu a partir das relações dos territórios de exclusão vivenciados cotidianamente, subjugados pelo preconceito, discriminação, isolamento, sequelas físicas e psicológicas, autossegregação e baixa autoestima, que se encontram para além ou acima deles.

Revisitar, ainda que brevemente, algumas legislações da Hanseníase que refletiram nas Políticas Públicas instituídas em cada período, permitiu vislumbrar o quanto essas políticas interferiram nas vidas dos sujeitos hansenianos ou em seus contatos. Os hansenianos na atualidade não são excluídos compulsoriamente como nos mostra a história das Políticas Públicas da Hanseníase, mas permanecem excluídos pelo preconceito, pelo estigma e pelo desconhecimento da doença. Esta observação vai de encontro com a expectativa desta pesquisa, onde esse território (endêmico) se assemelha às extintas colônias de isolamento dos hansenianos. Pode-se perceber que sentimentos de identidade territorial permitiram a formação de um território de não exclusão.

Após receberem informações sobre a doença e tratamento, os sujeitos entrevistados ficaram tranquilos e demonstraram enfrentamento positivo diante da nova realidade. A naturalidade percebida nesses relatos pode ser resultado da produção coletiva de um novo território identitário, de informações apreendidas pelos hansenianos e seus contatos ou pelo adequado acolhimento recebido pela equipe de saúde durante a realização da busca ativa. Buscar uma nova identidade, num novo território pode abrandar as (in)certezas advindas do diagnóstico vulnerável socialmente.

Observou-se, ainda, uma não rejeição velada que pode ser entendida pelo conhecimento precário ou mesmo desconhecimento a respeito da doença e suas sequelas. Trabalhar estas falhas, apesar do empenho da ESF, deve ser a meta a ser seguida pela equipe, para que a não rejeição seja real e não velada.

A rejeição pode ser induzida pelo próprio doente. A percepção de rejeição é individual, podendo não ser real, principalmente se o sujeito hanseniano já traz na sua história marcas de preconceitos e de exclusão e/ou se já pertence a classes sociais excluídas. O apoio da família foi percebido como positivo tanto pelos **casos** quanto pelos **contatos** que participaram desta pesquisa.

Enfim, conhecer a percepção sobre a hanseníase entre **casos** e **contatos** em um território endêmico permitiu supor que estes territórios podem se estabelecer como territórios de não exclusão, exatamente por se constituírem como territórios de exclusão. Identificar conhecimento sobre hanseníase entre **casos** e **contatos** possibilitou inferir que há muito o que ser feito pelas equipes de saúde não só no apoio às novas territorialidades advindas do diagnóstico de hanseníase, mas também no que se refere ao território funcional, enquanto conhecimento sobre a doença a ser difundido para minimizar os sentimentos que surgem com o diagnóstico. E identificar sentimentos em relação a hanseníase entre **casos** e **contatos** trouxe à tona o território vivido, conformado pelo mundo vivido e do cotidiano dos sujeitos e grupos sociais, que no contexto relacional pode excluir pessoas pelos mais diversos motivos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALARCÃO, Madalena. **(Des)Equilíbrios familiares: uma visão sistémica**. 2ªed. Coimbra: Quarteto Editora, 2002.

ALEXANDRE, Adriana Regina Silveira; CORRÊA, Rita da Graça Carvalhal Frazão; CALDAS, Arlene de Jesus Mendes; AQUINO, Dorlene Maria Cardoso de. Abandono de tratamento no programa de controle da hanseníase de um hospital universitário em São Luís - Maranhão. **Rev Hosp Univ UFMA**, v. 10, n. 1, p.40-44, 2009.

ALMEIDA FILHO, Naomar de; ROUQUARYOL, Maria Zélia. Modelos de saúde e doença. In: _____. **Introdução à epidemiologia**. 4. Ed. Rev. e amp. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

ALONSO, Neide Barreira; MUSZKAT, Regina Silvia Alves; YACUBIAN, Elza Márcia Targas; CABOCLO, Luís Otávio Sales Ferreira. Suporte familiar nas epilepsias.

J Epilepsy Clin Neurophysiol, v. 16, n. 4, p. 170-173, 2010.

ALVES, Elioenai Dornelles; FERREIRA, Telma Leonel; FERREIRA, Isaias Nery. **Hanseníase: avanços e desafios**. Organizadores: Alberto Novaes Ramos Júnior et. al. Brasília: NESPROM, 2014.

ANDRADE, Ana Regina Coelho de. **Situação epidemiológica de Minas Gerais**. Trabalho apresentado no 5º Simpósio Brasileiro de Hansenologia. Belo Horizonte, Minas Gerais, 2010.

ANZIEU, Didier. **O Eu-pele** (1985). Trad. Zakie Yazigi e Rosaly Mahfuz. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1989.

AYRES, Jairo Aparecido; PAIVA, Bianca Sakamoto Ribeiro; DUARTE, Marli Teresinha Cassamassimo; BERTI, Heloisa Wey. Repercussões da hanseníase no cotidiano de pacientes: vulnerabilidade e solidariedade. **REME. Revista Mineira de Enfermagem**, v. 16, n. 1, p. 56-62, 2012.

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

BAPTISTA, Makilim Nunes; SOUZA, Mayra Silva de; ALVES, Gisele Aparecida da Silva. Evidências de validade entre a Escala de Depressão (EDEP), o BDI e o Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF). **Psico-USF (Impr.) [online]**., vol.13, n.2, p. 211-220, 2008.

BARCELLOS, Christovam de Castro. Organização espacial, saúde e qualidade de vida. In: **I Seminário Nacional Saúde e Ambiente no Processo de Desenvolvimento**, 2000, Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000. v.2. p.27-

34.

_____. A saúde nos sistemas de informação geográfica: apenas uma camada a mais? **Cad Prudentino Geogr.**, 2003; 25: 29-43.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Lisboa, Portugal: Edições 70, 2011.

BARRETO, Jubel; GASPARONI, Jéssica Miquelitto; POLITANI, André Landucci; REZENDE, Lorena Moreira de; EDILON, Tainah Sena; FERNANDES, Victor Gustavo; LIMA, Vinícius Magaton. Hanseníase e Estigma. **Hansen Int.**, v. 38, n. 1-2, p. 14-25, 2013.

BASTOS, Nilo Chaves de Brito. **SESP/FSESP: 1942 - Evolução Histórica – 1991**. Recife: Comunicarte, 1993.

BAUER, M. W.; Aarts B. A construção do corpus: um princípio para a coleta de dados qualitativos. In: Bauer M.; Gaskell G.; (Org.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**. Petrópolis: Vozes, p. 39-63, 2002.

BITELMAN, B. Pele. In: Volich, R. M.; Ferraz, F. C. & Rocha, W. (Orgs.). **Psicossoma III – Interfaces da Psicossomática**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003. (pg. 353-357).

BITTENCOURT, Leylane Porto; CARMO, Aíla Coelho do; LEÃO, Ana Maria Machado; CLOS, Araci Carmen. Estigma: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 185-190, abr./jun., 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa.

A construção do SUS: histórias da Reforma Sanitária e do Processo. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para o Controle da hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Hanseníase: Atividades de controle e manual**

de procedimentos/ área técnica de dermatologia. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância em Doenças Transmissíveis. **Plano integrado de ações estratégicas de eliminação da hanseníase, filariose, esquistossomose e oncocercose como problema de saúde pública, tracoma como causa de cegueira e controle das geohelmintíases: plano de ação 2011-2015.** Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância em Doenças Transmissíveis. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

_____. Ministério da Saúde. Serviço Nacional de Lepra. **Manual de leprologia.** Rio de Janeiro: Departamento Nacional de Saúde, 1960.

_____. Ministério da Saúde. **Controle da hanseníase: uma proposta de integração ensino-serviço.** Rio de Janeiro: DNDS/NUTES, 1989.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico Volume 49 N° 4 – 2018.** Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Coordenação de Investigação. **Informe da Atenção Básica n. 3 – Agosto 2000.** Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Coordenação de Investigação. **Informe da Atenção Básica. n. 42, vol. VIII, setembro/outubro de 2007.** Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Vigilância em Saúde: situação epidemiológica da hanseníase no Brasil 2008.** Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Portaria conjunta nº 125, de 26 de março de 2009. Define ações de controle da hanseníase.** Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/svs/2009/poc0125_26_03_2009.html>. Acesso em 15 set. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 3.125, de 07 de outubro de 2010. Aprova as diretrizes para vigilância, atenção e controle da hanseníase.** Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt_3125_07_10_2010.html>. Acesso em 15 set. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para o Controle da hanseníase.** Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

_____. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.** Promulgada em 05 de outubro de 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm>. Acesso em 15 set. 2018.

_____. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990.** Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm>. Acesso em 15 set. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 399, de 22 de fevereiro de 2006.** Divulga o Pacto pela Saúde 2006 – Consolidação do SUS e aprova as Diretrizes Operacionais do Referido Pacto. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt0399_22_02_2006.html>. Acesso em 15 set. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 149, de 03 de fevereiro de 2016.** Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Eliminação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública, com a finalidade de orientar os gestores e os profissionais dos serviços de saúde. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0149_04_02_2016.html>. Acesso em 15 set. 2018.

CÂMARA, Ana Maria Chagas Sette et. al. Percepção do Processo Saúde-doença: Significados e Valores da Educação em Saúde. **Rev. bras. educ. med. [online]**, v. 36, n. 1, supl. 1, p. 40 - 50, 2012.

CAMPOS, Carlos Eduardo Aguilera. O desafio da Integralidade Segundo Perspectivas da Vigilância da Saúde e da Saúde da Família. **Ciências & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 2, p. 569-584, 2003.

CAMPOS, Juliana Alvares Duarte Bonini; ZUANON, Ângela Cristina Cilense; GUIMARÃES, Murilo de Sousa. Educação em saúde na adolescência. **Cienc. Odontol. Bras.**, v. 6, n. 4, p. 48-53, out.-dez., 2003.

CARRIJO, Fernanda Lopes; DA SILVA, Maria Aparecida. Percepções do Paciente Portador de Hanseníase no Cotidiano Familiar. **EVS - Estudos Vida e Saúde**, Goiânia, v. 41, p. 59-71, fev. 2015. ISSN 1983-781X.

CARVALHO, Fernanda Marques de; RODRIGUES, Luciana Silva; DUPPRE, Nádia Cristina; ALVIM, Iris Maria Peixoto; RIBEIRO-ALVES, Marcelo; PINHEIRO, Roberta Olmo, et. al. Interruption of persistent exposure to leprosy combined or not with recent BCG vaccination enhances the response to Mycobacterium leprae specific antigens. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, v. 11, n. 5, p.1-16, 2017.

CARVALHO, Geraldo B. **Reis, papas e “leprosos”**. Belo Horizonte: Pelicano

Edições, 2004.

CARVALHO, Keila Auxiliadora. Exclusão e acolhimento: a vida no leprosário sob a perspectiva de quem esteve lá. In: NASCIMENTO, D. R., MARQUES, V. R. B. (orgs). **Hanseníase: a voz dos que sofreram o isolamento compulsório**. Curitiba: UFPR, 2011.

_____. **Colônia Santa Izabel: A Lepra e o Isolamento em Minas Gerais (1920-1960)**. 2012. 246 f. Tese (Doutorado em História) - Universidade Federal Fluminense. Instituto de Ciências Humanas e Filosofia, Departamento de História. Niterói. 2012.

CASTRO, Selma Munhoz Sanches de; WATANABE, Helena Akemi Wada. Isolamento compulsório de portadores de hanseníase: memória de idosos. **Hist Ciênc Saúde -Manguinhos.**, v.16, n.2, p. 449-87, 2009.

CAVALIERE, Irene. **Hanseníase na história**. Disponível em: <www.invivo.fiocruz.br/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infolid=1182&sid=7>. Acesso em 10 ago 2017.

CEBALLOS, Albanita Gomes da Costa de. **Modelos conceituais de saúde, determinação social do processo saúde e doença, promoção da saúde**. Recife: [s.n.], 2015.

CHIVALLON, Christine. Fin des territoires ou necessite d'une conceptualisation autre? **Géographies et Cultures**. Paris: L'Harmattan, n. 31, p. 5, 1999.

CID, Renata Dias de Souza; LIMA, Guldemar Gomes de; SOUZA, Adriano Rodrigues de; MOURA, Ana Débora Assis. Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste** [en linea], v. 13, n. 5, p. 1004-1014, 2012.

CLARO, Lenita Barreto Lorena. **Hanseníase: representações sobre a doença**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1995.

CLAVAL. Paul. O Território na Transição da Pós-Modernidade. **GEOgraphia**, v.1, n.2, p.7-26, 1999.

_____. Introdução: uma, ou algumas, abordagem(ns) cultura(is) na geografia humana? In: SERPA, A., org. **Espaços culturais: vivências, imaginações e representações**. Salvador: EDUFBA, 2008, pp. 13-30.

COELHO, Adilson Rodrigues. O sujeito diante da hanseníase. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, v. 2, n. 2, p. 364-372, São João del-Rei, Fev. 2008.

COSTA, Dilma Fátima Avellar Cabral. **Entre idéias e ações: lepra, medicina e políticas públicas de saúde no Brasil (1894-1934)**. 2007. 421 f. Tese (Doutorado em História) - Programa de Pós-Graduação em História, Universidade Federal

Fluminense, Niterói, 2007.

CUNHA, Ana Zoé Schilling da. Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle. **Ciênc. saúde coletiva**, São Paulo, v. 7, n. 2, p. 235-242, 2002.

CUNHA, Vivian da Silva. O isolamento compulsório em questão: Políticas de combate à Lepra no Brasil (1920-1941). 2005. 150f. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde), Fundação Osvaldo Cruz, 2005.

CURI, Luciano Marcos. **Defender os sãos e consolar os lázaros: lepra e isolamento no Brasil 1935/1976**. 2002. Dissertação (Mestrado em História), Instituto de História, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2002.

_____. **Excluir, isolar e conviver: um estudo sobre a lepra e a hanseníase no Brasil**. 2010. 394 f. Tese de doutorado em História da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2010.

CUTOLO, Luiz Roberto Agea. Modelo Biomédico, reforma sanitária e a educação pediátrica. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, vol. 35, n. 4, p. 16-24, 2006.

DATASUS. **Departamento de informática do SUS**. Disponível em: <<http://datasus.saude.gov.br>>. Acesso em 15 set. 2018.

DELELLO, Danieli; SIMÕES, Maria Jacira Silva. Estudo do comportamento social dos pacientes de hanseníase do município de São Carlos- SP. **Revista Espaço para a Saúde**, Londrina, v. 7, n. 1, p.10-15, dez. 2005.

DELGADO, Josefa Aida. Que é o “ser da família”? **Texto contexto - enferm. [online]**, vol.14, n.spe, p.86-94, 2005.

DIAS, Hericka Zogbi J.; RUBIN, Rachel; DIAS, Alessandro Valério; GAUER, Gabriel José Chittó. Relações visíveis entre pele e psiquismo: um entendimento psicanalítico. **Psic. Clin.**, Rio de Janeiro, vol. 19, n. 2, p. 23 - 34, 2007.

DI MÉO, Guy. Composantes spatiales, formes et processus géographiques desidentités. **Annales de Géographie**, v. 113, n. 638-639, p. 339-362, 2004.

DINIZ, Orestes; AGRÍCOLA, Ernani. II Conferência Pan-Americana de Lepra: Censo extensivo de lepra de Minas Gerais. **Arquivos Mineiros de Leprologia**. Belo Horizonte: Ano I, janeiro de 1957.

DUARTE, Marli Teresinha Cassamassimo; AYRES, Jairo Aparecido; SIMONETTI, Janete Pessuto. Consulta de enfermagem: estratégia de cuidado ao portador de hanseníase em atenção primária. **Texto contexto-enferm.**, v.18, n.1, p. 100-107, 2009.

DUCATTI, Ivan. **A hanseníase no Brasil na Era Vargas e a profilaxia do**

isolamento compulsório: estudos sobre o discurso científico legitimador. 2009. 119f. Dissertação. Programa de Pós-Graduação em História Social, Universidade de São Paulo, São Paulo: Departamento de História, 2009.

EIDT, Letícia Maria. **O mundo da vida do ser hanseniano:** sentimentos e vivências. 2000, 252 f. (Dissertação de Mestrado). Porto Alegre: Faculdade de Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; 2000.

_____. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 76-88, 2004.

_____. **Ter Hanseníase:** uma trajetória de sentimentos e vivências. Brasília: SDB, 2015.

ELIAS, Nobert; SCOTSON, John. **Os estabelecidos e os outsiders:** sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade. Rio de Janeiro: Zahar, 2000.

ESCOREL, Sarah. História das políticas de saúde no Brasil de 1964 a 1990: do golpe militar à reforma sanitária. In: GIOVANELLA, L. et al. (org.). **Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, p.385-434, 2008.

FARAH, Marta Ferreira Santos. Análise de políticas públicas no Brasil: de uma prática não nomeada a institucionalização do “campo de públicas”. **Rev. Adm. Pública [online]**., v.50, n.6, p.959-979, 2016.

FARIA, Lina; SANTOS, Luiz Antonio de Castro. A hanseníase e sua história no Brasil: a história de um “flagelo nacional”. **História, Ciências, Saúde**, v.22, n.4, pp.1491-1495, 2015.

FIGUEIRAS, Maria J.; ALVES, Nuno C. Lay perceptions of serious illnesses: An adapted version of the Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) for healthy people. **Psychology and Health**, v. 22, n. 2, p. 143-158, 2007.

FILHO, Antonio Lopes. **Transformando a lepra em hanseníase.** A árdua tentativa para a eliminação de um estigma. 2004. 35f. Monografia De Especialização Em Gestão de Iniciativas Sociais. Rio de Janeiro: Ed. UFRJ, 2004.

FONSECA, Cristina Maria Oliveira. **Saúde no Governo Vargas (1930-1945):** dualidade institucional de um bem público. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007.

GALINKIN, Ana Lúcia. Estigma, território e organização social. **Espaço e Geografia**, v.6, n.2, p.151-179, 2003.

GALVAN, Alda Luiza. **Hanseníase (Lepra):** que representações ainda se mantêm?. Canoas: ULBRA, 2003.

GARCIA, José Ricardo Lopes. Entre a “loucura” e a hanseníase: interfaces históricas das práticas e políticas instituídas. **Hansen Int.** v. 26, n. 1, p. 14-22, 2001.

_____; MACÁRIO, Denílrea Pérola Ap. Paoli; RUIZ, Renata Bilion; SIQUEIRA, Iygia Maria de Souza; CARÁ, Margô Ribeiro Garcia. Considerações psicossociais sobre a pessoa portadora de hanseníase. In: OPROMOLLA, Diltor Vladimir Araújo. **Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase**; por Diltor Vladimir Araújo Opromolla, Rosemari Baccarelli e colaboradores. Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima, 2003.

GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro, LTC, 2008.

GOMES, Paulo César da Costa. **Geografia e Modernidade**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1996.

GONDIM, Grácia Maria de Miranda; MONKEN, Maurício. **Territorialização em Saúde**. Rio de Janeiro: Uerj/IMS/Abrasco, 2003.

_____. *et al.* O território da Saúde: a organização do sistema da saúde e a territorialização. In: BARCELLOS, C. *et al.* (org.). **Território, ambiente e saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008.

GOULART, Isabela Maria Bernardes *et al.* Efeitos adversos da poliquimioterapia em pacientes com hanseníase: um levantamento de cinco anos em um Centro de Saúde da Universidade Federal de Uberlândia. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Minas Gerais, v. 35, n. 5. p. 453-460, 2002.

GROSSI, Maria Aparecida de Faria. **Noções de Hansenologia**. Informe Técnico de Hanseníase. Belo Horizonte: FHEMIG; 1987.

GUIMARÃES, C. M. O. Entre o progresso e a incompletude da modernidade. **Cadernos de Arquitetura e Urbanismo**, Belo Horizonte, v.14 - n.15 - dezembro 2007.

HAESBAERT, Rogério. Precarização, reclusão e “exclusão” territorial. In: **Terra Livre**, Goiânia, Ano 20, v. 2, n. 23, p. 35-52, Jul-Dez/2004.

_____. Da desterritorialização à multiterritorialidade. In: **Encontro de Geógrafos da América Latina**, 10, 2005, São Paulo. Anais, São Paulo, USP, p. 6774 - 6792, 2005.

_____; LIMONAD, Ester. O território em tempos de globalização. **Etc: Espaço, Tempo e Crítica**, Niterói, UFF, v. 1, n. 2, p. 39-52, 2007.

_____. Hibridismo, Mobilidade e Multiterritorialidade numa Perspectiva Geográfico Cultural Integradora. In: SERPA, A., org. **Espaços culturais: vivências, imaginações e representações** [online]. Salvador: EDUFBA, 2008. 393-419.

_____. **O mito da desterritorialização: do fim dos "territórios" à multiterritorialidade**. Rio de Janeiro: Bertand Brasil, 2010.

_____. **Des-territorialização e identidade: a rede gaúcha no Nordeste**. Niterói: Eduff, 1997.

_____. Dilema de conceitos: espaço-território e contenção territorial. In: SAQUET, M. A.; SPOSITO, E. S., **Território e territorialidades: teoria, processos e conflitos**. SP: Expressão Popular, 2009.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Sinopse do censo demográfico 2010**. Disponível em: <<https://censo2010.ibge.gov.br/sinopse/>>. Acesso em 15 set. 2018.

INOUYE, Keika. *et. al.* Percepções de suporte familiar e qualidade de vida entre idosos segundo a vulnerabilidade social. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 23, n. 3, p. 582-592, 2010.

JUNIOR, Deusdedith Alves Rocha. O território do cotidiano. **Revista PADÊ: estudos em filosofia, raça, gênero e direitos humanos**. Brasília, UniCEUB, FACJS, v.1, n.1, 2006.

KIRK, Rosalind. H. Family support: the roles of early years' Centers. **Children & Society**, Huddersfield, UK, v. 17, p. 85-99, 2003.

LACERDA, Emerson Gadelha. **Percepção ambiental sobre os espaços naturais de um hospital de Natal: affordances de restauração**. 2017. 77f. Dissertação (mestrado). Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2017.

LANA, Francisco Carlos Félix. **Políticas Sanitárias em hanseníase: história social e a construção da cidadania** [tese]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, 1997.

LASTÓRIA, Joel Carlos; PUTINATT, Maria Stella de Mello Ayres. Utilização de busca ativa de hanseníase: relato de uma experiência de abordagem na detecção de casos novos. **Hansen Int.**, v. 29, n. 1, p. 6-11, 2004.

LE BRETON, David. **A Sociologia do corpo**. Rio de Janeiro: Vozes, 2011.

LEMONS, Naiara; MEDEIROS, Sônia Lima. Suporte Social ao idoso dependente. In: Freitas Elizabete Viana *et. al.* (Org.) **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2002. p. 892-898.

LIMA, N. T. O Brasil e a Organização Pan-Americana da Saúde: uma história em três dimensões. In: FINKELMAN, J. (org). **Caminhos da saúde pública no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. cap. 1.

LIMA, Rosemary Soares Ker e; OLIVEIRA, Lorena Bruna Pereira de; GAMA, Rafael Silva; FERREIRA, José Antônio Guimarães; GROSSI, Maria Aparecida de Faria; FAIRLEY, Jessica K.; SILVA, Fernanda Gomes da; FRAGA, Lucia Alves de Oliveira. A importância da busca ativa como estratégia de controle da hanseníase em territórios endêmicos. **Hansen Int.**, v. 41, n.1-2, p. 55-63, 2016.

LIRA, Geison Vasconcelos; CATRIB, Ana Maria Fontenelle; NATIONS, Marilyn K.; LIRA, Roberta Cavalcante Muniz. A hanseníase como etno-enfermidade: em busca de um novo paradigma de cuidado. **Hansen Int.**, v. 30, n. 2, p. 185-194, 2005.

LOPES, Viviane Aparecida Siqueira; RANGEL, Etuany Martins. Hanseníase e vulnerabilidade social: uma análise do perfil socioeconômico de usuários em tratamento irregular. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 103, p. 817-829, 2014.

MACIEL, Laurinda Rosa. **Em proveito dos sãos, perde o lázaro a liberdade, uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962)**. 2007. 380f. Tese (Doutorado em História) – Faculdade de História, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2007.

_____. **Memória e história da hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960/200)**: catálogo de depoimentos. Rio de Janeiro, FIOCRUZ/COC, 2010.

MACIEL, Laurinda Rosa; FERREIRA, Isaías Nery. A presença da hanseníase no Brasil – alguns aspectos relevantes nessa trajetória. In: ALVES, Elioenai Dornelles; FERREIRA, Telma Leonel; FERREIRA, Isaías Nery. **Hanseníase: avanços e desafios**. Organizadores: Alberto Novaes Ramos Júnior et. al. Brasília: NESPROM, 2014.

MAGALHÃES, José Lourenço de. **A morphéa no Brasil**. Rio de Janeiro: [s.n.], 1882.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Técnicas de Pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2007.

MARQUES, Eduardo C. L. **Redes Sociais, Segregação e Pobreza em São Paulo**. 2007. 182 f. Tese (de livre docência). Universidade de São Paulo. Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas. Departamento de Ciência Política. São Paulo, 2007.

MARQUES, Rita de Cássia; SILVEIRA, Anny Jackeline; FIGUEIREDO, Betânia Gonçalves. **História da saúde em Minas Gerais: Instituições e Patrimônio Arquitetônico (1808-1958)**. Editora Fiocruz, Rio de Janeiro, 2011.

MARZLIAK, Mary Lise Carvalho; SILVA, Regina Célia Pinheiro; NOGUEIRA Wagner, *et. al.* Breve histórico sobre os rumos do Controle da Hanseníase no Brasil e no Estado de São Paulo. **Hansen Int.**, v. 44, n. 2, Suppl. 1, p. 39-33, 2008.

MATTOS, Débora Michels; FORNAZARI, Sandro Kobol. A lepra no Brasil: representações e práticas de poder. **Cadernos de Ética e Filosofia Política**, v. 6, p. 45-57, 2005.

MATUMOTO, Silvia; MISHIMA, Silvana Martins; PINTO Ione Carvalho. Saúde Coletiva: um desafio para a enfermagem. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 233-241, jan-fev, 2001.

MAURANO, Flávio. **História da Lepra em São Paulo**. São Paulo: Ed. Revista dos Tribunais, 1939.

_____. Tratado de leprologia. **História da lepra no Brasil e sua distribuição geográfica**. Volume 1, tomo 1, Rio de Janeiro: Serviço Nacional de Lepra, 1944.

MENDES, Eugênio Vilaça. (Org.). **Distrito sanitário: o processo social de mudança das práticas sanitárias do Sistema Único de Saúde**. São Paulo: Hucitec, 1993.

_____. **Uma Agenda para a Saúde**. São Paulo: Ed. Hucitec, 1996.

MENICUCCI, Telma Maria Gonçalves. **Público e privado na política de assistência à saúde no Brasil: atores, processos e trajetória**. 2003. 402f. Tese (Doutorado Sociologia e Política) - Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2003.

MESQUITA, Nathália Gonçalves. **Monitoramento de contatos de hanseníase a partir de exames complementares em município hiperendêmico**. 2017. 58 f. Monografia. Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2017.

MINAS GERAIS. Secretaria de Estado da Saúde de Minas Gerais. Área Técnica de Hanseníase. Estratégias para eliminação da hanseníase em Minas Gerais até o ano 2005. In: **Seminário Estadual de Hanseníase. 2002 out 17-18; Belo Horizonte (MG), Brasil**. Belo Horizonte (MG): Secretaria do Estado da Saúde; 2002.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. Rio de Janeiro: Abrasco, 2007.

MINUZZO, Debora Alves. **O homem paciente de hanseníase (lepra): representação social, rede social familiar, experiência e imagem corporal**. 2008. 148 f. Dissertação (Mestrado em Política de Bem-Estar em Perspectiva: evolução, conceitos e actores). Universidade de Évora, Portugal, 2008.

MIRANZI, Sybelle de Souza Castro; PEREIRA, Livia Helena de Moraes; NUNES, Altacílio Aparecido. Perfil epidemiológico da hanseníase em um município brasileiro, no período de 2000 a 2006. **Rev Soc Bras Med Trop**, v. 43, n. 1, p.62-67, jan-fev, 2010.

MISOCZKY, Maria Ceci Araújo. (Re)encontrando o espaço do território nas estratégias de organização da atenção à saúde. In: In: Maria Ceci Araujo Misoczky; Jaime Bech. (Org.). **Estratégias de organização da atenção à saúde**. Porto Alegre: Dacasa Editora, 2002, v., p. 77-87.

MONKEN, Maurício. Contexto, território e o processo de territorialização de informações: desenvolvendo estratégias pedagógicas para a educação profissional em Vigilância em Saúde. In: BARCELLOS, Christovam (Org.). **A geografia e o contexto dos problemas de saúde**. Rio de Janeiro: Abrasco/Icict/EPSJV, 2008.

_____; BARCELLOS, Christovam. O Território na Promoção e Vigilância em Saúde. In: Fonseca, A. F. (Org.). **O território e o processo saúde-doença**. Rio de Janeiro: EPSJV/Fiocruz, 2007.

_____; BARCELLOS, Christovam. Vigilância em saúde e território utilizado: possibilidades teóricas e metodológicas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 21(3): 898-906, mai-jun, 2005.

MONTAGNER, Maria Inez; MONTAGNER, Miguel Ângelo. Ruptura biográfica, trajetórias e habitus: a miséria do mundo é um câncer. **Revista Tempus - Actas de Saúde Coletiva**, v. 5, n.2, Brasília, 2011.

MONTEIRO, Yara Nogueira. Hanseníase: história e poder no Estado de São Paulo. **Hansen Int.**, v. 12, n. 1, p. 1-7, 1987.

_____. Prophylaxis and exclusion: compulsory isolation of Hansen's disease patients in São Paulo. **Hist. cienc. Saúde - Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 10, supl. 1, p. 95-121, 2003.

MOREIRA, Erika Vanessa; HESPANHOL, Rosângela Aparecida de Medeiros. O lugar como uma construção social. **Revista Formação** (Presidente Prudente), n. 14, v. 2, p. 48-60, 2008.

MORHAN NACIONAL. **Coordenador Nacional do Morhan será homenageado**. Disponível em: <http://www.morhan.org.br/noticias/1831/coordenador_nacional_do_morhan_sera_homenageado>. Acesso em 15 set. 2018.

NEVES, Lis Aparecida de Souza. **Prevenção da transmissão vertical do HIV/aids**: compreendendo as crenças e percepções das mães soropositivas. 2005. 114 f. Dissertação de Mestrado. Ribeirão Preto. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2005.

OLIVEIRA, Nayara Hakime Dutra. **Recomeçar**: família, filhos e desafios [online]. São Paulo: Editora UNESP; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009.

OLIVEIRA, Sátiro Nakamura; HENNEMANN, Gisele Vieira; FERREIRA, Flávio Luís Fantini; AZEVEDO, Sílvia Amorim; FORSTER, Aldaísa Cassanho. Avaliação epidemiológica da hanseníase e dos serviços responsáveis por seu atendimento em Ribeirão Preto, SP, no ano de 1992. **Rev. Medicina (Ribeirão Preto)**, v.29, n. 1, p. 114-122, 1996.

OMS - Organização Mundial da Saúde. **Estratégia mundial de eliminação da lepra 2016-2020**: acelerar a ação para um mundo sem lepra. Genebra: Organização Mundial da Saúde, 2016.

ONU-BR. Nações Unidas no Brasil. **Brasil registra 11,6% dos casos de hanseníase no mundo**. Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/brasil-registra-116-dos-casos-de-hanseniose-no-mundo/>>. Acesso em 15 set. 2018.

OPROMOLLA, Diltor Vladimir Araujo. **Noções de hansenologia**. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 1981.

_____. Terapêutica da hanseníase. **Simpósio: HANSENÍASE**, Ribeirão Preto, v. 30, p.345-350, jul./set. 1997.

_____. **Noções de hansenologia**. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 2000.

OPROMOLLA, Paula Araujo; MARTELLI, Antonio Carlos Ceribelli. A terminologia relativa à hanseníase. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, Rio de Janeiro, v. 80, n. 3, p. 293-294, 2005.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Manual para o controle de lepra**. 2. ed. Washington, D.C., 1989.

ORNELLAS, Cleuza Panisset. **O Paciente Excluído**: História das práticas médicas de confinamento. Rio de Janeiro: Revan, 1997.

PALMEIRA, Iací Proença; QUEIROZ, Ana Beatriz Azevedo; FERREIRA, Márcia de Assunção. Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. **Rev Bras Enferm.**, v. 66, n. 6, p. 893-900, 2013.

PARENTE et al. Território, cultura e identidade para a promoção da saúde. In: DIAS, F. A. C., DIAS, M. S. A (org). **Território, Cultura e Identidade**. Rio de Janeiro: ABRASCO, 2010. cap. 2.

PAULA, Fernanda Cristina de. **Repensando o Território**: discutindo a categoria de território vivido. São Paulo: Instituto de Geociências/Universidade Estadual de Campinas, 2009.

PEREIRA, Flávia Rodrigues. **O drama da hanseníase numa perspectiva territorial:** por uma polifonia dos seus atores, em Governador Valadares, na década de 1980. 2012. 203 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Vale do Rio Doce, Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Gestão Integrada do Território, Governador Valadares, 2012.

PINHEIRO, Márcia Estarque. A primeira entrevista em psicoterapia. **Revista IGT na Rede**, v. 4, nº 7, 2007, p.136-157. Disponível em: <<http://www.igt.psc.br/ojs/>>. Acesso em 10 ago 2017.

PINHEIRO, Márcia Maria de Oliveira. **Hanseníase em registro ativo no município de Passos**, MG–Brasil. 2006. 2007. 60f. Dissertação (Mestrado em Promoção da Saúde) –Universidade de Franca, Franca, São Paulo, 2007.

PINTO, Paulo Gabriel Hilu da Rocha. O estigma do pecado: a lepra durante a Idade Média. **Physis [online]**, vl.5, n.1, p.131-144,1995.

PINTO NETO, José Martins. **A percepção dos comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase sobre a doença, o convívio com o doente e o controle realizado pelo serviço de saúde.** 2004. 247f. Tese. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, 2004.

_____. et. al. O controle dos comunicantes de hanseníase no Brasil: uma revisão da literatura. In: **Hansen Int.**, v. 25, n. 2, p. 163-176, 2000.

PONTE, Hermínia Maria Sousa da, et. al. Território e a Estratégia Saúde da Família: uma reflexão e um desafio. In: DIAS, F. A. C.; DIAS, M. S. A.(org). **Território, Cultura e Identidade.** Rio de Janeiro: ABRASCO, 2010. Cap. 4.

PRADO, Danda. **O que é família.** São Paulo: Brasiliense, 1981.

QUEIROZ, Marcos S.; CARRASCO, Maria Angélica P. O doente de hanseníase em Campinas: uma perspectiva antropológica. **Cad. Saúde Pública**, v.11, n.3, p.479-490, 1995.

RAFFESTIN, Claude. **Por uma geografia do poder.** Tradução de Maria Cecília França. São Paulo: Ática, 1993.

RATZEL, Friedrich. **Géographie Politique.** Paris: Economica, 1990.

REIS, Joaquim; FRADIQUE, Fernando. Desenvolvimento sociocognitivo de significações leigas em adultos: causas e prevenção das doenças. **Análise Psicológica.** v. 20, n. 1, p. 5-26, 2002.

REIS, Luciana Araújo dos, et. al. Percepção do suporte familiar em idosos de baixa renda e fatores associados. **Texto Contexto Enferm.** Florianópolis, v. 20, esp., p.52-58, 2011.

RUA, Maria das Graças. Análise de políticas públicas: conceitos básicos. In: RUA, M. G; CARVALHO, M. I. V. (org.). **O estudo da política: tópicos selecionados**. Brasília: Paralelo 15, 1998.

SÁ, Antonia Margareth Moita; PAZ, Elisabete Pimenta Araújo. O cotidiano de ser hanseniano: um estudo de enfermagem. **Hansen Int.**, v. 32, n. 1, p. 49-55, 2007.

SACK, Robert David. **Human territoriality: its theory and history**. Cambridge: Cambridge University Press, 1986.

SAMPIERI, Roberto Hernandez., COLLADO, Carlos Fernández; LUCIO, María del Pilar Baptista. **Metodologia de Pesquisa**. 3 ed. São Paulo: Editora Mc Graw–Hill, 2006.

SANTOS, Célia Samarina Vilaça de Brito. **Representação cognitiva e emocional, estratégias de coping e qualidade de vida no doente e família**. Coimbra: Formasau, 2006.

SANTOS, Milton. **Metamorfoses do espaço habitado, fundamentos teórico e metodológico da geografia**. São Paulo: Ed. Hucitec, 1988.

_____. “O Retorno do Território”, in SANTOS, Milton; SOUZA, Maria Adélia A. e SILVEIRA, Maria Laura (Org.), **Território. Globalização e Fragmentação**. São Paulo: Hucitec, 1994.

_____. **Por uma geografia nova**. São Paulo: Hucitec, 1978.

_____. A aceleração contemporânea. In SANTOS, Milton et al. (Orgs.). **O novo mapa do mundo**. São Paulo: Hucitec, 1993.

SANTOS, Sílvia R. Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa biomédica. **Jornal de Pediatria**, v. 75, p. 401-406, 1999.

SANTOS, Vicente Saul Moreira dos. Pesquisa documental sobre a história da hanseníase no Brasil. **Hist. cienc. saúde-Manguinhos [online]**, vol.10, suppl.1, pp.415-426, 2003.

_____. **Entidades filantrópicas & políticas públicas no combate à lepra: Ministério Gustavo Capanema (1934-1945)**. 2006. 163f. Dissertação. Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde da Casa de Oswaldo Cruz/ FIOCRUZ, Rio de Janeiro, 2006.

SAVASSI, Leonardo Cançado Monteiro. **Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores**. 2010. 196f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Centro de Pesquisas René Rachou. Belo Horizonte, 2010.

SCLIAR, Moacyr. **Do mágico ao social: trajetória da saúde pública**. 2 ed. São Paulo: SENAC, 2007.

SEABRA, Odette Carvalho de Lima. Territórios do uso: cotidiano e modo de vida. **Revista Cidades**, v. 1, n. 2, p. 181-206, 2004.

SERRES, Juliane Conceição Primon. O combate à lepra: discursos e práticas. **História em Revista**, v. 11, p. 1-35, 2017.

SES - Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais. **Hanseníase 2018**. Disponível em: <<http://www.saude.mg.gov.br/parceiro/guias-de-saude-auditiva/page/1680-hanseníase-2018>>. Acesso em 15 set. 2018.

SILVA, José Figueiredo. Resumo histórico do Hospital de Lazaros de Sabará. **Arquivos Mineiros de Leprologia**. Belo Horizonte: vol. 1, 1941.

SILVA, Regina Célia Pinheiro da, et al. História de vida e trabalho de pessoas atingidas pela hanseníase em serviços de saúde do Estado de São Paulo. **Hansenol. int.**, Bauru, v. 33, n. 1, 2008.

SILVA, Patrick Leonardo Nogueira da. Perfil de conhecimentos sobre hanseníase entre moradores de uma Estratégia Saúde da Família. **Hansen Int.**, v.37, n.2, p. 31-39, 2012.

SILVEIRA, Lia Márcia Cruz da; RIBEIRO, Victoria Maria Brant. Grupo de adesão ao tratamento: espaço de ensino para profissionais de saúde e paciente. São Paulo. **Rev. Saúde Públ.**, v. 9, n. 16, p. 91-104, 2005.

SILVEIRA, Mariana Guimaraes Bicalho et al. Portador de hanseníase: impacto psicológico do diagnóstico. **Psicol. Soc.**, Belo Horizonte, v. 26, n. 2, p. 517-527, Aug. 2014.

SOBRINHO, Reinaldo Antonio da Silva; MATHIAS, Thais Aidar de Freitas; GOMES, Eunice Alves; LINCOLN, Patrícia Barbosa. Avaliação do grau de incapacidade em hanseníase: uma estratégia para sensibilização e capacitação da equipe de enfermagem. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 15, n. 6, p.1125-30, 2007.

SOUSA, Gutemberg Santos de; SILVA, Rodrigo Luis Ferreira da; XAVIER, Marília Brasil. Hanseníase e Atenção Primária à Saúde: uma avaliação de estrutura do programa. **Saúde debate [online]**, vol.41, n.112, p. 230-242, 2017.

SOUZA-ARAÚJO, Heraclides César de. **História da Lepra no Brasil**. Vol.3. O período Republicano (1890-1952). Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, p. 123-160, 1956.

SOUZA, Edevaldo Aparecido; PEDON, Nelson Rodrigo. Território e Identidade. **Revista Eletrônica da Associação dos Geógrafos Brasileiros – Seção Três Lagoas**. Três Lagoas, v. 1, n. 6, ano 4, nov. 2007.

SOUZA, Marcelo Lopes de. "Território" da divergência e (da confusão): em torno das imprecisas fronteiras de um conceito fundamental. In. SAQUET, Marcos Aurelio & SPOSITO, Eliseu Savério. (orgs.). **Territórios e territorialidades: teorias, processos e conflitos**. São Paulo: Expressão Popular, 2009. p. 57 a 72.

_____. **O desafio metropolitano: um estudo sobre a problemática sócio-espacial nas metrópoles brasileiras**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2000.

_____. **Os conceitos fundamentais da pesquisa sócio-espacial**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2013.

TERRA, Fernando. Lepra no Rio de Janeiro. Seu aparecimento, freqüência e formas. **Brazil Medico**, A. XXXIII, n. 5, p. 33-36, de 1/2/1919.

TUAN, Yi-Fu. **Topofilia: um estudo da percepção, atitudes e valores do meio ambiente**. São Paulo: Difel, 1980.

_____. **Espaço e Lugar: a perspectiva da experiência**. Trad. Livia de Oliveira. São Paulo: Difel, 1983.

_____. **Paisagens do medo**. Trad. Livia de Oliveira. São Paulo. Editora Unesp, 2005.

UNA-SUS. **Hanseníase é tema de curso do Ministério da Saúde e UNA-SUS**. Disponível em: <<https://www.unasus.gov.br/noticia/hansenia-e-tema-de-curso-do-ministerio-da-saude-e-una-sus> 2018>. Acesso em 15 set. 2018.

VILARINO, M. T. B.. **Entre lagoas e florestas: atuação do Serviço Especial de Saúde Pública (SESP) no saneamento do Médio Rio Doce (1942 e 1960)**. Belo Horizonte, UFMG, 2008 (Dissertação de Mestrado).

WALDOW, Vera Regina. **Cuidado Humano: o resgate necessário**. Porto Alegre: Sagra; 2001.

WHO - World Health Organization. **Programme de recherches medicales de l'OMS 1964-1968**. Genebra: WHO, 1969.

_____. Weekly Epidemiological Report. Global leprosy situation, beginning of 2008. **Weekly Epidemiological Record**, v. 83, p. 293–300, 2008.

_____. Weekly Epidemiological Report. Global leprosy update, 2016: accelerating reduction of disease burden. **Weekly Epidemiological Record**, vol. 92, n.35 p. 501–520, 2017.

_____. **Operational Guidelines: Global Strategy for Further Reducing the Leprosy Burden and Sustaining Leprosy Control Activities 2006-2010**. New Delhi: WHO, 2006.

WYSOCKI, Tim. *et al.* Effects of behavioral family systems therapy for diabetes on adolescents' family relationships, treatment adherence, and metabolic control. **Pediatric Psych**, v. 31, n. 9, p. 928-38, 2006.

ANEXOS

ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP (COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANO)

	 UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA/MG	
---	---	--

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: HANSENÍASE, PARASITÓSES E DEFICIÊNCIA DE MICRONUTRIENTES: NOVOS PARADIGMAS PARA COMBATER UMA DOENÇA ANTIGA

Pesquisador: Lucia Alves de Oliveira Fraga

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 56863016.6.1001.5147

Instituição Proponente: Departamento de Parasitologia, Microbiologia e Imunologia/UFJF

Patrocinador Principal: Faculdade da Saúde e Ecologia Humana - FASEH
FUNDAÇÃO DE AMPARO A PESQUISA DO ESTADO DE MINAS GERAIS

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.698.220

Apresentação do Projeto:
Apresentação do projeto esta clara, detalhada de forma objetiva, descreve as bases científicas que justificam o estudo, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/12 de 2012, item III.

Objetivo da Pesquisa:
O Objetivo da pesquisa está bem delineado, apresenta clareza e compatibilidade com a proposta, tendo adequação da metodologia aos objetivos pretendido, de acordo com as atribuições definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013, item 3.4.1 - 4.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:
O risco que o projeto apresenta é caracterizado como risco mínimo e estão adequadamente descritos, considerando que os indivíduos não sofrerão qualquer dano ou sofrerão prejuízo pela participação ou pela negação de participação na pesquisa e benefícios esperados. A avaliação dos Riscos e Benefícios estão de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/12 de 2012, itens III; III.2 e V.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:
O projeto está bem estruturado, apresenta o tipo de estudo, número de participantes, critério de

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N	CEP: 36.036-900
Bairro: SAO PEDRO	
UF: MG	Município: JUIZ DE FORA
Telefone: (32)2102-3788	Fax: (32)1102-3788
	E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br

Página 01 de 04



UNIVERSIDADE FEDERAL DE
JUIZ DE FORA/MG



Continuação do Parecer: 1.698.220

inclusão e exclusão, forma de recrutamento. As referências bibliográficas são atuais, sustentam os objetivos do estudo e seguem uma normatização. O cronograma mostra as diversas etapas da pesquisa, além de mostra que a coleta de dados ocorrerá após aprovação do projeto pelo CEP. O orçamento lista a relação detalhada dos custos da pesquisa que serão financiados com recursos próprios conforme consta no campo apoio financeiro. A pesquisa proposta está de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466 de 2012, itens IV.6, II.11 e XI.2; com a Norma Operacional CNS 001 de 2013. Itens: 3.4.1-6, 8, 9, 10 e 11; 3.3 - f; com o Manual Operacional para CEPs Item: VI - c; e com o Manual para submissão de pesquisa "Desenho".

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O protocolo de pesquisa está em configuração adequada, apresenta FOLHA DE ROSTO devidamente preenchida, com o título em português, identifica o patrocinador pela pesquisa, estando de acordo com as atribuições definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013 item 3.3 letra a; e 3.4.1 item 16. Apresenta o TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO em linguagem clara para compreensão dos participantes, apresenta justificativa e objetivo, campo para identificação do participante, descreve de forma suficiente os procedimentos, informa que uma das vias do TCLE será entregue aos participantes, assegura a liberdade do participante recusar ou retirar o consentimento sem penalidades, garante sigilo e anonimato, explicita riscos e desconfortos esperados, ressarcimento com as despesas, indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, contato do pesquisador e do CEP e informa que os dados da pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador pelo período de cinco anos, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466 de 2012, itens: IV letra b; IV.3 letras a, b, d, e, f, g e h; IV. 5 letra d e XI.2 letra f. Apresenta o INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS de forma pertinente aos objetivos delineados e preserva os participantes da pesquisa. O Pesquisador apresenta titulação e experiência compatível com o projeto de pesquisa, estando de acordo com as atribuições definidas no Manual Operacional para CPEs. Apresenta DECLARAÇÃO de infraestrutura e de concordância com a realização da pesquisa de acordo com as atribuições definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013 item 3.3 letra h.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto apro Diante do exposto, o projeto está aprovado, pois está de acordo com os princípios éticos norteadores da ética em pesquisa estabelecido na Res. 466/12 CNS e com a Norma Operacional N° 001/2013 CNS. Data prevista para o término da pesquisa: Outubro de 2018.

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
Bairro: SAO PEDRO CEP: 36.036-900
UF: MG Município: JUIZ DE FORA
Telefone: (32)2102-3788 Fax: (32)1102-3788 E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DE
JUIZ DE FORA/MG



Continuação do Parecer: 1.698.220

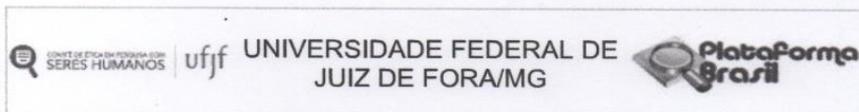
Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa CEP/UFJF, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 466/12 e com a Norma Operacional N°001/2013 CNS, manifesta-se pela APROVAÇÃO do protocolo de pesquisa proposto. Vale lembrar ao pesquisador responsável pelo projeto, o compromisso de envio ao CEP de relatórios parciais e/ou total de sua pesquisa informando o andamento da mesma, comunicando também eventos adversos e eventuais modificações no protocolo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_653597.pdf	16/08/2016 14:44:18		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_assentimento_16082016.docx	16/08/2016 14:42:14	Lucia Alves de Oliveira Fraga	Aceito
Outros	Carta_Recursos_FASEH.pdf	15/07/2016 14:47:11	Lucia Alves de Oliveira Fraga	Aceito
Outros	Apoio_financeiro.pdf	15/07/2016 14:07:53	Lucia Alves de Oliveira Fraga	Aceito
Outros	Resultados_laboratoriais_15072016.doc	15/07/2016 13:53:26	Lucia Alves de Oliveira Fraga	Aceito
Outros	Formulario_de_Relato_de_Caso_15072016.doc	15/07/2016 13:52:26	Lucia Alves de Oliveira Fraga	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_consentimento_adultos.doc	15/07/2016 13:48:45	Lucia Alves de Oliveira Fraga	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_do_BIOREPOSITORIO_adultos.doc	15/07/2016 13:47:23	Lucia Alves de Oliveira Fraga	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_do_BIOREPOSITORIO_responsaveis_do_menor_de_18_anos.doc	15/07/2016 13:47:10	Lucia Alves de Oliveira Fraga	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_CONSENTIMENTO_MENORES.doc	15/07/2016 13:46:57	Lucia Alves de Oliveira Fraga	Aceito

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
Bairro: SAO PEDRO CEP: 36.036-900
UF: MG Município: JUIZ DE FORA
Telefone: (32)2102-3788 Fax: (32)1102-3788 E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br



Continuação do Parecer: 1.698.220

Orçamento	Orcamento.doc	15/07/2016 12:34:20	Lucia Alves de Oliveira Fraga	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_2016_plataformabrasil_15072016.doc	15/07/2016 12:01:26	Lucia Alves de Oliveira Fraga	Aceito
Cronograma	Cronograma_corrigido.doc	15/07/2016 10:44:57	Lucia Alves de Oliveira Fraga	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Infra_estrutura_Univale.pdf	14/07/2016 18:30:18	Lucia Alves de Oliveira Fraga	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_13072016.pdf	13/07/2016 15:55:43	Lucia Alves de Oliveira Fraga	Aceito
Outros	15_3_2016_11_10_38_CBB_APQ_01379_15.pdf	07/06/2016 15:28:12	Lucia Alves de Oliveira Fraga	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_infraestrutura.pdf	21/03/2016 23:15:06	Lucia Alves de Oliveira Fraga	Aceito
Outros	SECRETARIA.pdf	17/03/2016 09:17:55	Lucia Alves de Oliveira Fraga	Aceito
Outros	DIRETORA.pdf	17/03/2016 09:15:52	Lucia Alves de Oliveira Fraga	Aceito
Outros	CREDENPES.pdf	17/03/2016 09:14:41	Lucia Alves de Oliveira Fraga	Aceito
Declaração do Patrocinador	EDITAL_UNIVERSAL_APROVADO.png	08/02/2016 17:16:34	Lucia Alves de Oliveira Fraga	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JUIZ DE FORA, 25 de Agosto de 2016

Assinado por:
Vânia Lúcia Silva
(Coordenador)

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
Bairro: SAO PEDRO CEP: 36.036-900
UF: MG Município: JUIZ DE FORA
Telefone: (32)2102-3788 Fax: (32)1102-3788 E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br

ANEXO B - AUTORIZAÇÃO DA SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE MANTENA



**PREFEITURA MUNICIPAL DE MANTENA
ESTADO DE MINAS GERAIS
Secretaria Municipal de Saúde**

Avenida José Mol, nº. 128 – Centro – Tel-Fax 33-3241-1184 CEP. 35290-000
E-mail: saude@mantena.mg.gov.br CNPJ. 18.504.167/0001-55 – Mantena – Minas Gerais

Mantena - MG 01 JUNHO 2016

À Universidade Federal de Juiz de Fora – Campus Governador Valadares

Prezada Srª Professora Drª Lucia Alves de Oliveira Fraga.

Em resposta ao ofício de solicitação à Secretaria de Saúde do Município de Mantena, para o desenvolvimento do projeto de pesquisa intitulado: *A importância da busca ativa como estratégia de controle de hanseníase em áreas de alta prevalência*, coordenado pela professora Drª Lucia Alves de Oliveira Fraga, Universidade Federal de Juiz de Fora, Campus Governador Valadares, autorizo o desenvolvimento do mesmo. Este projeto compõe a dissertação de mestrado da médica Rosemary Soares Ker e Lima, vinculada ao Programa de Mestrado em Gestão Integrada de Território da Universidade Vale do Rio Doce, a ser desenvolvido nas dependências do PSF do Distrito de Limeira de Mantena-MG, e contará com o apoio da equipe do PSF sem ônus para o Município. Todos os casos diagnosticados pela medicação do projeto deverão ser encaminhados para a coordenação de hanseníase de Mantena, bem como para a epidemiologia.

Certa de que esta parceria seja de grande valia para a Comunidade de Limeira, e em resposta às atividades desenvolvidas pela Secretaria de Saúde, visando impactar na comorbidade de hanseníase, reitero a autorização e desejo êxito ao trabalho.

Sem mais, atentamente.

Edineia Capucho Louzada

Secretária de Saúde de Mantena.

ANEXO C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA MAIORES DE 18 ANOS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(para maiores de 18 anos)

Você, _____
está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa “Hanseníase, parasitoses e deficiência de micronutrientes: novos paradigmas para combater uma doença antiga”. O tempo de duração desta pesquisa será de 24 meses tendo início em 01/07/2016 e término em 30/07/2018. Nesta pesquisa pretendemos “Entender porque algumas pessoas, tendo contato com as pessoas que têm hanseníase podem desenvolver a doença e outras não, além disso, vamos estudar se a presença de verminose e desnutrição pode afetar o desenvolvimento da hanseníase podendo tornar esta doença mais grave”. O motivo que nos leva a estudara doença hanseníase, baseia-se nos números elevados de casos novos nas cidades. Nossos objetivos são realizar a vigilância, o acompanhamento e o diagnóstico dos indivíduos que possuem o micróbio da hanseníase e também seus contatos domiciliares. Estas ações poderão contribuir para o controle mais eficaz dessa doença.

Para esta pesquisa adotaremos os seguintes procedimentos:

Será realizado o exame clínico, por médicos e outros profissionais da saúde previamente treinados. Durante o exame clínico, será aplicado um questionário, com perguntas a respeito da hanseníase e aplicada uma entrevista para desenhar um gráfico, chamado genograma, onde estarão indicados todos os membros da família e todas as pessoas que residem juntas.

Serão realizados testes no sangue para auxiliar no diagnóstico da doença. Para estes testes iremos coletar 60 mL de sangue da veia do seu braço. O sangue coletado por profissional treinado será levado aos laboratórios de imunologia e biologia celular e genética molecular para fazer testes que irão mostrar como o seu

organismo se defende contra o micróbio que causa a hanseníase. Os testes serão, por exemplo, medir substâncias de defesa (tais como anticorpos, citocinas e outras), verificar se o material genético (DNA) do micróbio que causa a hanseníase está presente no sangue; estudar no seu material genético se existem características herdadas que estejam relacionadas ao desenvolvimento ou não da hanseníase, bem como verificar as quantidades de micronutrientes (tais como vitamina A, ferro, vitamina D).

O raspado da pele será coletado para ver se o micróbio está presente. A coleta de raspado da pele será feita no lóbulo da orelha, do cotovelo ou mancha na pele com a utilização de um instrumento que raspa a pele.

Coleta de fezes para exame parasitológico.

Os riscos são poucos e podemos citar: na coleta de sangue você pode sentir leve dor local, podendo em alguns casos levar a formação de manchas roxas no local da entrada da agulha. Estas manchas desaparecerem em alguns dias. A coleta será realizada de modo mais confortável possível. A coleta de raspado da pele pode trazer ardência e dor no local da coleta. Após algumas horas ou poucos dias a pele cicatriza sem necessidade de qualquer medicamento. O risco de quebra de confidencialidade será minimizado com a utilização de códigos alfanuméricos para identificar as amostras coletadas, e as informações coletadas da entrevista com você, o médico da equipe e o pesquisador bem como os resultados da pesquisa incluídos no banco de dados estarão em um único computador com acesso protegido por senha onde somente os pesquisadores terão acesso.

A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido pelo médico ou equipe de saúde. Para participar deste estudo você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso seja identificado e comprovado danos provenientes desta pesquisa, você tem assegurado o direito a indenização. Você terá o esclarecimento sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar em qualquer momento. Os resultados dos exames clínicos e laboratoriais serão informados e explicados a você. Caso os exames mostrem que você tem o micróbio você será encaminhado

para tratamento médico adequado. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Em caso de publicação dos resultados da pesquisa você não será identificado.

Este termo de consentimento de duas páginas encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, laboratório multiusuário III da UFJF/GV e a outra será fornecida a você. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resoluções Nº 466/12; 441/11 e a Portaria 2.201 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Declaração de consentimento

Eu,

_____,
 portador do documento de Identidade _____, nascido em
 ___/___/___ com idade de _____anos, residente no endereço à
 (Rua/Av)

_____, Nº. _____, complemento _____, Bairro
 _____, Cidade
 _____ (MG), fone de contato (____)
 _____ e (____) _____, fui informado (a)

dos objetivos da pesquisa “Hanseníase, parasitoses e deficiência de micronutrientes: novos paradigmas para combater uma doença antiga”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento posso solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

_____,
 _____ de _____ de 20 ____.

Local e data

Nome	Assinatura participante	Data
------	-------------------------	------

—

Nome	Assinatura pesquisador	Data
------	------------------------	------

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humano-UFJF.

Campus Universitário da UFJF.

Pró-Reitoria de Pesquisa.

CEP: 36036-900.

Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br.

Nome do Pesquisador Responsável: Lucia Alves de Oliveira Fraga.

Universidade Federal de Juiz de Fora – Campus Governador Valadares.

Rua Israel Pinheiro, 2000 Bairro Universitários (campus Univale II).

Fone: (33) 88629849.

E-mail: luciaalvesfraga@yahoo.com.br, luciaalves.fraga@ufjf.edu.br.

ANEXO D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA CRIANÇA, ADOLESCENTE OU LEGALMENTE INCAPAZ

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Anuência do participante da pesquisa, criança, adolescente ou legalmente incapaz)

Você, _____
está sendo convidado (a) como voluntário(a) a participar da pesquisa “Hanseníase, parasitoses e deficiência de micronutrientes: novos paradigmas para combater uma doença antiga”. O tempo de duração desta pesquisa será de 24 meses tendo início em 01/07/2016 e término em 30/07/2018. Nesta pesquisa pretendemos “entender porque algumas pessoas, tendo contato com as pessoas que têm hanseníase podem desenvolver a doença e outras não, além disso, vamos estudar se a presença de verminose e desnutrição pode afetar o desenvolvimento da hanseníase podendo tornar esta doença mais grave”. O motivo que nos leva a estudara doença hanseníase, baseia-se nos números elevados de casos novos nas cidades. Nossos objetivos são realizar a vigilância, o acompanhamento e o diagnóstico dos indivíduos que possuem o micróbio da hanseníase e também seus contatos domiciliares. Estas ações poderão contribuir para o controle mais eficaz dessa doença.

Para esta pesquisa adotaremos os seguintes procedimentos:

Será realizado o exame clínico, por médicos e outros profissionais da saúde previamente treinados. Durante o exame clínico, será aplicado um questionário, com perguntas a respeito da hanseníase e aplicada uma entrevista para desenhar um gráfico, chamado genograma, onde estarão indicados todos os membros da família e todas as pessoas que residem juntas.

Serão realizados testes no sangue para auxiliar no diagnóstico da doença. Para estes testes iremos coletar 60 mL de sangue da veia do seu braço. O sangue coletado por profissional treinado será levado aos laboratórios de imunologia e

biologia celular e genética molecular para fazer testes que irão mostrar como o seu organismo se defende contra o micróbio que causa a hanseníase. Os testes serão, por exemplo, medir substâncias de defesa (tais como anticorpos, citocinas e outras), verificar se o material genético (DNA) do micróbio que causa a hanseníase está presente no sangue; estudar no seu material genético se existem características herdadas que estejam relacionadas ao desenvolvimento ou não da hanseníase, bem como verificar as quantidades de micronutrientes (tais como vitamina A, ferro, vitamina D).

O raspado da pele será coletado para ver se o micróbio está presente. A coleta de raspado da pele será feita no lóbulo da orelha, do cotovelo ou mancha na pele com a utilização de um instrumento que raspa a pele.

Coleta de fezes para exame parasitológico.

Os riscos são poucos e podemos citar: na coleta de sangue você pode sentir leve dor local, podendo em alguns casos levar a formação de manchas roxas no local da entrada da agulha. Estas manchas desaparecerem em alguns dias. A coleta será realizada de modo mais confortável possível. A coleta de raspado da pele pode trazer ardência e dor no local da coleta. Após algumas horas ou poucos dias a pele cicatriza sem necessidade de qualquer medicamento.

Para participar desta pesquisa, o menor sob sua responsabilidade não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, ele tem assegurado o direito à indenização. Ele será esclarecido (a) em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. O (A) Sr. (a), como responsável pelo menor, poderá retirar o seu consentimento de guarda e utilização do material cedido, valendo a desistência a partir da data de formalização desta ou interromper a sua participação a qualquer momento sem quaisquer prejuízos. A participação dele é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido (a) pelo pesquisador que irá tratar a identidade do menor com padrões profissionais de sigilo. O menor não será identificado em nenhuma publicação.

Os resultados dos exames clínicos e laboratoriais serão informados e explicados a seu responsável, estando a disposição quando finalizados. Caso os exames mostrem que você tem o micróbio da hanseníase você será encaminhado para tratamento médico adequado. O seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão e a do seu responsável. Em caso de publicação dos resultados da pesquisa você não será identificado.

Este termo de consentimento de duas páginas encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, laboratório multiusuário III da UFJF/GV e a outra será fornecida a você. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resoluções Nº 466/12; 441/11 e a Portaria 2.201 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

—

Nome	Assinatura pesquisador	Data
------	------------------------	------

Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humano-UFJF.

Campus Universitário da UFJF.

Pró-Reitoria de Pesquisa.

CEP: 36036-900.

Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br.

Nome do Pesquisador Responsável: Lucia Alves de Oliveira Fraga.

Universidade Federal de Juiz de Fora – Campus Governador Valadares.

Rua Israel Pinheiro, 2000 Bairro Universitários (campus Univale II).

Fone: (33) 88629849.

E-mail: luciaalvesfraga@yahoo.com.br, luciaalves.fraga@ufjf.edu.br.

ANEXO E - ROTEIRO DE ENTREVISTA

INSTRUÇÕES IMPORTANTES

1. Esta pesquisa se destina a fins puramente científicos.
2. Para que os resultados sejam uma representação da realidade, é necessário que as respostas dadas sejam sinceras. Não existe uma resposta melhor e outra pior, todas as respostas são igualmente importantes.
3. Para que possamos melhor aproveitar seu testemunho, se as perguntas não lhe causarem algum tipo de constrangimento, ou dificuldades éticas, pedimos que responda a todas as questões que dizem respeito à realidade, isto é, ao modo como você pensa.
4. Em caso de dúvidas, pergunte, sua contribuição será mais efetiva caso tire todas as dúvidas que tiver, junto ao entrevistador.
5. Salientamos que sua participação na presente pesquisa se faz mediante seu livre consentimento. Os dados obtidos nas entrevistas por todos os participantes serão utilizados para fins acadêmicos e de publicação em revista científica. O fato de não haver identificação nesse formulário, e no registro eletrônico garante o anonimato dos autores das respostas às questões propostas.

O que significa hanseníase para você?

Como você recebeu ou receberia o diagnóstico de hanseníase?

Você acha que o apoio de sua família pode ajudar na adesão ao tratamento de hanseníase?

Você se sente ou sentiria rejeitado por parte da comunidade por ter ou se tivesse hanseníase?

Agradecemos sua participação

Rosemary Soares Ker e Lima

Suely Maria Rodrigues

Lúcia Alves de Oliveira Fraga