

A (IN)CONFORMIDADE DOS CORPOS NA HANSENÍASE

Talitha Vieira Gonçalves Batista

Doutoranda em Psicologia da Saúde pela Universidade Metodista de São Paulo-UMESP. Mestrado em Desenvolvimento Humano pela Universidade de Taubaté (2012), Especialização em Jung e Corpo: Psicoterapia Analítica e Abordagem Corporal (2008) pelo Instituto Sedes Sapientiae e em Psicologia Clínica: Formação Sistêmica no Atendimento em casal e família. Graduada em Psicologia (2005) pela Universidade de Taubaté. Atualmente é Professora Auxiliar II da Universidade de Taubaté. Atua também como coordenadora e docente da Faculdade de Psicologia do Instituto Taubaté de Ensino Superior - ITES/UNIP.

Maria Angela Boccara de Paula

Doutora e Mestra em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo-EEUSP. especialização em Saúde Pública - Universidade de Taubaté -UNITAU (1998) e Enfermagem em Estomaterapia - EEUSP (1993). Graduação em Enfermagem pela Universidade de São Paulo - EEUSP (1986) . Professor Assistente Doutor do Departamento de Enfermagem e Nutrição da Universidade de Taubaté (UNITAU). Docente do Programa de Mestrado em Educação e Desenvolvimento Humano da UNITAU.

Diane Portuguezis

Doutora em Psicologia Social pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo- PUC/SP (2018) em cotutela com o IMIS- Institut für Migrationsforschung und Interkulturelle Studien- Universidade de Osnabrück (Alemanha). Mestre em Psicologia Social pelo Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Social da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (2013). Especialista em Saúde Pública e Prevenção pela University of Applied Sciences Magdeburg-Stendal(FH) Alemanha (2009), especialista em Psicologia Hospitalar pela Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo (2006), Psicóloga pela Universidade Presbiteriana Mackenzie (2004). Professora do PPG em Psicologia da Saúde e da graduação em Psicologia na Universidade Metodista de São Paulo-UMESP.

Rosa Maria Frugoli da Silva

Doutora pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), mestrado em Ciências Sociais (Antropologia Urbana/PUC/SP), especialização em Educação e graduação em Psicologia pela Universidade de Taubaté (UNITAU). Professora no Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde (UMESP).

Resumo

A hanseníase constitui grave problema de Saúde Pública no Brasil. É uma doença crônica, cuja característica principal da doença é o aparecimento de incapacidades físicas irreversíveis que podem evoluir para deformidades. Como forma de preveni-las, o Ministério da Saúde propõe ações educativas em autocuidado, as quais observou-se, como psicóloga, dificuldade de aderência dos pacientes. Para tanto, este estudo se objetivou em identificar como as pessoas que tiveram hanseníase percebiam seu corpo. Realizou-se pesquisa qualitativa com quinze pessoas em acompanhamento no Programa de Autocuidado em Hanseníase, por meio de entrevista semi-estruturada. Utilizou-se análise de conteúdo, a partir da qual se identificou percepções negativas em torno do próprio corpo, objetivadas nas palavras sequelas, manchas, atrofias, mal-perfurante, pelotes e feridas. Outra questão emergente foi a incompreensão da cura, pela ameaça constante das reações hansênicas, bem como pelas incapacidades/deformidades irreversíveis. Compreendeu-se que a hanseníase gerou cicatrizes profundas nos entrevistados, pois o estigma permaneceu não somente no corpo, mas também na mente e no imaginário destas pessoas. Suas vidas sofreram grandes transformações devido às perdas que foram se efetivando. Concluiu-se que a dificuldade de aderência ao autocuidado pode estar relacionada à percepção corporal 'marcada' pela exclusão dos 'corpos (in)conformados', ocasionando sentimentos de inadequação, vergonha e medo. Acredita-se que as ações educativas em autocuidado, para terem legitimidade, devem ampliar o cuidado tecnicista, incluindo a reflexão dos processos socioculturais normatizadores e das percepções corporais das pessoas acometidas pela hanseníase, favorecendo, dessa forma, novos paradigmas sobre o processo corpo/saúde/doença, empoderando-os a um autocuidado mais efetivo e consciente.

Palavras-chave: hanseníase; corpo; deformidade; autocuidado.

Abstract

Leprosy remains a serious public health issue in Brazil. It is a chronic disease, primarily characterized by the development of irreversible physical impairments that can progress to deformities. As a means of prevention, the Ministry of Health promotes educational self-care initiatives. However, from a psychologist's perspective, patient adherence to these practices is often limited. This study aimed to identify how individuals who had leprosy perceive their own bodies. A qualitative study was conducted with fifteen individuals participating in the Leprosy Self-Care Program, using semi-structured interviews. Content analysis revealed predominantly negative body perceptions, expressed through words such as "sequelae," "spots," "atrophies," "chronic ulcers," "lumps," and "wounds." Another emerging issue was the misunderstanding of the concept of "cure," due to the ongoing threat of leprosy reactions and the persistence of irreversible impairments and deformities. The findings show that leprosy left deep scars, not only on the body but also on the mind and imagination of those affected. Their lives underwent profound changes due to cumulative losses. The study concludes that difficulties in adhering to self-care practices may be linked to a body perception marked by exclusion of "non-conforming" bodies, leading to feelings of inadequacy, shame, and fear. It is believed that for self-care education to be effective, it must move beyond a purely technical approach to include reflection on sociocultural norms and body perceptions among those affected by leprosy. This would help foster new paradigms around the body/health/disease process, empowering individuals toward more effective and conscious self-care.

Keywords: leprosy; body; deformity; self-care.

Introdução

A hanseníase constitui um grave problema de Saúde Pública no Brasil. Atinge um grande número de pessoas, o que faz com que esta doença seja prioritária nas Políticas Públicas de Saúde, sendo pactuada nas três esferas do governo e no plano de aceleração do crescimento (PAC), uma vez que, quando não devidamente tratada, gera alto custo para o sistema de saúde e danos psicossociais a pessoas por ela acometida (Amaral & Lana, 2008).

É uma doença crônica, causada pelo *Mycobacterium leprae* e com características clínicas polimórficas. Sua manifestação ocorre em células cutâneas e nervos periféricos. Nas células cutâneas, a manifestação se dá por lesões de pele sempre acompanhadas de diminuição e/ou perda de sensibilidade nas áreas dos nervos afetados, principalmente nos olhos, mãos e pés. As lesões nos nervos decorrem de processos inflamatórios dos nervos periféricos (neurites), causados tanto pela ação direta do bacilo nos nervos, como pela reação do organismo ao bacilo (Brasil, 2010).

A característica principal da doença é o comprometimento dos nervos periféricos, que ocasiona o aparecimento de incapacidades físicas irreversíveis que podem evoluir para deformidades (Brasil, 2010), fato que resulta em grande sofrimento que ultrapassa a dor, pois vinculados ao prejuízo físico, insere-se os impactos psíquicos e socioculturais (Baialardi, 2007; Borenstein et al., 2008).

O tratamento da hanseníase compreende a poliquimioterapia (PQT), avaliação de prevenção de incapacidades (PI) e atividades de educação em saúde, incluindo o autocuidado, que se refere ao aprendizado e posterior compromisso do paciente no cuidado com o próprio corpo, com o objetivo de prevenir o surgimento de novas incapacidades/deformidades. As estratégias preventivas em autocuidado incluem uma série de cuidados técnicos e exercícios com enfoque predominantemente na face, em especial nos olhos e no nariz, nas mãos e nos pés, locais mais afetados pela hanseníase (Brasil, 2010).

Como psicóloga voluntária de um grupo de autocuidado em Hanseníase, pude perceber que as ações educativas são pautadas exclusivamente na dimensão física do corpo, cuja abordagem

ocorre por meio de técnicas criteriosamente pré-definidas, o que mostra uma abordagem de intervenção tecnicista.

Considerando que o cuidado do próprio corpo é essencial para prevenir incapacidades/deformidades, surgiram alguns questionamentos: como o doente de hanseníase percebe seu corpo? A percepção corporal interfere na aderência ao autocuidado?

Como forma de contribuir para uma compreensão mais totalitária da noção de corpo nas ações educativas em autocuidado, voltadas aos pacientes que tiveram hanseníase, este estudo teve como objetivo identificar como as pessoas que tiveram hanseníase e que desenvolveram deformidades físicas percebiam seu corpo.

Partimos da premissa de que o corpo é um dos locais envolvidos no estabelecimento das fronteiras que servem de base para a identidade, pois a forma como cada pessoa vivencia sua realidade corporal é tributária da noção de pessoa, própria da sociedade da qual faz parte (Le Breton, 2006). Assim, as relações entre corpo e identidade vão além das técnicas corporais propriamente ditas e alcança as formas de como se percebe a si mesmo e ao outro (Miskolci, 2006). Isso porque a identidade social é constituída tanto pela percepção de si e de seus grupos de pertença, dentro de seu meio social, como pela percepção dos grupos de oposição, aos quais ele não pertence (Zavalloni Apud Chauchat & Durand-Delvigne, 1999). A identidade é, portanto, guiada pela necessidade do indivíduo 'ser e estar no mundo' e de pertencer a grupos sociais, pois a definição do outro e de si mesmo é relacional e comparativa (Ashforth & Mael, 1989).

Portanto, este estudo se justificou a medida que acreditamos que o 'estar doente' de hanseníase remete não somente a desestruturas físicas/corporais causadas pelas incapacidades/deformidades, mas sobretudo, pelas desestruturas identitárias e socioculturais, causadas pela exclusão e pelo estigma do corpo 'marcado', fenômenos que podem interferir na aderência ao autocuidado.

Método

Como concepção metodológica, a pesquisa utilizou a abordagem qualitativa, que se “[...] aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, sentem e pensam [...]” (Minayo, 2007, p. 57).

O objeto de estudo da pesquisa qualitativa é a palavra que se expressa pela linguagem cotidiana, de modo que, nesta perspectiva, a fala torna-se reveladora dos valores, das normas e dos símbolos e, ao mesmo tempo, transmite, por meio do entrevistado, as representações de um grupo em determinada condição histórica, cultural e socioeconômica (Minayo, 2007). Neste sentido, a abordagem qualitativa se fez pertinente para a compreender como as pessoas que tiveram hanseníase e que desenvolveram deformidades físicas percebiam seu próprio corpo.

Participaram do estudo quinze pessoas cadastradas e em acompanhamento ativo no Programa de Autocuidado em Hanseníase de um Ambulatório Regional de Especialidades (ARE) de um Município do Vale do Paraíba Paulista.

Os critérios de seleção da amostra foram:

- Pessoas em alta por cura da hanseníase;
- Pessoas que participavam ativamente do grupo de Autocuidado, proposto mensalmente, por meio do Programa de Autocuidado em Hanseníase de um Ambulatório Regional de Especialidades (ARE) do Vale do Paraíba Paulista.

Utilizou-se a entrevista semi-estruturada visando compreender como as pessoas que tiveram hanseníase e que desenvolveram deformidades físicas percebiam seu próprio corpo. As entrevistas foram aplicadas individualmente, em dias e horários pré-agendados no Ambulatório Regional de Especialidades (ARE). A entrevista foi composta pela seguinte questão norteadora, a saber: Como você percebe seu corpo hoje?

Para a realização da entrevista, foram percorridas três etapas: gravação, transcrição e análise. Antes de se realizar a entrevista, foi explicado aos participantes que esta seria gravada em meio digital e que se garantiria o sigilo sobre a sua identidade e sobre os assuntos conversados, pre-

servando o caráter ético da pesquisa. As entrevistas foram gravadas somente após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Antes de se iniciar a realização da coleta dos dados, o projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade de Taubaté, sob o CEP/UNITAU nº 233/12, conforme Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996.

Os dados foram analisados qualitativamente, por meio da análise de conteúdo referente às entrevistas. Esta consiste em descobrir os núcleos de sentido que emergem de forma natural do discurso, atendendo aos objetivos propostos. Para a realização da análise de conteúdo foram utilizadas as três etapas, a saber: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e interpretação (Bardin, 2009).

Resultados e Discussões

Acreditamos que pensar o corpo como objeto de estudo requer considerá-lo como uma dimensão produzida socioculturalmente, um sistema simbólico, que determina as diferenças que constituirão os sentidos do ser e estar no mundo. Para cada contexto existe um tipo específico de corpo idealizado, pois cada cultura tem seu próprio modo de pensar o corpo, de dar-lhe sentidos e significados e atribuir-lhe um lugar na sociedade.

A Grécia antiga, a Roma imperial, a Idade Média, a Modernidade e, atualmente, a Pós-modernidade atribuem ao corpo determinado ‘valor’ e indicam o lugar que este deve ocupar na sociedade. Como qualquer outra realidade, o corpo é socioculturalmente construído de acordo com modelos e representações vigentes. O corpo é, portanto, inventado e construído em determinados contextos socioculturais, de modo que possui marcas das práticas culturais de cada época e, portanto, é espelho e reflexo da cultura que o constitui e o orienta (Silva, 1999).

Na idade clássica, o corpo humano foi tratado por Platão como algo desprovido de inteligência e sede de paixões desnecessárias, isto é, o corpo era tido como prisão da alma. Na Grécia Antiga o corpo era radicalmente idealizado, treinado, produzido em função do seu aprimoramento, o que indica que ele era um artifício a ser

criado. A imagem idealizada corresponderia ao conceito de cidadão, que deveria tentar realizá-la, modelando e produzindo o seu corpo a partir de exercícios e meditações. O corpo era visto como elemento de glorificação e de interesse do Estado (Silva, 1999).

Na Idade Média, o corpo cedeu lugar à obscuridade do pecado e da culpa. A cultura da Idade Média demonstrava nojo e vergonha pelo corpo. Era preciso, portanto, anular aquele corpo glorioso da emergência do cristianismo. Agora, no regime de cristandade, cabia desqualificar a sua materialidade. Declarava-se morte ao corpo, preconizando vida à alma. O corpo era mortal, fonte de pecado, enquanto a alma era a pura vida, e em Deus, tornava-se imorta (Silva, 1999; Cavalcanti, 2005).

No Renascimento a concepção de corpo sofreu profundas alterações. A mais significativa talvez tenha sido a necessidade de se declarar a morte de Deus e a prevalência da natureza ao sobrenatural, em que o corpo se encontra em carne e osso. O homem iluminista encontrou seu lugar na natureza, mas tratava-se de uma natureza espelho de sua corporeidade e de sua racionalidade. “Natural” era vivenciar a dores da alma e as angústias do humano. Migrou-se da sublimação medieval para o trágico na modernidade (Silva, 1999; Cavalcanti, 2005).

A Modernidade caracterizou-se pelo surgimento da Ciência Moderna e de uma nova concepção de homem. As restrições religiosas que eram exercidas sobre o corpo na Idade Média deram lugar ao desenvolvimento da racionalidade. Assim, o homem moderno passou a ser o sujeito responsável pela produção do conhecimento e de uma nova concepção de corpo (Ferreira, 2008).

No final do século XVII, o corpo humano foi considerado pelas Ciências Biológicas como uma máquina, esse homem moderno favoreceu o desenvolvimento das indústrias e a consolidação do Capitalismo. Assim, onde antes havia um controle disciplinar por meio de aparelhos repressivos, a partir do capitalismo este controle ocorria via hedonismo, pela liberalização da sedução, da sexualidade e do prazer, como uma nova forma de investimento e tentativa de controle do corpo (Cavalcanti, 2005; Ferreira, 2008). “Como resposta

à revolta ao corpo, encontra-se um novo investimento que não tem mais a forma de controle-repressão, mas de controle-estimulação: fique nu... mas seja magro, bonito, bronzeado!” (Foucault, 2007, p.147). Disciplinou-se, portanto, o corpo para se obter reconhecimento e aprovação social.

A partir dessa construção sociohistórica, a contemporaneidade pautou-se em um ideal de corpo perfeito, forte, bonito, jovem, produtivo e saudável, o que favoreceu um culto ao corpo idealizado que fomentou uma consciência corporal cada vez mais narcisista (Santaella, 2004). Neste contexto, aqueles que fugiam à norma estabelecida historicamente e não compartilhavam dos atributos de corpo ideal, nomeiavam-se e eram nomeados como ‘diferentes’ (Le Breton, 2006).

Assim, ser incapacitado/deformado, como resultado da hanseníase, tornou-se desviante e intolerável, pois afastava-se dos atributos de produtividade (corpo-máquina) bem como dos padrões estéticos de beleza, consumo e prazer (corpo-objeto), ocasionando às pessoas acometidas pela hanseníase sentimentos de inadequação e vergonha, provocando a exclusão social, configurando o estigma (Sawaia, 1999), definido como o distanciamento do ideal normativo estabelecido socialmente (Goffman, 2004). Como observado nos relatos:

[...] caiu minha sobrançelha [...] eu fui ficando com meu rosto muito feio, orelha grossa sabe? [...] do comecinho também que ESCURECE A PELE [...] (E1)

[...] tava aparecendo as SEQUELAS do pé [...] MAL PERFURANTE, ADORMECIMENTO, dando ATROFIA nos meu dedo [...] tirou todas minha primeira falange [...] Tive SEQUELAS nos pés, ‘os meus pés é’ todo DEFORMADO [...] (E2)

[...] fico triste é do meu dedo do pé tá ATROFIANDO [...] Eu tenho SEQUELA no braço [...] (E3)

[...] porque quando ela [hanseníase]deixa um SINAL na pessoa é triste.(E4)

Minhas ‘perna’ é pura MANCHA, meus ‘peito’ [...] minhas ‘perna’ são tudo manchada [...] dói muito [...] pinica [...] (E13)

Por meio dos discursos, verificou-se que as percepções do corpo se objetivaram nas seguintes palavras: sequelas, manchas, atrofia, mal-perfurante, pelotes e feridas. Observou-se que o estigma estava diretamente associado à deformidade física, ao “sinal” corporal, objeto de exclusão social pelo distanciamento do ideal normativo pautado na sociedade. Este passa a ser, então, ‘o diferente’, dentro de uma sociedade que exige a semelhança e não reconhece as diferenças (Goffman, 2004).

Essas concepções dos padrões corporais impostos socioculturalmente como ‘normal/anormal’, nos levaram a considerações importantes: a percepção corporal é um dos componentes fundamentais da identidade; o corpo ideal, ancorado na sociedade capitalista, ao pautar-se nos atributos de beleza, jovialidade, produtividade, magreza e saúde, exclui as pessoas cujos corpos são incapacitados e deformados pela hanseníase, colocando-os à margem da sociedade (Sawaia, 1999). Esta normalização faz com que os sujeitos se ocupem em manter-se no fluxo da normalidade e inversamente, quem não consegue ‘manter-se nesta direção’ passa a ocupar o lugar da doença e da anormalidade (Louro, 2007), fabricando a exclusão dos ‘corpos inconformados’ (Cruz, 2009), que no caso da deformidade advinda da hanseníase, o paciente ou ex-paciente acredita que há uma categoria desejável de ser da qual ele encontra-se excluído por razões especialmente físicas (Gilman, 1998). Como observado nos relatos que se seguem:

[...] NINGUÉM PODIA SABER [...] eu não deixava saber [...] se o povo soubesse que a gente tava com isso, iam ficar tudo com MEDO DA GENTE. (E2)

As pessoas sabem, mas AFASTAM de mim [...] o povo fica olhando pra gente com aquela cara porque a gente tem essa doença. Será que ‘os outros’ tem MEDO DE PEGAR? (E5)

[...] quando começou a sair as MANCHAS na pele [...] eu NEM SAIA MAIS [...] (E5)

As pessoas perguntam [...] porque que a minha mão é assim, ai eu TENHO QUE EXPLICAR OUTRA HISTÓRIA [...] (E7)

MEUS FILHOS ficaram sabendo agora de pouco tempo [...] minha irmã falou assim: a gente não vai falar agora [...] porque senão eles NÃO VÃO

QUERER CHEGAR PERTO DE VOCÊ, VÃO PENSAR QUE PEGA. (E7)

Não gosto mais do meu corpo [...] MANCHA [...] FERIDA [...] Fico de ROUPA O DIA INTEIRO em casa, de calça cumprida, pra não mostrar os curativos. (E11)

Verificou-se que os discursos que normalizam o corpo foram tomando conta da identidade do indivíduo, invadindo as dimensões expressivas e simbólicas da corporeidade, fornecendo imagens e informações que reconfiguram o próprio âmbito da vivência corporal. A identidade, então, estigmatizada destrói atributos e qualidades do sujeito, exerce o poder de controle das suas ações e reforça a deterioração da identidade social, enfatizando as diferenças e os desvios e ocultando o caráter ideológico dos estigmas. Ao impor a exclusão, a sociedade motiva a perda da confiança em si e reforça a percepção estigmatizante, segundo a qual os indivíduos são considerados incapazes e prejudiciais à interação sadia na sociedade, fortalecendo o imaginário sociocultural da hanseníase e de sua incapacidade e deformidade corporal irreversível (Goffman, 2004).

Diante deste contexto excludentes da deformidade corporal, ocasionada pela hanseníase, observou-se um sentimento imobilizador, a vergonha. Vergonha de ter o corpo deformado. A vergonha é a interiorização do olhar do outro e também da culpa. “O olhar do outro sobre mim, vigiando meu comportamento, é vergonha. Culpa não precisa do olhar do outro, eu mesmo já faço o papel de censura” (Heller, 1985).

Além do sentimento de vergonha, o medo de serem excluídos faz com que as pessoas antecipem o comportamento excludente optando pelo isolamento. Dessa forma, eles precedem a possível estigmatização que os aguardam, tendo em vista já terem pertencido ao grupo dos potenciais estigmatizadores, isto é, daqueles que não tinham hanseníase (Goffman, 2004). Como verificado nos discursos a seguir:

[...] VERGONHA de sair de casa [...] de sair no portão pra atender alguém [...] (E1)

[...] teve um baile ai que eu não fui, ai a menina falou: porque você não foi no baile? Ah, tava sem vontade! Mas não é, PERDI A CORAGEM DE SAIR DE CASA [...] (E5)

Devido a essa realidade, a hanseníase constituiu-se, no mundo ocidental, como uma doença associada a quebra de normas socialmente definidas, cuja forma de ‘tratamento’ estava na exclusão social. Isso ocorre porque a sociedade impõe a rejeição e reforça o caráter simbólico das representações, segundo a qual as pessoas com hanseníase são consideradas incapazes, ameaçadoras e prejudiciais à interação sadia na sociedade. Fortalece-se, então, o imaginário social da doença e do irrecuperável, no intuito de manter a eficácia do simbólico (Videres, 2010).

Outro agravante impactante na identidade foram as reações hansênicas. Estas são reações do sistema imunológico do doente ao *Mycobacterium leprae*. Ocorrem, principalmente, durante os primeiros meses do tratamento quimioterápico da hanseníase, mas também podem ocorrer antes ou mesmo após a alta por cura do tratamento. Elas conferem à doença um caráter de oscilação entre períodos de exacerbação, com a piora dos sintomas e o surgimento de incapacidades físicas, e períodos de quiescência, quando os sintomas cedem, podendo, contudo, permanecer as incapacidades (Amaral & Lana, 2008).

As reações hansênicas estiveram presentes, neste estudo, na maioria dos entrevistados, em treze, causando enorme sofrimento e sequelas neurológicas. Portanto, a ameaça de recidiva e o tratamento, muitas vezes contínuo das sequelas, atribuíram à doença um caráter de ‘incurabilidade’. Psicologicamente, ninguém sai igual depois de um diagnóstico de hanseníase, pois a doença se faz presente diariamente, pelas incapacidades, sequelas e deformidades físicas, bem como pelos exames de controle, pela ameaça ou reativação das reações hansênicas.

[...] minha perna NÃO TÁ AINDA CURADA [...] (E1)

[...] eu acho que essa doença [...] é uma droga [...] porque eu acho que MEU PÉ NÃO SARA porque é uma coisa da doença [...] (E4)

[...] dói e queima. [...] mas disse que VAI FICAR ASSIM MESMO, né? [...] (E13)

[...] eu sinto que a DOENÇA NÃO FOI CURADA! [...] Porque os MESMOS PROBLEMAS QUE EU TINHA ANTES DO

TRATAMENTO EU TO SENTINDO [...] a dermatologista falou que pode ser [...] reação da doença. (E12)

Por meio dos relatos, observou-se a angústia dos entrevistados frente a manifestação dos sintomas, o que gerou questionamento acerca da cura da doença, uma vez que quando se via diante dos [...] *mesmos problemas [...] de antes do tratamento [...]*”, o entrevistado afirmava sentir que a “[...] *doença não foi curada!* (E12).

Este comportamento pode ser verificado, com frequência, na maioria dos pacientes de hanseníase, os quais se depararam com sentimentos de inquietude e ansiedade frente à possibilidade de uma reação hansênica. O possível retorno das manifestações clínicas após a cura era aterrorizante. E aí se instalou uma discrepância: existia o discurso da equipe de saúde de que a hanseníase tem cura, no entanto, os ex-pacientes conviviam diariamente com a possibilidade de reativação dos bacilos. Para o Ministério da Saúde (MS), a alta por cura significa retirar do registro ativo os doentes logo que tomem as doses previstas da Polioquimioterapia (PQT), independente se ficaram ou não incapacidades e deformidades. Assim, o MS é enfático ao afirmar que a cura da hanseníase consiste na morte do bacilo de Hansen.

Neste sentido, podemos questionar: qual o significado de cura para estas pessoas? Conviver cotidianamente com as incapacidades e deformidades ocasionadas pela hanseníase sugere cura? O possível retorno dos sintomas da hanseníase, mesmo após a cura, sugere, internamente, a aceitação de que a hanseníase tem cura? Será que se pode afirmar efetivamente que para os pacientes a hanseníase tem cura? O que de fato significa cura para estes pacientes?

Estes são questionamentos que surgiram durante a análise dos discursos dos entrevistados e, certamente, se caracteriza em objeto de futuros estudos.

Refletir sobre a cura requer pensar no discurso conflitante dos entrevistados, por meio do qual a ideia de cura remetia ao estado anterior ao diagnóstico da doença.

Apesar da incompreensão de que a cura não significa ‘voltar ao corpo’ antes da doença, isto é,

se após a cura a pessoa já tiver incapacidades e deformidades instaladas, elas continuarão, e mais, se o autocuidado não for incorporado no cotidiano, além das sequelas já instaladas é possível o aparecimento de novas deformidades.

Em relação à cura, a ideia de cura deve remeter a algo inexistente anteriormente à experiência da doença, um novo estado fisiológico, pois: “nenhuma cura é uma volta à inocência biológica. Curar é criar para si novas formas de vida, às vezes superiores às antigas. Há uma irreversibilidade da normatividade biológica” (Canguilhem, 2006, p. 176). Estas questões permitiram entender porque os entrevistados não aceitaram que a hanseníase foi curada. Se as sequelas ainda permaneceram após a cura, isto é, se as incapacidades/deformidades se faziam presente, como dizer que foram curados?

Por ser uma doença estigmatizante, a educação em saúde deve envolver, além da percepção da pessoa acometida pela hanseníase, a participação da família e da população em geral, visando minimizar os processos excludentes e consequentemente, as ansiedades, os medos, os preconceitos e a vergonha. Acreditamos que o autocuidado na hanseníase terá legitimidade quando for possível uma reflexão sobre o corpo que implique na ampliação dos padrões socioculturais normatizantes. Em outras palavras, seria um modo de ser e estar no mundo, de relacionar-se com o outro e consigo mesmo; de modificar-se e transformar-se (Carraro & Radünz, 2003).

Considerações Finais

De acordo com o estudo, foi possível constatar que o corpo deformado pela hanseníase possui significados construídos socialmente em um processo dinâmico, determinado por condições históricas e socioculturais. Verificou-se que as representações do corpo para as pessoas acometidas pela hanseníase se objetivaram nas palavras: sequelas, manchas, atrofia, mal-perfurante, pelotes e feridas. Concluiu-se que os entrevistados percebiam seu próprio corpo como negativo, feio e deformado, o que interferiu diretamente nos processos identitários. A exclusão e a autoexclusão foram marcantes entre os discursos, gerando sentimentos

de inadequação e vergonha, o que impactou diretamente nos processos identitários. Compreendeu-se que a hanseníase gerou cicatrizes profundas nos corpos, na identidade, no imaginário e na alma dos entrevistados. Suas vidas sofreram grandes transformações devido às perdas corporais que foram se efetivando ao longo dos anos.

Outra questão marcante entre os discursos foi a incompreensão de que a cura da hanseníase não significava ‘voltar ao corpo’ de antes da doença. Para eles, a cura estava atrelada à ausência de incapacidades e deformidades. Como todos possuíam incapacidades e deformidades, tornava-se difícil internalizar o processo de cura, fato que se intensificava pela possibilidade constante de retorno de todos os sintomas por meio das reações hansênicas.

Assim, a dificuldade de aderência ao autocuidado nos remeteu ao seguinte questionamento: as percepções que os entrevistados possuem do próprio corpo estruturam as práticas de autocuidado ou essas são determinadas pelas percepções corporais?

Inferiu-se que as percepções que os entrevistados possuem de seus corpos estruturaram as práticas de autocuidado e, dialeticamente, as práticas de autocuidado estruturaram as percepções corporais. Isto é, as percepções ligadas ao corpo sequelado, incapacitado e deformado propiciaram um autocuidado ineficaz assim como o autocuidado ineficaz aumentou as incapacidades e deformidades, em um ciclo constante.

Frente ao que foi analisado, acredita-se que para que as pessoas acometidas pela hanseníase tenham maior aderência ao autocuidado, faz-se necessário implementar práticas educativas em saúde que incluam as percepções que essas pessoas possuem da doença e de seus corpos agora incapacitados e deformados pela hanseníase, favorecendo um processo de ressignificação dessas percepções para que a partir daí seja possível construir novos sentidos e significados do próprio corpo, da doença e do adoecer, empoderando-os a um autocuidado mais efetivo e consciente.

REFERÊNCIAS

- Amaral, E. P., & Lana, F. C. F. (2008). Análise espacial da Hanseníase na microrregião de Almenara, MG, Brasil. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 61(spe), 701–707. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672008000700008>
- Ashforth, B. E., & Mael, F. (1989). Social identity theory and the organization. *The Academy of Management Review*, 14(1), 20–39. <https://doi.org/10.2307/258189>
- Baiardi, K. S. (2007). O estigma da hanseníase: Relato de experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansen International*, 32(1), 27–36.
- Bardin, L. (2009). Análise de conteúdo (Edições 70). Lisboa: Edições 70.
- Borenstein, M. S., Padilha, M. I., Costa, E., Gregório, V. R. P., Koerich, A. M. E., & Ribas, D. L.. (2008). Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). *Revista Brasileira De Enfermagem*, 61(spe), 708–712. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672008000700009>
- Brasil. Ministério da Saúde. (2010). Guia para o controle de hanseníase. Brasília: Ministério da Saúde.
- Canguilhem, G. (2006). O normal e o patológico (6. ed.). Rio de Janeiro: Forense Universitária, p. 176.
- Carraro, T. E., & Radünz, V. (2003). Cuidar de si para cuidar do outro. In Reibnitz, K. S., et al. (Orgs.), *O processo de cuidar, ensinar e aprender o fenômeno das drogas: políticas de saúde, educação e enfermagem* (vol. 2, pp. 99-111). Florianópolis: PEN/UFSC.
- Chauchat, H., & Durand-Delvigne, A. (1999). *De l'identité du sujet au lien social*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Cruz, A.. (2009). O Hospital-Colônia Rovisco Pais: a última leprosaria portuguesa e os universos contingentes da experiência e da memória. *História, Ciências, Saúde-manguinhos*, 16(2), 407–431. <https://doi.org/10.1590/S0104-59702009000200008>
- Ferreira, F. R.. (2008). A produção de sentidos sobre a imagem do corpo. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 12(26), 471–483. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832008000300002>
- Foucault, M. (2007). *Microfísica do poder* (24. ed.). Rio de Janeiro: Graal, p. 147.
- Gilman, S. (1998). *Beauty to cure the soul*. Durham: Duke University Press.
- Goffman, E. (2004). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada* (4. ed.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Heller, A. (1985). *The power of shame*. Inglaterra: Routledge & Kegan Paul.
- Le Breton, D. (2006). *A sociologia do corpo*. Petrópolis: Vozes.
- Louro, G. L. (2007). Pedagogias da sexualidade. In Louro, G. L. (Org.), *O corpo educado: pedagogias da sexualidade* (2. ed., pp. 9-34). Belo Horizonte: Autêntica, p. 15.
- Minayo, M. C. S. (2007). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde* (8. ed.). São Paulo: Hucitec.
- Minayo, M. C. de S., & Sanches, O.. (1993). Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade?. *Cadernos De Saúde Pública*, 9(3), 237–248. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X1993000300002>
- Miskolci, R.. (2006). Corpos elétricos: do assujeitamento à estética da existência. *Revista Estudos Feministas*, 14(3), 681–693. <https://doi.org/10.1590/S0104-026X2006000300006>
- Paiva, G. J. de .. (2007). Religião, enfrentamento e cura: perspectivas psicológicas. *Estudos De Psicologia (campinas)*, 24(1), 99–104. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2007000100011>
- Santaella, L. (2004). *Corpo e comunicação: sintoma da cultura*. São Paulo: Paulus.
- Sawaia, B. (Org.). (1999). *As artimanhas da exclusão: Análise psicossocial e ética da desigualdade social*. Petrópolis: Editora Vozes.
- Silva, A. M.. (1999). Elementos para compreender a modernidade do corpo numa sociedade racional. *Cadernos CEDES*, 19(48), 07–29. <https://doi.org/10.1590/S0101-32621999000100002>
- Videres, A. R. N. (2010). *Trajetória de vida de ex-portadores de hanseníase com histórico asilar* (Dissertação de mestrado, Universidade Federal do Rio Grande do Norte). Universidade Federal do Rio Grande do Norte.