

MARCAS DO PASSADO: MEMÓRIAS E SENTIMENTOS DE (EX) PORTADORES DE HANSENÍASE RESIDENTES EM UM ANTIGO “LEPROSÁRIO”

Ana Isabella Sousa Almeida¹, Maicon de Araujo Nogueira², Ellen Bianca Janaú Feitosa³, Jaqueline Carneiro Corrêa³, Jhak Sagica de Vasconcelos³, Rosilene Ferreira de Sousa³, Antonia Margareth Moita Sá⁴

Resumo: Objetivo: descrever as principais memórias e sentimentos de “ex-portadores” de hanseníase residentes em um antigo “leprosário” localizado na região metropolitana do município de Belém, Estado do Pará. Metodologia: Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa. Os dados foram coletados por meio de entrevistas em profundidade, no período de setembro a outubro de 2016, tendo como amostra de convivência onze (ex) portadores de hanseníase. A análise dos dados foi feita com base na análise de conteúdo de Bardin. Resultados: Emergiram três categorias: do medo à exclusão social: sentimentos diante descoberta da doença; o discurso do medo: isolamento compulsório e segregação familiar; Fantasmas do passado no presente: marcas sociais da doença. Considerações finais: As percepções acerca da doença evidenciam que marcas do passado ainda refletem no cotidiano social. As conotações negativas associadas à doença reforçam o preconceito e o estigma social, geram intensos abalos psíquicos e promovem constantes isolamentos sociais.

Descritores: Hanseníase; Abrigo; Percepção; Estigma Social.

THE MAIN MEMORIES AND FEELINGS OF EX –LEPROSY LIVING IN AN ANCIENT LEPROSARIUM

Objective: Describe the main memories and feelings of ex –leprosy living in an ancient leprosarium located in the metropolitan region of Belém, State of Pará. **Methodology:** It is a descriptive and exploratory study with a qualitative approach. The data were collected through in-depth interviews, in the period from September to October of 2016, having as sample of coexistence, eleven ex-leprosy. The analysis of the data was made based content analysis of Bardin. **Results:** three categories emerged: From fear to social exclusion: feelings on the discovery of the disease; The discourse of fear: compulsory isolation and family segregation; Ghosts of the past in the present: social marks of disease. **Conclusion:** the perceptions about the disease show that marks of the past still reflect in social everyday life. The negative connotations associated with the disease reinforce prejudice and social stigma, generate intense psychic upsets and promote constant social isolation.

Descriptors: Leprosy; Shelter; Perceptions; Social Stigma.

MARCAS DEL PASADO: MEMORIAS Y SENTIMIENTOS DE (EX) PORTADORES DE LEPROSIA RESIDENTES EN UN ANTIGUO “LEPROSARIO”

Objetivo: describir las principales memorias y sentimientos de “ex portadores” de lepra residentes en un antiguo “leprosario” ubicado en la región metropolitana del municipio de Belém, Estado de Pará. **Metodología:** Se trata de un estudio descriptivo y exploratorio, con enfoque cualitativo. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas en profundidad, en el período de septiembre a octubre de 2016, con una muestra de convivencia once (ex) portadores de lepra. El análisis de los datos se basó en el análisis de contenido de Bardin. **Resultados:** Han surgido tres categorías: del miedo a la exclusión social: sentimientos ante descubrimiento de la enfermedad; El discurso del miedo: aislamiento obligatorio y segregación familiar; Fantasmas del pasado en el presente: marcas sociales de la enfermedad. **Conclusión:** las percepciones acerca de la enfermedad evidencian que las marcas del pasado todavía reflejan en el cotidiano social. Las connotaciones negativas asociadas a la enfermedad refuerzan el prejuicio y el estigma social, generan intensos sacudones psíquicos y promueven constantes aislamientos sociales.

Descritores: Lepra; Abrigo; Percepción; Estigma Social.

¹ Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca-ENSP/FIOCRUZ.

² Universidade do Estado do Pará-UEPA. Universidade da Amazônia-UNAMA.

³ Faculdade Pan Amazônica-FAPAN.

⁴ UEPA.

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença milenar, que se tornou um grave problema de saúde pública. Embora inúmeros esforços da Organização Mundial da Saúde (OMS) enfatizem a necessidade de intervenções estratégicas para controlar a hanseníase e evitar incapacidades, o número de novos casos indica um crescimento contínuo da doença em alguns países do mundo. No ano de 2015 registrou-se mundialmente cerca de 200.000 novos casos. A Índia é o país que registra o maior crescimento da doença. Em 2015, foram detectados 127.326 novos casos (60% da estatística mundial). Antagonicamente, o Brasil, experimenta um declínio do número de casos, passando de 44.436 novos casos, em 2006 para 26.395 em 2015⁽¹⁾.

Embora, tenha-se observado um declínio no número de casos, entre as doenças e os agravos que integram atualmente a agenda das políticas públicas de saúde, a hanseníase, em razão de sua endemicidade recorrente, permanece como um grave problema de saúde pública no Brasil⁽²⁾.

Vista comumente como um castigo de Deus e marcada pelo forte preconceito, a doença gerou grandes estigmas sociais a pessoas acometidas pela doença. A exclusão social soma-se às dificuldades no enfrentamento da endemia, como marca indelével da lepra, nome do passado que carrega o estigma, o preconceito e o sofrimento de muitos que foram sepultados em vida em asilos, dispensários e preventórios do século XX⁽³⁾.

No Brasil, o isolamento compulsório nos chamados "leprosários" implementados pelo governo, como medida de controle, reflete a forte estigmatização da doença justificada pelo princípio que isolar o doente resguardaria a sociedade sadia.

No Estado do Pará, o primeiro "leprosário" foi fundado em 1815 e era administrado pela Santa Casa de Misericórdia do Pará. Muito embora a doença atingisse a todos, indiscriminadamente, foi muitas vezes associada aos escravos. O constante abandono dos escravos que contraíam a doença era prática comum entre os senhores escravistas do Grão-Pará⁽³⁾.

Estudos apontam que a vergonha e o constrangimento relacionado à hanseníase podem está atribuído a sua associação a pessoas que são consideradas inferiores, como os deficientes e mendigos. E que para além da angústia física, a doença causa problemas psicológicos e sociais, que deterioram a capacidade do doente em enfrentar problemas básicos do seu dia-a-dia⁽⁴⁻⁵⁾.

Estudo sobre as percepções das pessoas com a doença são muito importantes, pois nos permitem analisar o processo saúde doença a partir de sua própria realidade e vivências. O autoconceito tem sido trabalhado por muitos autores como estratégia para minimizar sentimentos negativos relacionados à autoimagem do sujeito.

Para controlar qualquer doença transmissível, é muito importante o conhecimento básico sobre as percepções das pessoas com a doença⁽⁵⁾. O autoconceito tem sido trabalhado por muitos autores como estratégia para minimizar sentimentos negativos relacionados à autoimagem do sujeito. Porém, considera-se necessário identificar os principais fatores "estigmatizantes" e explorar as várias dimensões biopsicossociais da doença associadas à sua identidade "estigmatizadora".

Nesse sentido, este estudo objetivou descrever as principais memórias e sentimentos de "ex-portadores" de hanseníase residentes em um antigo "leprosário" localizado na região metropolitana do município de Belém, Estado do Pará.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa, caracterizada como pesquisa de campo realizada em um abrigo especializado, antigo leprosário, localizado na região metropolitana de Belém, Pará, no período de setembro a outubro de 2016. Os dados foram coletados por meio de entrevistas em profundidade, na qual os indivíduos foram abordados individualmente de acordo com a sua disponibilidade para participar do estudo, e de forma a proporcionar o mínimo de constrangimento e desconforto. A amostragem foi realizada por conveniência, pelo processo bola de neve, em que os entrevistados e/ou os profissionais do serviço de saúde indicavam indivíduos para participarem da pesquisa, constituindo-se de onze (ex) portadores de hanseníase. Como critérios de inclusão consideraram-se indivíduos maiores de 18 anos, acometidos por hanseníase, residentes na unidade especializada, e em pleno gozo de suas faculdades mentais. Não foram incluídos indivíduos que estavam ausentes da instituição no momento da coleta de dados. Os dados coletados foram analisados com base no referencial metodológico da análise de conteúdo de Bardin.

Este estudo obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Metropolitana da Amazônia (FAMAZ), CAAE: 56898216.9.0000.5701, e número do parecer: 1.786.305 e, atendeu às prerrogativas da Resolução nº 466/12, e da Resolução nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ficando uma via de posse do mesmo. Foi preservado o anonimato, identificando suas falas através de códigos alfanuméricos (E = Entrevista), em ordem numérica crescente de acordo com a ordem em que foram abordados.

O tamanho da amostra teve como base a saturação, tendo em vista que o número de sujeitos abordados foi suficiente para permitir certa reincidência de informações.

Considera-se saturada a coleta de dados quando nenhum novo elemento é encontrado e o acréscimo de novas informações torna-se desnecessária, pois não altera a compreensão do fenômeno estudado e dessa forma o pesquisador deve explicitar os fatores por ele identificados como envolvidos na gênese da configuração teórica que apresenta. Portanto, trata-se de um critério que permite estabelecer a validade de um conjunto de dados ⁽⁶⁻⁷⁾.

RESULTADOS

Na análise dos dados, constatou-se que dentre os onze participantes, seis eram do gênero masculino e cinco do gênero feminino. A idade variou entre 49 a 89 anos, e os indivíduos eram, em sua maioria, solteiros (80%), aposentados (70%), naturais do município de Belém (60%), e com ensino fundamental incompleto (60%), conforme pode ser observado na tabela 1.

Tabela 1 – Características dos participantes do estudo, segundo idade, gênero, naturalidade, escolaridade, estado civil, ocupação, e religião, 2016.

Entrevista	Idade	Gênero	Naturalidade	Escolaridade	Estado Civil	Ocupação	Religião
E01	49	M	Belém	Fundamental Incompleto	Solteiro	Aposentado	Evangélico
E02	58	M	Belém	Fundamental Completo	Solteiro	Aposentado	Católico
E03	58	F	Vizeu	Fundamental Incompleto	Solteira	Doméstica	Evangélica
E04	60	F	Belém	Fundamental Completo	Solteira	Doméstica	Católica
E05	60	F	Belém	Fundamental Completo	Casada	Doméstica	Cristã
E06	69	M	Belém	Fundamental Incompleto	Solteiro	Aposentado	Católico
E07	70	F	Jacundá	Fundamental Incompleto	Solteira	Aposentada	Católica
E08	74	M	Monte Alegre	Analfabeto	Solteiro	Aposentado	Evangélico
E09	76	M	Belém	Fundamental Completo	Viúvo	Aposentado	Católico
E10	85	M	Belém	Fundamental Incompleto	Solteiro	Aposentado	Católico
E11	89	F	Macapá	Fundamental Incompleto	Viúva	Aposentada	Católica

O corpus do estudo possibilitou a organização do conteúdo a partir de três categorias: *Do medo à exclusão social: sentimentos diante descoberta da doença; o discurso do medo: isolamento compulsório e segregação familiar; Fantasmas do passado no presente: marcas sociais da doença.*

Do medo à exclusão social: sentimentos diante a descoberta da doença

Esta primeira categoria descreve os sentimentos vivenciados pelas pessoas acometidas pela hanseníase, e o impacto sobre seu cotidiano. Os depoimentos nos trazem reflexões acerca de uma história de exclusão e preconceito que marcou sobremaneira a linha histórica da hanseníase, pois durante um longo tempo, os acometidos pela doença foram vítimas de uma política de segregação e isolamento.

"[...] Aqui praticamente era um depósito, trazia a gente pra não contaminar as pessoas que viviam lá fora, aparecia doente, eles pegavam na rua, assim que nem pega cachorro com laço, pra trazer pra cá pra dentro". (E03)

"[...] Eu vim morar na colônia porque eu fui obrigado a vim, né?! [...] Por causa da lepra. Vim numa caçamba, na traseira, porque eu não podia vim dentro". (E05)

O desconhecimento da doença, as imagens negativas associadas às crenças populares e religiosas, as deformidades físicas, e ausência da cura, são elementos contributivos para a solidificação de medidas discriminatórias aos indivíduos acometidos por essa doença. Os sujeitos referem que por ser uma doença incurável e de aspectos assustadores era inevitável o pânico. No entanto, o sentimento no momento da descoberta da doença representava um misto de angústia, medo e abalo psíquico.

"[...] Naquele tempo hanseníase não tinha cura, a gente vinha pra cá só pra sair do meio daquela área, eu fiquei muito triste, com medo, pra mim a vida acabou, imagina eu com 18 anos vivendo isso né". (E01)

"[...] Naquele tempo não chamavam hanseníase, era lepra, lepra mesmo! Apareceu com lepra, as pessoas saíam de perto de você, com medo, e a própria pessoa se isolava, a própria família mesmo se afastava da gente, por que naquele tempo não tinha cura". (E07)

O discurso do medo: isolamento compulsório e segregação familiar

Observam-se nos discursos que o isolamento compulsório, foi a principal estratégia adota pelo governo a fim de controlar a alastramento da moléstia. No entanto, nota-se que foi uma medida coercitiva e agressiva, e que o medo de ser banido do convívio social e a rejeição familiar eram as principais aflições dos sujeitos acometidos pela doença.

"[...] A separação foi o seguinte, eles passaram a pegar de supetão as pessoas, na marra! [...] parecia esses programas policiais quando entra na casa do marginal, metendo o pé com o revolver na mão?- Eles não tinham revolver, mas tinham uma prancheta e uma caneta, eram as armas deles". (E09)

"[...] Não é fácil, a gente deixar tudo o que tem e sai pra um lugar que nunca se foi! Eu fui obrigado porque eu estava isolado. [...] O meu maior medo era a rejeição, mas minha própria mãe tinha medo de mim". (E011)

"[...] A pessoa que deveria ser a última a ter medo de mim, era a mamãe! Quando ela descobriu que eu tava doente ela disse: a partir de hoje não lavo mais sua roupa". (E09)

O isolamento compulsório impactou significativamente na vida das pessoas acometidas pela doença, especificamente na ruptura dos vínculos familiares. Os participantes relataram que mesmo após terem sido abertas as portas do "leprosário", muitos deles optavam por continuar morando no mesmo lugar, pois tinham perdido seus vínculos familiares e sociais.

"[...] Eu quis ficar aqui. Porque eu digo assim, que a partir do momento que eu saí da minha família eu dormi e eu vim acordar aqui, perdi totalmente o laço com eles". (E07)

"[...] Eu disse pra mamãe, mãe me leve lá pra onde o médico disse que tem tratamento, ela veio me deixar aqui, eu cheguei internei, e fiquei até hoje". (E04)

Fantasmas do passado no presente: marcas sociais da doença

Nessa categoria destacam-se as questões emocionais relacionadas ao medo, sentimento de inutilidade, e limitações nas atividades de vida diária.

"[...] Eu me sinto triste, se na época a minha mãe soubesse, logo quando começou a sair só as manchas, ela tivesse me levado como o médico falou, eu acho que eu não era assim mutilado e impedido de fazer as coisas". (E09)

Os discursos trazem consigo também aspectos relacionados aos estereótipos da doença, pois, embora, hoje a doença tenha cura, a mistificação da doença ainda se faz presente em seu cotidiano. Os participantes relatam que por possuírem sequelas advindas da doença, sofrem fortes estigmas sociais, pois são vistos pela sociedade como uma ameaça.

"[...] As pessoas ainda olham pra gente diferente, ou seja, ainda tem pessoas hoje, que ainda olham pra gente, e vê como leproso e isso marca muito!". (E05)

"[...] Eles não percebem que eu não tenho mais hanseníase, não tenho os bacilos, que eu não tenho mais a doença já faz trinta anos, mas por ter sequelas ainda me olham com olhar "atravesado", como se eu fosse transmitir a doença". (E10)

DISCUSSÃO

A análise dos dados nos permitiu compreender as diversas percepções dos (ex) portadores de hanseníase sobre a doença. Ao passo que cada participante conseguiu expor seus medos, angústias e aflições cotidianas. O impacto social provocado pela doença é reconhecido na dinâmica da exclusão social do doente no âmbito da comunidade no qual está inserido. Considera-se que o estigma associado à hanseníase é elaborado social e historicamente e que uma vez arraigado em determinada cultura, permanece naquele contexto, mesmo quando a condição geradora foi extinta⁽⁷⁾.

Observou-se nos discursos dos participantes que os indivíduos acometidos pela hanseníase eram vistos como alguém que provocava medo e representava uma ameaça, pois carregava consigo o "fantasma do contágio" e que as medidas de isolamento caracterizadas como ações políticas e sociais que marcaram a história da hanseníase no Brasil ampliaram ainda mais o escopo do estigma do imaginário social.

O discurso e a prática de isolamento no Brasil emergem desde os primórdios da colonização. Mesmo contrariando as recomendações internacionais que desde 1920 desaconselhavam as práticas de isolamento social, o Brasil adotou tais práticas, criando os chamados "asilos-colônias", considerando-os estratégia necessária ao enfrentamento da doença. A experiência brasileira de isolamento compulsório deixou marcas no imaginário social, percebem-se nos estudos de percepção sobre a doença, as conotações negativas associadas à experiência de isolamento e exclusão⁽⁸⁾.

Mesmo após o término da política de confinamento e sendo abertas as portas dos antigos asilos-colônias, mui-

tos pacientes permaneceram morando nos mesmos locais. Isso aconteceu porque esses pacientes, em sua maioria, já haviam perdido seus laços familiares e sociais, não vislumbrando perspectiva alguma de vida no ambiente extra hospitalar ou apresentando dificuldades no processo de reinserção social⁽⁸⁾.

Enfatizando novamente as conotações "negativas" relacionadas à doença, encontram-se registros em diversos estudos que retratam historicamente o impacto da doença no bem estar psicológico e social. Este fato pode ser constatado em estudo sobre as experiências de pessoas afetadas por Hanseníase da Universidade Jaya Atma na Indonésia o qual revela que as emoções e pensamentos influenciam a forma como as pessoas reagem e se comportam e podem resultar em falta de confiança, prevenção, afastamento da vida social, e autoisolamento⁽⁹⁾.

Portanto, nas três categorias, o estigma social e o preconceito revelam-se como marca social da doença. Apesar dos avanços em relação ao enfrentamento da hanseníase, a sociedade ainda estigmatiza (ex) portadores da doença, atribuindo-lhe determinados "estereótipos". Esses "atributos" enraizados no imaginário popular tornam-se motivos de retraimento social, e afetam o psiquismo, bem como a qualidade de vida das pessoas acometidas.

Embora, considere-se que o número de entrevistados atingiu os critérios de saturação, o tamanho da amostra

pode ser caracterizada como limitação do estudo, uma vez que, o número reduzido fragiliza a análise de dados. Outra limitação, diz respeito a possíveis vieses de informação, uma vez que a falta de atenção, erro de memória, autocensura, entre outros, podem ocultar e/ou distorcer fatos reais, e mascarar sentimentos e emoções dos participantes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As percepções acerca da doença evidenciam que marcas do passado ainda refletem no cotidiano social. Tolhidos da convivência familiar, a memória dos acometidos pela doença reflete o sofrimento vivenciado, o desequilíbrio emocional, e as marcas psicossociais resultantes da segregação. A família configura-se como o apoio importante para o equilíbrio emocional e para a o enfrentamento da doença, fato não vivenciado em sua plenitude pelos participantes deste estudo, considerando a condição de segregados, e impedidos da convivência familiar.

A presente pesquisa deu visibilidade aos sentimentos de (ex) portadores de hanseníase, mostrando a necessidade de se trabalhar o apoio psíquico, bem como emocional e social. Portanto, acredita-se que este estudo possa fornecer subsídios para suscitar discussões sobre questões relacionadas ao bem-estar das pessoas com hanseníase, no entanto, fazem-se necessários novos estudos sobre a temática na região em análise.

REFERÊNCIAS

1. World Heart Organization (WHO). Global leprosy update, 2015: time for action, accountability and inclusion [internet]. 2016 [cited 2017 aug 10]. Available from: <http://www.who.int/lep/en/>
2. Moura, EGS et al. Relação entre a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e a limitação de atividades e restrição à participação de indivíduos com hanseníase. *Cad. Saúde Colet.* Rio de Janeiro. [internet]. 2017 [cited 2018 set 22]; 25 (3): 355-361. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/cadsc/v25n3/1414-462X-cadsc-1414-462X201700030336.pdf>
3. Henrique MC. Escravos no purgatório: o leprosário do Tucunduba (Pará, século XIX). *Hist.Cienc.Saude-Manguinhos* [internet]. 2012 dec [Cited 2017 aug 01]; 19(supl.1):153-177. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-59702012000500009>.
4. Sermrittirong S, Van Brakel WH, Kraipui N, Traithip S, Bunders-Aelen JFG. Comparing the perception of community members towards leprosy and tuberculosis stigmatization. *Lepr Rev* [internet]. 2015 feb [cited 2017 jul 22]; 86(1):54-61. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26065147>
5. Singh S, Sinha AK, Banerjee BG, Jaswal N. Knowledge, Beliefs and Perception of Leprosy. *DCID* [internet]. 2012 [cited 2017 aug 02]; 23(4):67-75. Available from: <http://dx.doi.org/10.5463/dcid.v23i4.179>.
6. Fontanella BJB, Magdaleno Jr R. Saturação teórica em pesquisas qualitativas: contribuições psicanalíticas. *Psicol Estudo* [Internet]. 2012 [cited 2017 jul 30];17(1):1763-71. Available from: http://www.revalyc.org/articulo_oa?id=287123554008
7. Rhiry-Cherques RH. Saturação em pesquisa qualitativa: estimativa empírica de dimensionamento. *Af-Rev PMKT*[Internet]. 2009[cited 2017 aug 03];4(08):20-27. Available from: http://www.revistapmkt.com.br/Portals/9/Edicoes/Revista_PMKT_003_02.pdf
8. Garcia JRL. Between madness and leprosy: historical interfaces of instituted practices and policies. *Hansenologia Internationalis* [internet]. 2001 [cited 2017 aug 02]; 26(1):14-22. Available from: http://www.ils.br/revista/detalhe_artigo.php?id=10601
9. Rufferty J. Curing the stigma of leprosy. *Lepr Rev* [internet]. 2005 [cited 2017 jul 20]; 76(2):119-26. Available from: <https://ncbi.nlm.nih.gov/m/pubmed/16038245/>
10. Damasco MS. História e Memória da Hanseníase no Brasil do século XX: o Olhar e a Voz do Paciente [monografia]. Rio de Janeiro: Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro; 2005. 50p
11. Leite SCC, Caldeira AP. Oficinas terapêuticas para a reabilitação psíquica de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. *Ciênc. saúde coletiva* [internet]. 2015 jun [cited 2017 aug 03]; 20(6):1835-42. Available from: <https://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015206.16412014>
12. Santos KS, Fortuna CM, Santana FR, Gonçalves MFC, Marciano FM, Matumoto, S. Significado da hanseníase para pessoas que viveram o tratamento no período sulfônico e da poliquimioterapia. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [internet]. 2015 jul-ago [cited 2017 aug 03]; 23(4):620-7. Available from: <https://revistas.usp.br/rlae/article/view/105664/104367>

RECEBIDO EM: 19/08/2017.
ACEITO EM: 07/05/2018.