



Hanseníase e Educação em Saúde: professores e escola nas ações de prevenção



Jackson Ronie Sá-Silva



EDITORA UEMA

Jackson Ronie Sá-Silva

Hanseníase e Educação em Saúde:
professores e escola nas ações de
prevenção

São Luís – MA

2017



Revisão:
Jackson Ronie Sá-Silva

Produção Gráfica
Marcos Cerveira

Capa
Yuri Jorge Almeida da Silva



UNIVERSIDADE
ESTADUAL DO
MARANHÃO



Sá-Silva, Jackson Ronie

Hanseníase e Educação em Saúde: professores e escola nas ações de prevenção / Jackson Ronie Sá-Silva – São Luís: Editora Uema, 2017.

128 p.

ISBN 978-85-8227-149-0

1. Hanseníase. 2. Ensino e Educação. 3. Biologia. I. Título.

CDD 570

CDU 570:37

Nenhuma parte desta edição pode ser reproduzida ou utilizada em qualquer meio ou forma, mecânica ou eletrônica (fotocópia, gravação) etc., nem apropriada ou estocada em sistema de banco de dados sem a expressa autorização do autor.



CONSELHO EDITORIAL:

Alan Kardec Gomes Pachêco Filho

Ana Lucia Abreu Silva

Ana Lúcia Cunha Duarte

Eduardo Aurélio Barros Aguiar

Fabíola Oliveira Aguiar

Helciane de Fátima Abreu Araújo

Helidacy Maria Muniz Corrêa

Jackson Ronie Sá da Silva

José Roberto Pereira de Sousa

José Sampaio de Mattos Jr

Luiz Carlos Araújo dos Santos

Marcelo Cheche Galves

Márcia Milena Galdez Ferreira

Maria Claudene Barros

Maria Sílvia Antunes Furtado

Agradecimentos

Ao Prof. Dr. Jackson Maurício Lopes Costa, pela sua generosidade e por sua dedicação ao ensino e investigação em Medicina Tropical. Um médico que acredita nas conexões entre medicina, educação e saúde pública.

À enfermeira Hannelore Vieth, pelo seu pioneiro trabalho assistencial junto a doentes de hanseníase, tuberculose e outras endemias no estado do Maranhão.

À Profa. Dra. Dorlene Maria Cardoso de Aquino, docente do Departamento de Enfermagem da UFMA, por sua dedicação e orientação em trabalhos e pesquisas acadêmicas na área de hanseníase, por despertar nos futuros enfermeiros a consciência para essa problemática e também pelo fornecimento de valiosos referenciais teóricos, principalmente aqueles relacionados aos aspectos sociais e culturais da hanseníase.

Ao professor Weyffson Henrique Luso dos Santos por ler o texto e produzir o prefácio da obra.

Aos professores da rede pública municipal de ensino fundamental do Distrito Itaqui-Bacanga, pela disponibilidade e colaboração.

Ao Departamento de Patologia e ao Programa de Pós-Graduação em Saúde e Ambiente da Universidade Federal do Maranhão pela oportunidade de realizar um mestrado que muito colaborou com minha formação docente.

Agradeço à FAPEMA – Fundação de Amparo à Pesquisa e ao Desenvolvimento Científico do Maranhão pelo apoio integral no financiamento deste livro (Edital Literatura 021/2016).

Prefácio

O livro **Hanseníase e Educação em Saúde: professores e escolas nas ações de prevenção** mostra-se, já de início, uma convidativa leitura, pois, nos estimula a enxergar a hanseníase por um viés que ultrapassa o academicismo puramente biomédico. O Professor e autor Jackson Ronie Sá-Silva nos oferece ao longo da obra uma gama de informações e problematizações que nos possibilita pensar a epidemiologia da hanseníase em todo seu espectro de complexidade, desde a questão médica e biológica que envolve a doença até os seus aspectos socioculturais, por vezes, negligenciados.

Logo na primeira parte do livro é possível identificar relevantes informações a respeito do *Mycobacterium leprae*, os mecanismos de transmissão da doença e a sua sintomatologia. Apresentam-se também de forma contextualizada dados importantes da Organização Mundial da Saúde e da Secretaria Municipal de Saúde de São Luís, Maranhão, sobre a distribuição e terapêutica da enfermidade.

Diante de todas essas informações o autor justifica a escolha da área Itaqui-Bacanga para a intervenção de suas ações e deixa claro para o leitor que a doença de Hansen está ligada também a questões sociais e econômicas.

Por se tratar de um objeto social, destaco a adequada opção do autor pela abordagem qualitativa e pela teoria das representações sociais para o tratamento dos dados. Somente métodos qualitativos podem dar conta da complexidade e riqueza de temas de relevância social. Problemas de saúde pública trazem, além do patológico, dimensões culturais, sociais, econômicas, psicológicas, ideológicas e históricas.

Jackson Ronie Sá-Silva nos oferece a oportunidade de pensar a hanseníase de maneira crítica e reflexiva trazendo as representações sociais de professores/as da rede municipal de educação de São Luís sobre a endemia da hanseníase em duas abordagens: **Hanseníase na visão biomédica e Hanseníase na visão sociocultural**.

Em **Hanseníase na visão biomédica** é possível perceber como o conhecimento sobre a doença é deficiente e restrito, associado apenas às lesões cutâneas como as manchas de pele, sem fazer referência aos sintomas neurológicos. Esta percepção ainda desperta medo e repulsa, dificultando o processo de desmistificação, ajudando a marginalizar aqueles acometidos pela patologia. Em **Hanseníase na visão sociocultural** é possível desconstruir o discurso estigmatizante da doença, percebendo os dispositivos ideológicos que construíram esta enfermidade como castigo, pecado e praga, levando os chamados “leprosos” ao isolamento social e morte.

Por fim, o autor apresenta a escola e a educação em saúde como possibilidades reais de desconstrução da hanseníase como doença estigmatizante. Professores/as surgem como atores importantes para o fortalecimento do processo de ensino e aprendizagem em saúde coletiva, suscitando uma discussão ampla contribuindo para a problematização, detecção, prevenção e tratamento da doença. Os Parâmetros Curriculares Nacionais, através de seus temas transversais, funcionam como ferramentas capazes de transformar a escola em um rico cenário de combate ao preconceito que o hanseniano ainda enfrenta.

Prof. Weyffson Henrique Luso dos Santos

Licenciado em Ciências Biológicas – UEMA e Mestre em Educação em
Ciências - UFRGS

Apresentação

A hanseníase continua sendo um agravo de saúde complexo e desafiador para as instâncias oficiais de saúde como a Organização Mundial de Saúde (OMS) e o Ministério da Saúde do Brasil. Mais de 80% dos casos registrados de hanseníase no mundo estão concentrados no Brasil, Índia e Indonésia. Em 2015 foram registrados mais de 213.000 casos da doença no planeta. Se olharmos para o Brasil, a situação é grave: mais de 30.000 casos de hanseníase registrados em 2014 e 15% das pessoas afetadas são do estado do Maranhão. Desta forma, nosso Estado é o primeiro em número de casos no Nordeste e o terceiro no Brasil, sendo a doença considerada hiperendêmica¹.

Existe tratamento para a hanseníase? Sim. Existe cura para a hanseníase? Sim. Por que a doença persiste? Porque é complexa e envolve fatores biológicos, psicológicos, sociais e culturais. Trata-se de uma doença infecto-contagiosa de caráter crônico que afeta os nervos periféricos e a pele. Se não tratada pode levar a incapacidades físicas e gerar inúmeras sequelas, principalmente deformidades físicas. O estar com hanseníase desencadeia no doente uma série de reações psicológicas devido a imagem negativa construída ao longo dos tempos. Ainda paira no imaginário social a ideia de “leproso” e as representações estigmatizantes do sujeito da “lepra”: aquela pessoa suja, feia, deformada, asquerosa, fétida e que deve ser afastada do convívio social.

O tratamento medicamentoso tem eficácia comprovada. As deformidades

1 Estas informações sobre a situação da hanseníase no Mundo e no Brasil foram adquiridas no portal do Ministério da Saúde: BRASIL. Boletim Epidemiológico. Hanseníase, verminoses e tracoma têm cura: a experiência de uma campanha integrada. Vol.47, n.21, 2016, ISSN: 2358-9450. Acesso: <http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2016/maio/12/2015-038>

físicas atualmente são amenizadas ou mesmo prevenidas com os avanços da Medicina, da Fisioterapia e da Terapia Ocupacional, além das importantes ações da Enfermagem, da Psicologia e do Serviço Social no que concerne ao apoio e ao acolhimento do doente de hanseníase. Mas, o Ministério da Saúde recomenda que a educação em saúde configura-se como uma ação importantíssima na prevenção da hanseníase. E ela deve ser praticada para além do posto de saúde, do hospital ou da clínica. A educação em saúde no controle da hanseníase deve estar também em outras instituições sociais como a escola. E precisa ser praticada não somente por médicos/as, enfermeiros/as, psicólogos/as, assistentes sociais e outros profissionais da saúde. A educação em saúde na prevenção da hanseníase tem como grande aliados e colaboradores os professores e as professoras da educação básica.

Professores da educação básica são sujeitos importantes na discussão e problematização das demandas sociais. São pessoas que interagem com a comunidade e influenciam na formação crítica, ética, responsável e cidadã dos sujeitos. São atores sociais que devem apresentar em suas aulas os grandes temas em saúde como o agravo causado pela hanseníase.

E os professores da Educação Básica? O que sabem sobre a hanseníase? Conhecem a etiologia da doença, sua transmissão, os sinais e sintomas, o tratamento, a cura e como se faz a prevenção? Os docentes do Ensino Fundamental conhecem os aspectos sociais e culturais que envolvem o adoecer em hanseníase? Estas questões são desafiadoras e conduziram a pesquisa que apresento neste livro e que originalmente constituiu-se em um estudo de mestrado realizado no Programa de Pós-Graduação em Saúde e Ambiente do Departamento de Patologia da Universidade Federal do Maranhão intitulado “Representações sociais de professores do ensino fundamental da rede pública municipal de São Luís sobre a hanseníase”.

A investigação de mestrado versou sobre as representações sociais de professores do Ensino Fundamental da rede pública municipal da cidade de São Luís, Maranhão acerca da hanseníase e foi desenvolvida em quatorze escolas municipais do Distrito Itaqui-Bacanga. O estudo utilizou o referencial teórico

das representações sociais como base de sustentação metodológica visando identificar conceitos, percepções e ideias sobre a hanseníase. Vinte professores do ensino fundamental (Ciências, Matemática, Português, Religião, Educação Física, História, Geografia, Inglês e Artes) participaram da investigação.

A educação em saúde na hanseníase é o alicerce da prevenção. A escola deve ser percebida como instância colaborativa com o setor Saúde nas estratégias de controle da doença e as ações docentes precisam ser valorizadas. O Ministério da Educação instituiu a Saúde como um tema transversal no currículo da Educação Básica. Desta, forma, este livro traz a ideia de que o campo educacional deve ser valorizado nas ações de prevenção e controle da hanseníase. Ainda, vem subsidiar os setores da Saúde e da Educação do estado do Maranhão com um conhecimento acadêmico produzido para este fim: reforçar a importância das ações docentes na escola para a prevenção de complexos agravos de saúde pública como a hanseníase.

Prof. Dr. Jackson Ronie Sá-Silva

Departamento de Química e Biologia – Universidade Estadual do Maranhão
(UEMA)

*“Triste época em que é
mais fácil desintegrar
um átomo do que acabar
com o preconceito”.*

Einstein.

Sumário

<i>Aproximações com a temática.....</i>	<i>13</i>
<i>Concepções teórico-metodológicas da pesquisa.....</i>	<i>18</i>
<i>A hanseníase e sua complexidade.....</i>	<i>32</i>
<i>Educação em saúde e hanseníase.....</i>	<i>46</i>
<i>Hanseníase na visão biomédica.....</i>	<i>50</i>
<i>Hanseníase na visão sociocultural.....</i>	<i>69</i>
<i>Reforçando a importância da educação em saúde na prevenção da hanseníase.....</i>	<i>91</i>
<i>Considerações finais.....</i>	<i>101</i>
<i>Referências.....</i>	<i>108</i>

Aproximações com a temática

A aproximação com o tema hanseníase se deu através de algumas experiências tanto do senso comum quanto do saber acadêmico e que por extensão me levou a estabelecer os pressupostos dessa investigação. Um deles foi à convivência, durante dois anos, com moradores dos bairros Vila Nova e Anjo da Guarda (Município de São Luís, Maranhão). Nesse período realizava atividades de assistência farmacêutica nestas localidades e tive a oportunidade de conhecer, a partir das relações sociais e vínculos estabelecidos no ambiente da farmácia, o cotidiano de muitos doentes de hanseníase e da população que residia nas imediações do Hospital Aquiles Lisboa (antigo leprosário do Bonfim). Outra referência para uma abordagem acadêmica tendo como objeto de estudo as representações sociais sobre a doença a partir de ideias, percepções e conceitos de professores do ensino fundamental, e que considero de grande valia, é o trabalho de docência que desenvolvi no Distrito Itaqui-Bacanga. Trabalhei na Educação Básica da rede pública municipal de São Luís e percebi que a saúde coletiva nas periferias necessita de melhorias. Em outra dimensão, agora na Academia, durante as aulas no curso de Mestrado em Saúde e Ambiente na Universidade Federal do Maranhão (UFMA), e mais especificamente na disciplina Grandes Endemias, conheci o universo e a complexidade desse agravo coletivo de saúde. O Núcleo de Patologia Tropical e Medicina Social do Departamento de Patologia

da Universidade Federal do Maranhão desenvolve estudos e pesquisas na área de hanseníase. Neste íterim tive contato com dois estudos, que em minha análise são importantes para o entendimento da problemática da hanseníase no estado do Maranhão: Aquino (2001)² e Figueiredo (2001)³ forneceram valiosos subsídios teóricos para a delimitação do objeto de estudo que aqui será apresentado e problematizado.

A hanseníase é uma enfermidade infecciosa que acomete a pele e os nervos periféricos da pessoa, causando problemas orgânicos como a perda de sensibilidade no corpo e paralisia de determinados músculos. Atualmente é tida como um grave problema de saúde pública, não somente pela elevada prevalência em determinados países, como o Brasil, mas também por seu alto grau de produzir incapacidades físicas, podendo atingir um grande número de pessoas em fase produtiva (SANTOS *et al.*, 1992). Sem falar nas repercussões psicológicas e sociais de grande impacto na sociedade:

Em determinadas doenças como a hanseníase, a síndrome da imunodeficiência adquirida (SIDA), por demais conhecidas da classe médica, não só pelas complicações clínicas, mas também pelos fenômenos psicossociais e estigmatizantes que as mesmas produzem no decorrer de sua evolução, levam, não só os pacientes, mais também a sociedade de um modo geral a envolvimento emocional; tendo em vista que as emoções são sempre sociais, do mesmo modo que o pensamento também é uma função social (COSTA, *et al.*, 1987, p.77).

Alguns estudiosos da hanseníase percebendo a dimensão do problema epidemiológico no Mundo e em nosso país reconheceram sua complexidade: estaríamos diante de um agravo que requer um olhar para além do discurso clínico-terapêutico? Para Rotberg (1976; 1978; 1979; 1980a; 1980b;

2 AQUINO, D. M. C. **Hanseníase no município de Buriticupu Maranhão Brasil**. 2001. 89 f. Dissertação (Mestrado em Saúde e Ambiente) - Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2001.

3 FIGUEIREDO, I. A. **Deteção da hanseníase em São Luís – MA, de 1993 a 1998**. 2001. 59 f. Dissertação (Mestrado em Saúde e Ambiente) - Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2001.

1981; 1983a; 1983b), Bechelli (1987), Furtado (1987), Opromolla (1997; 2000; 2002), Claro (1995), Mesquita (1979), Gandra Júnior (1970), Queiroz e Carrasco (1995), Queiroz e Puntel (1997), Miranda (1999), Brasil (2002; 2003), Santos (1997), Valencia (1989), dentre outros, no fenômeno hanseníase é fundamental a percepção de sua dimensão sociocultural e, talvez, seja esta a que mais influencia tem na determinação e manutenção do agravo na sociedade.

O Ministério da Saúde do Brasil percebendo a complexidade do problema criou em 1999 uma Força Tarefa com o objetivo de melhorar as estratégias de controle da hanseníase. Essa Força Tarefa era representada por órgãos fundamentais como: Ministério da Saúde (MS) através do Programa Nacional de Hanseníase, a Organização Mundial de Saúde (OMS), o MORHAN (Organização de Mobilização Social para a Hanseníase), as Secretarias Municipais de Saúde e também por técnicos peritos em Hanseníase. A linha basal dessa Força Tarefa era detectar e curar todos os casos remanescentes de hanseníase e eliminar a enfermidade do país no máximo até o ano 2005. Dentre os elementos da estratégia, além do acesso ao medicamento, melhoria dos serviços de atendimento ao paciente e capacitação dos profissionais de saúde, está o seguinte: “gerar demanda para o tratamento através da melhoria da conscientização sobre a hanseníase e mudar a sua imagem negativa” (ANDRADE, 2000, p.178).

Para gerar demanda, além das atividades de busca ativa desenvolvida pelo programa de controle da doença, se faz necessário que um item do referido programa entre em evidência – a educação em saúde. Através desse procedimento os profissionais ligados ao controle da hanseníase divulgam informações ao público. No entanto, é uma atividade direcionada principalmente aos pacientes e seus comunicantes (familiares ou pessoas próximas aos doentes). E a comunidade em geral? É certo que o Ministério da Saúde realiza campanhas em níveis nacional e regional sobre o tema, mas é um trabalho que pode não atingir todas as pessoas.

Uma instituição social que pode colaborar com o setor saúde, na divulgação de informações sobre a hanseníase abrangendo considerável número de pessoas e ao mesmo tempo contribuindo na melhoria de seu controle é a escola. Esse espaço é um ambiente altamente favorável para se discutir os problemas de

saúde que afligem a comunidade. O Ministério da Educação do Brasil buscando se adequar a essa realidade organizou e implantou em 1997 os Parâmetros Curriculares Nacionais (PCN). O referido documento se propõe a direcionar a Educação Básica (Ensino Fundamental e Ensino Médio) do País e constitui um instrumento útil às discussões pedagógicas na escola, no planejamento das aulas, na reflexão sobre a prática educativa e na análise do material didático a ser utilizado nas escolas. Além disso, os PCN institucionalizaram um conjunto de temas ligados ao cotidiano e à realidade do Brasil. Com isso o currículo ganhou em flexibilidade e abertura, uma vez que esses temas podem ser priorizados e contextualizados de acordo com diferentes realidades locais e regionais. O conjunto de temas propostos - Ética, Meio Ambiente, Saúde, Orientação Sexual, Pluralidade Cultural, Trabalho e Consumo - recebeu o título geral de Temas Transversais. Dentre os temas eleitos para fazerem parte do processo de ensino destaca-se aqui o Tema Transversal Saúde.

A indicação de trabalhos na área educacional como também de atividades pedagógicas na escola visando contribuir na divulgação de informações sobre a hanseníase é uma questão que vem sendo discutida por alguns pesquisadores do campo da Saúde Pública de determinadas regiões do Brasil onde a hanseníase é endêmica. Miranda (1999), para citar um exemplo, acredita que uma das possibilidades de se incluir o tema hanseníase em sala de aula seria a elaboração de projetos para serem trabalhados em escolas de ensino fundamental e médio e que, segundo ela, além de contribuir com informações, despertaria para outra dimensão: “a sensibilização da sociedade com vista à construção de um novo olhar e partilhar da problemática e, consequentemente, minorar o impacto causado pelas representações sociais sobre a doença” (MIRANDA, 1999, p.108).

Aqui no Maranhão alguns pesquisadores já iniciaram essa discussão. Participam das reflexões representantes do Centro de Referência em Doenças Infecciosas e Parasitárias do Departamento de Patologia da Universidade Federal do Maranhão (UFMA), do Mestrado em Saúde e Ambiente (UFMA), do Mestrado em Educação (UFMA) e da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical. O objetivo dessa parceria foi discutir a inclusão da rede de Educação Básica nas

atividades de controle das endemias no Maranhão e no Brasil (SILVA *et al.*, 2004). Recentemente uma de suas atividades foi a elaboração e execução de um minicurso, direcionado aos professores da Educação Básica, sobre educação e saúde no controle das endemias, proferido durante a Reunião Regional da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC) no período de 23 a 26 de março de 2004 na Universidade Estadual do Maranhão (UEMA). O tema do congresso foi bem sugestivo e adequado: “Educação, cultura, ciência para a cidadania: uma reunião dedicada aos professores do ensino fundamental e médio” (SBPC, 2004).

Acredito que iniciativas como essas são fundamentais diante da situação em que se encontram algumas endemias, como a hanseníase, no estado do Maranhão. No entanto, entendo que para se iniciar um processo educativo em saúde, especificamente com a hanseníase no espaço escolar, primeiramente seria necessário o conhecimento do pensamento dos professores a respeito da doença visto que serão eles os mediadores do processo de ensino-aprendizagem. O que é a hanseníase para o professor? Que representações eles têm sobre a doença? Focalizar esta realidade significa, portanto, contribuir não só para o desenvolvimento da área das ciências sociais aplicadas à saúde, numa perspectiva acadêmica, como também produzir conhecimentos que possam ser utilizados no campo da educação em saúde na hanseníase, dando suporte às estratégias de controle dessa endemia secular.

Concepções teórico-metodológicas da pesquisa

Entendo esta pesquisa como uma forma de indagar a realidade de professores do Ensino Fundamental (do 6º ao 9º ano) da rede pública municipal do Distrito Itaqui-Bacanga da cidade de São Luís – MA em relação às suas representações sociais sobre a hanseníase. Portanto, no momento de construir nosso caminho metodológico, foi preciso estabelecer que tipo de abordagem utilizar, já que percebo a complexidade decorrente do objeto de estudo. O fato de pensar na identificação das representações sociais dos professores acerca da hanseníase colocou em evidência a existência de uma diversidade de aspectos tanto objetivos quanto subjetivos, os quais deveriam ser abordados da maneira mais completa possível.

Trabalhar com conceitos impregnados de subjetividade, expostos a mudanças e dependentes de múltiplos fatores na sua constituição requer metodologia adequada. Qual metodologia forneceria subsídios para identificarmos as representações sociais sobre a hanseníase, nas suas próprias complexidades, contradições e constantes transformações, entendendo-se estas como fenômenos sociais? Ao abordar sobre o objeto de estudo em ciências sociais na perspectiva biomédica, Patrício (1996, p. 64,) também se questiona:

Que métodos dariam conta de buscar, registrar, descrever, analisar, interpretar e compreender a vida humana em seus traços históricos do corpo individual e coletivo? Que métodos dariam conta de trabalhar sobre uma determinada situação de estudo segundo os significados do próprio ser humano pesquisado? Que métodos dariam conta de

produzir conhecimento sobre a diversidade, unicidade e complexidade da vida humana, em suas expressões verbais, e não verbais, de razão e de sensibilidade? Que métodos dariam conta de captar as situações humanas, tendo em vista as diferentes interconexões e suas diversas interações nos diferentes cotidianos da vida? E de toda a simbologia humana concretizada através de suas metáforas, de seu conjunto de arquétipos, de seus conhecimentos (de senso comum e acadêmicos e sentimentos?).

A autora citada responde às suas indagações:

Considero que os métodos qualitativos de pesquisa representam as grandes possibilidades de operacionalização (de prática) das concepções que emergem dos novos paradigmas. Esses métodos têm como foco interrogar sobre fenômenos que ocorrem com os seres humanos na vida social e estão calcados em princípios da ciência não positivista. São esses métodos que permitem não somente ampliar teorias e conhecimentos já existentes sobre a realidade social, mas especialmente a construção de marcos teóricos, a partir dos próprios dados da realidade estudada e que, posteriormente, servirão de referenciais para outros estudos (PATRÍCIO, p. 64, 1996).

Os métodos qualitativos consideram que os fenômenos são construídos pela subjetividade humana em seus significados culturais e afetivos, particulares e coletivos. Concebem a não neutralidade do pesquisador no processo de pesquisa, valorizando a objetivação e não a objetividade dos dados. Eles valorizam também a criatividade do pesquisador na condução de todo o processo de pesquisa, o que os caracteriza como métodos não lineares e mais flexíveis (PATRÍCIO *et al.*, 1999).

Com o propósito de chegar a uma compressão mais real de como professores do Ensino Fundamental da rede pública municipal de São Luís, do distrito Itaqui-Bacanga, percebem a hanseníase, de modo que a metodologia possibilite o alcance do propósito, entendo ser a metodologia qualitativa a mais adequada. Esse entendimento tem também como guia Minayo (1994, p. 10.), a

qual menciona: “[...] as metodologias de pesquisa qualitativa entendidas como aquelas capazes de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e as estruturas sociais, sendo estas últimas tomadas tanto no advento quanto a sua transformação, como construções humanas significativas”.

A pesquisa qualitativa vem sendo empregada com frequência nas ciências da saúde (UCHÔA; VIDAL, 1994). E de acordo com Minayo e Sanches (1993), a abordagem qualitativa, uma aplicação das ciências sociais, trabalha com um universo de significados, motivos, aspirações e valores, que não podem ser respondidas apenas com estudos quantitativos. Assim, encontramos em Minayo *et al.* (2002) um referencial para guiar nosso trabalho por entender o objeto de pesquisa como um objeto social e, portanto susceptível de ser estudado a partir da visão das ciências sociais.

A pesquisa qualitativa parte do pressuposto de que os sujeitos têm representações, embora às vezes incompletas, relativamente coerentes em relação ao universo vivido e experimentado de seu cotidiano (QUEIROZ; PUNTEL, 1997). Luz (1998) explica que o termo Representações é polissêmico em função do uso que dele fazem com distintos objetivos várias áreas das ciências humanas, como a antropologia, a sociologia, a política, a filosofia, a comunicação social e a psicologia. Informa ainda que a partir dos anos oitenta, do século XX, adquiriu uma importância progressiva para áreas como a psicologia social e a saúde pública. Claro (1995, p.19) confirma essa importância para o campo da saúde e doença: “A relevância de se conhecer ou ao menos aproximar-se do universo das concepções e das representações populares sobre as doenças é reconhecida não somente por pesquisadores da área das ciências sociais e comportamentais, mais também e cada vez mais, por estudiosos ligados à saúde pública e às ciências médicas”.

Pela própria natureza do objeto de estudo torna-se necessário um entendimento do fenômeno a partir de uma abordagem mais aberta, dando aos sujeitos envolvidos na investigação condições de expressar ideias, comportamentos, imagens e atitudes. Sendo assim, a teoria das representações

sociais é capaz de identificar vários aspectos nos quais se ancoram as percepções sobre a hanseníase enquanto fenômeno. Para Guareschi e Jovchelovitch (2000), a teoria das representações sociais está hoje no centro de um debate interdisciplinar sobre a relação das construções simbólicas com a realidade social. Segundo eles, numa sociedade permeada de sinais, onde os meios de comunicação de massa exercem uma “midificação cultural”, ela se dispõe a investigar de que forma os sujeitos sociais se aproximam dessa realidade social, como dão sentido a ela e, finalmente, por que decidem pela sua transformação. Nesse sentido, de acordo com a visão de Madeira (2003), as representações sociais são caracterizadas como fenômenos complexos que dizem respeito ao processo pelo qual o sentido de um determinado objeto é estruturado pelo sujeito, no contexto de suas relações socioculturais. Esse processo não se opera no vazio: espacializa e temporaliza o binômio sujeito-objeto, nas relações mutuamente constitutivas indivíduo-sociedade. Ao definir essas relações como suporte, evidencia-se a necessidade de superar a estagnação de dicotomias, para que se possa chegar a uma maior aproximação do movimento contínuo, através do qual, na relação com o(s) outro(s), um dado objeto torna-se concreto para o homem que, nesse mesmo processo, também se constrói, isto é, reconhece-se e cria condição de ser reconhecido.

O estudo das representações sociais, portanto, caracteriza-se como um esforço para superar a fragmentação, o reducionismo, o determinismo e a objetividade excessiva que marcam ainda hoje as construções teóricas de muitas áreas do conhecimento. Nestas construções, o homem surge esvaziado de si, de seus afetos, de suas vivências, de sua cultura, enfim, da emoção e da história. A abordagem das representações sociais, ao contrário, atualiza a complexidade, assumindo perspectivas dinâmicas, articuladas, históricas e relacional na definição e na abordagem daquele fenômeno, na delimitação de objetos e na análise teórica a ser construída (MOREIRA; JESUINO, 2003).

Representações sociais são esquemas mentais coletivos e individuais, elaborados a partir das relações sociais vigentes, tais como elas são vividas pelos grupos e pelos sujeitos humanos, o que implica necessariamente um aspecto

subjetivo, isto é, de absorção, interiorização e elaboração pelos sujeitos individuais nas mais diversas situações de vida, e um aspecto objetivo, isto é, de natureza coletiva, portanto histórico, cultural, sujeito a mudanças em suma, de natureza social (LUZ, 1998). As representações condicionam, dessa forma, padrões de atitudes, sentimentos, ações e interações individuais e coletivas. Para Queiroz e Carrasco (1995, p. 479), representação social: “É um tipo de saber, socialmente negociado e contido no senso comum, que permite ao indivíduo uma visão de mundo e o orienta nas estratégias que desenvolve em seu meio social. Somente no interior de um determinado contexto social e cultural é que as representações adquirem sentido e significado”.

Esse saber, profundamente mergulhado no imaginário social, estrutura-se por meio de símbolos, de imagens, de figuras de linguagem ou de percepção, como a alegoria, a metáfora, os “sinais”, as analogias, os “indícios”, os sonhos, enfim, num conjunto de referências que formam a matéria-prima de nossas concepções e opiniões nos domínios do agir, do pensar e do sentir (LUZ, 1998). E, dessa forma, as representações sociais tendem a se apresentar como modelos de ação, de percepção ou de sentimento a serem adotados por indivíduos pertencentes a grupos e, às vezes, às grandes coletividades, como nações, etnias ou classes sociais. Cobrindo toda a gama dos domínios do agir, do pensar e do sentir humano, as representações sociais funcionam “como um sistema de interpretação da realidade que rege as relações dos indivíduos com o seu meio físico e social; ela vai influenciar seus comportamentos e suas práticas” (ALBARACÍN, 2002, p. 28).

Entendendo as representações sociais como área do conhecimento que se apresenta em forma dinâmica, configurando ideias evidenciadas na comunicação entre pessoas na vida cotidiana, e que os indivíduos lançam mão de conhecimentos pré-existentes construindo um mapa de informações que lhes servirão como um guia de conduta, resolvi adotar esse referencial teórico para a identificação das percepções e conceitos elaborados sobre a hanseníase a partir da visão de professores do ensino fundamental da rede pública municipal de São Luís – MA do distrito Itaqui-Bacanga. Com base nesses elementos, assumo este

estudo como uma pesquisa qualitativa. Escolhida a abordagem norteadora do estudo, surgiu a necessidade de selecionar o desenho metodológico a ser adotado em na investigação. Franco (1999, p. 301) faz uma interessante observação:

A pesquisa qualitativa caracteriza-se por estudar a realidade humana a partir do significado dado pelos sujeitos participantes do estudo. É essencialmente descritiva; os dados são colhidos preferencialmente no contexto dos sujeitos: a preocupação está mais no processo da pesquisa do que no tipo de dados. Sendo assim, na pesquisa qualitativa, a possibilidade criativa do pesquisador é fundamental. Nesse tipo de pesquisa, utilizam-se, para a coleta de dados, especialmente, a entrevista semi-estruturada e a observação participante.

Entre as diversas formas de abordagem técnica na pesquisa qualitativa destaca-se a entrevista. Segundo Minayo *et al.* (2002), a entrevista é o procedimento mais usual no trabalho de campo. Através dela o pesquisador busca obter informações contidas nas falas dos atores sociais. A entrevista é uma técnica de comunicação verbal que reforça a importância da linguagem e do significado da fala, além de servir como um meio de coleta de informações sobre um determinado tema científico.

Nesse estudo escolhi como instrumento para a coleta de dados a entrevista semi-estruturada. Ludke e André (1986), Gil (1995), Patrício (1996) e Trivínõs (1995) destacam ser a entrevista uma das técnicas de pesquisa mais ricas e flexíveis. Entre os diversos tipos de entrevistas, decidimos pela entrevista semi-estruturada, que “ao mesmo tempo que valoriza a presença do investigador, oferece todas as perspectivas possíveis para que o informante alcance a liberdade e a espontaneidade necessárias enriquecendo a investigação” (TRIVINÕS, 1995, p.146). Ela parte de certos questionamentos básicos apoiados em teorias e hipóteses que interessa à pesquisa. Outro instrumento de coleta de informações aplicado aos professores foi o questionário. Ele me permitiu conhecer algumas características socioeconômicas dos sujeitos entrevistados.

Como a pesquisa foi desenvolvida em São Luís, capital do Maranhão,

foi necessário a aquisição de alguns dados relativos à hanseníase e ao contexto educacional da rede pública municipal de ensino da referida cidade. De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), o município de São Luís apresenta uma população de 870.028 habitantes (IBGE, 2000). Essa população, segundo a Secretaria Municipal de Saúde de São Luís (SEMUS), encontra-se distribuída em 7 (sete) distritos. Tal divisão por áreas tem por objetivo facilitar as ações de vigilância epidemiológica. Assim, a capital do Estado possui os seguintes distritos: Distrito Vila Esperança, Itaqui-Bacanga, Coroadinho, Tirirical, Bequimão, Centro e Cohab. Cada distrito comporta uma quantidade de bairros e/ou localidades específicas (SÃO LUÍS, 2000).

Na SEMUS adquiri dados epidemiológicos sobre a situação da hanseníase no município de São Luís e obtive importantes informações sobre a endemia no distrito Itaqui-Bacanga. Esse distrito apresentava algumas características interessantes: dos 553 casos novos de hanseníase na cidade de São Luís no ano de 2001, a área Itaqui-Bacanga era responsável por 14,87% desses casos. De acordo com a Secretaria Municipal de Saúde - SEMUS (SÃO LUÍS, 2000), o Distrito Itaqui – Bacanga apresenta 45 bairros e/ou localidades e uma população de 118.877 habitantes (13,43% da população do município de São Luís). As doze principais localidades do Distrito Itaqui – Bacanga, segundo Assunção (1998), são as seguintes: Anjo da Guarda, Vila Embratel, Vila Nova, Vila Isabel, Vila Bacanga, São Raimundo, Vila Mauro Fecury I, Vila Mauro Fegury II, Sá Viana, Alto da Esperança, Vila Maranhão e Gapara. Segundo a SEMUS (SÃO LUÍS, 2002), todos esses bairros apresentaram casos de hanseníase em 2001: Anjo da Guarda (28 casos), Vila Embratel (18), Vila Nova (12), Vila Isabel (6), Vila Bacanga (4), São Raimundo (3), Vila Mauro Fecury I (3), Vila Mauro Fecury II (1), Sá Viana (1), Alto da Esperança (1), Vila Maranhão (1) e Gapara (1). O bairro do Anjo da Guarda, em 2001, foi o 3º a apresentar o maior número de casos de hanseníase no município de São Luís (SÃO LUÍS, 2002). Ainda sobre a hanseníase no distrito Itaqui – Bacanga, Costa (1995) fornece dados importantes: ao estudar a prevalência da hanseníase no município de São Luís essa autora constatou que o distrito Itaqui - Bacanga detinha o 1º lugar em número de doentes (1.239 doentes – 20,19% dos doentes de hanseníase do município de São Luís em

1995) e que a prevalência nesse distrito era de 61,9/10.000 habitantes (COSTA, 1995). Outro motivo que despertou o interesse pela área Itaqui-Bacanga foi a análise de um estudo desenvolvido por Bueno (1992). Esse autor, ao realizar pesquisa focalizando o problema social da aceitação de pacientes hansenianos no município de São Luís, fornece os seguintes dados epidemiológicos referentes a alguns bairros da região em destaque: “em São Luís, a prevalência está em torno de 6,1 / 10.000 habitantes e os bairros de maior incidência são: Anjo da Guarda, Vila Nova, Bairro de Fátima, Sá Viana, Coroadinho, Jordoa, João Paulo, Codozinho e Liberdade” (1992, p.15).

Ao buscar dados sobre a situação do ensino fundamental na rede pública municipal de São Luís, recorreremos à Coordenação de Documentação e Estatística da Secretaria Municipal de Educação (SEMED). Coletamos informações sobre a quantidade de escolas, o número de professores e o total de alunos matriculados no distrito Itaqui -Bacanga - os dados mais recentes que nos disponibilizaram foram os referentes ao ano de 2002 (SÃO LUÍS, 2003a; 2003b).

A SEMED administra 14 escolas municipais no Distrito Itaqui-Bacanga. Nesses estabelecimentos de ensino fundamental foram matriculados, em 2002, 8.551 alunos na modalidade Ensino Fundamental (11,83 % do total de alunos matriculados no município de São Luís – MA) e apresentavam 334 professores exercendo suas atividades docentes (12,19 % do total de professores que atuam na SEMED, no município de São Luís – Ma). As escolas públicas municipais funcionam nos três turnos e os doze principais bairros do distrito Itaqui-Bacanga apresentam escolas da SEMED (SÃO LUÍS, 2003b). Optei em desenvolver a pesquisa no distrito Itaqui-Bacanga em função de todas as características já citadas e também porque desenvolvo atividades de docência no ensino fundamental da rede pública municipal nessa região. De acordo com Corrêa (2001), na pesquisa qualitativa, a amostra ideal é a que reflete o conjunto de suas múltiplas dimensões e o número de entrevistas consideradas relevante para a análise será definida mediante as “convergências e divergências” sobre o tema que venham a se refletir nas diferentes falas.

Segundo Minayo (1994), na pesquisa qualitativa o critério não

é numérico. Para essa autora, é considerada ideal a amostra que representa a totalidade e permite aprofundar o que se pretende investigar. O grupo social deve ser claramente definido e só esgota o assunto quando o quadro empírico do trabalho for delineado, com novas inclusões à medida que a pesquisa de campo for desenvolvida, confrontando-se as novas descobertas com a teoria. Dessa forma o número de entrevistados a serem registrados não é determinado previamente. Durante o trabalho de campo, a repetição dos relatos aponta para o número. Nesse estudo segui as proposições de Minayo (1994) no que diz respeito à amostra.

Com relação à disciplina ministrada pelo professor procedi da seguinte forma: escolhi professores de diferentes disciplinas, procurando sempre variar o tipo de habilitação. Entrevistei professores que lecionavam as disciplinas de ciências, matemática, português, história, geografia, artes, religião, educação física e língua inglesa.

Percebi logo de início que as representações sobre a hanseníase eram compartilhadas pelos professores de modo muito semelhante. As cinco entrevistas iniciais traduziam quase sempre os mesmos conceitos, principalmente os aspectos biomédicos da doença. Como a técnica deixava o entrevistado livre para expressar suas ideias, nos discursos iam surgindo novos elementos que sugeriam novas incursões no campo. Foram entrevistados mais cinco professores e à medida que o quadro empírico se delimitava ia percebendo a necessidade de parar. Para finalizar as atividades de campo adicionei mais dez entrevistas no universo da pesquisa, totalizando dessa forma vinte professores inquiridos (quinze professoras e cinco professores).

Foram entrevistados professores que lecionavam nos turnos vespertino e noturno. Do universo pesquisado treze professores trabalhavam em apenas um turno (vespertino ou noturno), cinco professores trabalham em dois turnos e apenas dois professores realizavam suas atividades pedagógicas em três turnos. Três professores disseram trabalhar no ensino médio da rede pública estadual de ensino. A idade dos professores variou entre 28 anos a 51 anos, com uma média de 40 anos de idade. Ao questionar sobre a renda líquida de cada educador obtivemos uma variação de proventos entre 2,4 salários a 10 salários,

com média de 4,43 salários. No item tempo de serviço houve grande variação, existindo professor com 28 anos de serviços prestados em oposição a outro, recém concursado, que tinha apenas três meses de nomeação. Somente dois professores não eram concursados. A média do tempo de serviço ficou em torno de 13 anos. A formação acadêmica que prevaleceu foi a de nível superior: quinze professores apresentavam ensino superior completo, quatro ainda cursavam a faculdade e uma apresentava nível médio (formação de magistério). Oito professores haviam feito curso de pós-graduação em nível de especialização. No que diz respeito ao credo religioso, dezoito educadores tinham o catolicismo como religião. Apenas dois professores eram protestantes.

Dos vinte professores entrevistados apenas dois residem no Distrito Itaquí-Bacanga: um morando no bairro Vila Embratel e outra no Alto da Esperança. Um aspecto que despertou a atenção foi o fato de que somente dois professores contextualizaram a hanseníase no Distrito Itaquí-Bacanga, ressaltando-se que não foram aquele que residiam na localidade, e ao fazê-lo, exteriorizaram o fato de forma negativa. As duas educadoras por sinal desenvolviam suas atividades pedagógicas numa escola situada entre os bairros Mauro Fecury I e Vila Nova:

“Aqui no bairro, que é dentro da Vila Nova, de vez em quanto vejo pessoas com hanseníase. Às vezes até falo com alguns por que são pais dos meus alunos. Na verdade me sinto desconfortável. Não é bom ver aquelas pessoas sem membros, dedos, nariz deformado, pés inchados e... Às vezes são sujos. Pra falar a verdade fico com receio. A gente fica né? Você não ficaria? Já assisti a uma palestra sobre a hanseníase onde a enfermeira dizia que quando se toma o remédio a hanseníase não passa para a outra pessoa. Mesmo assim fico com receio”(E-09).

“Lá no local (Vila Nova) onde eu trabalho às vezes pego ônibus com doentes porque lá é um bairro que tem muitos casos. Vou te ser sincera: não gosto. Fico incomodada. Porque não gosto. Tenho medo de pegar. Não é preconceito, mas eu não gostaria de ficar lá por muito tempo. Eu não trabalho bem, fico receosa, sei lá, não gosto” (E-10).

Na área Itaqui-Bacanga, região onde realizei as entrevistas e apliquei os questionários, existem 14 escolas da rede pública municipal. Após catalogá-las, localizá-las e conhecer os bairros onde estavam situadas, procedi da seguinte forma: sorteei sete escolas para realizar as entrevistas (50% dos estabelecimentos de ensino fundamental da rede pública municipal da área Itaqui-Bacanga). As escolas sorteadas e seus respectivos bairros foram: U.I. Odylo Costa Filho – localizada no bairro Alto da Esperança; U.E. Anjo da Guarda – bairro Anjo da Guarda; U.I. Profº Carlos Saads – bairro Mauro Fecury I; U.E. Carlos Madeira – bairro Anjo da Guarda; U.I. Henrique de La Roque – bairro Vila Embratel; U.E. Carlos Madeira (Anexo São Raimundo) – bairro São Raimundo; U.E. Raimundo Chaves – bairro Vila Bacanga.

Ao chegar às escolas me apresentava ao diretor ou supervisor escolares. Em algumas escolas tais figuras encontravam-se ausentes e nesse caso procurávamos diretamente o professor. Em geral era bem recebido, mas a situação de desconfiança e insegurança ficava perceptível. Para minorar determinados constrangimentos, discorria sobre minha atuação como docentes da rede municipal de ensino naquela área e então percebia que os entrevistados ficavam mais tranquilos. Alguns recusavam a entrevista alegando que não sabiam do assunto, que sua disciplina não tinha nada a contribuir com o trabalho ou simplesmente porque tinham vergonha de darem depoimentos e, como professor, falarem “besteiras” ou “barbaridades”.

Os professores eram solicitados espontaneamente a contribuir com a pesquisa. Aqueles que se recusavam, agradecia e procurava outro professor. Antes de iniciar a entrevista o professor assinava o termo de consentimento e ao término era esclarecido que ele poderia ouvir a gravação. Alguns ouviam trechos de sua entrevista e outros, alegando falta de tempo, não se preocupavam com essa questão. Entrevistei apenas seis professores no seu local de trabalho. A maioria não se sentia à vontade em conceder a entrevista no ambiente escolar. Isso se devia, e percebi muito bem esse fato, principalmente devido ao barulho que os alunos faziam, às cobranças feitas pelo supervisor em o professor estar fora da sala de aula e também pela falta de um local para se ficar à vontade. A partir

desses eventos decidi ir ao estabelecimento de ensino, entrar em contato com o professor e marcar a entrevista na sua residência.

No campo percebi que lidar com a técnica de entrevista requer alguns cuidados. As primeiras entrevistas foram difíceis. Alguns professores ficavam tensos e temerosos sobre o que iriam dizer, falar, se expressar, etc. O gravador é um instrumento que inibe as pessoas. Talvez não seja nem o gravador mais o ato ou momento da entrevista onde o sujeito encontra-se diante de uma situação de questionamento, de inquirição, de prova. E possa ser que eles, enquanto mestres, não quisessem falhar ou dizer coisas desconexas e absurdas, culminando dessa forma num momento de tensão. A partir de tal contexto tive a preocupação de fazer um discurso antes de cada entrevista com o objetivo de minorar a situação de desconforto diante da situação. Apresentava o termo de consentimento e confirmava sigilo absoluto sobre o que estava sendo gravado. A entrevista e as respostas melhoravam bastante.

De acordo com os preceitos éticos e seguindo as recomendações do Comitê de Ética do Hospital Universitário Presidente Dutra da Universidade Federal do Maranhão (UFMA), foi mantido sigilo e preservado a identidade dos sujeitos pesquisados bem como daqueles que forneceram informações relacionadas à pesquisa. Para me referir aos professores utilizei o seguinte código: **E** (significa **ENTREVISTA**). Por exemplo: E-1: ENTREVISTA DO PROFESSOR nº 1. Tive, então, vinte professores entrevistados (E-1 a E-20).

Uma vez realizadas as entrevistas, procurei compreendê-las para tanto responder às indagações quanto confirmar ou não os pressupostos, o que me permitiu ampliar o conhecimento em torno do objeto de pesquisa. Estava ciente das dificuldades que se apresentam nessa fase do estudo, devido à diversidade e à complexidade do objeto de estudo, mais ainda tendo em conta que as percepções dos professores, sobre a hanseníase da rede pública municipal de São Luís são um conjunto aberto, heterogêneo, cheio de contradições e impressões, continuamente feito e mudado durante as relações que eles estabelecem com seu meio social e entre eles mesmos.

Para tanto, encontrei em Minayo (1994) uma proposta de análise

interpretativa que, de acordo com nossa perspectiva, parecia responder aos nossos objetivos: o método hermenêutico-dialético. Através desse método, segundo a autora citada, podemos colocar a fala dos professores em seu próprio contexto e compreender suas representações sobre a hanseníase como resultados de condições anteriores e exteriores ao grupo, mas ao mesmo tempo específicas. Elas são resultados de condições dadas, mas também produto de sua ação transformadora sobre o meio social (MINAYO, 1994).

Parece-nos importante trazer aqui os pressupostos que a autora faz deste método de análise. O primeiro diz que “no processo de conhecimento não há consenso e não há ponto de chegada” (MINAYO, 1994, p. 228). Nesse sentido, entendo que, no referente às representações sociais dos professores sobre a hanseníase, não poderia esperar encontrar um único conceito válido e verdadeiro, pois isso seria não reconhecer a diversidade e a mutabilidade das representações como fenômenos sociais. O segundo pressuposto refere ao fato de que “a ciência se constrói numa relação dinâmica ente a razão daqueles que a praticam e a experiência que surge na realidade concreta” (MINAYO, 1994, p. 228). Surgiu dessa forma a necessidade de estabelecer, durante nossa análise, um diálogo constante entre nossos dados e o marco teórico desenvolvido, o que me permitiu superar o simples relato das falas e facilitou o reconhecimento das representações sobre a hanseníase. Assim, tentei desenvolver a análise com base na hermenêutica-dialética.

A análise dos dados se deu a partir de duas técnicas básicas: a primeira delas foi à análise do discurso. Utilizei a técnica interpretativa com a intenção de facilitar o surgimento do conteúdo latente por trás do discurso desenvolvido pelos professores. A segunda foi a análise do conteúdo, que a partir do registro da frequência com que ocorriam as respostas similares a um mesmo questionamento, pôde-se agrupar essas respostas em categorias que serviram para melhor organizar os dados. Iniciado o processo de análise e interpretação, me voltei para os dados originados pela pesquisa. Dessa forma, as entrevistas semi-estruturadas foram objeto de nossa atenção. Portanto, seguindo a metodologia em questão, estabeleci etapas para dar sequência à análise.

A primeira referiu-se ao ordenamento dos dados: todas as fitas foram transcritas, para poder fazer uma leitura geral e abrangente do material, que apresentou uma perspectiva inicial do conjunto dos dados coletados. Posteriormente, foi feita uma releitura do material, tentando-se organizar os relatos. Deles foi feita uma leitura “flutuante” em busca da lógica neles contida.

Dessa leitura surgiram duas categorias gerais: “Hanseníase na Visão Biomédica” e “Hanseníase na Visão Sociocultural”. Para melhor delineamento dessas categorias gerais assumi alguns elementos teóricos de autores como Brasil (2003), Queiroz e Puntel (1997), Claro (1995), Rotberg (1983b), Opromolla (2000), Miranda (1999) e Bechelli (1987), por considerar que eles ofereciam subsídios fundamentais para orientarem a investigação. Tais autores, ao abordarem o tema hanseníase, são unânimes em afirmar que, por ser a doença complexa, a sua compreensão envolve o entendimento dos seus aspectos biológicos, sociais, psicológicos e culturais. O agrupamento dos discursos nas categorias gerais “Hanseníase na Visão Biomédica” e “Hanseníase na Visão Sociocultural” por sua vez desencadeou o surgimento de temáticas específicas em cada uma delas.

A segunda etapa se relacionou à seleção e à distribuição das falas, mediante uma leitura exaustiva e repetida dos textos contidos em cada uma das categorias gerais mencionadas. Com isso, busquei estruturas relevantes que me permitisse agrupá-las de forma lógica e coerente.

Na categoria geral “Hanseníase na Visão Biomédica” as representações foram agrupadas nas seguintes temáticas: “Hanseníase é uma doença de pele”, “Hanseníase é causada pela falta de higiene” e “Hanseníase é uma doença que leva a perda de partes do corpo”. As representações da categoria geral “Hanseníase na Visão Sociocultural” foram agrupadas nas temáticas: “Hanseníase: doença antiga e impregnada de estigma” e “Hanseníase e a educação em saúde”.

A hanseníase e sua complexidade

O entendimento da hanseníase como problema de saúde pública em nível mundial, nacional e regional requer antes de tudo que se reconheça ser a enfermidade complexa. Tal característica se deve ao fato de que em sua expressão e desenvolvimento, enquanto fenômeno mórbido, estão presentes aspectos orgânicos, psicológicos, sociais e culturais.

A intenção desse tópico é contextualizar a doença no âmbito biomédico mais sem perder de vista os outros fatores relacionados a ela, visto que privilegiar ou excluir determinada abordagem torna sua compreensão simplista.

A hanseníase caracteriza-se como doença infecto-contagiosa, de evolução crônica, cujo agente etiológico é o *Mycobacterium leprae* ou Bacilo de Hansen (BH). Acomete preferencialmente a pele e os nervos periféricos, podendo haver também comprometimento das mucosas nasais e orofaringolaríngea, olhos e vísceras (TALHARI *et al.*, 1997).

O mecanismo exato de transmissão da doença é desconhecido. Na atualidade se aceita ocorrer através do contato entre indivíduos com hanseníase, nas suas formas contagiantes e sem tratamento, e pessoas saudáveis, principalmente por microrganismos eliminados pela mucosa nasal e oral (DEPS, 2001).

A hanseníase manifesta-se através de sinais e sintomas dermatológicos e neurológicos que podem levar à suspeição diagnóstica da doença (BRASIL, 2002), sendo tais manifestações dependentes da resistência do indivíduo contra o bacilo (MARGARIDO – MARCHESE *et al.*, 1997). Quase 95% dos indivíduos

expostos desenvolvem uma infecção subclínica, devido à resposta imunológica bem-sucedida; outros podem desenvolver lesões primárias com tendência à cura espontânea, à medida que se desenvolva a resposta imune. A doença clinicamente se manifesta em menos de 5% dos expostos, aqueles cuja resposta imunológica é insuficiente. As manifestações da hanseníase vão depender de um equilíbrio entre a capacidade invasora do bacilo e as defesas do hospedeiro, numa escala que vai da doença localizada à doença sistêmica (CLARO, 1995).

É enfermidade curável, e nas últimas décadas, entre os grandes avanços no seu controle, a introdução dos esquemas de tratamento com poliquimioterapia (PQT) salienta-se como um dos mais expressivos. Essa intervenção medicamentosa (PQT) é comprovadamente efetiva e uma nova perspectiva de cura se apresentou a médicos e a pacientes e sua implantação causou importantes modificações no processo do controle da doença (VIRMOND; VIETH, 1997; MARGARIDO-MARCHESE *et al.*, 1997).

O tratamento do hanseniano é fundamental para controlar a fonte de infecção porque interrompe a cadeia de transmissão da doença, sendo um procedimento importante no controle da endemia (BRASIL, 2002). A situação de imunidade é um fator fundamental na determinação do quadro clínico na infecção pelo *Mycobacterium leprae*. Esse microrganismo é um parasito intracelular obrigatório, o que torna a defesa ao agente agressor dependente da imunidade celular e essa dependência “é bem peculiar, pois é a capacidade imune do hospedeiro que irá determinar a sua posição no espectro clínico da doença” (NOGUEIRA *et al.*, 2000, p.31), ou seja, “da relação que houver entre a resistência do hospedeiro e o *M. leprae*, irá ocorrer ou não o aparecimento da doença” (URA; OPROMOLLA, 2000, p.104).

Além das características endógenas que facilitam o desenvolvimento da doença existem fatores externos que teriam influência no aparecimento da hanseníase: deficiências protéico-calóricas, com as consequentes implicações na formação de fatores imunitários, a falta de higiene e a miséria de uma forma geral (OPROMOLLA, 1997). Fonseca *et al.* (1983, p.175) ao abordarem os possíveis fatores determinantes da infecção hansenica deixam evidente que os aspectos

ambientais e socioeconômicos devem ser levados em conta:

A hanseníase grassa, principalmente, em população de baixa renda, por ser esta a que apresenta um menor padrão socioeconômico, maior promiscuidade, vivendo famílias numerosas em palafitas e cubículos, alimentando-se precariamente e também por ser mais carente de assistência médica.

Diante dos determinantes individuais, ambientais e sociais da hanseníase, a Organização Panamericana de Saúde (2003) considera que sua prevenção consiste, portanto, na elevação do nível de vida da população, melhoramento das condições de higiene e a possibilidade de um tratamento adequado. Apesar da Organização Mundial de Saúde (OMS) ter anunciado a eliminação da doença como problema de saúde pública, ou seja, chegar a uma prevalência de menos de um paciente para cada 10.000 habitantes, para o início do ano 2000, a endemia continua sendo um sério problema para o mundo (OPROMOLLA, 1997). Doença de distribuição cosmopolita, atinge em grandes proporções vários países da Ásia, África e América Latina (OPROMOLLA, 1997). Sua expressão máxima ocorre ao nível do cinturão tropical e subtropical da África e Sul da Ásia (TALHARI *et al.*, 1997). Um importante fator epidemiológico é a desigualdade de distribuição da doença: 83% de todos os casos registrados se localizam em cinco países - Índia, Brasil, Nigéria, Myanmar e Indonésia, em ordem decrescente de prevalência. A Índia possui 59% de todos os casos registrados (MARGARIDO-MARCHESE *et al.*, 1997).

Na hanseníase, chama a atenção os dados epidemiológicos do Brasil e do estado do Maranhão, que de acordo com Queiroz e Puntel (1997) seriam quase seiscentos mil brasileiros doentes e a cada ano há aumento da prevalência, sendo que o Brasil é o segundo país em casos detectados e, focalizando essa realidade para o contexto maranhense, de acordo com dados do MS (BRASIL, 2000), nosso Estado tem contribuído para que os índices da endemia permaneçam elevados. Só para termos uma ideia, um estudo realizado no Brasil por duas instituições mundiais de saúde – a OMS e a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) –

o qual se intitulou “*A Saúde no Brasil: análise do período 1996 a 1999*” reafirma a hanseníase como sendo um grave problema de saúde coletiva no Brasil e situa o Maranhão entre os Estados brasileiros de maior prevalência:

A hanseníase continua como importante problema de saúde pública, apesar de sua baixa mortalidade. O Brasil situa-se entre os países de mais alta prevalência no mundo. No período de 1959 a 1975 o coeficiente de prevalência da doença estava em torno de 130 por 100 mil habitantes, atingindo, em 1980 e em 1990, respectivamente, 151 e 185 por 100 mil habitantes. Nos primeiros anos da década de 90, começa a declinar, chegando, em 1994, com o mais baixo valor registrado: 105 por 100 mil habitantes. Os dados de 1997 e 1998 exibem valores ainda mais baixos: 54 e 49 por 100 mil habitantes, verificando-se que os estados do Norte e do Centro-Oeste são os mais atingidos. Em 1998, o Mato Grosso apresentou 163; o Maranhão, 161; Roraima e Amapá, 150 por 100 mil habitantes, taxas que conferem a estas áreas a situação de super endemia. A taxa de detecção, entendida como a “incidência do registro” que informa os casos novos diagnosticados, sem se importar com o momento do seu início, em 1999, foi igual a 26 casos por 100 mil habitantes. Esse valor, apesar dos esforços dispendidos pelo Ministério da Saúde, corresponde a mais do dobro do previsto pela meta (10 casos para cada 100 mil habitantes, no ano 2000), o que representaria a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública (MELLO JORGE *et al.*, 2001, p.162).

O Brasil assumiu, durante a 44^a Assembléia Mundial de Saúde, promovida pela OMS em 1991, a meta de eliminar a hanseníase como problema de saúde pública até o ano 2000. O País, no entanto, não conseguiu tal intento, permanecendo ainda altas as taxas de prevalência e de detecção de casos novos, principalmente nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste (BRASIL, 1999). Em 1999, em reunião organizada pelo OMS na cidade de Abdijan, Costa do Marfim (África), novo compromisso foi assumido pelo MS do Brasil para eliminar a hanseníase até o final do ano de 2005 (BRASIL, 2000). Chegou-se ao século XXI e como já tinha sido previsto por alguns estudiosos, como Andrade *et al.* (1999),

a mesma continua sendo um grave problema sanitário.

Os dados mais recentes que disponibilizamos sobre a prevalência e detecção da hanseníase no Brasil são de 2002. Estes coeficientes têm parâmetros de avaliação determinados pelo Centro Nacional de Epidemiologia. A prevalência nacional nesse ano foi de 4,86 por 10 mil habitantes (muito alta) (BRASIL, 2003). Interessante análise epidemiológica é feita por Duarte *et al.*, (2002, p. 56) sobre a situação da hanseníase em nosso Estado. Esses autores colocam o Maranhão em evidência devido às altas taxas de detecção no ano de 1999:

Destaca-se o fato de os estados do Maranhão e Mato Grosso terem apresentado valores de taxa de detecção de Hanseníase excepcionalmente acima do que seria esperado para suas respectivas regiões. Contudo é oportuno recordar que ambos os Estados pertencem à região da Amazônia legal. De fato, em geral, observa-se alta correlação entre ser um estado da Amazônia legal e apresentar altas taxas de detecção de Hanseníase três vezes maiores que as taxas observadas nos demais estados do Brasil.

O que chama a atenção nesse estudo é a relação entre taxas elevadas de casos novos de hanseníase e a região geográfica da Amazônia. Aquino (2001) demonstrou que o Município de Buriticupu, localizado na região amazônica do Maranhão, apresentou coeficiente de prevalência muito elevado, o que lhe conferiu um caráter hiperendêmico (49,5 casos / 10.000 habitantes). Constatou ainda, que o programa de controle da doença atuou de forma precária (no período de 1991 a 1995) e que as baixas condições socioeconômicas e ambientais, agravada pelo percentual de pacientes com incapacidades físicas, podem interferir na qualidade de vida dos mesmos. No entanto, Vianna Sá *et al.* (1992, p.91) centralizam seu discurso basicamente na questão socioeconômica. Para esses estudiosos:

Mais que a situação tropical da Amazônia, é a pobreza que tem a ver com as endemias e epidemias que geralmente se chamam de doenças tropicais. Na verdade, malária, febre amarela, cólera, febre tifóide, hanseníase, entre outras doenças, têm uma história de incidência em todo o

mundo até o século passado. A melhoria da qualidade de vida nos países do hemisfério norte, bem como os efeitos da revolução industrial-particularmente os fenômenos da urbanização e da aceleração tecnológica-restringiram essas doenças às áreas pobres do mundo-entre esses, as zonas tropicais. Essas doenças tropicais não derivam do trópico, apenas foram erradicadas das áreas desenvolvidas, para fazerem parte do cinturão de agressões que circundam o Terceiro Mundo.

Em outro estudo, agora no Município de São Luís – MA, Figueiredo (2001) traçou um perfil nada agradável do quadro da hanseníase na comunidade ludovicense. Segundo esse pesquisador, no período de 1993 a 1998 a detecção da hanseníase na capital do Estado permaneceu hiperendêmica e tendendo a crescer; a detecção da hanseníase cresceu na população de 15 a 59 anos, com maior expressão na faixa etária de 15 a 19 anos; o sistema de controle em São Luís foi deficiente em relação ao diagnóstico, busca ativa, exame de coletividade, exame de contatos domiciliares, prevenção e acompanhamento de deformidades físicas. O referido autor constatou ainda que o crescimento da detecção hanseníase se deveu mais à expansão da endemia que ao fortalecimento das ações de saúde dirigidas ao controle.

O coeficiente de prevalência (CP) da doença no Maranhão, no ano de 2002, foi de 20,77 casos / 10.000 habitantes (hiperendêmico) e o coeficiente de detecção anual foi de 7,9 casos /10.000 habitantes (hiperendêmico). A situação epidemiológica no município de São Luís, no ano de 2002, foi a seguinte: prevalência – 22,91 casos/10.000 habitantes (hiperendêmico), detecção anual – 4,2 casos/10.000 habitantes (hiperendêmico) (MARANHÃO, 2003).

A hanseníase é uma enfermidade que ultrapassa a necessidade de um olhar apenas biomédico. As consequências sociais e psicológicas às quais todo esse processo se remete a expõe à necessidade de uma atenção que possa abrangê-la de forma mais global. Uma postura centrada somente no discurso médico pode restringir muitas ações viáveis para seu controle ou eliminação: “não podemos mais entender a Hanseníase apenas como um bacilo, mesmo sabendo que os conhecimentos de microbiologia sejam de extrema importância,

porém a compreensão do ser humano como um todo se faz necessária” (GARCIA *et al.*, 2003, p. 25).

Segundo Macário e Siqueira (1997), a hanseníase é uma doença como muitas outras, mas gera incapacidades físicas e sociais, sendo que o hanseniano tende a sentir mais que os outros suas incapacidades sociais. Dizem ainda:

[...] a hanseníase é uma das mais antigas doenças conhecidas pelo homem e trouxe consigo, através dos tempos uma carga de preconceitos acumulados, devidos principalmente à desinformação da população e por tratar-se de uma doença infecto contagiosa que deixa seqüelas visíveis, quando não tratada adequadamente (MACÁRIO; SIQUEIRA, 1997, p.49).

A compreensão holística da hanseníase como fenômeno biopsicossocial requer contextualizá-la historicamente. Ela é “uma doença muito antiga, com uma terrível imagem na história e na memória da humanidade. Desde a antiguidade tem sido considerada uma doença contagiosa, mutilante e incurável, provocando uma atitude de rejeição e discriminação do doente e sua exclusão da sociedade” (BRASIL, 2003, p.15).

Embora atualmente a hanseníase seja curável, ela ainda arrasta consigo todo o caráter estigmatizador do passado remoto (DIAS, 1997). Opromolla (2000) argumenta que é difícil afirmar a época do aparecimento de uma doença com base em textos antigos, a não ser que haja uma descrição razoável da moléstia com citação dos aspectos que lhe são mais característicos. No caso da hanseníase, segundo o autor, muito já se escreveu sobre sua origem e sua existência em várias regiões da antiguidade. Observa-se, no entanto, que muitos desses escritos são citações de fontes descrevendo a moléstia sem os seus aspectos mais característicos que são as deformidades provocadas e sinais de comprometimento neurológico ou dermatológico.

Tudo indica que a hanseníase já era conhecida na Índia em 1500 a.C., e no Regveda Samhita (livro sagrado da Índia) a doença era denominado Kushta apresentando dois tipos de manifestações, uma que era a anestesia local

e deformações nas extremidades e outro caracterizado por ulcerações, queda de dedos e desabamento da pirâmide nasal. Em 600 a.C., em uma recompilação denominada Sushruta Samhita, esses dois tipos são referidos como vatratka e vat-somhita, respectivamente (OPROMOLLA, 2000).

A hanseníase não era conhecida na Europa de Hipócrates (467 a.C.). Em seus estudos não há referência a qualquer condição que se assemelhasse ao mal de Hansen. Admite-se que foram as tropas de Alexandre, o Grande, quando voltaram à Europa, depois da conquista de várias regiões no mundo, que trouxeram soldados com a doença nas campanhas realizados na Índia (300 a.C.). Posteriormente as conquistas romanas se encarregaram de disseminar a doença para outras regiões européias (OPROMOLLA, 2000) e que, segundo Dias (1997, p. 102), “a helenização do mundo antigo e o desenvolvimento geográfico do Império Romano, com suas rotas comerciais e militares, cumpriram a terrível tarefa de disseminar a lepra pela Europa Ocidental”.

Segundo Rosen (1994) duas epidemias marcaram o começo e o ocaso da Idade Média: a peste de Justiniano (543 d.C.) e a peste negra (1348 d.C.). Esse historiador da saúde pública descreve que “entre essas duas datas, doenças visitaram, e arruinaram, a Europa e o litoral mediterrâneo. Lepra, varíola, escabiose, malária [...] se podem identificar” (ROSEN, 1994, p. 57). No período medieval a hanseníase expandiu-se, atingindo o seu máximo, na Europa, entre os anos 1000 e 1300 d.C., coincidindo com o período das Cruzadas que, segundo Opromolla (2000, p. 2), “com toda certeza concorreram para o aumento do número de doentes”.

No século XVI foi trazida às Américas Central e do Sul primeiramente pelos conquistadores espanhóis e portugueses, e posteriormente pelos escravos trazidos da África, especialmente para o Brasil. Aos africanos também se atribuiu a origem da moléstia nos Estados Unidos e nas ilhas do Caribe. Na Louisiana (Estados Unidos), a origem é atribuída aos franceses e espanhóis. Admite-se que soldados espanhóis infectaram os habitantes de alguns países como a Colômbia. Aceita-se que os franceses levaram a hanseníase para o Canadá e que os imigrantes chineses introduziram-na no Havaí (MARGARIDO – MARCHESE *et al.*, 1997).

No Brasil, as primeiras citações que atestam a existência da hanseníase datam do fim do século XVII quando, em 1696, o governador Artur de Sá e Meneses procurava dar assistência no Rio de Janeiro, aos “miseros leprosos”, já então em grande número (OPROMOLLA, 2000).

A hanseníase foi introduzida no Maranhão pelos colonos europeus e africanos, uma vez que não era observada entre os indígenas na região. Fonseca *et al.* (1983) descrevem que o médico maranhense Nina Rodrigues catalogou uma zona hanseniana que compreendia a região dos rios Pindaré, Grajaú, Mearim, Itapecuru e Munim e em continuidade geográfica Rosário, Anajatuba, São Bento, Viana e Alto Mearim, bem como a Ilha na qual está situada a capital do Estado, sendo que os principais focos estavam, segundo ele, em São Luís, Rosário, Anajatuba, Viana, e São Luís Gonzaga. Acreditava o médico que esta zona foi o ponto de partida da hanseníase no Maranhão, pois os primeiros casos descritos procediam dessa região.

Ao se referirem sobre a história da hanseníase, Yamanouchi *et al.* (1993, p.396) pontuam dois interessantes aspectos peculiares à doença, acompanhando-a desde os tempos mais remotos: “durante toda a história da hanseníase, duas características fundamentais inerentes a esta doença permanecem inalteradas: o medo dos não doentes em adquirir a doença e a segregação e marginalização em relação àqueles que a apresentavam”.

As características ou “marcas” inerentes à hanseníase foram construídas ao longo da história, sendo unânime entre diversos autores como Tronca (2000), Queiroz e Puntel (1997), Miranda (1999), Claro (1995), Richards (1993), Scliar (1996), Brasil (2003), a aceitação de que a Bíblia e algumas religiões ligadas ao cristianismo tiveram participação na construção das imagens negativas atribuídas à hanseníase. Ainda conhecida como lepra, a hanseníase é envolvida em tabus e crenças de natureza simbólica e cercada de forte estigma, desde épocas remotas e entre os mais diferentes povos. Encontra a principal origem de tais preconceitos nas referências bíblicas, onde é tratada como condição impura ou castigo divino.

O período histórico que mais contribuiu para a sedimentação desses

conceitos e preconceitos foi o medievo europeu. Após a queda do Império Romano, o cristianismo se tornou a única força que tentou unificar todos os povos da Europa de então (MARTINS, 1997). A fase inicial da Idade Média apresentou uma decadência geral dos conhecimentos e enfrentou o desafio de fundir a cultura dos invasores bárbaros com a herança clássica do extinto Império Romano e com os ensinamentos da religião cristã (ROSEN, 1994). No ocidente durante o primeiro período da “Idade das Trevas” (500-1000 d.C), em geral se enfrentava a doença com paganismo e religião cristã. Assim:

Velhos costumes e ritos pagãos, carregados de magia, sobreviviam e o cristianismo via no adocimento uma punição pelo pecado ou resultado da possessão pelo diabo, ou da feitiçaria. Em consequência, as pessoas com problemas de saúde recorriam à oração e invocavam os santos. Mas, sendo o corpo o vaso da alma, era necessário o fortalecer, fisicamente, para que pudesse resistir às investidas do demônio. Sob essa luz, não é surpresa realizarem a igreja, e em particular, as ordens monásticas, as atividades comunais de saúde (ROSEN, 1994, p.53).

Na Bíblia, os capítulos 13 e 14 do Levítico foram inteiramente devotados à identificação da doença e seu tratamento ritual (BÍBLIA, 2000). Os acometidos pela doença, que denominavam “lepra”, eram considerados como “impuros” e não podiam, conseqüentemente frequentar locais ditos sagrados. Vejamos uma passagem bíblica do Levítico (apud RICHARDS, 1993, p.155): “O leproso portador desta enfermidade trará suas vestes rasgadas, e sua cabeça raspada; cobrirá o bigode e clamará: impuro, impuro. Enquanto durar a sua enfermidade, ficará impuro e, estando impuro habitará só: a sua habitação será fora do povoado”.

Além do Levítico – um dos livros do Antigo Testamento que mais detalha a lepra e outras condições de impureza – encontraremos referências sobre a doença tanto em segmentos do Velho como do Novo Testamento. Há nessas referências, variadas e impressionantes citações acerca da enfermidade oscilando entre representações de pecado, impureza e injúria até aqueles sentidos que evocam para a doença como prova divina de piedade, perdão e redenção. A

condição de impureza e, portanto de abominação, construídas pela Bíblia, trouxe uma carga de preconceito para a doença que se tornaria milenar (DOUGLAS, 1976).

Rotherg (1983b), ao avaliar a relação íntima que foi construída entre a doença e o Livro Sagrado, comenta que o aspecto mais importante em relação ao histórico da hanseníase é o fato de ser conhecida como moléstia bíblica, o que conferiu todo o peso de maldições e superstições milenares que persistem até hoje. Segundo ele: “A ‘lepra’ herdara, portanto, a triste herança da antiguidade, já que com essa palavra se designavam todas as afecções contagiosas deformantes e mutilantes. Foi o símbolo da enfermidade em si e, como tal, foi temida mais do que nenhuma outra durante muitos séculos” (ROTBERG, 1983b, p. 58).

A sociedade medieval encarava os hansenianos com medo, desconfiança e ódio. O contato com eles era indesejado e a lepra era vista como a pior das desgraças possíveis (PINTO, 1995). Lamentavelmente, procedimento desumano contra doentes de Hansen ou supostamente com a moléstia, ocorreu, no curso dos séculos, em várias regiões do mundo, mesmo em países que se destacavam pela cultura e tradição (BECHELLI, 1987).

A segregação das vítimas do mal de Hansen parece datar do início da epidemia na Europa (PINTO, 1995). Foi a igreja da época das Cruzadas que criou os leprosários (loais onde eram confinados os leprosos), procurando atender à miséria dos milhares de leprosos, que expulsos da comunidade, vagavam pelas estradas, mendigando. A criação destes serviu para agregar e ao mesmo tempo garantir a segregação dos enfermos. Eram conduzidos aos leprosários sob forma de punição de Deus, para que pagassem pelo pecado cometido. O medo do contágio também era motivo para confiná-los (MESGRAVIS, 1976). A partir daí, a Igreja desenvolveu um programa de ação contínuo para assegurar a segregação efetiva. Um concílio da Igreja realizado em 1368 na França resumiu seus ensinamentos e postura diante da questão:

Por ser a doença contagiosa, desejando prevenir o perigo, nós ordenamos que os leprosos sejam apartados dos demais fiéis; que eles não entrem em qualquer local público

– igrejas, mercados, praças públicas, estalagens; que suas vestes sejam uniformizadas, suas barbas e cabelos raspados; eles devem ter um lugar de sepultamento especial e devem carregar sempre um sinal através do qual se possa reconhecê-los (RICHARDS, 1993, p. 157).

Como podemos constatar, o clero medieval criou um arsenal de representações negativas sobre a doença tendo como base os ditames da Bíblia. As noções de pecado, impureza, heresia e desobediência foram aglutinadas e associadas intimamente ao indivíduo acometido pela doença. Fica evidente que a construção do preconceito e estigma ligados à hanseníase tem como estrutura e fortalecimento o pensamento da instituição religiosa católica medieval.

A partir do século XIV, a hanseníase começa a recuar na Europa e, já no século XV, ela praticamente desaparece do continente europeu. As causas de tal fenômeno são várias, porém as principais foram a segregação imposta aos doentes e o fim dos grandes deslocamentos populacionais vindos do Mediterrâneo Oriental. Outros fatores também concorreram, como o declínio da densidade populacional causada pela peste negra de 1348, a qual foi especialmente devastadora no universo fechado e pouco higiênico dos leprocômicos (PINTO, 1995; FOUCAULT, 2000). Esse desaparecimento não fez mudar as imagens e valores atribuídos à hanseníase. O processo de exclusão que envolveu o hanseniano tornou-o temido e indesejado, respaldado pelos valores religiosos vinculados a esse processo:

Aquilo que sem dúvida vai permanecer por muito mais tempo que a lepra, e que se manterá ainda numa época em que, há anos, os leprosários estavam vazios, são os valores e as imagens que tinham aderido à personagem do leproso; é o sentido dessa exclusão, a importância no grupo dessa figura insistente e temida que não se põe de lado sem se traçar à sua volta um círculo sagrado (FOUCAULT, 2000, p. 6).

A trajetória da hanseníase permite verificar que parte da visão medieval sobre a doença e de seu portador chegou à idade moderna. Vários dispositivos

e leis foram reformulados e recriados baseados nas imagens e experiências tradicionais acerca da enfermidade. Uma medida que ganhou reforço, a partir do reconhecimento da contagiosidade da doença, foi a segregação e confinamento dos doentes em leprosários. Em quase todos os países, onde existiam elevados números de doentes, essa era a regra. No século XVIII, surgiram as primeiras indicações de isolamentos dos hansenianos no Brasil como medida de controle da doença (GARCIA, 2001). Ao conjunto de moradias dava-se o nome de lazareto. Nesses estabelecimentos, os recolhidos recebiam alimentação, assistência médica de natureza paliativa e precária e assistência espiritual fornecidas por religiosos católicos. De capacidade bem limitada mantinham-se à custa de esmolas, legados, e, às vezes, de dotação governamental (SANTOS FILHO, 1991).

Os lazaretos eram simplesmente, segundo Garcia (2001), depósitos de doentes, cuja falta de medidas terapêuticas não traziam eficácia ao tratamento dos internados. De acordo com Santos Filho (1993, p. 256) muito pequeno foi o número de doentes confinados nos leprosários de São Paulo e Rio de Janeiro, “permanecendo a maioria esmolando pelas estradas no mais constritor dos espetáculos, sem teto e sem amparo de qualquer espécie”. No entanto, para as autoridades brasileiras do século XVIII a regra que prevalecia era a separação dos doentes de Hansen da população. Vejamos como uma autoridade do governo brasileiro em 1763 descreveu a situação da doença no Rio de Janeiro, justificando a necessidade do isolamento:

O grande perigo que esta cidade se acha pelo mal contagioso da morfêia, porque já não há rua nem praça onde se não encontrem os miseráveis leprosos, nem também ribeiro ou fonte em que eles não se banhem, e por esta causa todas as águas estão infectadas, e toda esta grande terra no risco de a devorar este tremendo fogo, que em todo o Brasil tem se ateado [...]. E para que por culpa minha se não aumente este horrendo mal, como sucede na cidade da Bahia, que por se não porem em separação os primeiros lázaros, que naquela terra houve, se comunicou o contágio nela com tal excesso, que já chegavam a perto de quatro mil os que haviam no ano em que ali estive, vindo d’Angola... (SANTOS FILHO, 1991, p. 257).

Na construção dos leprocômicos (também chamados lazaretos ou asilos), vê-se que o que determinou sua distribuição pelo Estado ou regiões não foram as necessidades dos enfermos, mas sim a proteção ao restante da população que se sentia incomodada pela presença da doença (MONTEIRO, 1987). O medo criado em torno da doença justificou a medida de isolamento. Terra (1926, p. 7), classificava o doente de Hansen como uma vergonha para a nacionalidade brasileira: “o expurgo do nosso solo d’essa endemia, que nos envergonha e rebaixa os nossos créditos de nação civilizada”.

O isolamento do doente de hanseníase como prática terapêutica acompanhou quase que toda a história do Brasil. Essa prática sobreviveu até o século XX quando se reconheceu, tardiamente, a ineficiência desse método: “o isolamento dos pacientes foi uma iniciativa que não se revelou capaz de controlar a endemia e contribuiu muito para aumentar o estigma e o medo associados à doença” (QUEIROZ; PUNTEL, 1997, p. 35).

O isolamento compulsório contribuiu para reforçar o conceito de marginalidade já existente, somando-se a um forte resíduo que ainda impregna a mentalidade coletiva – a imagem do “leproso” (MONTEIRO, 1987). Há séculos o mal de Hansen vem marcando socialmente as pessoas por ele acometido. O preconceito, a separação, as dificuldades no controle sanitário criaram um isolamento social de grandes proporções. Yamanouchi *et al.* (1993), discorrem que na contemporaneidade mudanças significativas aconteceram nas relações sociais com os doentes, dentre elas: um tratamento médico mais eficaz e a possibilidade de prevenção das incapacidades que viabiliza o trabalho. Apesar desses avanços, o preconceito do hanseniano com a própria doença ainda é grande e a sociedade ainda o discrimina, sendo a hanseníase, hoje, tanto um problema médico como sociocultural.

A Educação em Saúde na hanseníase

Os objetivos do controle da hanseníase visam ações voltadas aos pacientes, aos contatos, e à comunidade. Cinco itens básicos são preconizados pelo MS do Brasil nas medidas de controle da hanseníase: detecção de casos, através da demanda espontânea e da busca ativa; tratamento específico (PQT); prevenção e tratamento de incapacidades físicas; vigilância dos contatos; e educação em saúde (BRASIL, 1994; 2000). Um importante componente dos programas de controle da hanseníase é a Educação em Saúde, considerada por Valência (1989, p. 852) como “um aspecto primordial do trabalho de controle da hanseníase, dirigido aos pacientes, familiares e comunidade”.

Num sistema de saúde baseado na participação de todos (profissionais de saúde, doente e seus familiares, população em geral e algumas instituições), a prática educativa é parte integrante da própria ação de saúde. Nessa perspectiva, um diálogo a se estabelecer entre o setor saúde e a comunidade poderá conduzir a uma melhor compreensão e divulgação de conhecimentos técnicos disponíveis, das opiniões e fantasias que as pessoas têm sobre a doença, das experiências que profissionais e população têm com a doença e das situações de vida que estão contribuindo para o aumento do número de doentes na área de influência da unidade de saúde. O nível de saúde das pessoas reflete a maneira como vivem, numa interação dinâmica entre potencialidades individuais e condições de vida. Atitudes favoráveis ou desfavoráveis à saúde são construídas desde a infância pela identificação com valores observados em modelos externos ou grupos de referência. A escola cumpre papel destacado na formação dos cidadãos para uma

vida saudável, na medida em que o grau de escolaridade em si têm associação comprovada com o nível de saúde dos indivíduos e grupos populacionais (BRASIL, 1997a).

Visando uma educação que prepare o indivíduo para o exercício de sua cidadania e enfrente os diversos desafios que perpassam seu cotidiano, a lei maior da Educação Nacional (LDB –Lei das Diretrizes e Bases da Educação Nacional, nº 9394/96) organizou e implantou os Parâmetros Curriculares Nacionais (PCN). Os PCN constituem um referencial de qualidade para a Educação Básica (Ensino Fundamental e Ensino Médio) em todo o País. Sua função é orientar e garantir a coerência dos investimentos no sistema educacional, socializando discussões, pesquisas e recomendações, e auxiliam o professor na tarefa de discussão e reflexão de aspectos do cotidiano da prática pedagógica. Em suma, são um conjunto de conteúdos que referenciam e orientam a estrutura curricular do sistema educacional do País (SILVA, 2001).

Os Parâmetros Curriculares Nacionais objetivam, além dos componentes curriculares e das normas gerais para o currículo, incluir conteúdos essenciais a serem trabalhados por todas as escolas do território nacional. Esse documento apresenta, como destaque especial, além da unicidade da ação educativa para o país como um todo, a introdução de um conjunto de temas denominados Temas Transversais, que aparecem transversalizados (permeiam todas as disciplinas do currículo) nas áreas de ensino tradicional, vale dizer, nos currículos do núcleo comum (língua portuguesa, matemática, conhecimentos históricos e geográficos e ciências), além de educação física, educação artística e língua estrangeira (PEDROSO; CONCEIÇÃO, 2001). Esta invocação é extremamente auspiciosa para os que têm uma visão global da saúde e por isso, estão preocupados com a inclusão de conteúdos de saúde na educação formal. Os Temas Transversais são conteúdos de valor formativo que perpassam as disciplinas curriculares de maneira a articular entre si conteúdos e atividades, e ampliam os conhecimentos adquiridos dos conteúdos a partir do currículo oficial. Eles devem impregnar toda a prática educacional e estarem presentes nas diferentes áreas curriculares (disciplinas). Os Temas Transversais potencializam

valores, fomentam comportamentos e desenvolvem conteúdos conceituais, atitudinais, procedimentais e que respondem a necessidades sociais e pessoais. (SILVA, 2001).

Muitas questões sociais podem ser eleitas como temas transversais para o trabalho escolar. Os critérios utilizados pelos PCN para elegê-los foram os seguintes: urgência social; abrangência nacional; possibilidade de ensino e aprendizagem e favorecimento da compreensão da realidade e participação social. Nessa perspectiva é que foram incorporados como temas transversais as questões da ética, da pluralidade cultural, do meio ambiente, da saúde, da orientação sexual e do trabalho e consumo (BRASIL, 1997a).

Pela enumeração dos temas, pode-se perceber a carga de conteúdos ligados diretamente à vida e à saúde das pessoas que, obrigatoriamente, deverá ser abordada pelas áreas curriculares tradicionais e que favorecerá a prática de um ensino mais humano, e conseqüentemente, mais próximo dos alunos. De acordo com os PCN o tema transversal saúde é um fator de promoção e proteção para a saúde e estratégia para a conquista dos direitos de cidadania. Sua inclusão no currículo responde a uma forte demanda social, num contexto em que a tradução da proposta constitucional em prática requer o desenvolvimento da consciência sanitária da população e dos governantes (BRASIL, 1997a). O texto dos PCN apresenta consideráveis avanços no que diz respeito à promoção, da saúde. Os objetivos gerais do documento Saúde para o ensino fundamental incluem tornar os alunos capazes de conhecer, e cuidar do próprio corpo, valorizando e adotando hábitos saudáveis como um dos aspectos básicos da qualidade de vida e agindo com responsabilidade em relação à sua saúde e à saúde coletiva. Isso implica reconhecer o aluno como parte ativa na busca de melhores condições de vida e saúde. O documento é bastante coerente nessa abordagem, que também aparece nos objetivos da área de ciências naturais e no texto referente aos temas transversais.

De acordo com Pedroso e Conceição (2001), a 8ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986, define saúde como resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho,

transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso à terra e posse da mesma e acesso a serviços de saúde. De modo semelhante, ainda segundo esses autores, a Carta de Ottawa (documento elaborado em 1986 pela OMS) define como pré-requisitos para a saúde: paz, educação, moradia, alimentação, renda, ecossistema estável, recursos sustentáveis, justiça social e equidade. Assim, o conceito de processo saúde-doença exposto nos PCN reflete as discussões atuais sobre o tema e sobre as políticas decorrentes dessa abordagem, com ênfase na promoção de saúde.

A explicitação da Educação para a Saúde como tema do currículo eleva a escola ao papel de formadora de protagonistas – e não pacientes - capazes de valorizar a saúde, discernir e participar de decisões relativas à saúde individual e coletiva (BRASIL, 1997a). Nesse sentido, “o contexto geral proporcionado pelas novas concepções sobre a saúde permite perceber a necessidade de a população formar uma mentalidade e hábitos de vida saudáveis; portanto, uma educação para a saúde torna-se necessária” (BUSQUETS; LEAL, 1999, p.65). No documento Saúde, os PCN, ao avaliarem as problemáticas de saúde pública no Brasil, focalizam a endemia hansênica: “No Brasil [...] convive-se com taxas elevadas de desnutrição e anemias e **uma prevalência inaceitável de hanseníase**, doenças típicas de ausência de condições mínimas de alimentação, saneamento e moradia para a vida humana” (BRASIL, 1997a, p. 94). (grifo nosso).

Inaceitável também é a situação dessa endemia no Maranhão. Especificamente na cidade de São Luís, Figueiredo (2001) confirmou, através de seu estudo, elevadas taxas de prevalência e incidência, além de informar sobre outros aspectos que até então não conhecíamos sobre a enfermidade em nossa capital. O que chama a atenção em seu estudo sobre a detecção de casos novos em São Luís é a expansão da hanseníase na faixa etária de 15 a 19 anos, ou seja, pessoas jovens. Como sugestão para a minimização do problema o mesmo recomenda: “A busca ativa de hanseníase na população menor de 15 anos é altamente recomendável em São Luis no sentido de reforçar o diagnóstico precoce e a qualidade do acompanhamento dos pacientes, com ênfase na prevenção e redução de incapacidades físicas” (FIGUEIREDO, 2001, p.46).

Hanseníase na visão biomédica

A primeira questão colocada para os professores no início da entrevista era sobre o que seria a hanseníase. Dezoito dos vinte professores entrevistados, disseram ser a enfermidade um problema de pele. Por exemplo:

“Eu acho que essa doença atinge o corpo das pessoas. É um problema de pele, não é?” (E-08).

“[...] eu apenas observei um dia uma pessoa na parada de ônibus com aquela pele assim...” (E-04).

“Ela é mais assim como se fosse uma doença de pele” (E-14).

A percepção da doença como problema cutâneo foi permeada por outra característica que levou os professores a identificá-la como hanseníase:

“A hanseníase é aquele mal que se releva na pele através de manchas” (E-01).

“Eu não sei se vou falar certo, mais a hanseníase não é aquela questão da pele manchada? É uma doença que fica avermelhado. Estou certo?” (E-05).

“Nós devemos está atentos às manchas que aparecem na pele” (E-11).

A pele é o órgão afetado, sendo as manchas um sinal característico na identificação da doença. Os professores entrevistados foram além desse conceito

ao relatarem que na hanseníase, além de manchada, a pele apresenta falta de sensibilidade. A insensibilidade como uma característica para identificação da doença foi relatada por dez professores. Alguns exemplos:

“Ela causa falta de sensibilidade na pele” (E-09).

“A hanseníase se manifesta com manchas na pele e muitas das vezes são insensíveis. Então quando você toca com uma agulhinha e a pessoa não está sentindo, ela perde a sensibilidade” (E -15).

“É uma doença de pele, uma infecção na pele, umas manchas. A pessoa fica dormente” (E -17).

“Você aparece uma mancha e não sente e com o tempo vai aumentando mais” (E-19).

“[...] se manifesta com manchas na pele e que muitas das vezes são insensíveis” (E -20).

“Se alguém suspeitasse alguma coisa e acha que é alguma mancha ou alguma dormência...” (E -12).

Três características foram apontadas na identificação da doença: afeta a pele, origina manchas e causa perda de sensibilidade. As características citadas pelos professores têm fundamento visto que, de acordo com as definições do Ministério da Saúde do Brasil (BRASIL, 2002), no Guia para o Controle da Hanseníase, um caso de hanseníase é um indivíduo que apresenta uma ou mais de uma das seguintes características: lesão(ões) de pele com alteração de sensibilidade; acometimento de nervo (s) com espessamento neural e baciloscopia positiva (investigação feita em laboratório visando o encontro da bactéria). Dessa forma, a doença apresenta uma complexidade que vai além de um problema cutâneo localizado com alterações na cor da pele. A doença provoca mais comprometimento neurológico que cutâneo: “A hanseníase não teria a importância que tem se fosse apenas uma doença de pele contagiosa. Mas, é a sua predileção pelos nervos periféricos que causa incapacidades e deformidades” (OPROMOLLA, 2000, p. 25). Na maioria dos casos, as lesões e manifestações neurais antecedem os sinais cutâneos. Estão presentes nas várias manifestações dos variados quadros clínicos da moléstia e ocorrem exclusivamente no sistema

nervoso periférico (SNP) (MARGARIDO – MARCHESE *et al.*, 1997).

Metade dos professores entrevistados identificaram a hanseníase como doença que leva a perda da sensibilidade no corpo. No entanto não houve qualquer menção às lesões de nervos ou ao sistema nervoso periférico como fator fundamental na doença. Deve-se reconhecer, contudo, que a hanseníase traz muitos problemas para o tegumento, havendo uma variedade de manifestações cutâneas no seu quadro clínico: manchas, nódulos, etc. Talvez pelo fato desse tecido ser mais visivelmente afetado é que exista uma relação íntima na sua identificação com a hanseníase. A verdade é que pele e nervo estão intimamente relacionados, sendo a enfermidade referida como “doença dermatoneulógica” (BRASIL, 2003).

A generalização feita pelos professores de que a hanseníase é uma “doença de pele” nos leva a outra abordagem, que no campo da hansenologia e da clínica médica em geral, é fundamental: o diagnóstico diferencial. A hanseníase não se manifesta somente na pele e simplesmente as manchas não são características da doença. Embora, segundo Opromolla, os distúrbios sensitivos e neurais sugerem ser a doença de Hansen: “não há outra doença cutânea que apresente lesões com distúrbio de sensibilidade” (OPROMOLLA, 1997, p. 31).

As lesões cutâneas, por outro lado podem ser confundidas com outras dermatoses. Portanto, deve ser feito o diagnóstico diferencial das alterações de pele causada pela hanseníase e que se assemelham a outras doenças. A citação abaixo vem confirmar a supremacia do sistema nervoso periférico na identificação da doença: “a principal diferença entre a hanseníase e outras doenças dermatológicas é que as lesões de pele da hanseníase sempre apresentam alterações de sensibilidade. As demais doenças não apresentam essa alteração” (BRASIL, 2002, p. 28).

A hanseníase pode ser confundida com o “pano branco” (Pitiríase versicolor), eczemátides (“manchas de vermes”), dermatite seborréica (“seborréia”), vitiligo, sinais da sífilis, psoríase, dermatofitoses, leishmaniose tegumentar e doenças neurológicas. As lesões neurológicas da hanseníase podem ser confundidas com a síndrome do túnel do carpo, neuralgia parestésica,

neuropatia alcoólica, neuropatia diabética e lesões por esforços repetidos (LER) (BRASIL, 2002).

Um aspecto importante que surgiu nas entrevistas foi o relacionado à etiologia da doença. Quando questionamos qual seria a causa da hanseníase foi quase unânime a afirmação: a doença é causada pela falta de higiene. Vejamos os depoimentos: *“Dizem que acontece pela falta de higiene”* (E-08); *“Um dos aspectos fundamentais que gerou a lepra, pelo menos no meu entendimento, é falta de higiene”* (E-14). Falta de higiene, descaso com o corpo e hábitos comportamentais promíscuos são atitudes dos indivíduos que os responsabilizam pela aquisição da doença. A origem da infecção estaria relacionada intimamente a maus hábitos onde o maior responsável seria o sujeito:

“A causa da hanseníase, no meu modo de entender, é uma falta de higiene, uma falta de prevenção e em função da pessoa não se prevenir existe essa contaminação” (E-04).

“Acho que você também tem que manter as coisas sempre limpas. Na verdade não somente a hanseníase, mais vários tipos de doenças aparecem diante de uma postura nossa ruim às vezes de não conservarmos nossas casas, os locais onde estivemos, às vezes não levamos em consideração essas questões” (E-12).

“Os próprios hábitos comportamentais que estão voltados aí quando você lida com as pessoas de modo geral. Por exemplo: não ter hábito de lavar as mãos seria uma delas. Então, o problema é mais o aspecto comportamental também. Ele interfere muito” (E-15).

“Eu acho que são aquelas pessoas que não se cuidam com sua saúde e contraem a doença” (E-16).

Além da responsabilidade individual, o fator ambiental é referido também como sendo responsabilizado pela concepção da doença, havendo nesses meios fatores desfavoráveis como sujeira, falta de saneamento, moradia insalubre. Enfim, a questão sanitária deficiente causaria a aquisição da hanseníase, lembrando sempre que o promotor desse ambiente desfavorável é o indivíduo:

“Tudo começa pela falta de precaução, cuidados com o

corpo, com seu habitat, sua moradia, tudo isso oportuniza a concepção do mal” (E-01).

“A hanseníase está ligada a essa questão: limpeza, saneamento. Por que é uma coisa de pele. Hanseníase é uma doença da pele e a pele mantém contato com vários locais. Locais sujos!” (E-07).

“A hanseníase ela é uma doença oriunda de contatos com lugares que a pessoa não tenha nenhum tipo de higiene. É muito mais fácil a pessoa adquirir lepra se ele conviver num ambiente sujo. Num ambiente onde não há higiene. Seja lá qual for! Seja de higiene pessoal. Seja no ambiente da casa, seja por falta de saneamento” (E-07).

“Eu creio que deve ser também pela questão sanitária. Às vezes não levamos em consideração essas questões e então infelizmente estamos susceptíveis a esse tipo de doença devido justamente às questões sanitárias, à limpeza, etc.” (E- 12).

O entendimento de que algumas doenças infecciosas estão intimamente relacionadas a hábitos pessoais, e ainda com a relação dos indivíduos com o meio ambiente na sua determinação, é antiga. Data de 190 a.C. a sugestão de algumas características das relações das pessoas com seu habitat com possíveis causas da hanseníase, como aglomeração, promiscuidade e falta de higiene (BROWNE, 1985). Doull *et al.* (1936), pela primeira vez, suscitam questões concernentes ao modo de vida da população e sua condição geral como fatores associados a alta incidência de hanseníase. No Brasil, Bechelli (1949), demonstrou que as áreas de maior prevalência de hanseníase apresentavam a maior parte da população vivendo em locais com serviços de saúde inadequados e condições sanitárias precárias. Os três estudos citados anteriormente, por sinal um realizado no Brasil, demonstraram que na epidemiologia da doença os fatores individual e ambiental concorrem para que a infecção se instale. Vale lembrar aqui a clássica cadeia do processo infeccioso, um dos pilares da epidemiologia das doenças infecto-parasitárias: “Como em toda doença infecciosa, a intensidade e o modo pelo qual a hanseníase se manifesta em uma coletividade depende da interação de três fatores que constituem a cadeia epidemiológica e que são: a fonte de infecção, vias de infecção e o hospede susceptível” (OPROMOLLA, 2000, p. 103).

Desta feita, para um indivíduo adquirir e conceber uma doença infecciosa, no caso a hanseníase, é condição *sine qua non* a participação do agente da infecção, da pessoa susceptível e o ambiente modulando esse fenômeno. Nos relatos anteriores onde os professores colocaram suas percepções sobre a causa da hanseníase podemos identificar, nos seus discursos, a participação de dois componentes do esquema epidemiológico da infecção hanseníca: o indivíduo e o meio ambiente. De acordo com as representações da maioria dos professores entrevistados, esse homem é o responsável porque tem atitudes e hábitos desfavoráveis, sendo assim o promotor em potencial da aquisição da enfermidade. O ambiente “sujo” seria uma extensão desses atos individuais e por isso teria, em nível macro, determinantes importantes para a origem do processo patológico.

Vale lembrar que um indivíduo susceptível a um processo infeccioso pode apresentar tanto características exógenas como endógenas na determinação do seu adoecer. No caso da hanseníase deve-se levar em conta um conjunto de fatores para a sua determinação como processo mórbido, não devendo ficar restrita somente ao âmbito individual comportamental: “Elaboram-se hipóteses sobre o papel da má higiene (hábitos de cuspir, etc.), promiscuidade (várias pessoas por cama, etc) e outras, mas os fatores que podem intervir são diversos, e nossos conhecimentos ainda escassos, para que se possa atribuir um papel dominante a algumas dessas condições” (OPROMOLLA, 2000, p. 106).

Uma característica importante na determinação da doença é a situação de imunidade. Vários estudos têm demonstrado que diante da infecção a maioria dos indivíduos apresentam resistência ao agente etiológico da doença, o *Mycobacterium leprae*, não desenvolvendo a doença, situação que pode ser alterada em função da relação entre agente, meio ambiente e hospedeiro (SOUZA, 1997). Da relação que houver entre a resistência do hospedeiro e o patógeno irá ocorrer ou não o aparecimento da doença. De acordo com Opromolla (2000), é provável que em alguns casos o bacilo penetre no organismo, mas seja logo eliminado. Em outros casos poderia haver multiplicação bacteriana, mas as defesas do indivíduo são suficientes para eliminar a infecção em nível subclínico. Em outros, ainda, a infecção progrediria e aí de acordo com as suas características

imunológicas o indivíduo irá desenvolver umas das formas clínicas da doença. Com uma resposta imunológica competente o indivíduo evolui para a forma clínica localizada e não contagiante (hanseníase indeterminada e hanseníase tuberculóide); se esta competência não é efetiva, uma forma difusa e contagiosa é desenvolvida (hanseníase vichowiana). Entre estes dois extremos encontram-se a hanseníase dimorfa, que reflete, também, graduais variações de resistência.

Como podemos constatar, o componente imunológico é um fator nobre na determinação do quadro mórbido da hanseníase. Em nosso estudo encontramos apenas uma referência sobre a influência do componente imunológico como sendo partícipe do processo: *“Nosso corpo tem as células de defesa. Deve ser alguma célula que faz com que o nosso organismo fique fraco e vai ocorrer a perda de algum órgão”* (E-03). Apesar da percepção correta sobre a existência do sistema imunológico, o mecanismo da doença não foi bem explicado pelo professor E-03. Na realidade sabe-se que a doença se instala porque existe a participação do agente infeccioso agredindo tanto células de defesa como aquelas onde ele tem afinidade – as células nervosas. O aparecimento ou não da hanseníase dependerá do embate entre o sistema imunológico e o patógeno. A referência sobre a perda de órgãos foi entendida como sendo em decorrência da hanseníase.

O entendimento biomédico da hanseníase na atualidade passa pela compreensão da imunologia que tenta explica-la enquanto complexo processo patológico infeccioso: *“Sendo a hanseníase uma doença infecto-contagiosa, que se caracteriza por apresentar formas clínicas, patológicas e imunológicas contrastantes, o seu estudo imunopatológico torna-se fundamental para o entendimento dos mecanismos fisiopatológicos, envolvidos no desenvolvimento da doença”* (FOSS, 1997, p. 335).

Apesar de quatorze professores expressarem que a sujeira e a falta de higiene são os principais fatores para que uma pessoa adoça de hanseníase, ainda assim, seis educadores não souberam falar sobre a etiologia da enfermidade:

“Não sei. Nunca me aprofundi. O pouco que já li, ela é uma doença que vai danificando o corpo da pessoa. Eu não sei ao

certo o que causa aquilo” (E -03).

“Não. Não sei dizer o que é e como se origina” (E -18).

“Olha, não sei. Realmente eu não sei” (E -10).

“Sinceramente eu não sei. Eu não sei responder agora” (E -11).

“Não. Nunca pesquisei a fundo para saber realmente” (E-17).

“Não. A princípio eu não poderia te dizer por que realmente eu desconheço” (E-19).

Quando os professores expressavam não conhecer o que originava a doença, eles imediatamente devolviam a pergunta ao pesquisador. Percebíamos essa desinformação nas expressões tanto verbais quanto gestual e facial: *“Mais o que realmente causa a hanseníase?” (E-03); “Você pode me dizer o que leva uma pessoa a ter essa doença?” (E-11); “Eu gostaria muito de saber como ela pega. Qual a sua causa? Você me fala?” (E-19).* Citamos aqui esse aspecto porque o desconhecimento dos fatores geradores da doença pode reforçar ainda mais as imagens negativas que a doença adquiriu no seu percurso histórico. Nos discursos sobre a etiologia da doença, mesmo daqueles professores que relacionaram-na aos maus hábitos higiênicos, foram poucas as percepções sobre a participação de um microrganismo na enfermidade e aqueles que apontaram-no não tinham certeza de sua natureza bacteriana. Essas são as percepções dos educadores sobre a identidade do patógeno:

“É uma bactéria? Que eu sabia assim, não. É uma bactéria. Talvez seja uma bactéria. Talvez. Não tenho certeza” (E -05).

“Se é bacilo eu não sei. Mas, com certeza teria um agente causador” (E -07).

“É uma doença infecciosa causada por... Bem, eu não me recordo. É causada por um germe?” (E -09).

“Não sei se é vírus ou bactéria. Só sei que é um micróbio” (E -09).

“Ela é originada de um germe não é isso? Agora qual eu não sei falar” (E -01).

A hanseníase é uma doença infecciosa de evolução crônica, tendo como agente etiológico o *Mycobacterium leprae* também chamado Bacilo de Hansen, em homenagem a seu descobridor, o médico norueguês Gerhard Armaner Hansen (CLARO, 1995; TALHARI; NEVES, 1997). A natureza do microorganismo é bacteriana. No entanto, durante as entrevistas dois professores tiveram concepções diferentes sobre esse aspecto. Um relatou ser a doença uma virose e outro dissera tratar-se de uma verminose: *“A causa da hanseníase? Dentre outros fatores além do contágio através do vírus”* (E - 15); *“A hanseníase, eu imagino que seja, é... É um tipo de verme que a pessoa adquire no corpo”* (E - 04). Paradoxalmente, apesar do pouco conhecimento da natureza do patógeno, a percepção de que a doença trata-se de uma infecção ficou evidente. Palavras como contágio e infecção estiveram presentes nos depoimentos: *“A hanseníase é uma doença infecto-contagiosa. Ela é mais assim como se fosse uma doença de pele ou contaminadora”* (E - 09); *“É uma doença infecciosa que agride a pele da pessoa”* (E - 17); *“Sei que ela é chamada lepra e ela é contagiosa”* (E - 11).

Sabe-se que a hanseníase é uma doença infecto-contagiosa e transmissível. Apesar da elucidação dessas características, muito ainda há de se descobrir. Isso porque, segundo o Comitê de Técnicos em Hanseníase da OMS, “tanto os mecanismos de transmissão como a via de saída e a porta de entrada do bacilo permanecem obscuros” (OPROMOLLA, 2000, p. 104). Entende-se que a transmissão ocorra por contato direto principalmente através de bacilos eliminados pelas mucosas das vias áreas superiores e por lesões ulceradas dos pacientes multibacilares, ou seja, aqueles indivíduos que eliminam uma grande quantidade de bacilos (FIGUEIREDO, 2001). Tanto a secreção nasal, como as gotículas de saliva eliminadas durante a tosse ou a fala, pode se constituir em vias de contaminação do *Mycobacterium leprae*. A pele intacta não apresenta bacilos, mas os hansenomas ulcerados ou exulcerados podem representar outra via de eliminação de bacilos (OPROMOLLA, 2000). As percepções sobre a transmissão da hanseníase entre os professores foram heterogêneas, sendo que um aspecto comum entre as respostas foi aquele relacionado ao contato com a fonte de infecção quer seja ela inanimada ou não: *“Ela é pega. Você tem que ter os cuidados com certos materiais: alguma coisa, prato, copo, colher”* (E - 03);

“Eu acho que é por contato de pele, alguma coisa com sangue” (E - 11); *“Eu acho que é transmitida pelo contato físico, pelo toque na pele”* (E - 17).

Segundo o Ministério da Saúde (MS), na hanseníase o homem é considerado a única fonte de infecção, sendo o contágio advindo de uma pessoa doente, portadora do bacilo, não tratada, que o elimina para o meio exterior contagiando pessoas susceptíveis (BRASIL, 2002). Esse pensamento foi compartilhado entre alguns professores, em que o ser humano foi indicado como fonte de contágio para a aquisição da hanseníase: *“Pelo contato com pessoas que já tão contagiosas”* (E - 18); *“A transmissão é dada pelo contato com o doente”* (E - 01); *“Eu não sei te dizer, mas acredito que seja por contato pessoal. De pessoa a pessoa”* (E - 09).

Contradizendo o que confirmam outros estudos sobre a exclusividade humana como reservatório do bacilo de Hansen, estão algumas pesquisas realizadas em diversas partes do mundo. Um dos questionamentos é a evidência de que em 30 a 60% dos novos casos de hanseníase, em estudos realizados no Havaí, Filipinas, Indonésia e alguns países da África, o contato com pessoas doentes não pôde ser estabelecido (ARNOLD; FASAL, 1985). Também Taylor *et al.* (1965), relataram novos casos de hanseníase sem que houvesse contato com doentes conhecidos. Enna *et al.* (1978) relataram que apenas 25,8% dos novos casos de hanseníase detectados nos Estados Unidos (EUA) tinham qualquer contato com hanseniano.

As dúvidas sobre a transmissão da hanseníase também são compartilhadas por Deps (2001), quando em uma revisão da literatura sobre o tema trouxe-nos informações sobre a possibilidade da hanseníase não ser transmitida exclusivamente pelo contato humano. O referido artigo revisa os conhecimentos antigos e atuais concernentes aos potenciais reservatórios do *Mycobacterium leprae*, tais quais: solo, vegetações, água, artrópodes, anfíbios e mamíferos, e seu papel na doença humana. Entre os professores de nosso estudo muitas dúvidas surgiram quanto ao possível modo de transmissão da doença. Apesar de alguns terem a percepção de que ela se transmite por contato com o doente, outros sugeriram diferentes possibilidades:

“Não tenho a menor ideia mais eu já ouvi alguma coisa assim em relação a entrar em contato com baratas. Alguma coisa relacionada com baratas, sujeira de baratas” (E - 02).

“Será que não pode ser passada pela água? Ou por moscas?” (E - 08).

“Através de algum animal. Eu não sei bem, mas é o rato? Eu sei que é através de algum inseto, algum animal” (E - 13).

“Já ouvi dizer que pega pelo toque de outro doente, pelo ar. Já me falaram que pela terra, onde um leproso anda. Acho que também por utensílios domésticos, pratos, copos” (E - 10).

“Acho que o germe pode ser adquirido pelo ar, por dejetos” (E - 09).

Nesses relatos evidenciamos um conjunto de palavras relacionando a aquisição da doença a ambientes insalubres e sujos: barata, mosca, rato e dejetos. Aspectos que vêm corroborar com as imagens construídas pela maioria dos educadores entrevistados: enfermidade ligada intimamente à falta de higiene e a sujeira. Na percepção de alguns professores a doença apresentaria um leque de possibilidades de ser transmitida. A água, o ar, os dejetos, insetos e determinados animais poderiam veicular a enfermidade. Segundo Dets (2001), apesar de na atualidade o pensamento que vigora sobre a transmissão da hanseníase está centrado somente no contato entre pessoas, existem evidências de potenciais reservatórios do *Mycobacterium leprae* na natureza. Levando em consideração esses aspectos biomédicos contraditórios sobre contágio e transmissão da hanseníase, buscamos em alguns autores determinados conceitos que pudessem melhorar a compreensão desse fenômeno. Opromolla (1997) cita que o *Mycobacterium leprae* pode ser encontrado na lágrima, urina e leite materno e que não existem evidências da veiculação dos bacilos por insetos e fômites. Davey e Riss (1974) evidenciaram que o *Mycobacterium leprae* pode sobreviver até sete dias no solo em secreções nasais dessecadas. Meyers e Gormus (1993) referem que em 1909, um médico, no II Congresso Internacional de Lepra, apresentou suas dúvidas quanto à hanseníase ser somente transmitida pelo homem. Kazda (1981) realizou estudo onde pesquisou amostras de solo, água, e vegetação de várias regiões do mundo,

aonde a hanseníase era ou já tinha sido endêmica como na Costa do Marfim, Noruega, Portugal, Peru, Índia e no estado da Louisiana (EUA). Foi realizada inoculação em patas de camundongos e em tatus, e testes bioquímicos para tentar identificar o bacilo de Hansen. Os bacilos existentes na vegetação da Noruega e a água da Costa do Marfim foram indistinguíveis do *M. leprae*. Mostraram crescimento característico em patas de camundongos, produziram doenças em tatus e deram resultados positivos nos testes bioquímicos. Ainda sobre a presença do bacilo de Hansen na água, Salem e Fonseca (1982) publicaram no Brasil a presença da bactéria na água do lago Aleixo na margem do rio Amazonas, local habitado por uma comunidade de hansenianos. Segundo os autores, a frequência maior ou menor do bacilo detectadas naquele lago talvez estejam relacionadas com o ambiente físico-químico da água que varia de acordo com o ciclo anual. Matsuoka *et al.* (1999) estudaram a presença de *M. leprae* na água de várias vilas endêmicas em hanseníase localizadas na Indonésia. Os autores encontraram uma prevalência maior de hanseníase nos indivíduos que utilizavam água positiva para o bacilo em relação aos indivíduos que utilizavam água com teste negativo para o patógeno. Assim concluíram que a água constitui-se num reservatório e fonte de infecção para o *Mycobacterium leprae*.

Sobre a transmissão da hanseníase através de artrópodes e animais, possibilidade que foi referida por três professores da pesquisa, a literatura traz algumas referências: no ano de 1911 Ehlers *et al.* (apud DUNGAL, 1961) procuraram o bacilo no estômago de alguns artrópodes após picarem doentes com hanseníase. Os resultados foram positivos para uma das vinte e uma pulgas, um dos doze mosquitos e negativo para os percevejos e dezesseis piolhos pesquisados. Ainda em 1911, Sandes (apud DUNGAL, 1961), realizando estudos de transmissão da hanseníase, provocou picada de insetos nos pacientes com hanseníase e encontrou em um dos oitenta mosquitos examinados, vinte das sessenta pulgas, e vinte dos setenta e cinco percevejos positivos para o bacilo. Muñoz- Rivas (1942) estudou as pulgas de uma área próxima a um leprosário e encontrou 16% das 200 pulgas examinadas contendo o bacilo, e não os encontrou em pulgas coletadas de lugares afastados dos leprosários. Assim, segundo Blake *et al.* (1987, p. 576), a importância desses estudos é grande, pois “a pulga pode viver

várias centenas de dias e pode picar toda noite por um mês. Com sua longevidade e o potencial infestivo de suas larvas, eles podem servir como um reservatório invisível de bacilos, contribuindo para a manutenção da endemia da hanseníase”.

Na Índia, Narayanan *et al.* (1972) observaram que 70% dos mosquitos e 50% dos percevejos que sugaram sangue de pacientes com hanseníase não tratada, abrigavam o bacilo, os quais apresentavam crescimento típico depois de inoculados nas patas de camundongos. Através dos experimentos de Geater (1975), no Butão, demonstrou-se que mosquitos podem adquirir o bacilo de Hansen de pele ulcerada e muco nasal e depositar os organismos em superfície distantes criando dispersão do *M. leprae* no meio ambiente. Diante dessas comprovações, Deps (2001) fez importante análise enfocando a relação entre transmissão da doença por artrópodes e a questão da higiene:

A hanseníase geralmente está presente em locais com má higiene, muito populosos e apresentando infestação por pulgas, piolhos, ácaros (*Sarcoptes scabiei*), carrapatos, pernilongos e mosquitos. Observações revelaram a possibilidade de que o *S. scabiei* possa servir como vetor ou um hospedeiro intermediário para hanseníase. É aceito por alguns autores que os artrópodes possam adquirir *M. leprae* de sangue ou muco nasal de pacientes bacilíferos depositando esses bacilos a distancia, e que a micobactéria poderia conservar sua viabilidade o bastante para ser transmitida (DEPS, 2001, p. 33).

No que diz respeito aos animais e sua relação com a hanseníase iniciamos comentando o estudo de Kirchheimer, (apud DEPS, 2001). O mesmo relata que em 1934 foi publicada uma entidade denominada de lepra bubalorum, ocorrida em 21 búfalos que viviam nas águas da Indonésia. As lesões dos búfalos se assemelhavam à forma virchowiana da hanseníase humana. Em 1954, Machicao e La Placa (apud DEPS, 2001), encontraram lesões idênticas às de hanseníase em rãs. Foi sugerido que neste caso a transmissão tenha se efetuado através de insetos que serviam de alimento para a rã. Ainda outro caso interessante foi o do macaco mangabei originário da Nigéria que desenvolveu uma doença indistinguível da hanseníase. Este primata desenvolveu paralisia, resultando em deformidades nos

pés e mãos. O símio citado é considerado o modelo animal mais semelhante ao humano para o estudo da hanseníase (DEPS, 2001).

Um mamífero estudado experimentalmente é o tatu (*Dasypus novencinctus*). O interesse do uso de tatus na pesquisa biomédica sofreu um incremento, segundo Madeira e Rosa (2000), quando foi observado que esse mamífero desenvolvia a forma disseminada da hanseníase, após a inoculação com bacilos derivados de lesões de pacientes com hanseníase virchowiana. No entanto, Walsh *et al.* (1975) encontraram esse animal infectado naturalmente pelo *M. leprae* em diversas localidades na Louisiana (EUA). Sendo assim, “os tatus seriam hospedeiros da referida micobactéria e portadores de doença similar à hanseníase, naturalmente adquirida no ambiente” (WALSH *et al.*, 1975, p.351).

No Brasil, um estudo intitulado “*Tatu e Hanseníase*”, realizado por Rodrigues *et al.* (1993), avaliou a crença da participação do tatu na transmissão da hanseníase. Foram entrevistados 205 pacientes hansenianos no interior do estado de São Paulo a respeito da ingestão de carne de tatu: 101 pacientes referiram o uso de carne de tatu antes de adquirir a doença, sendo que 99 pacientes referiram não conhecer casos familiares de hanseníase. Os pesquisadores aventaram a possibilidade da transmissão da doença por alimento infectado por *M. leprae*. Contudo, no Brasil, até o momento, não se tem registro, segundo Deps (2001), de tatus naturalmente infectados com *M. leprae*.

A aquisição do *M. leprae* por um indivíduo pode ser de múltiplas formas. Nada impede que o indivíduo adquira o bacilo após picadas de insetos, ou através do contato da pele lesada com solo contaminado, a ingestão de carne ou contato com tatus contaminados, ou mesmo da água contaminada com o patógeno. Estudos epidemiológicos e imunológicos sugerem fortemente a presença de fontes não-humanas de *M. leprae*, em áreas endêmicas de hanseníase, fontes estas não bem estabelecidas, que teriam importância na transmissão da doença (DEPS, 2001).

Apesar dos esforços, a epidemiologia da hanseníase é ainda uma área carente de informações em relação ao agente etiológico e suas características básicas; dúvidas e dificuldades que remontam a idade da própria doença. No dizer

de Fine (1992, p. 80): “nós estamos abismadamente ignorantes da historia natural do bacilo de Hansen”.

Uma representação evidenciada no discurso dos professores que também chamou a atenção foi a de que a hanseníase, quando se manifesta, ocasiona perda de estruturas anatômicas importantes do corpo. A mutilação e o comprometimento dos membros superiores e inferiores, principalmente mãos, dedos, pernas e pés, foi referido com frequência. Vejamos alguns discursos:

“Eu ouvia dizer que a pessoa que continha lepra as partes, os membros do corpo caem” (E - 05).

“Não é bom ver aquelas pessoas sem membros, dedos, nariz deformado, pés machucados” (E - 09).

“A gente verifica aquelas pessoas com corpos assim deteriorados, sem alguns membros” (E - 14).

“A lepra é uma doença, pra mim, muito horrível. As pessoas vão se acabando aos poucos, vão perdendo tudo. Perdendo a vida, perdendo a saúde, os membros do corpo” (E - 10).

Nesses termos a hanseníase agride o corpo e degenera-o. O cuidado é importante por que, sendo a doença grave, a tendência é a deterioração orgânica:

“Se não se cuida perde dedos e qualquer parte do corpo” (E - 13).

“[...] e se a pessoa não trata e daí a pouco vem se alastrando no corpo principalmente nas juntas, nos dedos, nas orelhas, nessas partes mais assim... E se a pessoa não tiver cuidado chega até o ponto de cair” (E - 04).

“Você pode tomar certos medicamentos para matar o mal para que não se espalhe e pare. Se já estiver muito estragado tem que amputar os órgãos no caso os dedos e perna” (E - 03).

Foi unânime a percepção da doença como degenerativa ao extremo. Todos os que fizeram menção a esse aspecto associaram-na à mutilação e dentre as estruturas anatômicas mais atingidas estão os artelhos (dedos das mãos). Segundo Gandra Júnior (1970), os aspectos mais marcantes das imagens associadas

aos pacientes de hanseníase são aqueles ligados ao corpo e principalmente às deformidades produzidas em certas estruturas anatômicas. Em seu estudo sobre o fenômeno da estigmatização na hanseníase, ao abordar esse aspecto, relata que entre as pessoas que entrevistou – seu estudo foi com a população do estado de Minas Gerais - a associação da enfermidade com degradação do corpo foi imediata. No seu estudo ficou evidente que as partes do corpo de maior fixação das pessoas, quando falavam da hanseníase eram o nariz, os dedos (artelhos), as orelhas (pavilhões auriculares) e as sobrancelhas. O autor referiu ainda que esse fato tem sido demonstrado por outros autores, em diferentes partes do mundo, tendo se tornado objeto de várias campanhas, principalmente dos doentes, que reclamavam por maior objetividade das imagens sobre a hanseníase e o hanseniano.

Mutilações, deficiências e incapacidades físicas e mais alguns comprometimentos orgânicos suscitam outros problemas no estar com hanseníase. A doença envolve ainda o lado psicológico e sociocultural da pessoa e muitas vezes compromete fortemente seu emocional e dos que convivem ao seu lado (principalmente familiares). Esse outro lado da hanseníase faz dela uma enfermidade ímpar em saúde pública porque envolve sentimentos, preconceitos e estigmas. Vejamos o pensamento de Talhari *et al.* (1997, p.487) ao abordarem esse aspecto:

A hanseníase, sendo uma doença dermatoneurológica, apresenta, em muitos casos um sério comprometimento dos troncos nervosos periféricos que, em última análise, determinam as tão temidas deformidades nos pacientes. Essas deformidades talvez sejam o mais importante componente no estigma da hanseníase. Esta doença não é temida pela sua contagiosidade que hoje, sabe-se, não é tão fácil; nem, tampouco, pela sua letalidade que, sabemos, não é significativa (hanseníase não mata). O medo, portanto, de contrair hanseníase deve-se às deformidades físicas que acabam por rotular os portadores dessa doença.

Outra imagem idealizada pelos professores foi a relação entre hanseníase e corpo ferido. As feridas foram sinais citados pelos entrevistados

e em alguns casos tais estruturas eram tidas como o processo desencadeador da degeneração das estruturas orgânicas. Vejamos as representações construídas pelos docentes:

“É aquela ferida que vai comendo os órgãos da pessoa” (E - 16).

“Na hanseníase a pessoa adquire o problema no corpo e chega ao ponto de dar aquela ferida. Como se fosse um ferimento” (E - 04).

“Eu apenas observei um dia uma pessoa na parada de ônibus com aquela pele assim... Inclusive os dedos, sem tatos, que as sandálias andavam caindo dos pés, os dedos assim com aqueles ferimentos enormes e aquilo, eu, pelo conhecimento que tenho, não perguntei, mas detectei logicamente que poderia ser uma hanseníase (E - 03).

“Na realidade gostaria de saber muitas coisas sobre a hanseníase: se pega mesmo e como. Porque causa aqueles ferimentos e perdas de membros?” (E - 09).

A hanseníase, inicialmente, se manifesta através de lesões de pele: manchas esbranquiçadas ou avermelhadas que apresentam diminuição ou perda de sensibilidade, sem evidência de lesão nervosa. Essas lesões de pele ocorrem em qualquer parte do corpo, mas, com maior frequência, na face, orelhas (pavilhões auriculares), nádegas (glúteos), braços e pernas (membros superiores e inferiores) e costas (face posterior do tórax). Podem, também, acometer a mucosa nasal causando obstrução, e a cavidade oral. Com a evolução da doença manifestam-se as lesões de alguns nervos periféricos. Tais lesões são decorrentes de processos inflamatórios causados tanto pela ação direta do bacilo nos nervos, como pela reação do organismo ao bacilo. Com a progressão da doença haverá diminuição ou perda da força dos músculos comprometidos principalmente com os olhos, mãos e pés. Essas lesões são responsáveis pelas incapacidades físicas e deformidades características da doença (BRASIL, 2003).

As manifestações cutâneas da hanseníase ocasionadas pela ação do bacilo de Hansen podem determinar o aparecimento de diversos tipos de lesões. O sistema imunológico do doente pode desencadear alguns tipos de reações cutâneas,

dentre outras, as quais são denominadas reações hansênicas. Elas, dependendo do quadro clínico e tipologia da doença, podem evoluir, se não tratadas, para ulcerações. As úlceras podem adquirir diversos aspectos e desencadear o aparecimento de ferimentos superficiais e profundos (TALHARI *et al.*, 1997; SOUZA, 1997; MICHALANY, 1995).

O comprometimento dos nervos da extremidade e da face leva a disfunções dessas estruturas evoluindo, se não houver intervenção medicamentosa e fisioterápica, para uma progressiva degeneração, culminando com a perda de partes do corpo. Devido tais características intrínsecas, por um longo tempo a hanseníase trouxe problemas aos que a adquiriam. Doença que até o início da década de 1940, não tinha tratamento eficaz fez muitas vítimas no curso de sua história. Por ser crônica, insidiosa e degenerativa, causava lesões no corpo e comprometendo, dessa forma, estruturas fundamentais, como face, pés e mãos. Estas por sua vez com importância tanto ocupacional como estética (OLIVEIRA *et al.*, 1998). Daí, talvez, a identificação imediata que os professores tiveram da doença com a perda ou agressão de membros inferiores e superiores: *“Ela deixa a pessoa com órgãos degenerados, não é?”* (E - 04); *“Só sei que a pessoa vai perdendo alguns órgãos, dedos, mas não sei ao certo o que causa aquilo”* (E - 03).

Com o advento das sulfonas, medicamento eficaz no combate ao *Mycobacterium leprae*, a terapêutica da doença tomou novos rumos e a tendência foi diminuir cada vez as agressões mutilantes. Como bem colocou uma professora entrevistada: *“Nos tempos mais para trás não tinha ainda os recursos necessários e a gente via pessoas mutiladas. Agora com o avanço, já não estão ficando tanto assim”* (E - 17).

O tratamento quimioterápico do mal de Hansen foi fundamental para a melhoria desse quadro. Michalany (1995, p.184) reconheceu que “até 1943, a terapêutica da lepra era apenas paliativa, sobretudo na forma lepromatosa, responsável pelas mutilações dos enfermos com perda dos dedos (artelhos) e estenose da laringe. A introdução das sulfonas melhorou o prognóstico da doença”.

Para Virmond e Vieth (1997), na atualidade não há dúvida de que o quadro da hanseníase sofreu modificações importantes, pois casos avançados não se encontram com muita frequência, principalmente os clássicos como os virchowianos deformadores. Por isso é pertinente citar a visão educativa de Mesquita (1979, p.36) quando aborda esta questão:

A imagem do hanseniano, com face leonina, cegueira e horríveis mutilações de mãos e pés, não deve ser mais exibida. Já sabemos que o hanseniano atual, precocemente tratado, raramente apresentará aquelas imagens terríficas. A imagem da hanseníase precisa ser melhorada, divulgando-se os casos benignos e não apenas as deformidades. Não é compreensível que se exibam os fracassos e se ocultem os sucessos terapêuticos, fazendo-se, em hanseníase, o contrário do que se faz em relação às outras doenças.

Esse fato se explica pelo novo enfoque da hanseníase como doença curável, pela redução do tempo de tratamento, da atenção extensiva e ambulatorial e pelos esforços das campanhas de educação em saúde. Entretanto, os autores citados alertam: “não podemos perder de vista que, mesmo com a diminuição desses casos clássicos de hanseníase ainda persistem alguns casos exuberantes e todos os pacientes apresentam-se sob um risco potencial de dano neural e desenvolvimento de incapacidades” (VIRMOND; VIETH, 1997, p.359). Essas repercussões orgânicas deformantes são as “que se revestem de maior importância, pelos aspectos psicológicos e sociais que envolvem” (GANDRA JÚNIOR, 1970, p.32).

Hanseníase na visão sociocultural

Após evidenciarmos os conceitos e percepções da hanseníase na “Visão Biomédica” em que os professores discorreram sobre alguns aspectos orgânicos da doença. Agora iremos adentrar no que classificamos como o outro lado da hanseníase, qual seja: os aspectos socioculturais. O mal de Hansen é uma moléstia antiga cujas imagens e representações remontam à Bíblia e que ainda sobrevivem no imaginário social (TRONCA, 2000). Foi comum entre os professores inquiridos a referência da doença relacionada ao contexto bíblico. Ao pensarem sobre a doença de imediato vinha a associação com o Livro Sagrado:

“A hanseníase é uma doença que veio de muitos anos, há muito tempo, no início dos séculos. Naquela época a própria Bíblia fala que a hanseníase era uma doença tão contagiosa que a pessoa era totalmente isolada de tudo e de todos” (E - 04).

“Na Bíblia se fala de lepra. Ela veio desde os tempos de Cristo” (E - 08).

“Único conhecimento que tenho é o de ler a Bíblia” (E - 02).

A ligação entre a Bíblia e a hanseníase, segundo alguns autores como Rotberg (1983b), Opromolla (2000) e Bechelli (1987) deve ser bem avaliada. Isso devido existir algumas confusões nessa associação milenar. Primeiramente, as traduções que foram sendo feitas da Bíblia permitiram (e permitem) várias

interpretações sobre da doença. O segundo argumento diz respeito à confusão que se fazia, na época, entre a hanseníase e outras doenças dermatológicas. É sabido que alguns aspectos clínicos da hanseníase se parecem com de outras doenças. E o terceiro, que os autores citados consideram de extrema importância, é a terminologia da doença. A designação “lepra” para a doença hanseníase foi equivocada e imprópria por ser um termo generalista e carregado de símbolos e imagens.

Identificamos na Bíblia, tanto no Velho como no Novo Testamento, um conjunto de trechos e até mesmo capítulos, onde a doença é tema. As denominações “lepra” e “leproso” estão presentes nos livros do Levítico, II Reis, II Crônicas, Deuteronômio, Lucas, Êxodo, Números, Mateus e Marcos. O livro que mais aborda a lepra é o Levítico, que dedica dois capítulos inteiros ao tema – o capítulo 13 discorre sobre seu diagnóstico e o capítulo 14 trata da purificação do leproso. Nos livros II Reis e Números ela é descrita como punição divina, por exemplo, por faltas como mentiras, cobiça, etc. Já os do Novo Testamento, como Lucas, Mateus e Marcos, fazem uma abordagem sobre o poder de cura que Jesus Cristo tinha sobre os doentes (BÍBLIA, 2000).

Pecado, castigo, desobediência às leis divinas, impureza do espírito, entre tantos outros, são verbetes que se encontram com frequência no referencial bíblico relacionado à lepra. A doença seria a maneira pela qual Deus castiga os pecadores porque “se não guardares e não cumprires as palavras da Lei e se não tiveres temor ao nome glorioso e terrível do Senhor teu Deus, Ele te castigará, e a teus filhos, com a praga” – Deuteronômio, 28:58-9 (BÍBLIA, 2000, p.245). No discurso de alguns professores, a ideia de pecado e ira divina associadas à doença foi registrada. Quem não se adequar aos ditames divinos poderá sofrer as consequências e adquirir a enfermidade:

“Na Bíblia se fala da lepra, que pessoas pecadoras possuem ela” (E - 08).

“São pessoas que devem sofrer muito. Acho que eles devem está pagando alguma coisa, dívida com Deus. Eu acho que a lepra é isso. São pessoas que não têm nada. Acho que tem algo por trás disso aí. Pecados. Muitos pecados” (E - 10).

“Acho que é por isso que Deus castiga e manda essa doença feia como punição desses atos” (E - 06).

“Não é porque sou religiosa mais acho que a lepra é causada, é enviada por Deus, devido os pecados dos homens. Quando uma pessoa desagrada Ele e faz uma coisa grave, Ele manda” (E - 10).

“Quando vem essa doença eu creio que Deus manda porque muita das vezes você é orgulhoso ou então você precisa mudar” (E - 17)

Ao identificarmos tais representações compartilhadas por determinados professores sobre a relação entre ter lepra e ser pecador, buscamos em Richards (1993, p.162) alguns subsídios para melhor compreensão dessa associação:

O vínculo entre a lepra e o pecado era tão antigo quanto a doença, mais isso provavelmente era compreendido. Pois em outras passagens da Bíblia, a lepra é enviada como punição. Os comentários hebreus do Levítico dão uma variedade de causas da lepra: adoração e ídolos, grosseira falta de castidade, derramamento de sangue, profanação, blasfêmia, roubo do público, usurpação ilegal de uma distinção, orgulho arrogante, palavras maldosas, o olho da cobiça.

Portanto, tornavam claro que a doença resultava do pecado. As traduções de tais pensamentos hebraicos sobre a doença foram transmitidas ao cristianismo e, quando a Bíblia foi traduzida para o grego e o latim, tais afirmações passaram a ter conotações morais (RICHARDS, 1993). Outra informação que reforça a imagem da doença ligada aos tempos bíblicos foi a lembrança que muitos professores tiveram do filme Ben-Hur ao falarem sobre a hanseníase:

“Conheço através do filme Ben-Hur que fala sobre a hanseníase. Ele falava de pessoas impuras e contaminadas” (E - 02).

“Os filmes históricos que eu assisti, na época, Ben-Hur e outros filmes me lembra” (E - 14).

“O filme Ben-Hur retrata bem isso, a questão da lepra e os doentes” (E - 09).

“Quando eu era adolescente. Lembro-me daquele filme. O filme era comovente e triste. O Ben-Hur. Nele tinha a questão da lepra” (E - 04).

Esse clássico filme de época do cinema americano retrata de forma contundente e alegórica o contexto estigmatizante da hanseníase no passado, ou melhor, da “lepra”. Muitas cenas do filme mostram com riqueza de detalhes o universo dos “leprosos” no mundo antigo (cronologicamente a trama acontece na época em que Jesus Cristo era vivo): o isolamento e exclusão da sociedade, a rejeição e práticas discriminatórias desenvolvidas pela população ao identificá-los, as imagens corporais desfiguradas e suas indumentárias sujas, etc (BEN-HUR, 1959). Esse fato nos mostra o valor que determinados veículos de comunicação têm na construção e reconstrução de conceitos e preconceitos. Miranda (1999, p.74), ao analisar a influência de diferentes produções de arte, quer seja da literatura ou do cinema, no reforço do estigma na hanseníase se posiciona:

Ao ampliar esse entendimento para leituras de textos existentes em outros locais do mundo, tenho em mãos o exemplo clássico que ele deriva de artes, como o cinema mediante filmes e da literatura através de romances, crônicas e poesia. Essas obras evidenciam as representações sociais marcantes, ao caracterizar alguns personagens ao longo da história, destacando a respectiva relação com o mundo, retratando-o, excluindo-o do modelo do belo e do bom, como algo próximo ao feio, como o mau que é algo desprezado ou que dá nojo.

Rotberg (1981) foi o pioneiro no reconhecimento de que alguns veículos de informação e entretenimento seriam reforços negativos para a perpetuação dos conceitos estigmatizantes da hanseníase no Brasil. Seus estudos foram precursores nas abordagens socioculturais da hanseníase. De acordo com seu pensamento, “a difamação e a degradação dos ‘leprosos’ e da ‘lepra’ continuam sem peias na maioria dos países - pela literatura, imprensa, sermões

religiosos, cinema, teatro, rádio e televisão - tão cronicamente quanto a própria doença” (ROTBURG, p.5, 1981). Em outro artigo, o referido médico cita algumas obras da literatura, matérias de jornais (internacionais e nacionais) e do cinema como reforçadores de representações estigmatizantes do mal de Hansen:

“Lepra” é palavra “quente”, favorita do sensacionalismo mundial, a mais segura arma verbal para aterrorizar e horrorizar a humanidade. Os governos não têm poderes para enfrentar nem mesmo fração de milionésimo desse avassalador ataque, por todos os meios de comunicação de massa. “Ben-Hur”, com todas aquelas imagens degradantes, que é reprisado na cidade de São Paulo talvez pela milésima vez. “Superman”, que pediu fosse cremado para que não se propagasse sua “Lepra de Krypton”, é, pelo menos, cem milhões de vezes mais eficaz que os assim chamados quadrinhos educativos. “Papillon” e seu dedo que “caiu e foi jogado no fogo” têm pelo menos cem milhões de vezes mais leitores - sem contar as centenas de milhões de freqüentadores de cinema - que os autores dos assim chamados folhetos educativos. O “nariz leproso” de “Cabaret” e de Liza Minelli, que “cai”, tem, pelo menos cem milhões de vezes mais espectadores que a gentil mocinha dos chamados diapositivos educativos. Shakespeare com seus “venenos leprosos” e a multidão literária universal, até os pioneiros e ganhadores do Prêmio Nobel - incluindo Saul Bellow (“a moléstia fatal do mundanismo, esta praga ocidental, esta lepra mental”) - seguramente não serão neutralizados pelos bem intencionados autores dos chamados panfletos educativos. “Time” e seu “leproso experimental” - o tatu - têm seguramente mais leitores que a recomendação “antileprosa” da Conferência de Manila enterrada nos idos trinta. Centenas de milhões de leitores de gigantescas manchetes de primeira página sobre as “precauções extraordinárias para proteger o mundo” contra Armstrong, Aldrin e Collins, “os leprosos lunares” recém-chegados da primeira viagem à lua, nunca leram a notícia avulsa em letra pequenina, escondida na parte mais oculta das páginas internas, sobre a “baixa contagiosidade da lepra” - se é que tal notícia se publique. O principal objetivo dessa advertência é convencer países endêmicos em desenvolvimento, de que devem precaver-se contra a inevitável derrota na luta desigual contra o leprostigma e

evadir-se com designações substitutivas científicas e não degradantes para a doença, como já é feito, muitas vezes, em outros ramos da Medicina (ROTBERG, 1978, p.109).

O estudo de Tronca (2000) é outra referência que vem corroborar o pensamento que Rotberg (1978; 1981) desenvolveu sobre a influência da literatura e de outras fontes de informações no reforço às representações sociais estigmatizantes da hanseníase. Com metodologia inovadora, Tronca (2000) utiliza-se de fontes literárias (romances, prosas e contos da literatura universal e brasileira) de ficção para analisar historicamente os elementos culturais, sociais e políticos que produzem uma concepção estigmatizadora de duas doenças: a hanseníase e a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS). Especificamente sobre a hanseníase, ele estuda as representações sobre essa endemia a partir do século XIX, apresentando uma história cultural da doença privilegiando a questão do imaginário social como, talvez, o principal instituidor da história, por entender o imaginário como “aquela dimensão que dá à funcionalidade de cada sistema institucional sua orientação específica, que determina a escolha e as conexões das redes simbólicas, criação de cada época histórica” (TRONCA, 2000, p.15). Sua narrativa procura contrapor o discurso estético, a partir da literatura de ficção, ao discurso científico, isto é, o ponto de vista médico da doença. Se o primeiro possui o estatuto da subjetividade, com licença poética para a invenção e a fantasia, considerado, portanto, irreal, o segundo possui o estatuto da “verdade”, expressão da objetividade, do concreto, portanto, do real. O autor demonstra, com muita propriedade, que ambos trabalham com representações, isto é, ambos são construções sociais. Parte do princípio que um fenômeno biológico existe de forma independente do que possamos pensar ou imaginar em torno dele e que somente ao se nomear esse fenômeno como doença é que atribui-se um sentido a ele. Por outro lado, as representações sociais, de acordo com Tronca, sendo produzidas e apreendidas no contexto das comunicações sociais, são necessariamente estruturas dinâmicas, caracteristicamente flexíveis e permeáveis. Em suma, as representações sociais são tanto a expressão de permanências culturais quanto o *locus* da multiplicidade, da diversidade e da contradição.

O historiador, ao finalizar suas análises sobre a influência da comunicação no processo estigmatizante da doença, considera a narrativa literária e a científica essenciais para revelar a complexa função cultural das representações sobre a hanseníase em várias sociedades.

As várias formas de comunicação são ideológicas e por isso carregadas de representações. A mídia de uma forma genérica constitui-se em importantíssimo veículo disseminador de conceitos e que, segundo Guareschi (1999, p.135), “é um dos aparelhos ideológicos mais centrais e abrangentes de nossa sociedade atual”. O autor citado acha ainda que talvez esteja aqui o segredo de existir uma sociedade com tantas contradições e injustiças. Para ele, a comunicação é o instrumento de manutenção da situação de dominação e exploração (GUARESCHI, 1999). Portanto, tal segmento ajudou, está ajudando e poderá continuar contribuindo para a perpetuação e reprodução de preconceitos acerca da hanseníase, de acordo com a ideologia vigente (MIRANDA, 1999). Não devemos nos esquecer que existem outros aparelhos ideológicos: a família, a escola e a igreja (ALTHUSSER, 1980). Tais estruturas também influenciam o comportamento e as ações dos indivíduos no grupo em que vivem. Segundo Guareschi (1999), a escola faz parte das instituições criadas para reproduzir os conceitos vigentes. A partir dessa perspectiva e reconhecendo a importância das representações sociais como construtos de conceitos, ideias e imagens em uma determinada realidade, achamos pertinente incluir nessa discussão o pensamento de Moscovici (2003, p.37):

É, pois, fácil ver por que a representação que temos de algo não está diretamente relacionada à nossa maneira de pensar e, contrariamente, por que nossa maneira de pensar e o que pensamos depende de tais representações, isto é, no fato de que nós temos, ou não temos, dada representação. Eu quero dizer que elas são impostas sobre nós, transmitidas e são o produto de uma seqüência completa de elaborações e mudanças que ocorrem no decurso do tempo e são o resultado de sucessivas gerações. Todos os sistemas de classificação, todas as imagens e todas as descrições que circulam dentro de uma sociedade, mesmo as descrições científicas, implicam um elo de prévios sistemas e imagens,

uma estratificação na memória coletiva e uma reprodução na linguagem que, invariavelmente, reflete um conhecimento anterior.

As percepções elaboradas pelos professores de que a hanseníase seria uma enfermidade antiga nos fez buscar em alguns estudiosos do assunto a veracidade dessas informações. Margarido – Marchese *et al.* (1997, p. 714) mostram que “apesar de se relatar a hanseníase como a moléstia mais antiga conhecida pelo homem, não se sabe ao certo a época de seu aparecimento”. Estudos historiográficos mostraram que a hanseníase existia mesmo antes da era cristã. Essa doença já era conhecida na antiga Índia há 1.500 anos a.C., em escritos sagrados num livro chamado Kushta, onde existiam relatos sobre a enfermidade focalizando seus principais aspectos clínicos – a falta de sensibilidade e as deformidades do corpo (OPROMOLLA, 2000). Outras pesquisas, utilizando recursos da arqueologia, forneceram indícios sobre a origem africana da doença. Neste caso a Índia e a África constituiriam o berço da hanseníase, não sendo descartada uma origem multifocal (MARGARIDO – MARCHESI *et al.*, 1997). Atualmente, tem-se por certo que a hanseníase existiu na Mesopotâmia um milênio e meio antes da era cristã. Segundo Dias (1997), provavelmente quando os judeus foram para o Egito, eles já conheciam a doença, mas os autores vinculados à história das doenças entendem como caluniosas as afirmações de um historiador egípcio antigo, segundo as quais os judeus teriam sido expulsos do Egito devido à moléstia que portavam, e que seu condutor pelos desertos era um indivíduo igualmente acometido desse mal. Mas a moderna paleopatologia está a concluir que, se a hanseníase não atingiu os egípcios no período faraônico, houve, pelo menos, num dos sete oásis no deserto da Líbia, um sítio arqueológico a exibir um quadro de 25% dos esqueletos examinados com traços patognomônicos da hanseníase (DIAS, 1997). Ela atinge o continente europeu a partir do retorno de soldados romanos do Egito provavelmente no ano 61 a.C. e só se tornou uma endemia significativa a partir dos séculos VI e VII, ou seja, em plena Idade Média (PINTO, 1995).

O período histórico mais frutífero para a disseminação das principais

representações bíblicas sobre a hanseníase foi a Idade Média. Nesse período a Igreja e o Estado se mobilizaram para restringir a liberdade e o pensamento das pessoas e tinham como maior referência o Livro Sagrado. Françoise Autrand, historiador francês, nos resume o contexto medieval: “A Idade Média foi um período soturno, coberto pela longa noite da superstição, governado pelo obscurantismo de senhores e párocos, marcado pelo fanatismo religioso, povoado por camponeses famintos e vulneráveis aos acidentes da vida. Enfim, a Idade das Trevas” (AUTRAND, 2004, p.28).

A Idade Média cobre um lapso de tempo de cerca de mil anos, iniciando-se no ano 500 d.C. e chegando ao fim por volta de 1500 d.C. O mundo medieval enfrentou o desafio de fundir a cultura dos invasores bárbaros com a herança clássica do extinto Império Romano e com os ensinamentos da religião cristã.(ROSEN, 1994). A partir do século XII, a Igreja, as municipalidades e as monarquias nacionais emergentes se mobilizaram para restringir a liberdade que havia prevalecido no século anterior (RICHARDS, 1993). Na cristandade medieval, o clero tendeu a monopolizar, até certo ponto, o papel de intelectual, e a Igreja, a função de aparelho de hegemonia. Num sistema assim, a religião tendia a ser um sistema de unanimidade, mas com um caráter polivalente. A religião fornecia, simultaneamente, no plano das representações e do discurso, a ideologia e as normas sociais. Com efeito, a religião agia sobre as normas de conduta e forjava a esperança mobilizadora. A Igreja obtinha o consenso social para poder exercer a sua função de único ou de principal aparelho de hegemonia a partir dos discursos, das práticas e das representações elaboradas e veiculadas pelos seus intelectuais por meio de uma extensa rede clerical e paroquial. A visão dominante era teocrática, com o poder emanado de Deus através de seus governantes escolhidos para o povo, que obedecia aos que sobre ele estavam investidos de autoridade. Assim, a tônica da Idade das Trevas era a obediência e a fé inquestionável na autoridade (GOMES, 1997). Identificamos durante os discursos dos professores algumas representações relacionando a hanseníase ao contexto histórico medieval: “*Já li que a doença era comum na Idade Média*” (E - 01); “*Muitas doenças existiram no mundo antigo como, por exemplo, também a peste negra na Idade Média. Acho que a hanseníase vem também desse período*”

(E - 07); *“Ela era tida como um mal há vários séculos, conhecida em alguns estados da Idade Média”* (E - 15).

A população medieval européia entendia e encarava a vida como um campo de batalha permanente entre o bem e o mal, Deus e o diabo, anjos e demônios. As pessoas eram pessimistas, o medo da morte era constante e o conceito de pecado muito arraigado no imaginário da população. Esse ambiente gerou uma atmosfera de puritanismo e evangelismo, condicionando as reações das pessoas a circunstâncias específicas (RICHARDS, 1993). Diante desse universo de símbolos e crenças a hanseníase se disseminava como epidemia. Estimulada pelas imagens degradantes e estigmatizantes da doença, a população medieval foi construindo um arsenal de representações sobre a doença que permanecem viva até hoje: *“O medo da doença é muito grande e isso vem desde os tempos de Cristo. A Bíblia traz muitas passagens sobre a lepra, não é? Fala que os leprosos estão condenados à morte. Isso fica na cabeça da gente quer queira ou não”* (E - 06); *“Pelo próprio histórico da doença, quer dizer o histórico bíblico por sinal é que faz com que a gente fique de certa forma com medo daquilo”* (E - 14).

A hanseníase ainda é lembrada como lepra. Durante as entrevistas sete professores usaram o referido termo para designar a doença. Esse fato, ou seja, o emprego desse nome assume especial importância já que a terminologia lepra “envolve significados simbólicos muito arraigados em nossa sociedade e está intimamente vinculado ao estigma da doença” (CLARO, 1995, p.48):

“Antes de começar a falar das doenças, eu lembrei da hanseníase, no caso da lepra como se chama” (E - 07).

“A lepra é uma doença...” (E - 10).

“Doença de pele. Sei que ela é chamada lepra” (E - 11).

“A hanseníase não é a lepra? Falar sobre a lepra? O que é a lepra?” (E - 08).

“A lepra é a mesma doença chamada hanseníase” (E - 09).

Apalavra lepra vem do grego “lepros” que significa algo que descama. Nos antigos escritos babilônicos existia similar identificação. Vale ressaltar que esse mesmo verbete era usado para denominar as estruturas internas de algumas

árvores, que tinha utilidade na escrita, tanto é que a sua forma latina vem a ser “líber” que deu origem à palavra livro (OPROMOLLA, 2000). Quando os textos do Antigo Testamento foram traduzidos para o grego, aproximadamente no século III a.C., a palavra hebraica *tsaraath*, que significa “ímpio” ou “profano”, foi traduzida para a palavra grega lepra. Para o texto bíblico, o *tsaraath* na pele das pessoas seria manchas anormais e quem o apresentasse era considerado impuro (FARREL, 2003). A partir do conceito grego e sua equivocada tradução para as escrituras bíblicas é que a denominação lepra irá se constituir numa representação extremamente negativa entre os antepassados sobrevivendo até hoje: “*Lepra é um nome muito feio*” (E - 05); “*É um termo muito forte*” (E - 15); “*Doença feia que afasta as pessoas do convívio dos outros*” (E - 17). Termo carregado de conteúdos simbólicos e empregado no vocabulário popular (CLARO, 1995) para designar a doença, sendo também aplicado com sentido metafórico e algumas vezes usado como pejorativo: “*Eu lembro, assim, da minha infância quando você chamava alguém de leproso era ofensa mesmo*” (E - 06).

A “lepra” bíblica produziu uma infinidade de representações, crenças e imagens negativas não só para o hanseniano como também para indivíduos que traziam uma variedade de afecções dermatológicas no corpo. A doença foi impregnada, durante seu percurso histórico, de adjetivos e pejorativos degradantes. A terminologia lepra carrega consigo uma gama de sinônimos e estes por sua vez aumentam seu poder simbólico. Encontramos no Dicionário Aurélio (FERREIRA, 1990) uma quantidade considerável de denominações para esse verbete. Sendo assim, a lepra, numa linguagem acadêmica, também é chamada de hanseníase (termo atual para a doença no Brasil e em outros países, principalmente na América Latina), mal de Hansen e elefantíase-dos-gregos. Já na linguagem do senso comum, segundo o dicionarista citado, ela ganha muitas denominações: mal, mal-bruto, mal-morfético, morfêia, mal-de-lázaro, mal-de-são-lázaro, gafa, gafo, lazeira, gafeira, além dos termos regionais como sarna de cachorro, macutena, macotoca, guarucaia e mal-de-cuia. Por extensão, quem possui a lepra é denominado hanseniano, morfético, gafo, lazarento, lazrado, camunhengue, mal de lazento, macotena. O interessante é que o dicionário fornece informações adicionais sobre o verbete. Leproso, por extensão, significa

nojento e asqueroso. Já no sentido figurado quer dizer vicioso, corrupto, pessoa ruim e imprestável.

Ao verificar o sentido de alguns desses sinônimos podemos entender e mesmo associá-los às representações negativas que a hanseníase adquiriu no decorrer de sua história. Por exemplo, na Grécia antiga os médicos designavam a hanseníase como Elephas ou Elefantíase. Afirmavam que existiam muitas coisas em comum quanto à forma, cor, tamanho e modo de vida entre a infecção Elephas e a besta selvagem, o elefante. Eles associavam o estado da pele na doença com a pele do elefante que era grossa e espessa. A associação da lepra com pele grossa e áspera foi lembrada pelos professores: *“Antigamente eles chamavam de lepra, como uma doença que não tinha mais jeito. Assim era uma doença que a pessoa ficava assim com o corpo escamado, áspero...”* (E - 04); *“Quem tem a doença a pele descasca, descama e é grossa né?”* (E-16); *“O leproso tem pele feia. A pele deles é áspera e cheia de manchas”* (E-01).

Outro verbete que cabe aqui fazer uma análise é a denominação popular “gafa” para hanseníase. Ferreira (1990) fornece dois sentidos para esse sinônimo da lepra. O primeiro sentido diz que a gafa é um tipo de sarna de certos animais e o segundo significado está também ligado à doença, só que de vegetais. Na Botânica a gafa seria uma doença de frutas que os engalha (enruga ou murcha) e faz cair. A associação da lepra com a gafa nos faz lembrar alguns aspectos da doença: a hanseníase no estado avançado leva a perda de estruturas anatômicas dos membros superiores ou inferiores, principalmente os dedos das mãos e dos pés ou o membro todo. Sem o tratamento específico, que só veio acontecer na década de 1940, muitos doentes de hanseníase tinham esse fim, ou seja, perdiam partes do corpo devido à evolução deletéria da doença. Esse, por sinal, como será tratada adiante, é um dos componentes do estigma associado à enfermidade. Quem tem lepra apresenta um corpo mutilado e desfigurado. Os membros do corpo caem porque apodrecem:

“Lepra... É que esse tipo de doença antigamente se dizia que lepra é quando a pessoa ficava, o corpo vai ficando..., o corpo apodrece e chega até a cair. Eu ouvia dizer que a pessoa que continha lepra as partes, os membros do corpo

caem” (E - 05).

“A palavra lepra ela é muito de certa forma chocante. A gente pensa logo assim numa pessoa, num ser humano deteriorado. A gente verifica aquelas pessoas com os corpos assim... Deteriorados, sem braços sem alguns membros, então isso deixa a gente... A ideia de lepra é exatamente isso: é a pessoa com corpo deteriorado, em estado de putrefação” (E - 14).

“[...] e lembra podre, podridão. Lepra: podridão” (E - 15).

Para Rotberg (1978, p.109), lepra é “uma palavra feia, sinônimo largamente empregado para ‘sujeira’, ‘podridão’, ‘obscenidade’, ‘abominação’, ‘corrupção’ e ‘asquerosidade’”. Ampliando o conjunto de pejorativos para a terminologia lepra, os professores incluíram também o “nojo” e “o mal-estar”: *“Doença que lembra mal-estar”* (E - 11); *“Muitas das vezes eu já até cheguei a sentir assim... Eu fico enojada”* (E - 18).

No passado, o asco que a população sentia do doente de hanseníase era evidente e intenso. Isso se devia a muitos fatores, mas os principais estavam ligados aos aspectos desfigurados dos doentes, feridas que eles traziam na pele e, como já abordamos, às imagens bíblicas arraigadas no imaginário das pessoas. As palavras de Richards (1993, p. 153) expressam muito bem essa associação: “Talvez não existia na história nenhuma doença que tenha causado tanto medo e asco quanto a lepra. O próprio termo “leproso” tornou-se sinônimo de rejeitado. Na Idade Média, esta reação derivava em parte das deformidades físicas, das feridas supurativas e do odor mefítico causados pela doença”.

O principal mecanismo utilizado pelas pessoas diante dessa situação era manter o doente isolado. O “leproso”, por ser rejeito, tinha que buscar abrigo fora da comunidade em que vivia e a exclusão passou a fazer parte de seu cotidiano. Esse procedimento mais tarde foi institucionalizado pela Igreja e posteriormente pelo Estado. O doente passou a ser marginalizado, excluído e banido do convívio social. Assim, ao longo da história o hanseniano foi visto como o “senhor do perigo e da morte”, expressão cunhada por Garcia (2001), e isso levou ao estabelecimento de medidas discriminatórias com relação a esses sujeitos: “na Idade Média o leproso era expulso dos principais locais da

comunidade, ou muitas vezes, eram fechados em suas cabanas e queimados dentro delas” (GARCIA, 2001, p. 15). Vejamos ainda outro relato, agora do historiador medieval Jeffrey Richards, sobre as atitudes preconceituosas e estigmatizantes que a população do medievo reservava para os hansenianos de antanho:

O temor popular dos leprosos deixava-os sujeitos ao mesmo tipo de condição de bode expiatório que assolava outras minorias (judeus, prostitutas, bruxos, hereges e homossexuais). Isso ocorreu espetacularmente em 1321, quando os leprosos se viram no centro de uma destas explosões irracionais que convulsionavam a sociedade medieval de tempos em tempos. Nesse ano, foi detectado e desbaratado um plano maligno dos leprosos contra as pessoas saudáveis do reino da França. Esta crença deflagrou uma primavera e um verão de histeria e violência em boa parte da França devido ao boato do envenenamento dos poços de água pelos leprosos. Os leprosos do local foram detidos, torturados até confessar sua culpa e queimados na fogueira. A história, todavia, disseminou-se como um incêndio natural, e, em muitos outros lugares, os leprosos foram presos. Em alguns locais, as autoridades agiram contra a ameaça percebida; mas, em muitos outros, a população enfurecida se sublevou e queimou os leprosos em suas casas (RICHARDS, 1993, p.164).

A Idade Média passou, no entanto, a discriminação infelizmente ganhou nova roupagem. Atitudes preconceituosas para com o hanseniano ainda continuam sendo praticadas no meio social. Bueno (1992) ao estudar a reintegração do hanseniano na comunidade do bairro Vila Nova, no município de São Luís-Ma, verificou que a maioria dos hansenianos residentes nessa localidade sofriam algum tipo de preconceito. Assim, 62,5% dos pacientes entrevistados responderam que houve modificação em relação ao tratamento da comunidade quando soube da doença e 75% desses doentes discriminados disseram que a mesma se afastou de seu convívio. Essa investigação foi importante porque trouxe à tona algumas constatações de que o estigma em hanseníase continua vivo e determinante na legitimação de atitudes preconceituosas. De acordo com o autor, um hanseniano disse que “depois de uma visita feita a um determinado amigo, ficou sabendo que logo após a sua saída o mesmo jogou fora o banco no qual havia

sentado” (BUENO, 1992, p.71). Em outro caso, determinado indivíduo chegou a queimar um assento “porque o paciente sentou” (BUENO, 1992, p.74). Esses dois relatos nos faz recordar as atitudes da população medieval para com os antigos hansenianos – algumas das quais tendo como principal mecanismo legitimador as percepções construídas a partir do referencial bíblico sobre a “lepra”. Vejamos o depoimento de um professor: *“A palavra lepra ela é de certa forma chocante. A gente pensa logo assim numa pessoa, num ser humano deteriorado. Essa palavra tá na Bíblia onde Jesus Cristo passou e viu um elemento sentado num local, numa pedra e ele disse levanta-te que aí, cem anos antes, esteve um elemento sentado acometido de lepra. Então isso faz com que a gente fique apavorado, quer dizer: em cem anos aquele micróbio ficou intacto”* (E-14).

Desde a Idade Média a doença já era identificada como de natureza contagiosa (GARCIA, 2001) e, segundo Richards (1993), o medo da doença era baseado, particularmente em seu contágio, sendo que as práticas segregacionais se respaldavam principalmente nessa característica. A segregação do doente de Hansen a partir do contexto medieval tornou-se realidade que passaria a ser um dos elementos promotores do estigma associado à doença. Essa visão de separação, apesar de na atualidade ser obsoleta e não recomendada como estratégia de controle da doença, ainda permanece viva no imaginário das pessoas:

“É uma doença que abrange pessoas, que eu vejo, estão muito distante do meu convívio, que eu não tenho conhecimento, não conheci” (E - 02).

“Era uma doença que era realmente de ficar isolado. Exatamente porque contagia. E aceitar? Por desconhecer a pessoa acaba não gostando, não aceitando, não querendo contato” (E - 11).

“A prevenção talvez seja feita isolando esse doente. Acho que o meio mais certo é não ter contato com esse doente e não estar próximo dele” (E - 09).

“É importante que as pessoas sejam prevenidas. Será que é evitando o contato com os doentes? Não tocar nos objetos dos leprosos, evitar falar com ele, isolar o doente e colocar num lugar separado. Acho que talvez isso ajude a não contagiar outros” (E - 06).

Nessas falas se percebe uma preocupação em não entrar em contato com o doente e evita-se isso através do isolamento. Essa atitude vista como forma de prevenção, foi referida por sete professores. É importante ressaltar que no controle e prevenção da hanseníase o procedimento de eleição é o tratamento de pacientes bacilíferos. A terapêutica com a PQT (poliquimioterapia) é eficaz e após certo período o doente não mais transmite a doença, sendo desnecessário isolá-lo. Hoje o tratamento é ambulatorial e acompanhado nas unidades de saúde (BRASIL, 2003). A percepção do hanseniano como pária ainda se faz presente não obstante os avanços da medicina no campo da hansenologia e a divulgação, pelo setor saúde, de informações sobre as várias características da enfermidade. O medo da doença e suas imagens históricas são responsáveis pelo preconceito e estigma praticados pelo meio social em que vivem os doentes. Podemos perceber muito bem esse aspecto no trecho abaixo:

“Em Bacabal conheci elementos portadores de hanseníase onde todo mundo se esquivava, corria, tinha repulsa e asco das pessoas portadoras. Eu acho que é devido àquele estigma já criado, trazido dos ancestrais e que leva a isso. Então, todo mundo quando se dizia na sociedade, no meio, in loco, que alguém estava com hanseníase, então todo mundo e até mesmo a própria família se esquivava, se afastava desse elemento” (E - 01).

Ao ser reconhecido como hanseniano, o indivíduo é permeado por um conjunto de qualificações degradantes. Instala-se o estigma. E junto com ele vem a restrição, a dor, o medo, a insegurança, a vergonha e o sofrimento. A infecção bacteriana torna-se ínfima se comparada ao estigma e preconceito que a doença produz, ou melhor, que a sociedade cristalizou e determinou para o doente. Farrell (2003, p.66) analisa muito bem esse fenômeno: “A maior parte do sofrimento daqueles infectados pelo *M. leprae* tem sido causado não pela bactéria, mas pelos outros seres humanos. Hoje, quando a doença pode ser tratada e curada, o grande obstáculo continua sendo a marca da vergonha associada a essa enfermidade”.

Gandra Júnior (1970, p.126) define estigma como “a propriedade

que possuem certas categorias de funcionarem como sinal desencadeador de uma emoção que se manifesta numa conduta de afastamento imediato”. Desse modo ele pode ser um atributo profundamente depreciativo que inabilita o indivíduo para a aceitação social plena (GOFFMAN, 1988). O fenômeno da estigmatização na hanseníase merece aqui algumas considerações. A tese de doutorado de Gandra Júnior (1970) é um dos trabalhos pioneiros nessa abordagem. Segundo esse pesquisador, os hansenianos, classificados em suas formas clínicas conhecidas, podem ou não ser incluídos na categoria de “leprosos” ou “morféticos”, dependendo de apresentarem ou não características morfológicas que permitem sua identificação, através de imagens, naquelas categorias. Por sua vez um hanseniano sem deformidades ou marcas visíveis da doença pode passar despercebido e não ser estigmatizado pela terminologia “lepra”. Por outro lado, indivíduos afetados de outras doenças, que não a hanseníase, como por exemplo, a leishmaniose tegumentar americana (LTA) com mutilação nasal, pode ser identificada na categoria social de “leprosos” se apresentarem características morfológicas coincidentes com as imagens que definem esta categoria. Costa *et al.* (1987, p.77) confirmam, em estudo sobre os aspectos psicossociais e estigmatizantes de pacientes acometidos de leishmaniose cutâneo-mucosa, as proposições de Gandra Júnior (1970) no que se refere às clássicas imagens estigmatizantes da hanseníase: “a LTA, um dos grandes problemas de saúde pública do Brasil, às vezes é confundida com a hanseníase, trazendo complicações emocionais aos pacientes”. Desse modo, mesmo os pacientes de outros estados mórbidos que apresentam deformações no corpo são objeto de discriminação por parte de uma associação direta com o mal de Hansen. Evidencia-se através desses estudos o quão forte é o preconceito contra a hanseníase.

O estigma vinculado à hanseníase, por suas características em diferentes épocas e sociedades, parece poder encaixar-se nessas definições visto que a aceitação dos doentes ainda é uma questão a ser equacionada, sendo seu afastamento do convívio social um ritual ainda comum:

“A hanseníase por falta de informação ainda é um grande problema. Por que as pessoas são mal informadas. Não

estão ainda sabendo lidar. Tem o problema da aceitação” (E - 06).

“Já tive a situação de uma aluna que tinha o problema da hanseníase mais foi muito pouco esse contato porque ela desistiu de ir par a escola por que ela tinha vergonha das pessoas saberem que ela estava com hanseníase. Ainda existe uma discriminação muito forte em relação ao contágio com a hanseníase” (E - 04).

“Já tive uma amiga que ficou aleijada por causa da lepra. Ela já morreu faz 15 anos. Ela sofreu muito por causa da doença, principalmente por rejeição familiar” (E - 10).

“Tive um amigo, irmão da Igreja que ele sofria de bastante discriminação no serviço dele. Depois que ficou bom demitiram ele. Era uma pessoa normal, sem manchas, sem sequelas, sem nada, mas ele sofreu a discriminação: ele foi demitido do emprego” (E - 12).

Esses depoimentos mostram como é difícil a aceitação do hanseniano na sociedade. Mesmo aqueles doentes que não apresentam sinais visíveis da ação bacilar estão marcados pela sua condição. A marca nesse caso não é apenas uma mancha, um nódulo ou uma área dormente mais um rótulo social alimentado pelo preconceito e a discriminação. Yamanochi *et al.* confirmam esse pensamento: “Mesmo que o paciente com mal de Hansen não demonstre nenhum sinal ou sintoma da doença, desde o momento em que o meio social em que vive descobre que ele a tem, passa a ocorrer um traumático e imediato processo de segregação e marginalização, que acaba por deixar profundas marcas nos sentimentos de um ser humano” (YAMANOUCHI *et al.*, 1993, p. 396).

Embora a hanseníase seja uma doença que, uma vez tratada, apresenta possibilidades significativas de cura e não apresenta riscos de contágio, em função do preconceito cultural, apesar dos esforços do programa de controle da doença, ainda persiste uma situação de estigma em relação à doença. Queiroz e Carrasco (1995) enfatizaram que, no contexto da hanseníase, o estigma se refere ao descrédito, à desqualificação e marginalização social em função, principalmente, das deformidades físicas do doente. Uma vez que o indivíduo é estereotipado com tal rótulo social, que significa impor-lhe uma marca que,

de certo modo, o reduz a uma condição inferior ao padrão mínimo atribuído à condição humana, restaria ao hanseniano duas possibilidades: ou se adequar ao papel marginal a ele designado, ou tentar “encobrir” as marcas que caracterizam o estereótipo estigmatizante.

Aceitar o papel social de hanseniano significava, no Brasil, até depois da segunda metade do século passado, segregar-se da família e da sociedade e confinar-se num dos leprosários disponíveis, submetendo-se a tratamentos que não tinha possibilidade de controlar a doença. Conforme o relato de Waxler (1981), na Índia, para um indivíduo socialmente reconhecido como leproso, não há alternativa ao abandono do emprego, à separação de seus familiares e a exclusão social. Procurar, como mendigo, uma cidade grande é tudo que lhe resta. Pobres, rejeitados, condenados pelo meio em que viviam, enclausurados em lazaretos (hospitais de leprosos cuja denominação é dedicada a São Lázaro - o Lázaro bíblico, ressuscitado por Jesus Cristo havia passado a ser visto tradicionalmente como um leproso) e impossibilitados de exercerem seus direitos, muitos hansenianos da Idade Média viviam em condições subumanas (RICHARDS, 1993). A alternativa para sua sobrevivência incluía a “caridade” de alguns e a mendicância nos vilarejos ou cidades próximas aos leprocômios (hospitais de leprosos). O doente, quando autorizado, podia praticar o ato de pedir esmolas: “reconhece-se claramente que ele pode ter que sair, a fim de obter suprimentos, e, em alguns lugares, os leprosos tinham permissão para ir à cidade para fins especiais. Em Paris, era permitido que eles saíssem do hospital uma vez por semana para mendigar” (RICHARDS, 1993, p. 158).

Houve, durante toda a Idade Média, e particularmente no Baixo Medievo, um expressivo número de doentes de hanseníase mendicantes. O hanseniano itinerante era o desvalido total. Ele dependia das esmolas e do pão que a população das cidades lhe oferecia (DIAS, 1997). No Brasil contemporâneo a hanseníase é uma doença que atinge as camadas mais pobres da população e apresenta endemicidade em todas as macrorregiões, principalmente nas áreas metropolitanas (QUEIROZ; CARRASCO, 1995). Com o êxodo rural os doentes vivem nas periferias das grandes cidades, muitas das vezes em situação precária e

promíscua (OPROMOLLA, 1997). A situação de pobreza, desemprego e falta de educação básica pioram o quadro daqueles que são acometidos pela enfermidade. Bueno (1992), analisando o perfil socioeconômico de 24 pacientes de hanseníase no bairro da Vila Nova, município de São Luís-Ma, constatou que apenas 20,8% desses doentes trabalhavam antes de adoecer, e que a maioria deixou de trabalhar devido à doença. Verificou também que muitos tentaram emprego e não conseguiram, alguns vivendo de aposentadorias ou ajuda de terceiros.

Houve mudanças significativas se compararmos a hanseníase do período histórico medieval à doença na atualidade. Deve-se lembrar, no entanto, que sua representação como doença feia, mutilante, estigmatizante e excludente ainda permanece no imaginário da humanidade, porque de um modo geral as representações, as marcas, as atitudes e os conceitos são construídos e reconstruídos constantemente (MINAYO, 1994). Por ser uma enfermidade milenar, ter prevalência elevada em muitas regiões, como no Maranhão, e apresentar uma pluralidade de sentidos negativos, não é difícil contextualizar na atualidade o ocorrido no passado. Cita-se o relato de um professor sobre seu contato com um hanseniano:

“Eu já tive contato com um hanseniano sim. Eu me lembro que estava ali no Mercado Central e quando chegou um elemento já num estado bem avançado, inclusive com as mãos todas deterioradas, praticamente sem os dedos das mãos e eu estava comprando alguma coisa. Esse elemento estava pedindo esmola e ele chegou a me tocar com uma das mãos e eu confesso fiquei assim... Dei o dinheiro para ele, mas sai dali imediatamente e passei o lenço, passei alguma coisa, cheguei em casa lavei com água e sabão. Eu confesso que realmente fiquei apavorado” (E -14).

Esse depoimento exemplifica com muita propriedade a visão que a maioria dos entrevistados tiveram sobre o doente de hanseníase, qual seja, um indivíduo com o corpo deteriorado, que causa medo e asco. O professor relatou uma situação da vida do hanseniano que foi muito comum no passado remoto: o pedir esmolos. Ao questionarmos o porquê daquele ato do doente, o educador

forneceu mais alguns elementos interessantes:

“Eu acho que pelo fato dele não poder exercer alguma atividade. Normalmente aquele elemento que tem uma família ou mesmo que não tenha, ou seja, mas ele precisa ser remunerado para poder sobreviver. Então, primeiro, como ser remunerado para sobreviver? Como eu já falei, ele já estava num estado bem avançado, na rua publicamente. Segundo, ele está pedindo esmolas por que tinha uma carência e precisava se alimentar ou alimentar a própria família” (E - 14).

Se o enfermo citado pelo professor “não podia exercer alguma atividade” é porque talvez apresentasse incapacidades físicas devido à ação da doença no seu corpo, principalmente nos membros superiores e inferiores. Essa situação pode comprometer a vida produtiva do doente, devido seu alto potencial incapacitante, interferindo no trabalho e na vida social, além de perdas econômicas e traumas psicológicos (AQUINO *et al.*, 2003). O estado de pobreza, a dificuldade de obter trabalho, a solidão e a possível desagregação familiar ocasionada pela doença fez parte das percepções elaboradas pelo professor acima citado para definir a situação do hanseniano. Acrescenta-se ainda o fato do educador não achar correto que o doente seja um transeunte como as outras pessoas: *“ele já estava num estado bem avançado, na rua publicamente”*. A imagem do clássico hanseniano, com severas mutilações e a noção de contágio fez com que ele concluísse que o isolamento faz parte do universo do doente:

“Devido seu estado avançado, ele não deveria estar lá pela situação da população porque ele estava em contato com pessoas desprotegidas. Então, como ele teve contato comigo ele poderia ter contato com outras pessoas. Quer dizer, ele poderia transmitir isso para as pessoas. Eu falo nesse sentido. Agora, realmente é chocante, a gente fica de certa forma assim... Até preocupado porque realmente como a gente vê as pessoas (os hansenianos) elas normalmente ficam a margem da sociedade” (E - 14).

Entre os educadores foi comum a percepção de que o hanseniano é um indivíduo que fica isolado da população. Por conta desse pensamento às vezes sugeriam como procedimento para a “prevenção” da enfermidade o isolamento dos doentes. Aqui verificamos que os professores desconhecem as medidas de prevenção da hanseníase. O afastamento do enfermo do convívio social já não acontece mais. Tal prática além de obsoleta não funciona como medida preventiva e acima de tudo é preconceituosa e estigmatizante. Assim, “o diagnóstico e o tratamento precoces dos casos, associados à educação sanitária contribuem significativamente para o controle da hanseníase, já que reduzem a disseminação do *Mycobacterium leprae*” (TALHARI *et al.*, 1997, p.505).

Reforçando a importância da Educação em Saúde na prevenção da hanseníase

Embora a educação em saúde não tenha se constituído objeto de investigação, sua abordagem torna-se relevante visto que o conhecimento das representações sociais dos professores do Ensino Fundamental sobre a hanseníase tem uma conotação eminentemente educativa. Durante as atividades de pesquisa, mais especificamente na realização das entrevistas, de quando em vez alguns professores colocavam a importância do trabalho em curso. Questionavam, por exemplo, se a realização dessa pesquisa tinha vínculo com a Secretaria Municipal de Educação; se esses conhecimentos seriam devolvidos para os mesmos; qual seriam as possibilidades de haver treinamento específico; se a Secretaria de Saúde viria visitá-los, etc. Os trechos abaixo ilustram essa preocupação:

“Muito obrigado por esse momento que estou sendo chamada a contribuir com esse trabalho. Eu espero vê o resultado aí na sociedade. O resultado da pesquisa, daquilo que a gente vai para a Academia pesquisar. Precisa retornar para a sociedade. Retornar em forma de conhecimento, em forma de informações para que a sociedade possa ter esse contato e saber que tudo aquilo que é produzido na Academia não é em vão: volta para a sociedade em termos de benefícios” (E - 07).

“Eu gostaria de dizer o seguinte: que você trouxesse isso para cá. Trouxesse pra cá o seu conhecimento. Que viesse para a sala de aula, comentasse com os alunos, porque se nós educadores estamos sentindo essa dificuldade e eles,

acho, que sentem muito mais. São problemas que temos que levar para a sala de aula, alertar esses meninos. Então eu acho de suma importância trazer também para a sala de aula. Então eu acho que sua pesquisa é muito boa e que você realmente coloque em prática porque precisamos” (E - 13).

“Olha, eu sinto muito em não estar prestando, talvez, melhores informações para o teu trabalho, mas até me despertou para que eu possa rever o conteúdo e estar realmente preparada e eu sou muito desejosa de ver mudança comportamental nos nossos alunos. Nós professores somos muito responsáveis em ajudá-los” (E - 11).

Além de colocarem a importância e contribuição que o trabalho poderia trazer, determinados professores expressaram durante as entrevistas e mesmo após finalizá-las, já numa conversa informal, que pouco conheciam sobre a hanseníase estando muita das vezes despreparados para lidar com o tema. Vejamos as justificativas que alguns professores deram para suas dificuldades em lidar com o preconceito:

“Eu confesso que realmente fiquei apavorado até por estar despreparado. Eu não fui preparado para esse tipo de coisa. Na realidade não temos esse preparo e aí então a gente de certa forma tende a evitar essas pessoas que não é legal” (E - 14).

“A hanseníase é uma doença que pouco conheço dos seus sintomas, de como se pega (...), mas é importante que se conheça mais para que possamos falar dela na sala de aula” (E - 08).

“Na realidade gostaria de saber muitas coisas sobre a hanseníase: se pega mesmo e como, porque causa aqueles ferimentos e perdas de membros, como curar. As entidades deveriam falar mais sobre essa e outras doenças na escola” (E - 09).

“Eu não sei muito o que é hanseníase, não posso somar a mais e gostaria que futuramente passasse essas informações que preciso saber” (E - 05).

“Eu vejo ainda a hanseníase pouco esclarecida. As pessoas ainda não sabem muito bem o que é. Eu mesma no decorrer da entrevista tive momentos que eu não soube responder.

Eu acho que tem que haver uma campanha de divulgação, até para acabar com a questão do preconceito” (E - 06).

A vontade de saber impulsionada pelo desconhecimento pode constituir uma possibilidade de mudança. A orientação da educação para a saúde direcionada aos professores poderia despertar o interesse e assim torná-los aliados na disseminação de informações sobre a hanseníase. O controle da hanseníase envolve alguns verbos importantes: diagnosticar, tratar e prevenir. Eles são transformados em realidade através das ações de controle. Infelizmente ainda não existe uma vacina efetiva para a hanseníase e por isso ações de prevenção primária não funcionam (VIRMOND, 2003). Entretanto, a falta de vacina não significa que não se possa prevenir a hanseníase. Desta forma, uma das medidas de prevenção seria o diagnóstico e o tratamento. A divulgação dessas estratégias no controle da endemia é muito importante:

O conhecimento de que a hanseníase é curável e que o tratamento é grátis e simples deve ser amplamente divulgado na comunidade para que se diminua a ignorância sobre a doença e se comece a encará-la com uma doença qualquer. Se isso acontecer, cada vez mais os casos serão detectados em sua fase inicial e tratados adequadamente, assim, diminuiremos a fonte de infecção na comunidade, a incidência e a prevalência da hanseníase (VIRMOND, 2003, p. 5).

A disseminação de informações sobre a hanseníase contribui muito para a melhoria das ações de controle. Estudiosos do assunto como Pinto Neto *et al.* (1999; 2000; 2002), Opromolla (2002), Yamanouchi *et al.* (1993), Claro (1995), Queiroz; Puntel (1997), Bakirtzief (1996), Miranda (1999) e Vimond (2003) acreditam, baseados em suas investigações, que o esclarecimento do doente e da população sobre as verdadeiras características da enfermidade é um fator a ser considerado nas ações de controle da doença. Isso porque as imagens seculares estigmatizantes ainda assustam e afastam o doente, o comunicante e mesmo a população da unidade de saúde. Um diagnóstico positivo para hanseníase ainda é motivo de muito sofrimento e vergonha. O paciente ao sentir esse peso cultural

muita das vezes só comparece à primeira consulta ou abandona o tratamento numa fase posterior.

A preocupação de mudar a imagem negativa da hanseníase não é recente. Um dos pioneiros nessa empreitada aqui no Brasil foi o hansenólogo Abraão Rotberg (1976; 1978; 1979; 1980a; 1980b; 1981; 1983a; 1983b). No final da década de 1960, ele iniciou uma campanha educativa objetivando mudar o nome da doença (oficialmente era designada de lepra), visto ser esse termo infamante, repulsivo e que, segundo a análise de Opromolla (2002, p.1), “impedia qualquer tipo de tentativa para a educação em saúde”. Essa campanha foi pouco a pouco conseguindo a adesão de muitas instituições, como o setor saúde e instituições universitárias, e quase dez anos depois muitos Estados brasileiros já estavam usando a nova terminologia: hanseníase. O principal motivo para essa mudança foi o reconhecimento da existência de barreiras culturais importantes que agravavam o problema social e psicológico do doente de hanseníase, impedindo ou fragilizando as ações no tratamento e prevenção da doença. No entanto, se o problema fosse apenas relativo à nomenclatura, podia se dar por encerrado a questão em 29 de março de 1995, quando finalmente foi sancionada a lei que substituiu de vez o termo lepra e seus derivados (Lei nº9010 - dispõe sobre a terminologia oficial da doença hanseníase). A partir daquela data a terminologia oficial passou a ser “hanseníase” (BRASIL, 2004). Sem dúvida esse foi um grande avanço na história da hanseníase, todavia, não basta mudar o nome da enfermidade, o qual não é somente uma questão semântica. É necessário muito mais, pois esta questão está arraigada no meio social e o preconceito ainda é muito forte.

Um interessante estudo realizado por Santos (1997) demonstra claramente o preconceito que os hansenianos ainda sofrem. No programa “Saúde da Pele” do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão, em São Luís, foi desenvolvida uma investigação cujo objetivo era verificar o perfil psicológico do cliente hanseniano. Esse estudo fornece elementos que confirmam a existência notória do preconceito associado à doença, por exemplo, 73% dos pacientes entrevistados manifestaram alterações no padrão de comportamento ao

receberem o diagnóstico de hanseníase. Essas reações são devidas, segundo o estudo, ao medo da doença, do isolamento e da rejeição. Ao finalizar seu trabalho a autora faz a seguinte recomendação:

Em nível de sugestão, o programa, além de sua importância no campo da terapêutica, deveria estender-se também a campanhas informativas através da educação em saúde para os doentes e para a população em geral, a respeito não só do conceito, características, sintomas, causas e prevenção de incapacidades, mas também, no sentido de afastar o fantasma do estigma. Acredita-se que somente abordando a questão de forma abrangente e com o engajamento da própria sociedade, pode ser possível uma reversão da situação vigente. O silêncio só contribui para a perpetuação desse nocivo pensamento (SANTOS, 1997, p. 35).

Abordar a hanseníase de “forma abrangente”, com o “engajamento da própria sociedade” e com o intuito de reverter a “situação vigente” é um desafio. Sabe-se que o Ministério da Saúde já faz esse trabalho nas unidades de saúde, que apresentam o programa de controle da doença, e nos veículos de comunicação de massa como televisão e rádio, além das atividades do dia nacional de controle e prevenção da hanseníase. O alvo principal dessas intervenções são os doentes e os comunicantes, havendo a necessidade de estender esses trabalhos, de forma contínua, para a comunidade:

É preciso que as unidades de saúde que desenvolvem as ações do programa de Controle da Hanseníase avaliem seus indicadores operacionais e epidemiológicos. Devem ainda discutir as legislações, normas e diretrizes atuais desse programa de saúde e aproveitar todas as oportunidades para socializar informações sobre a hanseníase, de forma a criar uma imagem positiva desse agravo, além de desenvolver atividade fora da unidade, com outros equipamentos de saúde e sociais (PINTO NETO *et al.*, 2002, p. 27).

Como desenvolver estratégias de educação em saúde atingindo um contingente expressivo? Que veículos seriam de amplo espectro? A escola

deve ser um deles. Essa instituição, dentro de uma perspectiva educativa que se integra a outros setores na busca de transformação, pode ser uma aliada da saúde (FERRIANI; GOMES, 1997). Depois da família, a escola provavelmente é a instituição mais importante em nossa sociedade. Ela não apenas oferece conhecimentos teóricos e práticos, mas também lida com os comportamentos emocional, social, vocacional e ético (TELES, 1993). Tem ainda o nobre papel de fornecer conhecimentos que nos ajudam a enfrentar os desafios do cotidiano ao trabalhar, por exemplo, questões ligadas à promoção da saúde:

“A escola exerce um papel preponderante porque a escola é uma fábrica, uma oficina de educação. Então, a escola pode contribuir educando os elementos quantos aos cuidados. E o elemento estando preparado, sendo conhecedor daquilo que faz mal ele vai fazer a distinção” (E - 01).

“Hoje ela tem a função de trabalhar a saúde permanente com os alunos. Através da educação, os alunos na escola têm como se prevenir. Ela tem que apoiar os alunos, os professores e a comunidade. Quanto mais se ampliar questões de saúde na escola, melhor. Se acontecer algum caso entre os alunos e na sua família, a escola teria que conduzir esse aluno a um serviço especializado” (E - 03).

“A escola não é só espaço de transmitir conhecimento mais também de informar, prevenir e a questão também de aceitar né? Na hanseníase as pessoas tem medo né? E você sabendo disso, não vamos transmitir informações erradas, como por exemplo, o preconceito. Passar para os alunos que a pessoa doente precisa de carinho. Então, nós estamos num espaço transformador” (E - 05).

“A escola tem esse papel que é de esta formando cada dia mais pensadores, educadores, multiplicadores, agentes, inclusive agentes de saúde” (E - 07).

A educadora em saúde Reiko Niimi, representante do UNICEF no Brasil, se posiciona sobre a função social da instituição escolar:

Que escola queremos para nossos filhos? Queremos uma escola que lhes seja útil na construção de uma vida e de um mundo melhor. Uma escola que proporcione a seus alunos

algo que vá além daquilo que convencionamos chamar de ensino fundamental. Uma escola que oriente as crianças no desenvolvimento das habilidades necessárias ao exercício de uma vida saudável e sintonizada com as características mutantes do meio ambiente e do meio social. Uma escola que os prepare para assumir a ampla gama de papéis que deverão assumir como adultos -como pais, produtores, cidadãos que participam ativamente da sociedade e contribuem para seu desenvolvimento. Para atender a essas expectativas, a escola deve abrir-se para os problemas de seus alunos; deve organizar-se para permitir que a voz dos alunos fale tão alto quanto a voz dos livros didáticos; deve contar com professores que se sintam seguros e preparados para ajudar as crianças a enfrentar -a partir da situação de extrema vulnerabilidade em que se encontram - os dilemas sociais e ambientais que tanto afligem a humanidade nessa virada de milênio (NIIMI, 2000, p.9).

A escola, mesmo que não fale sobre saúde, está sempre transmitindo conceitos, hábitos de vida, valores e atitudes. A rotina da escola, assim como a da família tem grande impacto na formação da criança e do adolescente, contribuindo para o desenvolvimento de atitudes saudáveis (PEDROSO; CONCEIÇÃO, 2001). Ao avaliar as ações de educação em hanseníase, Furtado (1987, p.271) vê como prioridade a educação da população e sinaliza como um dos possíveis locais a escola: “[...] e para haver mudanças é necessário o esclarecimento de toda a população pelos meios de comunicação, através de um programa de educação sanitária. Teriam prioridade as escolas primárias e secundárias, pois os jovens são inegavelmente mais receptivos”.

Outros autores vêem o espaço escolar como ambiente importantíssimo de inclusão da temática hanseníase: “Que as Secretarias Estadual e Municipal de Saúde se articulem com as Secretarias de Estado e Municipal de Educação para incluir o tema hanseníase como parte da disciplina de Programa de Saúde” (AMORIM, 1997, p.32). Já Miranda (1999, p.112) faz uma observação sobre a escassez de trabalhos no ambiente escolar problematizando a doença:

Ressentimo-nos de pesquisas na área psicossocial, bem como de trabalhos educativos nas escolas de Ensino

Fundamental e Ensino Médio, como estratégia provável de mudança na formação atitudinal de crianças, adolescentes e jovens em face desta problemática. Entendo que este esforço deve ser compartilhado por vários segmentos societários, cujo investimento suscite atitudes transformadoras da realidade, tanto nos aspectos curativos e preventivos.

Sabe-se que a escola é um espaço importante para a vida das pessoas. Nela ocorrem diversos tipos de aprendizagens e relacionamentos entre os indivíduos. Alianças podem ser estabelecidas para o complexo empreendimento de fazer com que as pessoas envolvidas se transformem em sujeitos de sua saúde, deixando de ser sujeitos da doença. Com essa instituição o setor saúde pode ter suas ações ampliadas no espaço, trabalhando famílias e vizinhanças e, no tempo, participando da educação de futuros cidadãos. Devido sua importante função social, a escola é uma instituição bastante requisitada para auxiliar a comunidade em diversos momentos e, por conta disso, é cobrada a apresentar resultados de forma mais imediata.

Carreli e Olivi (1992, p.30), ao se referirem sobre educação e saúde no espaço escolar afirmam que “o ambiente escolar é fator de desenvolvimento de comportamentos adequados à saúde”. Essa afirmação pressupõe que a instituição escolar pode participar na promoção da saúde, oportunizando aos alunos situações de aprendizagem.

Ações educativas em saúde, e em especial na hanseníase, podem ser desenvolvidas nesse espaço. Durante a infância e adolescência, épocas decisivas na construção de condutas, a escola passa a assumir papel destacado devido sua função social e por sua potencialidade para o desenvolvimento de um trabalho sistematizado e contínuo. Deve, por isso, assumir explicitamente a responsabilidade pela educação para a saúde, já que a conformação de atitudes estará fortemente associada à valorização que o professor e toda comunidade escolar transmitirão aos alunos durante o convívio escolar (BRASIL, 1997b).

Se a escola não deve se omitir da responsabilidade de esclarecer, orientar e informar seus alunos cabe ao professor assumir o papel de orientador,

não podendo deixar de desenvolver essa tarefa. Sujeito fundamental nesse processo, o professor é quem conduz e orienta seus alunos. Prepara-os para a vida. Conhece a realidade da comunidade, da escola e do aluno (WEREBE, 1998). O docente é o facilitador da aprendizagem e não seria demais afirmar que sua participação no processo de mudança em uma situação social específica, como a que estamos apresentando, é crucial:

O professor é quem faz a escola, sendo sua figura central, que, por sua vez, tornará o aluno a figura central da sala de aula, pois ele é seu cliente preferencial. O professor é quem personifica a escola e lhe dá prestígio, pois de nada adiantará um espaço físico maravilhoso, equipamentos e toda a estrutura se não existir um bom professor atuante, responsável, preparado e consciente do seu papel. O professor interfere na evolução educacional. Vai ao encontro do jovem, fazendo-o ter auto-estima e coragem para enfrentar desafios e de tomar decisões oportunas (SOUZA, 2002, p.117).

A escola e o professor cumprirão seus objetivos no que se refere à educação em saúde se conscientizarem os alunos para o direito a saúde, sensibilizá-los para a busca permanente da compreensão de seus determinantes e capacitá-los para a utilização de medidas práticas de promoção, proteção e recuperação da saúde ao seu alcance (BRASIL. Ministério da Educação, 1997a).

Concordamos que o professor é um membro fundamental no processo de aprendizagem dos educandos. Que ele tem que ser “atuante”, “preparado” e estar “consciente do seu papel”. Deve “conscientizar os alunos para o direito à saúde” e capacitá-los para a “promoção, proteção e recuperação da saúde”. Para que isso ocorra é necessário que os educadores tenham contato com essa realidade e conheçam o que, para que e porque intervir nesse campo específico: “a falta de conhecimentos específicos sobre o conteúdo que se deseja ensinar constitui, com certeza, o primeiro e grave impedimento para que os professores possam desenvolver um ensino de qualidade” (CARRASCOSA, 2001, p.8). Por isso, é imprescindível pensar em sua formação permanente. Acreditamos que esses conteúdos, que por sinal são institucionalizados por lei específica, devam

ser trabalhados durante sua formação acadêmica e, se necessário, regionalizados de acordo com as necessidades locais. Enfim, “a formação permanente é um processo contínuo que começa nos estabelecimentos de formação inicial e que prossegue através das diversas etapas da vida profissional dos professores” (MENEZES, 2001, p.159).

Considerações finais

A realização desse estudo nasceu do interesse em conhecermos as representações que professores do ensino fundamental da rede pública municipal de São Luís, do Distrito Itaqui-Bacanga, têm sobre a hanseníase, de modo a nos fornecer subsídios para que pudéssemos, a partir de seus conceitos, ampliar o conhecimento sobre a percepção da doença, e ainda, aventar a possibilidade de incluir o professor e a escola como aliados para que desenvolvam ações de educação em saúde no controle dessa endemia.

Ao final do estudo, refletindo sobre os significados que os professores apresentam acerca da hanseníase, tendo como base suas experiências com o meio sociocultural, conceitos do senso comum e alguns elementos do conhecimento científico, consideramos que as representações e os temas levantados estavam intimamente interligados, mesmo evidenciando, a partir das categorias empíricas, a visão biomédica e a visão sociocultural imbricadas nos discursos dos professores.

A análise das entrevistas demonstrou, logo de início, que as representações sobre a hanseníase elaboradas pelos professores eram permeadas por uma mescla de conceitos biológicos e culturais. Essa característica nos deu direcionamento para organizarmos as categorias empíricas e também o referencial teórico. Assim, analisamos as percepções da doença baseadas nos seus aspectos biomédicos e socioculturais.

Duas características ficaram bem definidas no estudo. Primeiro,

ao perceberem a hanseníase como uma questão orgânica, três representações marcaram os discursos dos professores: a hanseníase é uma doença que afeta a pele, produzindo manchas, dormência e ferimentos; a enfermidade foi lembrada como distúrbio que leva a perda de partes do corpo (mutilações dos órgãos – principalmente os membros superiores); e que a doença se origina essencialmente pela falta de higiene. Numa outra perspectiva, a qual relacionaram a doença ao universo sociocultural, os educadores tiveram outro olhar ao se referirem à enfermidade: a hanseníase é uma doença antiga, ligada a aspectos religiosos e impregnada de estigma e preconceito.

No tocante aos pressupostos destacados no início do trabalho podemos considerar que:

a) Com relação ao conceito da hanseníase, na perspectiva biomédica, os professores identificaram-na mesmo como sendo a doença um problema de pele. Para os entrevistados ela é reconhecida como tal devido às manchas e ferimentos que os doentes trazem no corpo. Além disso, suas representações sobre o distúrbio na pele não se limitaram apenas a essas características. Houve ainda a percepção de que o sinal característico da doença, que é a perda de sensibilidade, está presente na sua determinação. No entanto, não houve nenhum relato onde evidenciassem a preocupação de se fazer a distinção entre as manchas originadas pela hanseníase e outras doenças que produzem manchas como sinais.

Outra questão que não foi sequer referida diz respeito às lesões dos nervos periféricos. Em nenhum momento os professores citaram a relação da doença com essas estruturas anatômicas, embora reconhecessem a falta de sensibilidade da pele como sendo em decorrência da enfermidade. É sabido que na hanseníase o componente neural é importantíssimo na determinação de seu quadro mórbido e o principal fator que leva às incapacidades e deformidades físicas.

b) No que diz respeito à percepção da causa da hanseníase, como havíamos pensado, a maioria dos professores disseram ser a enfermidade originada pela falta de higiene. Esse aspecto, por sinal, o mais enfatizado na representação biomédica da doença.

O interessante desse entendimento é que para os professores a doença tem uma ligação intrínseca com a sujeira e os maus hábitos higiênicos. O corpo sujo e o ambiente insalubre são os promotores em potencial da doença. O homem é responsabilizado pela aquisição da doença porque não se cuida e, por extensão, é ele quem cria o ambiente desfavorável para a aquisição da enfermidade.

Outro aspecto biomédico da hanseníase evidenciado no discurso dos professores, e que não fez parte de nossos pressupostos, mais que se mostrou importante ter surgido, diz respeito às consequências advindas da infecção: a hanseníase foi lembrada pelos educadores como uma enfermidade que produz mutilação e perda de partes do corpo. Tal assertiva é verdadeira. No entanto, é uma imagem que na atualidade não devemos considerá-la como dominante no quadro clínico da doença. Após o advento de terapêutica medicamentosa específica, a introdução de técnicas fisioterápicas e cirúrgicas no tratamento dos indivíduos acometidos pela doença e, principalmente, o diagnóstico precoce, houve declínio acentuado das mutilações e incapacidades físicas.

c) A investigação do pressuposto de que as clássicas e estigmatizantes imagens da hanseníase fazem parte do imaginário dos professores não apenas foi confirmada como também possibilitou o surgimento de alguns elementos que ajudaram a entender as representações sociais da doença.

Para os professores, na perspectiva sociocultural, a hanseníase é uma enfermidade antiga e associada ao universo religioso. Foi difícil não se lembrar da doença sem tocarem no referencial bíblico. O Livro Sagrado era constantemente aludido e alguns educadores até citavam episódios ou passagens enfocando a hanseníase na Bíblia.

Não foi difícil encontrarmos nos depoimentos dos professores uma série de verbetes relacionando a hanseníase ao medo, ao pecado, a faltas praticadas, à sujeira, ao nojo, ao mal-estar, enfim, a um arsenal de termos que só reforçam o estigma secular da doença. O sentido desse ideário para a doença conhecida na contemporaneidade como hanseníase vem da terminologia “lepra”. Essa palavra, que incorpora uma imensidão de sentidos negativos e desprezíveis, esteve presente nas falas dos educadores durante seus depoimentos.

O conhecimento das representações biomédicas e socioculturais de professores do ensino fundamental da rede pública municipal de São Luís, mais especificamente do Distrito Itaqui-Bacanga, sobre a hanseníase nos proporcionou, em determinados momentos, a compreensão de alguns fatores que podem determinar o estigma ainda presente. Um desses fatores, que mais nos chamou a atenção diz respeito ao desconhecimento dos educadores sobre algumas características biomédicas básicas da doença como sua etiologia e os mecanismos de transmissão, sem falar de determinados conceitos e representações estigmatizantes e estereotipadas que tiveram sobre a enfermidade e o doente de hanseníase. Não foram poucos os professores que verbalizaram, durante as entrevistas, as dificuldades que sentiam em expor seus conceitos sobre a hanseníase. Assim, entendemos que uma aproximação dos professores, e por extensão, dos alunos e da comunidade em geral, com o conhecimento das características da doença, separando os fatos dos mitos e imagens falsas, seria de extrema importância e se constituiria uma aliança de grande peso nas estratégias de controle da doença. Através dessa atitude, a educação em saúde ganharia grandes aliados na disseminação de informações sobre a hanseníase que, aliás, vem maltratando há muito tempo muitos brasileiros e, especificamente, a população maranhense com suas elevadas taxas de prevalência e incidência.

Por fim, sistematizamos algumas sugestões que possam começar a lançar luz sobre a possibilidade de inclusão dos profissionais da educação básica nas estratégias de educação em saúde vislumbrando contribuir nas estratégias de controle da hanseníase. Dessa forma, ao sugerir-las estar-se-á cumprindo o segundo objetivo do trabalho: o de sistematizar sugestões para incluir o professor e a escola como aliados nas atividades de educação em saúde no controle da hanseníase:

a) A escola tem como função social formar cidadãos críticos e reflexivos e ao mesmo tempo inteirados com os problemas de sua comunidade. O ensino escolar é dinâmico, contínuo e sistematizado, fazendo com que os alunos conheçam os conteúdos curriculares num tempo bem maior. Outra vantagem de incluir a escola nas atividades de divulgação de informações sobre

a hanseníase é o fato dessa instituição ser abrangente: número considerável de pessoas podem ser esclarecidas sobre a doença. Contextualizando a hanseníase no espaço escolar, a educação em saúde poderia fazer com que a população refletisse sobre o que é a doença e iniciasse um processo de desconstrução dos conceitos errôneos e estigmatizantes associados à enfermidade. Através de um processo educativo consciente, transformador, crítico e humanitário os conceitos clássicos e deturpados que a sociedade ainda tem sobre a hanseníase tenderiam a mudar. O ambiente escolar é propício para se trabalhar os vários aspectos da doença: sintomas, transmissão, prevenção, apoio ao paciente, preconceitos, etc. Parcerias entre as secretarias de saúde e educação poderiam acontecer visto que ambas possuem dispositivos legais para sua viabilidade: a Secretaria de Saúde tem o Programa de Controle da Hanseníase estruturado. Profissionais envolvidos no referido programa como enfermeiros, médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, psicólogos, técnicos de enfermagem e agentes de saúde, por exemplo, capacitariam os professores dando-lhes noções sobre a doença, mostrando-lhes o universo biomédico e sociocultural da enfermidade; como proceder ao encaminhar um caso suspeito ao posto de saúde vinculado ao programa, mostrar como dar apoio à família, divulgar a importância do diagnóstico e do tratamento, assim como a sua manutenção durante o período da terapêutica, etc; Por outro lado, a escola pode contribuir oferecendo seu espaço para o desenvolvimento das atividades do programa de controle da hanseníase, incluir no seu planejamento anual o desenvolvimento de projetos específicos em educação para a saúde e sugerir que os professores trabalhem os Temas Transversais (Saúde, Meio Ambiente, Orientação Sexual, Ética, Pluralidade Cultural, Estudos Econômicos), propostos pelos Parâmetros Curriculares Nacionais (PCN), em suas atividades pedagógicas. Esses temas são conteúdos que podem ser incluídos no currículo oficial. No caso específico, o Tema Transversal Saúde, seria o destaque nas intervenções para a educação em hanseníase.

b) Quando se aponta a necessidade do envolvimento de alguns setores na melhoria da qualidade de vida da população, não podemos esquecer que instituições, organizações e todas as denominações para formar grupos são

constituídas por pessoas. Em se tratando de escola, sabendo-se que esse espaço é identificado como privilegiado para trabalhar diversas questões, entre as quais promoção de saúde, é preciso lembrar que a principal referência são os professores. Ele é um agente transformador da realidade, principalmente dentro da sala de aula. Por isso acreditamos ser ele um aliado importantíssimo no processo de mudança frente à problemática da hanseníase. Cabe a ele mediar o processo pedagógico levando o alunado, outros professores, por fim, a comunidade a se mobilizarem frente a esse e outros problemas de saúde pública regionais e/ou locais. Ao ser capacitado para trabalhar as questões de saúde-doença na escola, estaria ampliando seu compromisso em formar cidadãos. Seguindo as recomendações dos PCN e introduzindo o Tema Transversal Saúde nas suas atividades em sala de aula, os professores teriam um leque de possibilidades de falarem a respeito da hanseníase.

c) Entendemos ser a capacitação fundamental. No entanto, devemos lembrar que esse professor teria muito mais subsídios para trabalhar a temática por nós proposta e aquelas relacionadas com a saúde da comunidade (ou mesmo as vislumbradas pelos diferentes temas transversais) se sua formação acadêmica lhe proporcionasse esse entendimento. A inclusão de temáticas relacionadas a agravos coletivos de saúde, destacando as grandes endemias maranhenses como a hanseníase, a tuberculose, as leishmanioses, a esquistossomose e as verminoses em geral, nas discussões acadêmicas dos futuros educadores teria grande impacto. Pelo exposto, achamos que os cursos de licenciatura deveriam incluir tais temáticas na formação do professor.

d) Os Temas Transversais são conteúdos não estanques que por sua vez podem ser adaptados para a realidade regional e local em que a escola se insere. Como a hanseníase é endêmica no Maranhão, esse é um motivo mais que justificado em incluí-la como conteúdo a ser trabalhado na temática Saúde. Assim, embora existam assuntos específicos na educação para a saúde e que são sugeridos pelos PCN para que sejam problematizados pelos professores em todo o território nacional, “a sociedade brasileira apresenta diversas realidades que a

compõe, sendo inegável que determinadas questões ganhem importância maior em uma região” (BRASIL, 1997a, p.35).

e) Um aspecto importantíssimo em hanseníase que não deve ser esquecido no trabalho com os alunos é a questão do estigma. Nas atividades de transmissão de conhecimento sobre a doença esse aspecto é crucial, e talvez o que precisa ser bem enfatizado. Abordar que doenças como a hanseníase suscita preconceito em razão de vários fatores, e um deles está intimamente ligado à questão da desinformação, é uma tarefa do professor. O trabalho com temas sociais na escola, por tratar de conhecimento diretamente vinculado à realidade, deve estar aberto à assimilação de mudanças apresentadas por essa realidade. As mudanças sociais e os problemas que surgem pedem uma atenção especial para se estar sempre interagindo com eles. Aqui caberia incluir outros Temas Transversais como a Pluralidade Cultural e a Ética na abordagem do estigma, preconceito e discriminação no mal de Hansen até porque, para se viver bem em uma sociedade plural é preciso se respeitar os diferentes grupos e suas peculiaridades.

f) Seria válido aproveitar os conhecimentos prévios e as representações sociais dos professores para a elaboração de estratégias em educação em saúde visando a capacitação dos mesmos. O treinamento desses educadores e a subsequente realização das atividades em sala de aula seria útil, por exemplo, na apresentação de casos novos da doença visto que as percepções biomédicas da hanseníase por eles construídas como “doença de pele que apresenta manchas” e “doença que causa perda de sensibilidade na pele”, citando algumas das falas, são válidas e se constituiriam numa forma de triagem de possíveis casos. E não seria difícil envolvê-los em tais estratégias porque, além de possuírem formação pedagógica de base, a análise do perfil socioeconômico dos mesmos nos faz pensar que seriam receptivos na assimilação dos reais conceitos da hanseníase e por sua vez melhorariam aqueles ligados ao estigma e preconceito. Eles teriam papel fundamental no encaminhamento dessas pessoas para o programa de controle da hanseníase, principalmente nos bairros de São Luís com maiores prevalências como, por exemplo, alguns que compõem o Distrito Itaquí-Bacanga.

Referências

ALBARRACIN, D. G. E. S. **Saúde-doença na enfermagem: entre o senso comum e o bom senso.** Goiânia: Ed. AB, 2002.

ALTHUSSER, L. **Ideologia e aparelhos ideológicos do estado.** Lisboa: Presença, 1980.

AMORIM, M.A.C. **Diagnóstico situacional da hanseníase no estado do Maranhão, 1990-1995.** 1997. 47 f. Trabalho de conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) - Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 1997.

ANDRADE, V. A eliminação da hanseníase no Brasil. **Hansen. Int.**, v.2, n.25, p.177-179, 2000.

ANDRADE, V. *et al.* Uma nova abordagem para acelerar eliminação da hanseníase. **Hansen. Int.**, v.1, n. 24, p. 43-48, 1999.

AQUINO, D. M. C. **Hanseníase no município de Buriticupu Maranhão Brasil.** 2001. 89 f. Dissertação (Mestrado em Saúde e Ambiente) - Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2001.

AQUINO, D. M. C. *et al.* Perfil dos pacientes com hanseníase em área hiperendêmica da Amazônia do Maranhão, Brasil. **Rev.Soc. Bras. Med. Trop.**, v. 36, n. 1,p.57-64, jan./fev. 2003.

ARNOLD, H.L., FASAL, P. Leprosy: diagnosis and management. **Am. J. Trop. Med. Hyg.**, v.34, p.1161-1166, 1985.

ASSUNÇÃO, J. dos R.L. **Anjo da Guarda**: de projeto urbanístico a município?.1998. 53 f. DG - UFMA. Trabalho de conclusão de Curso (Graduação em Geografia) – Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 1998.

AUTRAND, F. Novas luzes revelam outra Idade Média: uma sociedade em plena mutação. **História viva**, ano 1, n.5, mar. 2004.

BAKIRTZIEF, Z. Identificando barreiras para a aderência ao tratamento de hanseníase. **Cad. Saúde Pub.**, Rio de Janeiro, v.12, n.4, p.497-505, out./dez. 1996.

BECHELLI, L. M. A importância das causas predisponentes na epidemiologia da lepra. **Rev. Bras.Leprol.**, n.17, p.175-185, 1949.

BECHELLI, L. M. Alguns aspectos psicológicos, sociais e econômicos relacionados com a lepra. **J. Bras. Psiq.**, v.36, n.6, p.321-324, 1987.

BEN-HUR,Dir.William Wyler.**Cinematográfica Warner**.Estados Unidos, 1959.

BÍBLIA. Novo Testamento. Marcos X, 17-22. Port. 2000. **Bíblia sagrada**.São Paulo: Editora Ave-Maria, 2000.

BLAKE, L. A. *et al.* Environmental nonhuman sources of leprosy. **Rev. Infec. Dis.**, n.9, v. 3, p. 562-577, 1987.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia para o controle de hanseníase**. Brasília, 2002.

_____. Ministério da Saúde. **Hanseníase**: atividades de controle e manual de procedimentos. Brasília, 2003.

_____. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Centro Nacional de Epidemiologia. Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária. **Dados epidemiológicos de 1998**. Brasília, 2000.

_____. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Centro Nacional de Epidemiologia. Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária. **Guia de controle da hanseníase**. 2. ed. Brasília, 1994.

_____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Fundamental. **Parâmetros Curriculares Nacionais**: meio ambiente e saúde. Brasília, 1997a.

_____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Fundamental. **Parâmetros Curriculares Nacionais**: apresentação dos temas transversais e ética. Brasília, 1997b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Gestão de Políticas Estratégicas. **Relatório de atividades da área técnica de dermatologia sanitária**: ano de 1998. Brasília, 1999.

_____. Senado Federal. Normas Jurídicas. Lei n.9.010, de 29 de Março de 1995. Disponível em: <<http://www.senado.gov.br/servlets/NJUR.filtro=LEI&secao=NJ.../nph-brs.exe&seq=00>>. Acesso em: 20 jan. 2004.

BROWNE, S. G. **The history of leprosy**. Edinburg: Churchill Livingstone, 1985.

BUENO, J. W. P. **A integração do hanseniano na sociedade**. 1992. 79 f. Trabalho de conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 1992.

BUSQUETS, M.D.; LEAL, A. A educação para a saúde. In: BUSQUETS, M.D. *et al.* **Temas transversais em educação**. 5 ed. São Paulo: Ática, 1999.

CARRASCOSA, J. Análise da formação continuada e permanente dos professores de Ciências Ibero-Americanos. In: MENEZES, L.C. **Formação continuada de professores de Ciências no âmbito ibero-americano**. 2. ed. São Paulo: Autores Associados, 2001.

CARRELI, L. A; OLIVI, M. L. Relato de uma experiência em saúde escolar com alunos do magistério. **Rev. Bras. Ed. Escolar**, v. 2, n.1, p. 27-40, jan. 1992.

CLARO, L. B. L. **Hanseníase**: representações sobre a doença. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

CORRÊA, R. da G.C.F. **Gestação na adolescência**: a imagem do corpo no olhar da adolescente grávida. 2001. 97 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2001.

COSTA, J. M. L. *et al.* Aspectos psicossociais e estigmatizantes da leishmaniose cutâneo-mucosa. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, v.20, n.2, p.77-82, abr./jun. 1987.

COSTA, L.M.M da. **Prevalência da hanseníase no município de São Luís-MA**. São Luís, 1995.

DAVEY, T. F.; RESS, R. J. W. The nasal discharge in leprosy: clinical and bacteriological aspects. **Lep. Rev.**, v. 45, p. 121-134, 1974.

DEPS, P. D. Como o *Mycobacterium leprae* é transmitido? **Hansen. Int.**, v.26, n.1, p.31-36, 2001.

DIAS, I. M. Alguns aspectos sobre a lepra na Idade Média em Portugal. In: RIBEIRO, M. E. B. (Org). **A vida na Idade Média**. Brasília: Ed. UnB, 1997.

DOUGLAS, M. **Pureza e perigo**. Rio de Janeiro: Perspectiva, 1976.

DOULL, J. A. *et al.* A fiell study of leprosy in Cebu. **Int.J. Leprosy**, v. 4, p.141-170, 1936.

DUARTE, E. C. *et al.* **Epidemiologia das desigualdades em saúde no Brasil**. Brasília: CENEPI/FUNASA, 2002.

DUNGAL, N. Is leprosy transmitted by arthropods? **Leprosy Rev.**, v. 32, p. 28-35, 1961.

ENNA, C. D. *et al.* Leprosy in the United States (1967-1976). **Public. Health Rep.**, v. 93, p. 468-473, 1978.

FARRELL, J. **A assustadora história das pestes e epidemias**. São Paulo: Ediouro, 2003.

FERREIRA, A. B. H. **Médio dicionário da língua portuguesa**. 12. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1990.

FERRIANI, M. G. C.; GOMES, R. **Saúde escolar: contradições e desafios**. Goiânia: Ed. AB, 1997.

FIGUEIREDO, I. A. **Deteção da hanseníase em São Luís – MA, de 1993 a 1998**. 2001. 59 f. Dissertação (Mestrado em Saúde e Ambiente) - Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2001.

FINE, P. E. M. Reflections on the elimination of leprosy. **Int. J. Leprosy**, v. 60, n. 1, p. 71-80, 1992.

FONSECA, P. H. M., CUTRIM, R. J. C. J., CARNEIROS, S. F. M. Hanseníase no Estado do Maranhão: análise de 5.274 casos. **Arq. Bras. Med.**, n. 4, v. 57, p.

175-177, 1983.

FOSS, N.T. Aspectos imunológicos da hanseníase. **Med. Ribeirão Preto**, v.30, p.335-339, jul./set.1997.

FOUCAULT, M. **História da loucura**. 6. ed. São Paulo: Perspectiva, 2000.

FRANCO, E. M. O cotidiano de uma estudante de pós-graduação. In: PATRICIO, Z. M, CASAGRANDE, J. L., ARAÚJO, M. F. (Org.). **Qualidade de vida do trabalhador: uma abordagem qualitativa do ser humano através de novos paradigmas**. Florianópolis: Ed. do Autor, 1999.

FURTADO, T. Ensino de hansenologia nas universidades. **An. Bras. Dermatol.**, v. 62, p. 270-272, 1987.

GANDRA JÚNIOR, D. R. **A lepra: uma introdução ao estudo do fenômeno social da estigmatização**. 1970. 145 f. Tese (Doutorado em Antropologia) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 1970.

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

GARCIA, J. R. L.*et al.* Considerações psicossociais sobre a pessoa portadora de hanseníase. In: OPROMOLLA, D. V. BACARELLI, R. **Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase**. Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima, 2003.

GEATER, J. G. The fly as potencial vector in the transmission of leprosy. **Leprosy Rev.**, v. 46, p. 279-8, 1975.

GIL, A.C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: Atlas, 1995.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

GOMES, F.J.S. A Igreja e o poder: representações e discursos. In: RIBEIRO, M. E. B (Org). **A vida na Idade Média**. Brasília :Editora Universidade de Brasília,1997.

GUARESCHI, P. **Sociologia crítica: alternativas de mudança**. 46ed.Porto Alegre: EDIPUCRS, 1999.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Anuário:** censo 2000. Rio de Janeiro, 2000.

KAZDA, J. Occurrence of non-cultivable acid fast bacilli in the environment and their relationship to *M. leprae*. **Leprosy Rev.**, v. 100, p. 666-671, 1981.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação:** abordagens qualitativas. São Paulo: EPU, 1986.

LUZ, M. T. O impacto da epidemia de HIV/AIDS nas representações sociais. **Sexo, saúde e educação**, n. 13, jan./ jul. 1998.

MACÁRIO, D. P. P.; SIQUEIRA, L. M. S. Aspectos Psicossociais. In: DUERKSEN, F.; VIRMOND, M. **Cirurgia reparadora e reabilitação em hanseníase**. Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima, 1997.

MADEIRA, M.C. Representações sociais e educação: importância teórico-metodológica de uma relação. In: MOREIRA, A.S.P.; JESUINO, J.C. **Representações sociais:** teoria e prática. João Pessoa: Editora da UFPB, 2003.

MADEIRA, S., ROSA, P. S. Hanseníase experimental. In: OPRMOLLA, D. V. A. **Noções de hansenologia**. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 2000.

MARANHÃO. Gerência de Qualidade de Vida. **Prevalência e detecção de casos novos de hanseníase no ano de 2002 no Maranhão e em São Luís**. São Luís, 2003.

MARGARIDO – MARCHESE, L. *et al.* Hanseníase. In: VERONESI, R., FOCACCIA, R. **Tratado de Infectologia**. São Paulo: Ateneu, 1997.

MARTINS, R. de A. **Contágio:** história da prevenção das doenças transmissíveis. São Paulo: Moderna, 1997.

MATSUOKA, M. T. *et al.* Mycobacterium leprae DNA in daily using water as a possible source of leprosy infection. **Ind. J. Leprosy Rev.**, n.1, v. 71, p. 61-67, 1999.

MELLO JORGE, M.H.P.; GOTLIEB, S.L.D.; LAURENTI, R. **A saúde no Brasil:** análise do período 1996 a 1999. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2001.

- MENEZES, L.C. **Formação continuada de professores de Ciências no âmbito ibero-americano**. 2ed., São Paulo: Autores Associados, 2001.
- MESGRAVIS, L. **A Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, 1599-1884: contribuição ao estudo da assistência social no Brasil**. São Paulo: Conselho Estadual de Cultura, 1976.
- MESQUITA, A. P. Hanseníase: imagem, educação, integração e relacionamento médico-paciente. **Hansen. Int.**, v.4, n. 1, p.36-39, 1979.
- MEYERS, W. M.; GORMUS, B. J. W. The nasal discharge in leprosy. **Int. J. Leprosy**, v. 60, n.3, p. 477-480, 1993.
- MICHALANY, J. **Anatomia patológica geral na prática médico-cirúrgica**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
- MINAYO, M.C de S. *et al.* **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 21. ed. Rio Janeiro: Vozes, 2002.
- MINAYO, M.C de S. **O Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 3. ed. São Paulo: HUCITEC/ABRASCO, 1994.
- MINAYO, M.C de S.; SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementariedade? **Cad. Saúde Pub.**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 239 – 262, jul./set. 1993.
- MIRANDA, C. A. S. **Hanseníase: o impacto da representação social e a crise identitária**. João Pessoa: Ed. UFPB, 1999.
- MONTEIRO, Y. N. Hanseníase: história e poder no Estado de São Paulo. **Hansen. Int.**, v. 12, n. 1, p. 1-7, 1987.
- MOREIRA, A.S.P.; JESUINO, J.C. **Representações sociais: teoria e prática**. João Pessoa: Ed. UFPB, 2003.
- MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. Petrópolis: Vozes, 2003.
- MUNÓZ RIVAS, E. Algunas observaciones relacionadas com las pulgas y la transmission de la lepra. **Rev. Facult. Med. Bogota**, v. 10, 1942.

NARAYANAN, E. *et al.* Arthropod feeding experiments in lepromatous leprosy. **Leprosy Rev.**, v. 43, p.188-93, 1972.

NIIMI, R. Apresentação. In: PINTO, T., TELLES, I.A. **AIDS e Escola: reflexões e propostas do EDUCAIDS**. São Paulo: Cortez, 2000.

NOGUEIRA, M.E.S.; MORENO, F.R.V.; SILVA, E.A. Imunologia. In: OPROMOLLA, D.V.A. **Noções de hansenologia**. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 2000.

OLIVEIRA, H. R.; BEDRICKOW, B.; SACK, M.C. M. A. Hanseníase no ambiente de trabalho. **Rev. Bras. Saúde Ocupacional**, n.24, v. 91, 1998.

OPROMOLLA, D. V. A. Aspectos gerais sobre a hanseníase. In: DUERKSEN, F., VIRMOND, M. **Cirurgia reparadora e reabilitação em hanseníase**. Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima, 1997.

OPROMOLLA, D. V. A. **Noções de hansenologia**. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 2000.

OPROMOLLA, D. V. A. O estigma. **Hansen. Int.**, v.27, n.1, p.89-90, 2002.

ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE. **Hanseníase**. Disponível em: <http://www.opas.org.br>. Acesso em: 30 jul. 2003.

PATRICIO, Z. M. **Métodos qualitativos de pesquisa**. Disciplina do Programa de Pós-graduação em Engenharia de Produção de Produção da UFSC. Notas de aula. Florianópolis: UFSC, 1996.

PATRÍCIO, Z. M.; CASAGRANDE, J. L.; ARAÚJO, M. F. de. **Qualidade de vida do trabalhador: uma abordagem qualitativa do ser humano através de novos paradigmas**. Florianópolis: Ed. do Autor, 1999.

PEDROSO, G. C.; CONCEIÇÃO, J. A. N. Análise dos Parâmetros Curriculares Nacionais para o Ensino Fundamental. **Rev. Paul. Pediatria**, v. 4, n.19, dez. 2001.

PINTO NETO, J. M. P. *et al.* Considerações epidemiológicas referentes ao controle dos comunicantes de hanseníase. **Hansen. Int.**, v.27, n.1, p.23-28, 2002.

PINTO NETO, J. M. P. *et al.* O controle dos comunicantes de hanseníase no

Brasil: uma revisão de literatura. **Hansen. Int.**, v.25, n.2, p. 163-176, 2000.

PINTO NETO, J. M. P.; VILLA, T. C. S. Características epidemiológicas dos comunicantes de hanseníase que desenvolveram a doença notificados no Centro de Saúde de Fernandópolis (1993 a 1997). **Hansen. Int.**, v.24, n.2, p. 129-136, 1999.

PINTO, P. G. H. da R. O estigma do pecado: a lepra durante a Idade Média. **Physis Rev. Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 131-143, 1995.

QUEIROZ, M. S.; CARRASCO, M. A. O doente de hanseníase em Campinas: uma perspectiva antropológica. **Cad. Saúde Pub.**, Rio de Janeiro, v.11 n.3, p.479-490, jul/set. 1995.

QUEIROZ, M. S.; PUNTEL, M. A. **A endemia hanseníca**: uma perspectiva multidisciplinar. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997.

RICHARDS, J. **Sexo, desvio e danação**: as minorias na Idade Média. Rio de Janeiro: Ed. Jorge Zahar, 1993.

RODRIGUES, S. *et al.* Tatu e hanseníase. **An. Bras. Dermatol.**, v.68, n.6, p.340-345, 1993.

ROSEN, G. **Uma história da Saúde Pública**. São Paulo: Ed. Unesp, 1994.

ROTBERG, A. O Brasil reconhece oficialmente a insuficiência da política convencional de controle da hanseníase e adota novas medidas baseadas na remoção das barreiras culturais da “lepra”. **Hansen. Int.**, v.1, n.2, p.295-298, 1976.

_____. A “tecnicamente impossível educação sobre lepra” – e uma advertência ao mundo endêmico. **Hansen. Int.**, v.3, n.2, p.109-112, 1978.

_____. Ajude a libertar seu próprio país do terror do leprostigma: apelo aos leitores. **Hansen. Int.**, v.4, n.1, p.1-2, 1979.

_____. Sobre ética e purismo específico anti-hansen. **Hansen Int.**, v.5, n.2, p.85-86, 1980a.

_____. Reprovamos angariação de donativos baseada na estigmatização. **Hansen Int.**, v.5, n.2, p.89-90, 1980b.

_____.Agradecemos ao “Time”, “Newsweek”, “Siete Dias”, “O Cruzeiro” e Outros.**Hansen. Int.**, v.6, n.1, p.5-7, 1981.

_____.Limitamos ao Brasil a luta contra o leprostigma.**Hansen. Int.**, v.8, n.2, p.75-77, 1983.

_____.Lepra x Hanseníase. **ARS CVRANDI**, mar., 1983.

SALEM, J. I.; FONSECA, O. J. M. BAAR na água do Lago Aleixo. **Hansen. Int.**, v. 7, n. 1, p. 25-35, 1982.

SANTOS FILHO, L. **História geral da Medicina brasileira**. São Paulo: HUCITEC-EDUSP, 1991. V.1.

SANTOS, A. R. S. **O perfil psicológico do cliente hanseniano no Programa “Saúde da Pele” do Hospital Universitário Presidente Dutra**. 1997. 38 f. Trabalho de conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 1997.

SANTOS, O.L.R. *et al.* Determinantes sobre o tratamento ambulatorial irregular da hanseníase em um hospital universitário.**An. Bras. Dermatol.**, v.67, n.6, p.315-318, 1992.

SÃO LUÍS. Secretaria Municipal de Educação. Coordenação de Documentação e Estatística. **Número de professores por nível / modalidade de atuação**. São Luís, 2003a.

_____. Secretaria Municipal de Educação. Coordenação de Documentação e Estatística. **Crescimento de Matrícula por Modalidade de Ensino (2002 – 2001)**. São Luís, 2003b.

_____. Secretaria Municipal de Saúde. Coordenação de Vigilância Epidemiológica. **Distritos do Município de São Luís – Ma**. São Luís, 2000.

_____. Secretaria Municipal de Saúde. **Distribuição dos casos de hanseníase no município de São Luís por bairros em 2001**. São Luís, 2002.

SILVA, A.R. *et al.* Como a rede de Educação Básica pode contribuir para o controle das endemias no Maranhão.**Centro de Referência em Doenças Infecciosas e Parasitárias da Universidade Federal do Maranhão**, São Luís, 2004.

SILVA, J. R. S. **Orientação sexual**: subsídios para aprofundar a discussão. 2001. 63 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Monografia de Especialização) – Universidade Federal do Maranhão. São Luis, 2001.

SILVA, Q. D. da. **Dinâmica do processo de periferização em São Luís – MA**. 1995. 44 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Geografia) – Universidade Federal do Maranhão. São Luís, 1995.

SOCIEDADE BRASILEIRA PARA O PROGRESSO DA CIÊNCIA Reunião Regional da SBPC. **Educação, cultura, ciência para a cidadania: uma reunião dedicada aos professores do ensino fundamental e médio.**, São Luís, 2004.

SOUZA, C. S. Hanseníase: formas clínicas e diagnóstico diferencial. **Med. Ribeirão Preto**, v.30, p. 325-334, jul./set. 1997.

SOUZA, H.P. **Sexo**: energia presente em casa e na escola. São Paulo: Paulinas, 2002.

TALHARI, S.; NEVES, R.G. **Hanseníase**. 3. ed. Manaus: Funcomiz, 1997.

TALHARI, S.; CRUZ, C.A.V.; CARNEIRO, I.C.R.S. Hanseníase. In: LEÃO, R.N.Q. **Doenças infecciosas e parasitárias**: enfoque amazônico. Belém: Cejup, 1997.

TAYLOR, C. E.; ELLISTON, E. P.; GIDEON, H. Asymtomatic infections in leprosy. **Int. J. Leprosy**, v.28, p. 716-731, 1965.

TELES, M. L. S. **Iniciação à sociologia**. Rio de Janeiro: Vozes, 1993.

TERRA, F. Esboço histórico da lepra no Brasil. **An. Bras. Dermatol.**, v. 6, n. 1, p. 3-7, 1926.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1995.

TRONCA, I. A. **As máscaras do medo**: lepra e aids. Campinas: Ed. UNICAMP, 2000.

UCHÔA, E.; VIDAL, J.M. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. **Cad. Saúde Pub.**, v.10, n.4, p.497-504, out./dez. 1994.

URA, S.; OPROMOLLA, D.V.A. Epidemiologia. In: OPROMOLLA, D.V.A. **Noções de hansenologia**. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 2000.

VALENCIA, L.B. Social science research on social dimensions of leprosy: where are we going from here? **In. Four Lep.**, n.. 57, p. 847-863, 1989.

VIANNA SÁ, E. *et al.* Saúde e doenças tropicais. **Saúde em Debate**, n.36, out., 1992.

VIRMOND, M. Ações de controle na hanseníase. In: OPROMOLLA, D. V.; BACCARELLI, R. **Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase**. Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima, 2003.

VIRMOND, M.; VIETH, H. Prevenção de incapacidades na hanseníase: uma análise crítica. **Med. Ribeirão Preto**, v. 30, p. 358-363, jul./set.1997.

WALSH, G. P. *et al.* Leprosy-like diase occurring naturally in armadillos. **J. reticul. Soc.**, v. 18, p. 347-51, 1975.

WAXLER, N. E. Learning to be a leper: a case study in the social construction of illness. In: MISHLER, E. G. **Social Contexts of Health, Illness and Patient Case**. Cambridge University Press, 1981.

WEREBE, M. J.G. **Sexualidade, política e educação**. Campinas: Autores Associados, 1998.

YAMANOUCHI, A. A. *et al.* Hanseníase e sociedade: um problema sempre atual. **An. Bras. Dermatol.**, n.68, v.6, p.396-404,1993.

O AUTOR

Jackson Ronie Sá-Silva

Pós-Doutor em Educação pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS.

Doutor em Educação pela Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS.

Mestre em Saúde e Ambiente pela Universidade Federal do Maranhão – UFMA.

Professor Adjunto do Departamento de Química e Biologia da Universidade Estadual do Maranhão – UEMA.

Professor do Programa de Pós-Graduação em Ensino de Ciências e Matemática – PPECEM / Mestrado Acadêmico / UFMA.

Especialista em Biologia pela Universidade Federal de Lavras – UFLA / MG.

Especialista em Sexologia pela Universidade Candido Mendes – RJ.

Especialista em Metodologia do Ensino Superior pela UFMA.

Especialista em Micologia pela Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP / Escola Paulista de Medicina / UFMA.

Licenciado em Biologia pela Universidade Estadual do Maranhão – UEMA.

Licenciado em Química pela Universidade Estadual do Maranhão – UEMA.

Farmacêutico – Bioquímico pela Universidade Federal do Maranhão – UFMA.

Coordenador do Grupo de Pesquisa Ensino de Ciências, Saúde e Sexualidade / GP-ENCEX / UEMA.

O livro **Hanseníase e Educação em Saúde: professores e escolas nas ações de prevenção** é uma convidativa leitura, pois, nos estimula a enxergar a hanseníase por um viés que ultrapassa o academicismo puramente biomédico. O professor e autor Jackson Ronie Sá-Silva oferece ao longo da obra uma gama de informações e problematizações que possibilita pensar a epidemiologia da hanseníase em todo seu espectro de complexidade, desde a questão médica e biológica que envolve a doença até os aspectos socioculturais, por vezes, negligenciados. Jackson Ronie Sá-Silva oferece a oportunidade de pensar a hanseníase de maneira crítica e reflexiva trazendo as representações sociais de professores/as da rede pública municipal de educação de São Luís acerca desta grave doença infecciosa. Apresenta a escola e a educação em saúde como possibilidades reais de desconstrução da hanseníase como doença estigmatizante. Professores/as surgem como sujeitos importantes para o fortalecimento do processo de ensino e aprendizagem em saúde coletiva, suscitando uma discussão ampla e contribuindo para a prevenção da hanseníase na escola.

Prof. Weyffson Henrique Luso dos Santos

Licenciado em Ciências Biológicas – UEMA e Mestre em Educação em Ciências - UFRGS



UNIVERSIDADE
ESTADUAL DO
MARANHÃO



Agência Brasileira do ISBN

ISBN 978-85-8227-149-0



9 788582 271490